



Årlig pasientskjema Porphyria variegata (PV)

For registeret:

Dato utsendt:

ID Access:

Dato mottatt:

ID FM:

Personopplysninger

Fødselsnummer (11 siffer): —

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 anfallene?

☐ Magesmerter

☐ Kvalme/oppkast

☐ Forstoppelse

☐ Diaré

☐ Muskelverk/smerter

☐ Muskelsvakhet

☐ Nedsatt følelse/nummenhet

☐ Lammelser

☐ Hodepine

☐ Tretthet/utmattelse

☐ Epileptiske anfall

☐ Hjerterbank

☐ Angst

☐ Deprimert

☐ Irritasjon

☐ Uro

☐ Forvirring

☐ Rødbrun urin

☐ Andre symptomer, hvilke?

7. Har du de siste 12 måneder på grunn av akutte porfyrianfall:

Behandlet deg selv hjemme med økt sukkerinntak o.l.

uten å ha vært i kontakt med helsevesenet. ☐ Nei

☐ Ja, ca. antall ganger:

Vært hos fastlege/legevakt uten å bli innlagt ☐ Nei

☐ Ja, ca. antall ganger:

Vært innlagt på sykehus ☐ Nei

☐ Ja, antall ganger:

8. Oppgi måned/år, navn på sykehus og sykehusavdeling, og antall dager du har vært innlagt de **siste 12 måneder** på grunn av porfyrianfall, 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)
/			☐	☐	☐
/			☐	☐	☐
/			☐	☐	☐

Dersom du har vært innlagt mer enn tre ganger de siste 12 måneder, vennligst legg ved eget ark med opplysninger om disse (eller bruk baksiden).

Forebygging

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

(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 akutte porfyrianfall?

Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad
☐	☐	☐	☐	☐

11. 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
☐	☐	☐	☐	☐

Bildeundersøkelse av lever – anbefales fra fylte 50 år

Er du over 50 år, anbefales bildeundersøkelse av lever hvert halvår

12. Blir det regelmessig utført ultralyd eller annen bildeundersøkelse (MR eller CT) av din lever?

- ☐ Ikke aktuelt (er under 50 år)
- ☐ Nei
- ☐ Ja

13. Hvis ja, hvor hyppig? (sett kun ett kryss)

- ☐ Vanligvis 2 ganger per år, eller hyppigere
- ☐ Vanligvis 1 gang per år
- ☐ Sjeldnere enn hvert år

Kontroll av porfyrisykdom

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

- ☐ Nei → gå til spørsmål 19
- ☐ Ja

15. Hvis ja, hvor går du til kontroll?

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

- ☐ Fastlege
- ☐ Sykehusavdeling
- ☐ Privatpraktiserende spesialist
- ☐ Annen lege

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

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

17. 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

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

måned: årstall:

19. 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
				
☐	☐	☐	☐	☐

Oppfølging

20. 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
				
☐	☐	☐	☐	☐

Andre sykdommer

21. 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 leversykdommer:

☐ Høyt blodtrykk

☐ Nyresykdom, hvilken?

☐ Nyresvikt

☐ Andre nyresykdommer:

☐ Diabetes mellitus (sukkersyke): ☐ Type I

☐ Type II

Medisinbruk

22. 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, allergi-medisiner, 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
	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Dersom du får for liten plass, vennligst legg ved eget ark med opplysninger om resterende medisiner (eller bruk baksiden).

Begrensninger

23. 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

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

Utmerket	Veldig god	God	Nokså god	Dårlig
☐	☐	☐	☐	☐

Utdanning og arbeid

25. 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)

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

- | | |
|---|---|
| ☐ Lønnet arbeid | ☐ Langtidssykmeldt (mer enn 8 uker) |
| ☐ Selvstendig næringsdrivende | ☐ Arbeidsavklaringspenger |
| ☐ Utdanning/militærtjeneste | ☐ Uføretrygd, spesifiser andel: <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> % |
| ☐ Hjemmeværende | ☐ Alderspensjon |
| ☐ Arbeidsledig/permittert | ☐ Annet |
| ☐ Korttidssykmeldt (8 uker eller mindre) | |

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

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

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

Legeopplysninger

29. 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.

Legens etternavn:		Legens fornavn:	
Legens arbeidssted:			
Postadresse:			
Postnummer:		Poststed:	

Om utfyllingen

Skjema utfylt dato: / -

Tusen takk for hjelpen!

Returner skjemaet i den ferdig frankerte svarkonvolutten, eller send til:
Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser, enhet porfyrisykdommer (Napos)
Avdeling for medisinsk biokjemi og farmakologi, Haukeland universitetssjukehus, Postboks 1400, 5021 BERGEN

