



|                 |             |
|-----------------|-------------|
| For registeret: | Postnummer: |
| Dato utsendt:   | ID FM:      |
| Dato mottatt:   | ID Access:  |

# Årlig pasientskjema Hereditær koproporfyri (HCP)

## Personopplysninger

Fødselsnummer (11 siffer):

Navn:

## Hudsymptomer

1. Har du hatt hudsymptomer i forbindelse med din porfyri sykdom 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

Hjertebank

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)   |
|--|----------------------------|---|--|-----------------------------|--------------------------|
| <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"/> |
| <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 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        |
| ▼                        | ▼                        | ▼                        | ▼                        | ▼                        |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

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        |
| ▼                        | ▼                        | ▼                        | ▼                        | ▼                        |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

## 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 porfyriener
- 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        |
| ▼                        | ▼                        | ▼                        | ▼                        | ▼                        |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

## 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        |
| ▼                        | ▼                        | ▼                        | ▼                        | ▼                        |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

## 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<br>f.eks. Paracet tablett | Bruk                     |                          | Hvor lenge?<br>(måneder) |                          |                          | Fortsatt i bruk?         |                          | Utløst akutt porfyri-<br>anfall med varighet<br>over 12 timer? |                          |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--|--------------------------|
|  | Av og til                | Fast                     | Mindre<br>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"/> |
| <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, vennligst legg ved eget ark med opplysninger om resterende medisiner (eller bruk baksiden).

## Begrensninger

23. Hvor mye påvirker HCP 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                   |
| ▼                        | ▼                        | ▼                        | ▼                        | ▼                        |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

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

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 kompetansesenter for porfyrisykdommer (NAPOS)

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

