



## Tips om förberedelser inför ditt vårdbesök

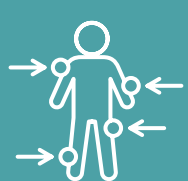
### Dela med dig av din personliga erfarenhet av PNH

Ingen upplever PNH på samma sätt som du själv gör. Varje person med PNH är unik och därför är det viktigt att du berättar öppet om din egen upplevelse, så att ditt vårdteam kan ge dig det stöd just du behöver.

Att dela med sig av vissa uppgifter kan kännas utmanande och obekvämt eftersom upplevelsen av PNH är väldigt personlig. **Det är viktigt att påpeka att din vårdgivare är där för att hjälpa dig att hantera dina PNH-symtom och allt som diskuteras kommer att behandlas konfidentiellt under sekretess.**

#### Fråga dig själv

Inför ditt nästa besök kan det vara till hjälp att göra en självskattning av din PNH; ditt nuvarande tillstånd, dina behov och dina framtida önskemål för att skapa en individanpassad vårdplan.



#### Symtom och behandling

- Vilka är de vanligaste symtomen som jag har och hur ofta har de förekommit den senaste månaden?
- Har mina PNH-symtom påverkat mitt arbete, studier eller vardagsliv?
- Är jag nöjd med min nuvarande behandling?  
– Om inte, känner jag till andra alternativa behandlingsmöjligheter?
- Har jag tillräckligt med stöd från mitt vårdteam?



#### Vardagsliv

- Hur påverkar PNH mina dagliga aktiviteter?
- Hur påverkas jag känslomässigt av PNH?
- Har jag någon oro kopplad till PNH?
- Vad hindrar PNH mig från att göra just nu?
- Hur vill jag att mitt vardagsliv ska se ut nu och i framtiden?



#### Stödnätverk

- Påverkar PNH mina relationer med familj, vänner och kollegor?
- Får jag tillräckligt med stöd från dem?
- Pratar jag med andra personer med PNH?
- Känner jag till någon patientorganisation för PNH?
- Vill jag ha kontakt med andra som delar samma upplevelse?

#### Förbered dig väl

Du kan också skriva anteckningar mellan dina vårdbesök för att uppmärksamma:



- Vilka frågor du ska ställa vid ditt nästa besök.
- Vilka PNH-symtom du upplever just nu. Använd **symtomregistrering** för att följa dina symtom över tid.
- Förändringar i din fysiska och/eller mentala hälsa.
- Sömnvanor.
- Nivå av trötthet.
- Förändringar av din användning av läkemedel (även receptfria läkemedel och kosttillskott).
- Störningar orsakade av PNH, så som sjukfrånvaro från arbetet eller skolan.

#### Uppföljning

Ditt vårdbesök behöver inte ta slut när du går ut genom dörren. Om du har ytterligare frågor kan du få stöd av någon från vårdteamet även efter ditt besök.

Prata alltid med din ansvarige läkare innan du gör förändringar i din behandlingsplan.



#### Fortsätt vara aktiv



Fortsätt att, över tid, följa och uppmärksamma hur dina PNH-symtom påverkar ditt dagliga liv.



Fortsätt att lära dig mer om PNH och prova olika sätt för att förbättra ditt välbefinnande, om det behövs.



Berätta för ditt nätverk om dina behov och vilket stöd du behöver, var öppen om dina upplevelser.



Kontakta patientföreningar och andra personer som kanske delar samma erfarenheter som du.

Alla har olika upplevelser av PNH. För att ditt vårdteam ska förstå hur de kan hjälpa just dig, så är det viktigt att du vid besöken beskriver dina prioriteringar och behov.

**Sobi strävar efter att hjälpa patienter att hantera sin sjukdom och förbättra deras livskvalitet. Besök [www.sobi.com/sweden/sv/halsa-patient/pnh](http://www.sobi.com/sweden/sv/halsa-patient/pnh) för mer information.**



Swedish Orphan Biovitrum AB  
112 76 Stockholm  
+46 (0)8-697 20 00  
mail.se@sobi.com, www.sobi.com/sweden/sv

