



Näin valmistaudut hoitokäynnille

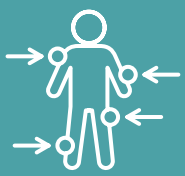
Kerro omista PNH-kokemuksistasi

Jokaisen potilaan kokemus PNH:sta on yksilöllinen, ja siksi omista kokemuksista on tärkeää kertoa avoimesti, jotta hoitotiimi osaa tukea sinua juuri sillä tavoin kuin tarvitset.

Joidenkin asioiden kertominen voi tuntua vaikealta ja epämukavalta, koska kokemuksesi PNH:sta ovat hyvin henkilökohtaisia. **Muistathan, että hoitotiimisi tehtävä on auttaa sinua hallitsemaan PNH-oireitasi. Kaikki keskustelut ovat luottamuksellisia, ja hoitohenkilöstöllä on salassapitovelvollisuus.**

Mieti jo etukäteen

Ennen seuraavaa hoitokäyntiä sinun on hyvä arvioida tämänhetkistä vointiasi, tarpeitasi ja tulevaisuuden toiveitasi yksilöllisen hoitosuunnitelman laatimista varten.



Oireet ja hoito

- Mitkä ovat tavallisimmat oireesi ja kuinka usein niitä on esiintynyt viimeisen kuukauden aikana?
- Ovatko PNH-oireet vaikuttaneet työhösi, opiskeluusi tai arkeesi?
- Oletko tyytyväinen tämänhetkiseen hoitoosi? – Jos et ole tyytyväinen, onko tiedossasi muita hoitovaihtoehtoja?
- Saatko tarpeeksi tukea hoitotiimiltäsi?



Arki

- Kuinka PNH vaikuttaa jokapäiväisiin toimiisi?
- Kuinka PNH vaikuttaa tunne-elämääsi?
- Aiheuttaako PNH sinulle huolta?
- Estääkö PNH tällä hetkellä sinua tekemästä jotakin?
- Miltä haluaisit arkesi näyttävän nyt ja tulevaisuudessa?



Tukiverkosto

- Vaikuttaako PNH suhteeseesi perheeseen, ystäviisi ja työtovereihisi?
- Saatko heiltä riittävästi tukea?
- Puhutko muiden PNH:ta sairastavien kanssa?
- Haluatko saada yhteyden muihin, joilla on vastaavanlaisia kokemuksia?

Valmistaudu huolella

Voit myös tehdä muistiinpanoja hoitokäyntien välillä. Ne auttavat sinua kiinnittämään huomiota seuraaviin asioihin:



- mitä kysymyksiä haluat esittää seuraavalla vastaanottokäynnilläsi
- mitä PNH-oireita sinulla on juuri nyt; rekisteröimällä oireesi voit seurata oireitasi pidemmällä aikavälillä
- muutokset fyysisessä/psykkisessä hyvinvoinnissasi
- nukkumistottumuksesi
- väsymyksesi taso
- muutokset lääkityksessäsi (myös käsikauppalääkkeet ja ravintolisät)
- PNH:n aiheuttamat hankaluudet, esim. sairauspoissaolot töistä tai koulusta

Seuranta

Hoitokäyntisi ei tarvitse päättyä siihen, kun poistut vastaanotolta. Jos sinulla on muuta kysyttävää, voit saada tukea hoitotiimiltäsi myös käyntisi jälkeen. Keskustele aina hoitavan lääkärisi kanssa ennen kuin teet muutoksia hoitosuunnitelmaasi.



Pysy aktiivisena



Seuraa edelleen oireitasi pidemmällä aikavälillä ja kuinka ne vaikuttavat arkeesi.



Hanki lisää tietoa PNH:sta ja kokeile tarvittaessa eri tapoja parantaa hyvinvointiasi.



Kerro tukiverkostollesi tarpeistasi ja millaista tukea tarvitset. Kerro tuntemuksistasi ja kokemuksistasi avoimesti.

Jokaisen potilaan kokemus PNH:sta on yksilöllinen. Kerro hoitokäynneillä tarpeistasi ja prioriteeteistasi, jotta hoitotiimi osaisi auttaa juuri sinua.

Sobi pyrkii auttamaan potilaita hallitsemaan sairauttaan ja parantamaan elämänlaatuaan. Lisätietoa löydät sivustolta www.sobi.com/finland.



Oy, Swedish Orphan Biovitrum Ab,
Äyritie 18, FI-01510 Vantaa
+358 (0) 201 558 840,
mail.fi@sobi.com, www.sobi.com/finland

NP-28241 | 09/2023

my-PNH

Aspaveli and the Aspaveli logo are trademarks of Swedish Orphan Biovitrum AB (publ).

© 2023 Swedish Orphan Biovitrum AB (publ) – All rights reserved