

# Evalueringsrapport

## Pasientkurs 2. - 3. november 2021

Grand Hotel Terminus

Kurs for personer med akutt intermitterende porfyri (AIP), hereditær koproporfyri (HCP), porphyria variegata (PV) og deres pårørende



*Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer (NASPOS)*



Nasjonal kompetansetjeneste for  
**SJELDNE DIAGNOSER**

---

## Innhold

Introduksjon .....	2
Oppsummering .....	2
Nyttige ting deltagerne har lært på kurs .....	2
Faglig.....	3
Arrangement og hotell.....	4
Tilbakemeldinger i fritekst-.....	5



## Introduksjon

Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer (NAPOS) arrangerte den 2. - 3. november 2021 et landsdekkende kurs for personer med AIP, HCP, PV og deres pårørende. Kurset ble holdt på Grand Hotel Terminus i Bergen. Totalt 65 personer deltok på kurset.

Kurset var lagt opp med foredrag om hva AIP, HCP og PV er, hvilke symptomer sykdommene kan gi, behandling og oppfølging av sykdommene, og det ble gitt informasjon om nytt innen forskning og om Norsk Porfyriregister. Mye av tiden ble brukt til stasjonsbasert læring, der også andre tema ble belyst, som genetikk og arv, legemiddelbruk ved AIP, HCP og PV, livsstil og anfallsutløsende faktorer.

Alle deltakere ble oppfordret til å fylle ut evalueringsskjema som var vedlagt i kursmappen. Denne evalueringsrapporten baserer seg på de 47 tilbakemeldingene som ble mottatt. Fritekst-tilbakemeldinger presenteres som en sammenfatning av tema som gikk igjen i kommentarene.

### Svarprosent kursevaluering

	Antall utfylt	Svarprosent
Porfyridiagnose	33	73%
Pårørende	14	70%
<b>Totalt</b>	<b>47</b>	<b>72%</b>

## Oppsummering

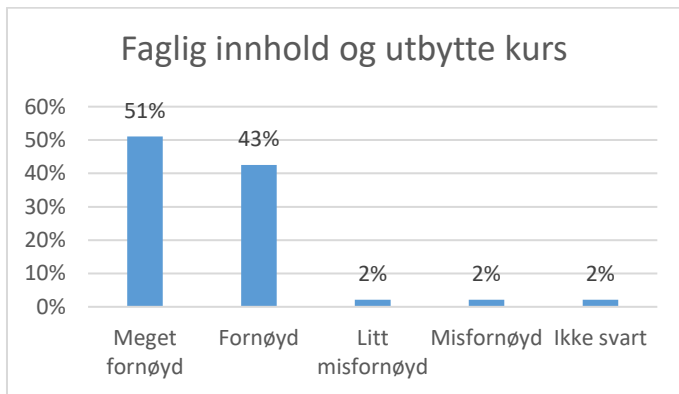
Det var mange gode tilbakemeldinger om læringsutbytte av kurset. Flertallet var fornøyd med faglig innhold og organisering av kurset. En del var dessverre misfornøyd med hotelloppholdet denne gangen på grunn av nattlig bråk fra et julebord i nærheten.

### Nyttige ting deltagerne har lært på kurs

- Læring om årsaker til og symptomer på akutte anfall var gjennomgående og kom frem som nyttig for mange. Det at symptomer ved AIP/PV/HCP er individuelle syns flere var viktig å ta med seg videre. Noen syns det var nyttig å få informasjon om hvordan hudsymptomer for de med PV kan utløses av sollys.
- Behandling av anfall ved AIP ble trukket frem som viktig læring av flere deltagere. Både medikamentell behandling under anfall og forebyggende behandling av anfall- som egenbehandling og kosthold (sukker og karbohydrater). Noen syns også det var fint med påminnelse om å følge med på saltbalansen i blodet ved anfall som krever innleggelse.
- Læring om medikamentdatabasen og bruk av trygge legemidler syns flere var nyttig.
- Flere syns det var fint med informasjon om viktigheten av årlig kontroll og kontroll av lever etter fylt 50 år.

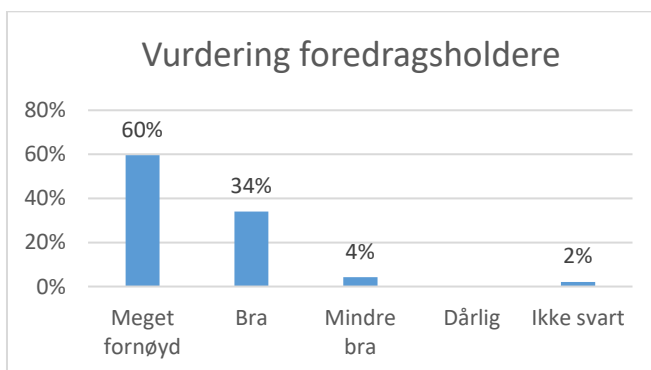
## Faglig

### Hvor fornøyd er du med kursets faglige innhold og utbytte totalt sett?



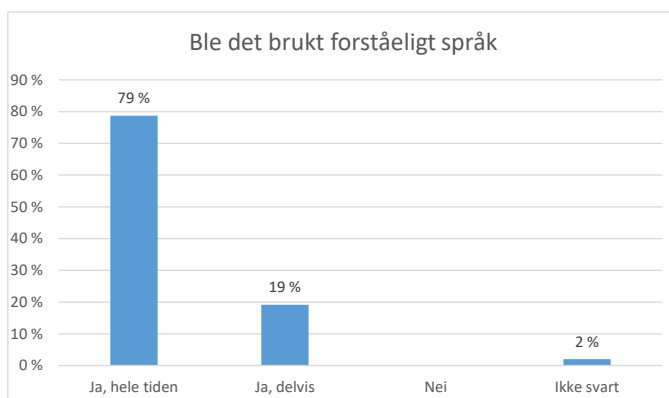
Svaralternativ	Antall	Prosent
Meget fornøyd	24	51 %
Fornøyd	20	43 %
Litt misfornøyd	1	2 %
Misfornøyd	1	2 %
Ikke svart	1	2 %

### Hvordan vil du vurdere foredragsholderne totalt sett?



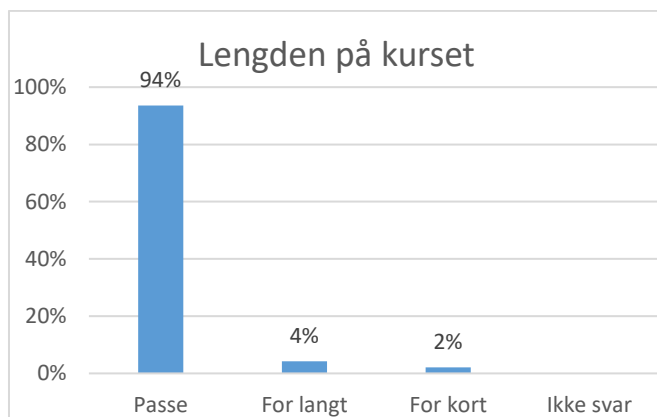
Svaralternativ	Antall	Prosent
Meget bra	28	60 %
Bra	16	34 %
Mindre bra	2	4 %
Dårlig	0	0 %
Ikke svart	1	2 %

### Ble det brukt et språk som du forsto?



Svaralternativ	Antall	Prosent
Ja, hele tiden	37	79 %
Ja, delvis	9	19 %
Nei	0	0 %
Ikke svart	1	2 %

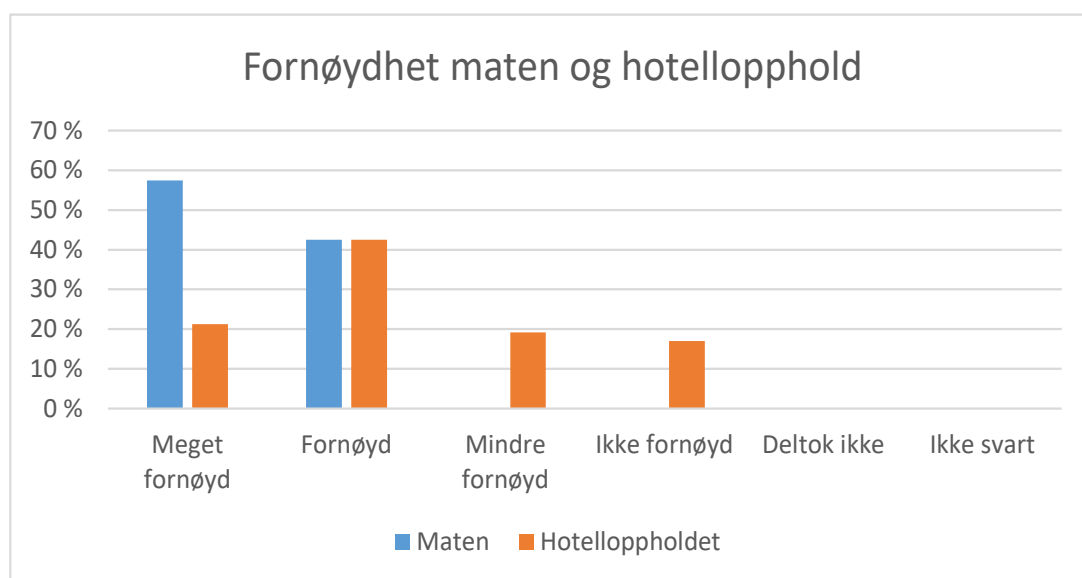
## Hva syns du om lengden på kurset?



Svaralternativ	Antall	Prosent
Passe	44	94%
For langt	2	4%
For kort	1	2%
Ikke svart	0	0%

## Arrangement og hotell

### Hvor fornøyd er du med mat og hotellopphold:



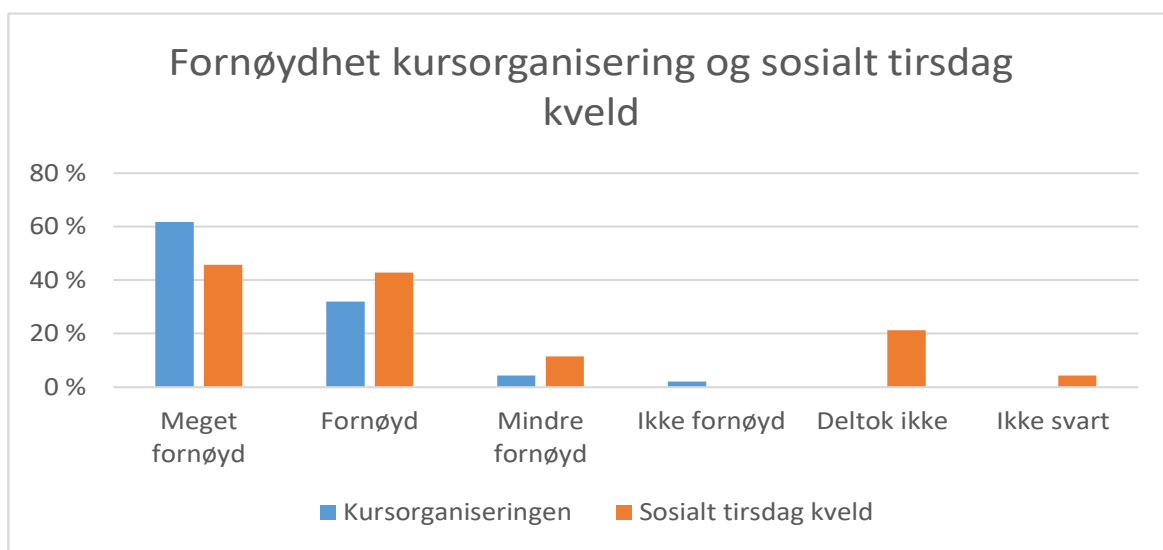
#### Maten

Meget fornøyd	Fornøyd	Mindre fornøyd	Ikke fornøyd	Deltok ikke	Ikke svart
27	20	0	0	0	0

#### Hotelloppholdet

Meget fornøyd	Fornøyd	Mindre fornøyd	Ikke fornøyd	Deltok ikke	Ikke svart
10	20	9	8	0	0

## Hvor fornøyd er du med kursorganisering og det sosialt opplegget:



### Kursorganisering

Meget fornøyd	Fornøyd	Mindre fornøyd	Ikke fornøyd	Deltok ikke	Ikke svart
29	15	2	1	0	0

### Sosialt tirsdag kveld

Meget fornøyd	Fornøyd	Mindre fornøyd	Ikke fornøyd	Deltok ikke	Ikke svart
16	15	4	0	10	2

## Tilbakemeldinger i fritekst

Denne delen av evalueringen presenteres som en sammenfatning av tema som gikk igjen i kommentarene.

*Tekst fra evalueringsskjema:*

**I år er kurset lagt opp med et større fokus på kunnskapsdeling mellom deltagerne og fagpersonene, sammenlignet med tidligere kurs. Det er kortet ned på de teoretiske foredragene og gitt mer tid til deling i plenum, flere små pasientinnlegg og summing på gruppebord. Skriv noen setninger om hvordan du synes dette har fungert.**

- Svært mange av deltagerne syntes at stasjonsbasert læring var bra og nyttig.
- Mange vektla at læring var bedre i små grupper; og at det fører til økt deltagelse og dialog. De følte at det ble mer fokus på den enkelte og lettere å få med seg informasjon.
- Mange syntes det var fint å rullere på gruppene for å bli kjent med nye, og at det var noe nytt å lære i alle grupper gjennom erfaringsutveksling.

- Flere opplevde at det var lettere å dele og spørre i mindre grupper. Det var også enklere å skaffe nye bekjentskap i mindre grupper.
- Noen syns det ble mye gjentakelse av informasjon i stasjonsbasert læring.
- En del opplevde at spredte grupperom og mange stasjoner medført stress og tidspress.
- Noen vektla at å ha to grupper i samme rom medførte støy og det var da vanskelig å få med seg det som ble sagt.

### **Hva har vært det beste ved kurset?**

- Svært mange syntes det beste med kurset var å møte andre i samme situasjon og få nye bekjentskap.
- Å få oppdatert informasjon om porfyri kom frem som viktig for mange deltagere.
- At læringsstasjonene var bra fremmes også av flere deltagerne under dette spørsmålet.
- Mange syntes at foreleserne formidlet godt, og at det var forståelig informasjon.

### **Hva har manglet eller vært mindre bra?**

- En del opplevde støy fra festligheter om natten på hotellet.
- Noen syntes det var stressende å rullere mellom grupperom, kronglete hotell/vanskelig å orientere seg. Det var for mange stasjoner.
- Noen fremmet ønske om egne pårørende grupper og egne pasient grupper.

### **Vi setter stor pris på å få forslag til andre tema som vi kan ha fokus på til neste kurs.**

#### **Noter forslag/innspill**

- Mange ønsker mer informasjon om kosthold og ernæring relatert til porfyrisykdom
- Flere savnet fokus på pårørendes bidrag når deres nære har porfyrisykdom og hvordan porfyrisykdom påvirker familien. Egne pårørendetema og fokus på deling av pårørendeopplevelser ble foreslått av mange.
- Noen ønsket mer informasjon om andre symptomer enn magesmerter.
- Noen syntes det ville vært nyttig å dele opp i egne grupper for ny diagnostiserte og grupper for de med lengre erfaring med porfyrisykdom.