

# Evalueringsrapport

## Pasientkurs 24. - 26. mars 2019

---

*Scandic Kokstad*

Kurs for personer med erytropoietisk protoporfyri (EPP),  
hepatoerytropoietisk porfyri (HEP) og deres pårørende



*Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer (NAPOS)*



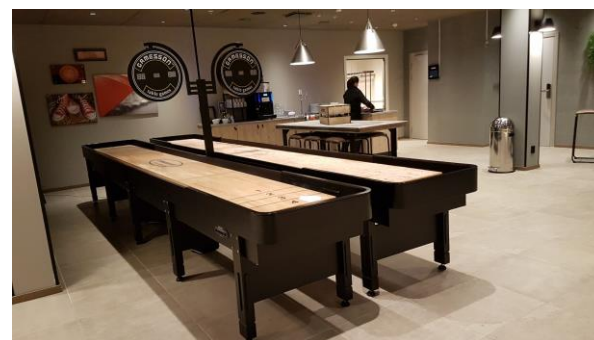
Nasjonal kompetansetjeneste for  
**SJELDNE DIAGNOSER**

---

## Innholdsfortegnelse

|                |   |
|----------------|---|
| Forord .....   | 2 |
| Generelt ..... | 3 |
| Faglig .....   | 3 |
| Annet .....    | 4 |

### Bilder fra Scandic Kokstad



## Forord

Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer (NAPOS) arrangerte den 24.-26. mars 2019 et landsdekkende kurs for personer med erythropoietisk protoporfyri (EPP), hepatoerythropoietisk porfyri (HEP) og deres pårørende. Det var også deltagere på kurset fra Danmark og Sverige. Kurset ble holdt på Scandic Kokstad. Totalt 45 personer deltok på kurset.

Kurset var lagt opp med foredrag om EPP og HEP, informasjon om legemiddelet Scenese, utvikling av et lysdosimeter, presentasjon av en mastergrad om det å leve med EPP, informasjon om Norsk porfyriregister og det siste innen forskning på EPP og HEP.

Tema som hvilke symptomer sykdommen kan gi, behandling, oppfølging, arv, lysbeskyttelse, og brukervedvirkning ble dekket via stasjonsbasert læring. Å leve med EPP, da med særlig fokus på utfordringer i de ulike livsfasene var det et sterkt fokus på dag to.

Alle deltakere ble oppfordret til å fylle ut evalueringsskjema som var vedlagt i kursmappen. Denne rapporten baserer seg på tilbakemeldingene som ble innlevert. Fritekstkommentarene presenteres som et sammendrag. Kurset får gjennomgående gode tilbakemeldinger fra de fleste kursdeltakerne.

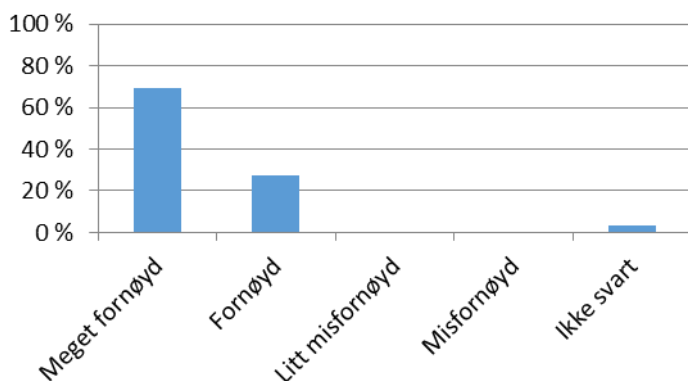
## Generelt

### Antall deltakere på kurset og svarprosent kursevaluering

|                 | Antall utfylt | Antall deltakere på kurset over 12 år | Svarprosent |
|-----------------|---------------|---------------------------------------|-------------|
| Porfyridiagnose | 13            | 15                                    | 87 %        |
| Pårørende       | 16            | 19                                    | 84 %        |
| <b>Totalt</b>   | <b>29</b>     | <b>34</b>                             | <b>85 %</b> |

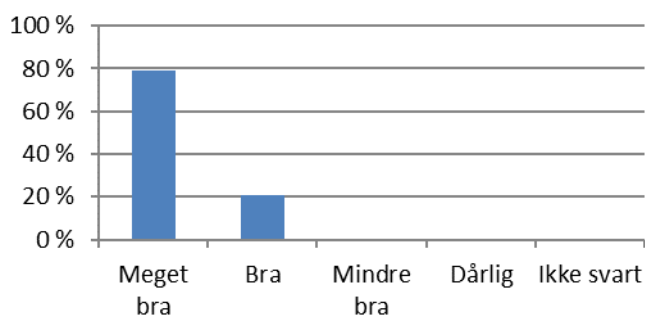
## Faglig

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



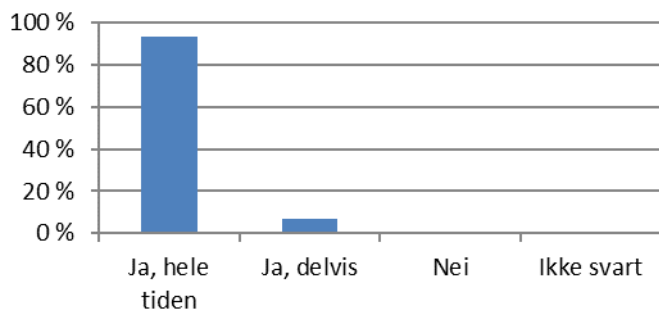
| Svaralternativ  | Antall | Prosent |
|-----------------|--------|---------|
| Meget fornøyd   | 20     | 69 %    |
| Fornøyd         | 8      | 28 %    |
| Litt misfornøyd | 0      | 0 %     |
| Misfornøyd      | 0      | 0 %     |
| Ikke svart      | 1      | 3 %     |
| Totalt          | 29     | 100 %   |

### Hvordan vil du vurdere foredragsholderne totalt sett?



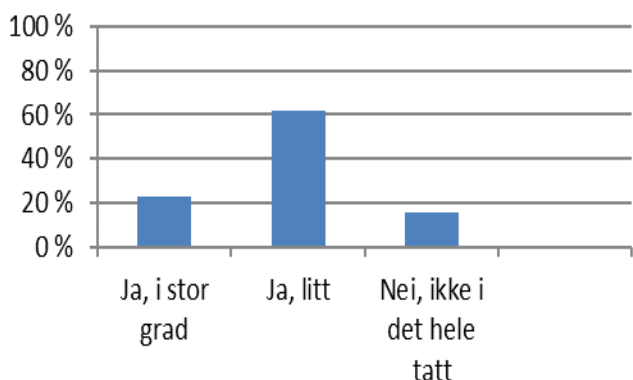
| Svaralternativ | Antall | Prosent |
|----------------|--------|---------|
| Meget bra      | 23     | 79 %    |
| Bra            | 6      | 21 %    |
| Mindre bra     | 0      | 0 %     |
| Dårlig         | 0      | 0 %     |
| Ikke svart     | 0      | 0 %     |
| Totalt         | 29     | 100 %   |

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



| Svaralternativ | Antall | Prosent |
|----------------|--------|---------|
| Ja, hele tiden | 27     | 93 %    |
| Ja, delvis     | 2      | 7 %     |
| Nei            | 0      | 0 %     |
| Ikke svart     | 0      | 0 %     |
| Totalt         | 29     | 100 %   |

## Har du inntrykk av at barna fikk utbytte av det faglige de deltok på?



| Svaralternativ            | Antall | Prosent |
|---------------------------|--------|---------|
| Ja, i stor grad           | 3      | 23 %    |
| Ja, litt                  | 8      | 62 %    |
| Nei, ikke i det hele tatt | 2      | 15 %    |
| Totalt                    | 13     | 100 %   |

## Hva har du lært på kurset, som har vært nyttig for deg?

### - om symptomer og lysbeskyttelse

- Hvordan jeg får smerter i huden.
- Jeg lærte mye nytt om hvordan lys "virker" rent teoretisk.
- Jeg har lært at man ikke kan vurdere med eget øye hvor mye lys som kommer gjennom skyer.
- Jeg har lært at når det begynner å prikke i huden, kan man rekke å hindre utviklingen ved å gå inn i et mørkt og kjølig rom.
- At det er veldig forskjellig hvor stor toleranse det er for lys hos enkelte pasienter.
- At EPP er veldig individuelt og at det å få for lite sol kanskje ikke er det beste.
- Jeg skal utsette meg for noe sol for å tåle mer.

### - om å leve med EPP

- Erfaringer i ulike faser i livet.
- Forskjell mellom barn - voksen.
- Hvordan håndtere ungdomstiden.
- Hvordan tilnærme seg og dele informasjon om diagnosen med barn.
- Mer om livskvalitet.

### - om lysbeskyttelse, hjelpemidler og rettigheter

- Nytt innen beskyttelse, hva som er på markedet.
- Jeg lærte om rettigheter som jeg med EPP har, noe jeg ser på som nyttig.
- At man kan søke om støtte til kjøp av bil, pluss at man kan få støtte til diverse solskjerming utendørs.
- Skjermingstiltak - bla spraytan virker.

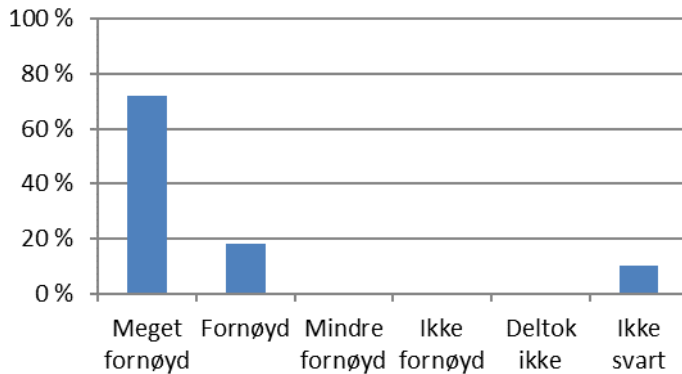
**I år er kurset lagt opp med et større fokus på kunnskapsdeling mellom deltagerne og fagpersonene, sammenlignet med tidligere kurs. Det er kortet ned på de teoretiske foredragene og gitt mer tid til deling i plenum, flere små pasientinnlegg og summing på gruppebord. Skriv noen setninger om hvordan du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

- Veldig bra med små grupper, enklere å snakke sammen for alle.
- Gode tema.
- Godt at man blandet alle aldersgrupper og rullerte hele tiden.
- Burde vært mer tid per stasjon.
- Det burde ha vært stoler på stasjonene.

## Annet

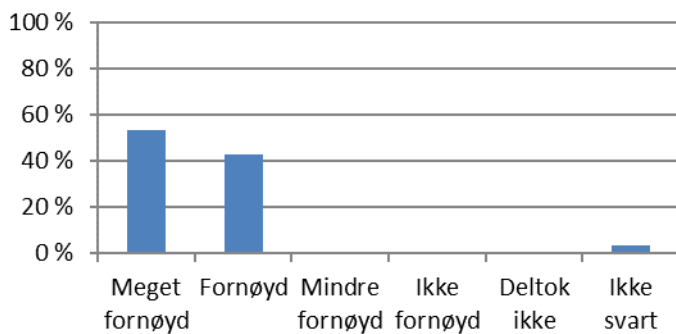
### Hvor fornøyd er du med:

#### Maten



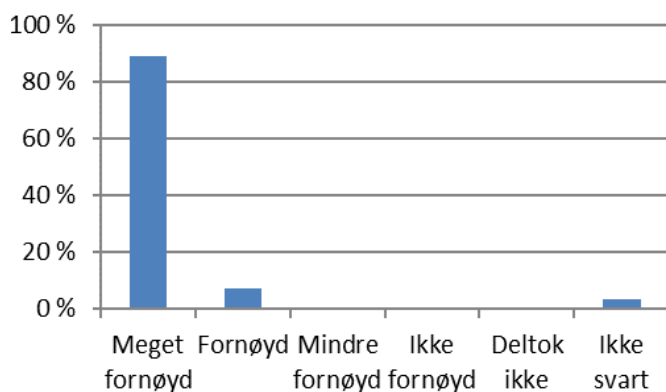
| Svaralternativ | Antall | Prosent |
|----------------|--------|---------|
| Meget fornøyd  | 28     | 72 %    |
| Fornøyd        | 7      | 18 %    |
| Mindre fornøyd | 0      | 0 %     |
| Ikke fornøyd   | 0      | 0 %     |
| Deltok ikke    | 0      | 0 %     |
| Ikke svart     | 4      | 10 %    |
| Totalt         | 39     | 100 %   |

#### Hotelloppholdet



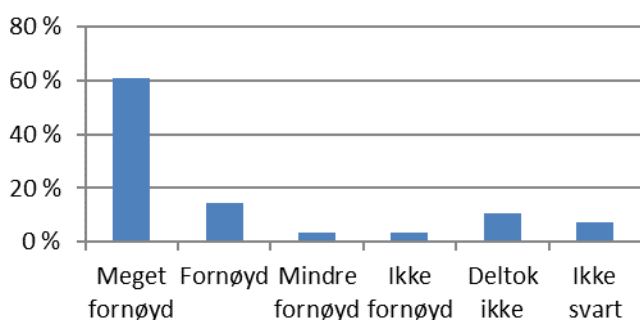
| Svaralternativ | Antall | Prosent |
|----------------|--------|---------|
| Meget fornøyd  | 15     | 54 %    |
| Fornøyd        | 12     | 43 %    |
| Mindre fornøyd | 0      | 0 %     |
| Ikke fornøyd   | 0      | 0 %     |
| Deltok ikke    | 0      | 0 %     |
| Ikke svart     | 1      | 4 %     |
| Totalt         | 28     | 100 %   |

#### Kursorganiseringen



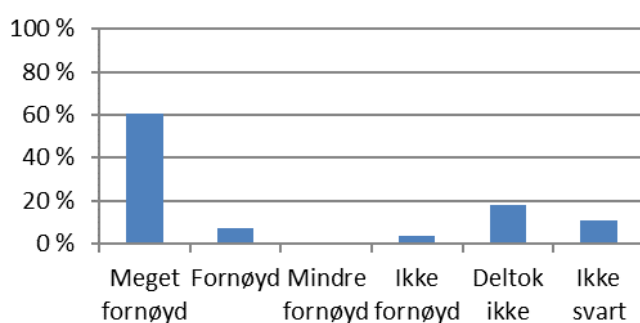
| Svaralternativ | Antall | Prosent |
|----------------|--------|---------|
| Meget fornøyd  | 25     | 89 %    |
| Fornøyd        | 2      | 7 %     |
| Mindre fornøyd | 0      | 0 %     |
| Ikke fornøyd   | 0      | 0 %     |
| Deltok ikke    | 3      | 0 %     |
| Ikke svart     | 2      | 4 %     |
| Totalt         | 28     | 100 %   |

## Bli-kjent-kveld søndag



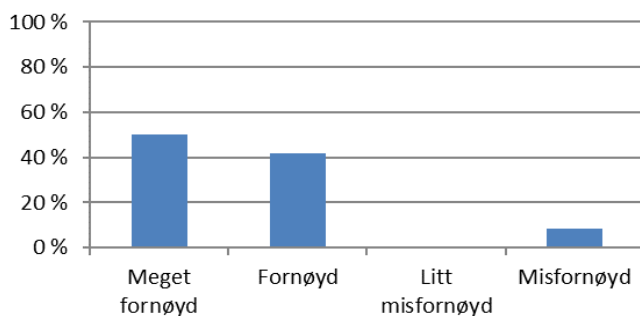
| Svaralternativ | Antall | Prosent |
|----------------|--------|---------|
| Meget fornøyd  | 17     | 61 %    |
| Fornøyd        | 4      | 14 %    |
| Mindre fornøyd | 1      | 4 %     |
| Ikke fornøyd   | 1      | 4 %     |
| Deltok ikke    | 3      | 11 %    |
| Ikke svart     | 2      | 7 %     |
| Totalt         | 28     | 100 %   |

## Sosialt mandag kveld: Lommelykttur til Storrinden



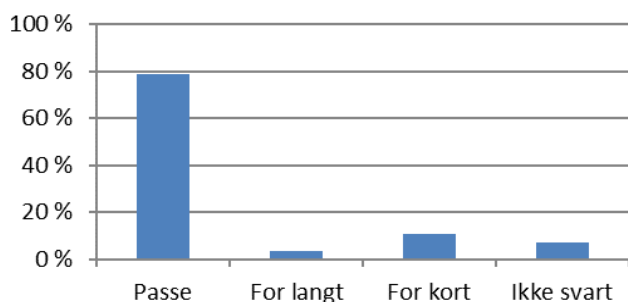
| Svaralternativ | Antall | Prosent |
|----------------|--------|---------|
| Meget fornøyd  | 17     | 61 %    |
| Fornøyd        | 2      | 7 %     |
| Mindre fornøyd | 0      | 0 %     |
| Ikke fornøyd   | 1      | 4 %     |
| Deltok ikke    | 5      | 18 %    |
| Ikke svart     | 3      | 11 %    |
| Totalt         | 28     | 100 %   |

## Hvor fornøyd er du med det sosiale programmet for barna?



| Svaralternativ  | Antall | Prosent |
|-----------------|--------|---------|
| Meget fornøyd   | 6      | 50 %    |
| Fornøyd         | 5      | 42 %    |
| Litt misfornøyd | 0      | 0 %     |
| Misfornøyd      | 1      | 8 %     |
| Totalt          | 12     | 100 %   |

## Hva synes du om lengden på kurset?



| Svaralternativ | Antall | Prosent |
|----------------|--------|---------|
| Passe          | 22     | 79 %    |
| For langt      | 1      | 4 %     |
| For kort       | 3      | 11 %    |
| Ikke svart     | 0      | 7 %     |
| Totalt         | 28     | 100 %   |

### **Hva har vært det beste ved kurset? (sammendrag)**

- Generelt høyt nivå med informasjon, både fra leger og pasienter.
- Måten samtalegruppene var organisert i stasjoner.
- Dialog og utveksle erfaringer, triks og tips om det daglige sammen med andre pasienter, pårørende og fagpersoner.
- Treffe likesinnede og gode/interesserte fagfolk.
- Å være sammen med pårørende.
- Sosialt samvær, både for voksne og barn.

### **Hva har manglet eller vært mindre bra? (sammendrag)**

- Ønsker mer tid på stasjonsbasert læring.
- Mer fokus på livsmestring, det psykologiske og sosiale perspektivet.
- Mindre fokus på begrensinger/sykeliggjøring.
- Involvere barna mer.
- Flere foredrag.
- Mer sosialt om kveldene.
- Mer tøy og bøy.
- Bedre vegetar og allergivennlig mat.
- Savner ikke noe.

### **Har du forslag til nye tema eller andre innspill til hvordan kurset kan bli bedre om to år?**

- Psykologisk aspekt/belastning/påvirkning av å være annerledes/syk. Viktigheten av fysisk aktivitet.
- Filosofi, psykologi etc med fokus på det gode liv med EPP.
- Kanskje ha et foredrag om hvordan man påvirkes/kan påvirkes psykologisk av å være "annerledes"/å leve med EPP (eller også generelt en sjelden diagnose)?
- Forslag til aktiviteter for barna: litt teori v/bruk av Kahoot og mentometerknapper evt. spørsmål om egen opplevelse.
- Jeg ville likt å ha en sesjon der man lærte mer om det tekniske/medisinske om mekanismene involvert i EPP.
- Kanskje også fokusere på det å vokse opp med foreldre med EPP. Konsekvensen.
- Tips til hva/hvordan utforme en jobbsøknad, og hva en eventuelt tar med og utelater.
- Egen samtale mellom pårørende der en kan drøfte tanker og utfordringer en har uten at de med EPP er tilstede?
- Lenger tid på stasjon.
- Scenisse og måler.
- Uteaktivitet på dagen i fint sol vær. Muligheten til å se hvordan pasienter gjør det i praksis.
- Flere alternativer i matveien til de som har allergier og ikke spiser kjøtt.
- Fortsett å holde kurs hver 2. år. Ikke sjeldnere.