

Evalueringsrapport Pasientkurs 7. - 8. november 2016

Thon Hotel Bergen Airport

Kurs for pasienter med Porphyria cutanea tarda (PCT) og deres pårørende



Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer (NASPOS)

Innholdsfortegnelse

Forord	1
Faglig.....	2
Samtalegrupper.....	3
Annet	4

Forord

Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer (NAPOS) arrangerte den 7. – 8. november 2016 et landsdekkende kurs for personer med Porphyria cutanea tarda (PCT) og deres pårørende. Kurset ble holdt på Thon Hotel Bergen Airport. Totalt 63 voksne med tilknytning til diagnosen Porphyria cutanea tarda (PCT) møtte opp til kursstart mandags morgen.

Kurset inneholdt foredrag om blant annet hvorfor man får PCT, symptomer og behandling av PCT, utløsende faktorer og forhindre tilbakefall av sykdommen. I tillegg ble det undervist om sårstell, og nyheter fra Norsk porfyriregister ble presentert. Det ble også arrangert samtalegrupper for både pasienter og pårørende, slik at deltakerne fikk anledning til å dele erfaringer og treffe andre i samme situasjon. I tillegg til fagpersoner fra NAPOS var det hentet inn ekstern foredragsholder fra Hudavdelingen på Haukeland universitetssjukehus. Pasientforeningen NPF hadde også et innlegg.

Deltakerne ble oppfordret til å fylle ut evalueringsskjema som var vedlagt i kursmappen. Denne rapporten baserer seg på tilbakemeldingene fra dette skjemaet. Kurset får gjennomgående gode tilbakemeldinger fra de fleste kursdeltakerne.

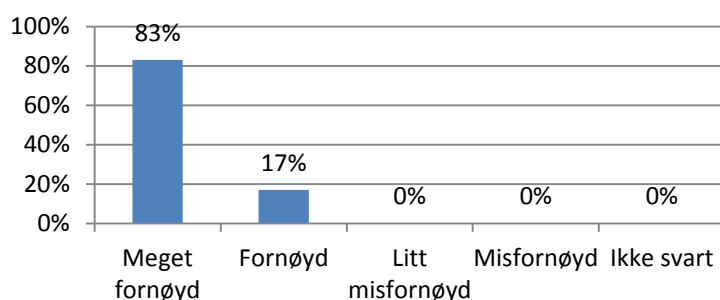
Generelt

Antall deltakere på kurset og svarprosent kursevaluering

	Antall utfylt	Antall deltakere på kurset	Svarprosent
Porfyridiagnose	36	42	86 %
Pårørende	17	21	81 %
Totalt	53	63	84 %

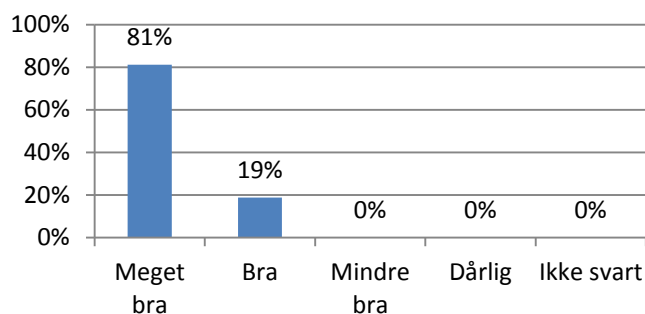
Faglig

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



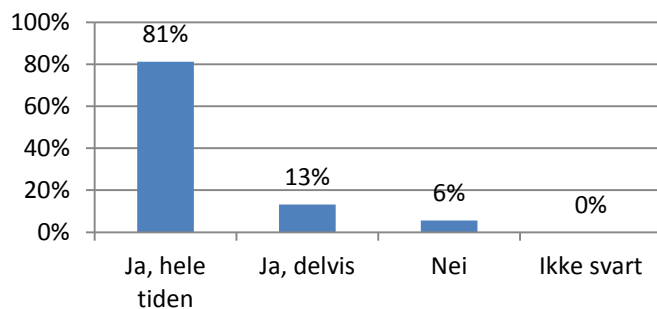
Svaralternativ	Antall	Prosent
Meget fornøyd	44	83 %
Fornøyd	9	17 %
Litt misfornøyd	0	0 %
Misfornøyd	0	0 %
Ikke svart	0	0 %
Totalt	53	100 %

Hvordan vil du vurdere foredragsholderne totalt sett?



Svaralternativ	Antall	Prosent
Meget bra	43	81 %
Bra	10	19 %
Mindre bra	0	0 %
Dårlig	0	0 %
Ikke svart	0	0 %
Totalt	53	100 %

Ble det brukt et språk som du forsto?

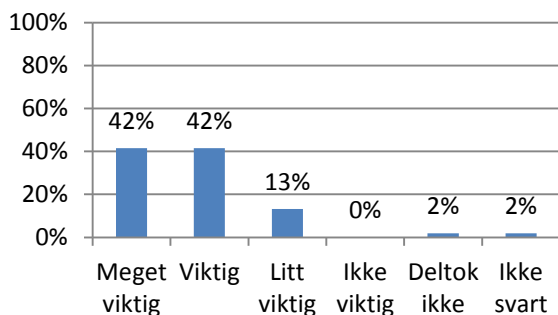


Svaralternativ	Antall	Prosent
Ja, hele tiden	43	81 %
Ja, delvis	7	13 %
Nei	3	6 %
Ikke svart	0	0 %
Totalt	53	100 %

Samtalegrupper

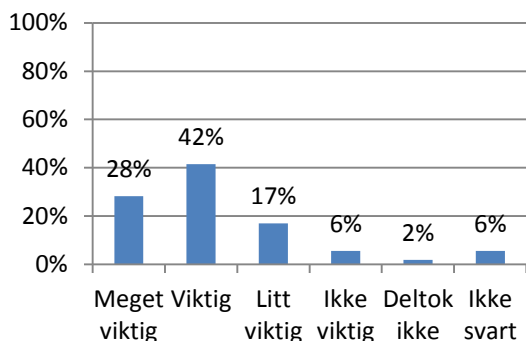
Hvordan vil du vurdere hva som var viktig for deg med tanke på utbytte av samtalegruppene?

Høre andres erfaringer



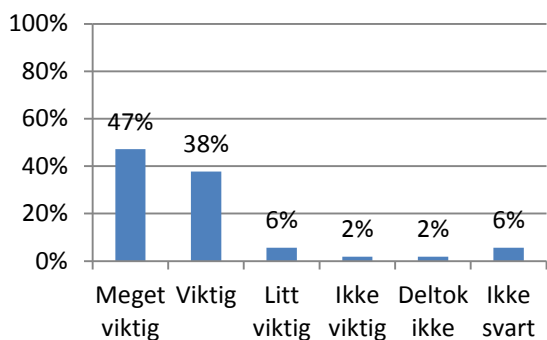
Svaralternativ	Antall	Prosent
Meget viktig	22	42 %
Viktig	22	42 %
Litt viktig	7	13 %
Ikke viktig	0	0 %
Deltok ikke	1	2 %
Ikke svart	1	2 %
Totalt	53	100 %

Dele egne erfaringer



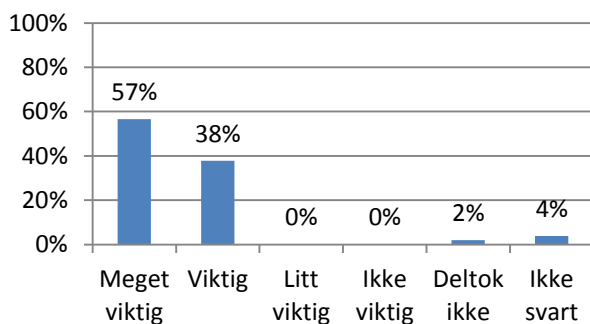
Svaralternativ	Antall	Prosent
Meget viktig	15	28 %
Viktig	22	42 %
Litt viktig	9	17 %
Ikke viktig	3	6 %
Deltok ikke	1	2 %
Ikke svart	3	6 %
Totalt	53	100 %

Stille egne spørsmål



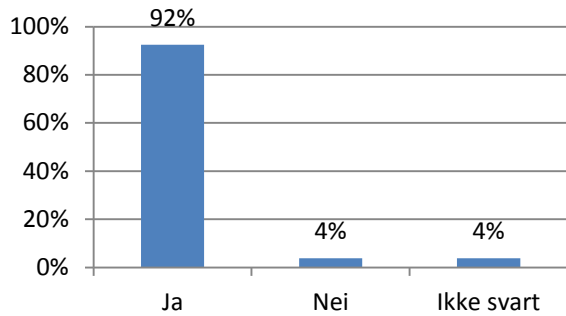
Svaralternativ	Antall	Prosent
Meget viktig	25	47 %
Viktig	20	38 %
Litt viktig	3	6 %
Ikke viktig	1	2 %
Deltok ikke	1	2 %
Ikke svart	3	6 %
Totalt	53	100 %

Få tips og gode råd



Svaralternativ	Antall	Prosent
Meget viktig	30	57 %
Viktig	20	38 %
Litt viktig	0	0 %
Ikke viktig	0	0 %
Deltok ikke	1	2 %
Ikke svart	2	4 %
Totalt	53	100 %

Var det passende antall deltakere i gruppene?

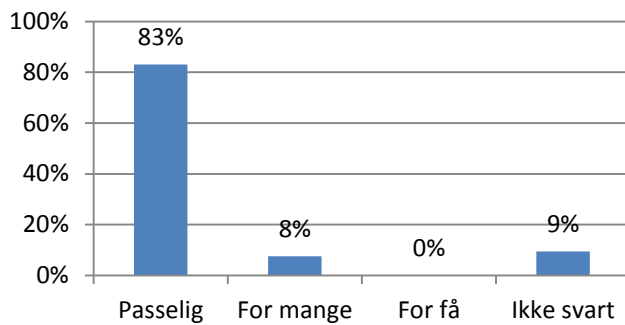


Svaralternativ	Antall	Prosent
Ja	49	92 %
Nei	2	4 %
Ikke svart	2	4 %
Totalt	53	100 %

Dersom «nei», hva mener du ville være et passende antall?

En person syntes det var for mange med 10 deltakere.

Synes du deltakelse på to samtalegrupper var:

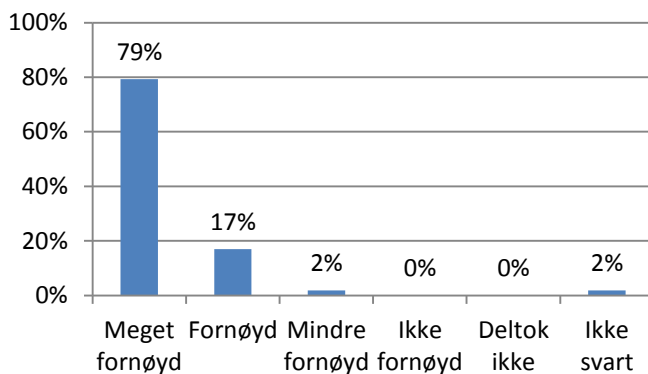


Svaralternativ	Antall	Prosent
Passelig	44	83 %
For mange	4	8 %
For få	0	0 %
Ikke svart	5	9 %
Totalt	53	100 %

Annet

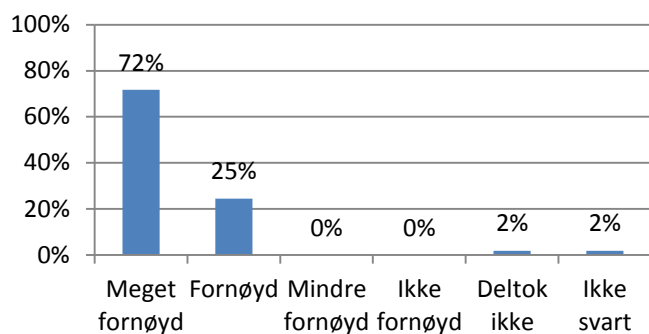
Hvor fornøyd er du med:

Maten



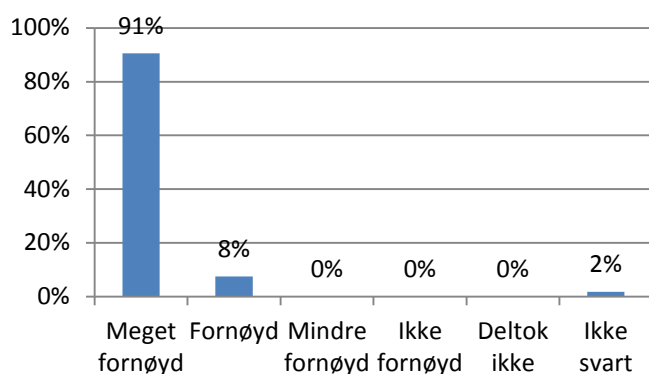
Svaralternativ	Antall	Prosent
Meget fornøyd	42	79 %
Fornøyd	9	17 %
Mindre fornøyd	1	2 %
Ikke fornøyd	0	0 %
Deltok ikke	0	0 %
Ikke svart	1	2 %
Totalt	53	100 %

Hotelloppholdet



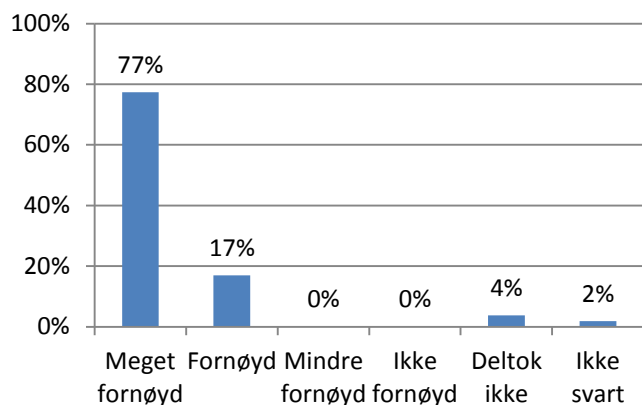
<i>Svaralternativ</i>	<i>Antall</i>	<i>Prosent</i>
Meget fornøyd	38	72 %
Fornøyd	13	25 %
Mindre fornøyd	0	0 %
Ikke fornøyd	0	0 %
Deltok ikke	1	2 %
Ikke svart	1	2 %
Totalt	53	100 %

Kursorganiseringen



<i>Svaralternativ</i>	<i>Antall</i>	<i>Prosent</i>
Meget fornøyd	48	91 %
Fornøyd	4	8 %
Mindre fornøyd	0	0 %
Ikke fornøyd	0	0 %
Deltok ikke	0	0 %
Ikke svart	1	2 %
Totalt	53	100 %

Sosial tilstelning lørdag



<i>Svaralternativ</i>	<i>Antall</i>	<i>Prosent</i>
Meget fornøyd	44	77 %
Fornøyd	9	17 %
Mindre fornøyd	0	0 %
Ikke fornøyd	0	0 %
Deltok ikke	2	4 %
Ikke svart	1	2 %
Totalt	53	100 %