

Evalueringsrapport

Pasientkurs 5. - 6. februar 2018

Thon Hotel Bergen Airport

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



Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer (NASPOS)



Nasjonal kompetansetjeneste for
SJELDNE DIAGNOSER

Innholdsfortegnelse

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

Vedlegg 1: Kursprogram

Vedlegg 2: Evalueringsskjema



Forord

Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer (NAPOS) arrangerte den 5.-6. februar 2018 et landsdekkende kurs for personer med Akutt intermitterende porfyri (AIP) og porphyria variegata (PV) og deres pårørende. Kurset ble holdt på Thon Hotel Bergen Airport. Totalt 39 voksne og tre barn/unge deltok på kurset.

Kurset inneholdt foredrag om blant annet hva AIP og PV er, hvilke symptomer de ulike sykdommene kan gi, mestring, behandling og oppfølging. Det var lagt opp til kunnskapsdeling mellom pasienter, pårørende og fagpersoner. Deltakerne satt på gruppebord i forelesningssalen og fikk tid innimellom til å diskutere ulike tema.

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.

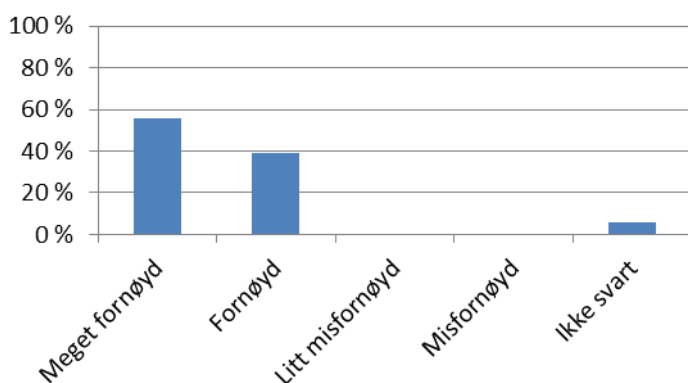
Generelt

Antall deltakere på kurset og svarprosent kursevaluering

	Antall utfylt	Antall deltakere på kurset	Svarprosent
Porfyridiagnose	26	29	90 %
Pårørende	9	12	75 %
Totalt	35	41	88 %

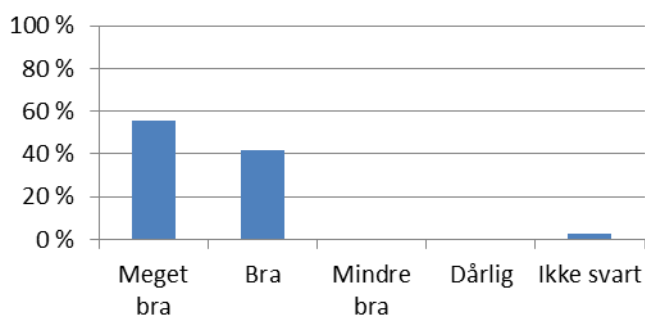
Faglig

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



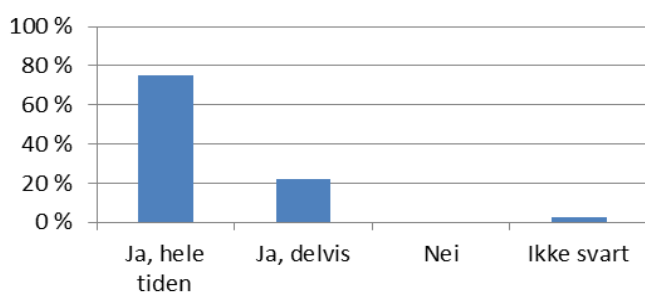
Svaralternativ	Antall	Prosent
Meget fornøyd	20	56 %
Fornøyd	14	39 %
Litt misfornøyd	0	0 %
Misfornøyd	0	0 %
Ikke svart	2	6 %
Totalt	36	100 %

Hvordan vil du vurdere foredragsholderne totalt sett?



Svaralternativ	Antall	Prosent
Meget bra	20	56 %
Bra	15	42 %
Mindre bra	0	0 %
Dårlig	0	0 %
Ikke svart	1	3 %
Totalt	36	100 %

Ble det brukt et språk som du forsto?



Svaralternativ	Antall	Prosent
Ja, hele tiden	27	75 %
Ja, delvis	8	22 %
Nei	0	0 %
Ikke svart	1	3 %
Totalt	36	100 %

Tre ting du har lært på kurset, som har vært nyttig for deg:

(sammendrag)

- Oppfølging og viktighet av legekontroll og urinprøve.
- Hvordan man kan behandle sykdommen, både forebyggende hjemme og på sykehus.
- Jeg har lært mer om utløsende faktorer (legemidler, alkohol, hormoner) og at det finnes en database for medisiner som man kan sjekke selv.
- At personer som er genetisk disponerte også må sjekke sine legemidler i legemiddeldatabasen.
- At barn veldig sjelden får AIP/PV og at de fleste som arver genfeil for AIP/PV holder seg friske.
- At et anfall kan gi psykisk påvirkning og at denne psykiske påvirkningen hovedsakelig foregår under et anfall og ikke utenom anfall.
- Jeg har lært hvilke symptomer som finnes ved AIP/PV og at hudsymptomer kan være en del av sykdommen hos PV, men ikke AIP.

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. Hvordan du synes dette har fungert?

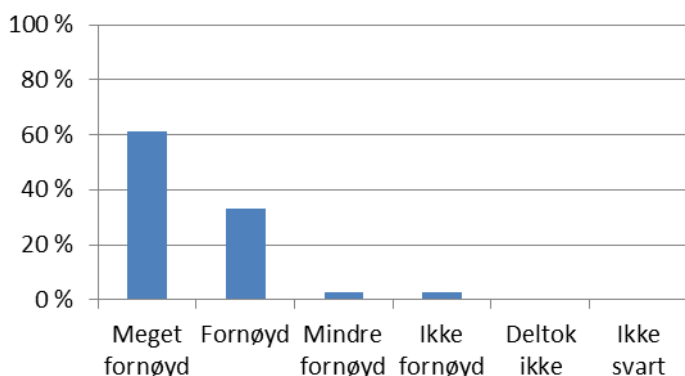
(sammendrag)

Det har fungert veldig bra. Programmet ble oppstykket slik at det ble mer interessant og lettere å følge med. Spesielt pasientinnleggene har vært nyttige og bra. Flere ønsket enda mere tid til samtale.

Annet

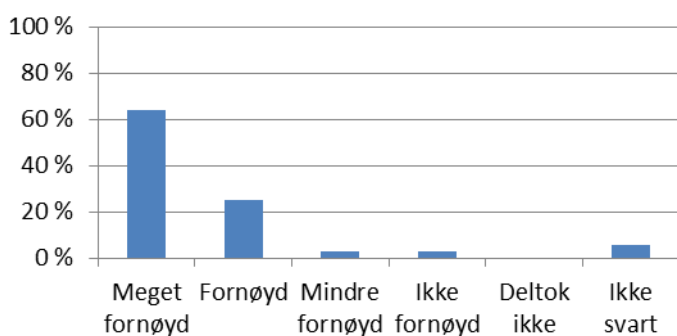
Hvor fornøyd er du med:

Maten



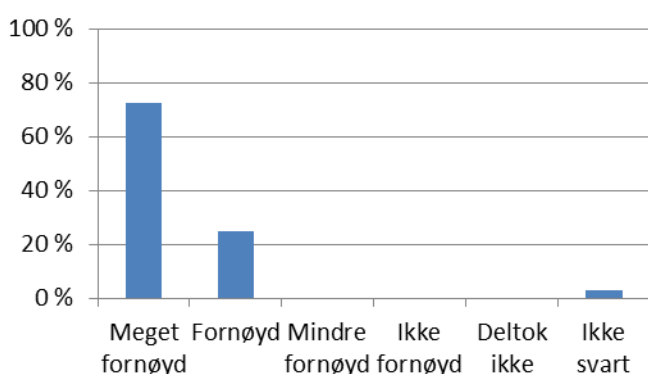
Svaralternativ	Antall	Prosent
Meget fornøyd	22	61 %
Fornøyd	12	33 %
Mindre fornøyd	1	3 %
Ikke fornøyd	1	3 %
Deltok ikke	0	0 %
Ikke svart	0	0 %
Totalt	36	100 %

Hotelloppholdet



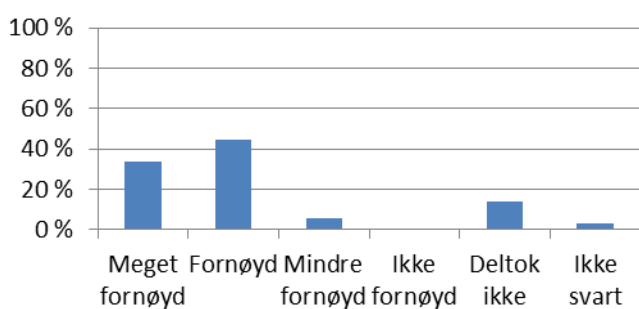
Svaralternativ	Antall	Prosent
Meget fornøyd	23	64 %
Fornøyd	9	25 %
Mindre fornøyd	1	3 %
Ikke fornøyd	1	3 %
Deltok ikke	0	0 %
Ikke svart	2	6 %
Totalt	36	100 %

Kursorganiseringen



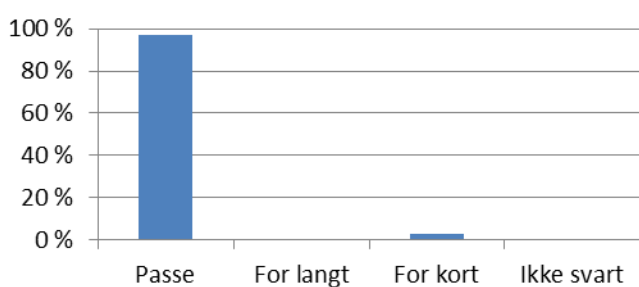
Svaralternativ	Antall	Prosent
Meget fornøyd	26	72 %
Fornøyd	9	25 %
Mindre fornøyd	0	0 %
Ikke fornøyd	0	0 %
Deltok ikke	0	0 %
Ikke svart	1	3 %
Totalt	36	100 %

Sosial tilstelning



Svaralternativ	Antall	Prosent
Meget fornøyd	12	33 %
Fornøyd	16	44 %
Mindre fornøyd	2	6 %
Ikke fornøyd	0	0 %
Deltok ikke	5	14 %
Ikke svart	1	3 %
Totalt	36	100 %

Hva synes du om lengden på kurset?



Svaralternativ	Antall	Prosent
Passe	35	97 %
For langt	0	0 %
For kort	1	3 %
Ikke svart	0	0 %
Totalt	36	100 %

Hva har vært det beste ved kurset? (sammendrag)

Møte andre og høre deres historier, lære mye nytt, informasjon om pågående forskning, nærheten til fagfolk, lav terskel for spørsmål, gode forelesere og lett forståelige foredrag.

Hva har manglet eller vært mindre bra? (sammendrag)

Burde vært større variasjon fra kurs til kurs, at noen av foreleserne snakket for raskt og lavt og at seksjonen «Voksne og eldre med akutt porfyrisykdom» hadde for mye fokus på tema som gjaldt kun kvinner.

Har du forslag til nye tema eller andre innspill til hvordan kurset kan bli bedre om to år?
(sammendrag)

Reklamere mer aktivt for kurset, slik at det blir flere deltakere. Bolk med andre utfordringer enn de helsemessige (eks militæret, forsikring, karrierevalg). Noen ønsker kurset lagt til helg.



Porfyrikurs 2018 – program



Mandag 05.02.2018

11.00 – 11.30	Registrering	
11.30 – 11.55	Innledning om porfyri og NAPOS (Sverre Sandberg)	<i>Sted: Hovedsal</i>
11.55 – 12.05	Norsk Porfyriforening (NPF) (nestleder NPF)	
12.05 – 12.15	Porfyriforeningen i Nordland (PIN) (leder PIN)	
12.15 – 13.15	Lunsj NB! Parallellsesjoner AIP / PV etter pausen!	
13.15 – 14.15	Hva er AIP og hvilke symptomer gir sykdommen? (Irene L. Duinker)	<i>Sted: Hovedsal</i>
	Hva er PV og hvilke symptomer gir sykdommen? (Marte Hammersland og Kåre Steinar Tveit)	<i>Sted: Zeppelin</i>
14.15 – 14.30	Kaffepause	
14.30 – 15.45	Utløsende faktorer og forebygging av anfall (Ole-Lars Brekke)	<i>Sted: Hovedsal</i>
15.45 -16.00	Kaffepause og innsjekking NB! Parallellsesjoner etter pausen!	
16.00 – 17:00	SESJON: Ungdom og ung voksen med akutt porfyrisykdom <i>Hovedsal</i> (Janice Andersen og Linda Gilleshammer)	<i>Sted:</i>
	SESJON: Voksne og eldre med akutt porfyrisykdom (Linda Gilleshammer og Øyvind Skadberg)	<i>Sted: Zeppelin</i>
18.30	Middag	
20.00	Sosial tilstelning med underholdning	

Mandagens foredragsholdere:

- 🍷 Leder av NAPOS overlege Sverre Sandberg
- 🍷 Lege i spesialisering Vegar Engeland Haugen, NAPOS
- 🍷 Overlege Øyvind Skadberg, NAPOS og Stavanger universitetssykehus
- 🍷 Overlege Kåre Steinar Tveit, Hudavdelingen, Haukeland universitetssykehus
- 🍷 Overlege Ole-Lars Brekke, Nordlandssykehuset, Bodø
- 🍷 Kunnskapskoordinator Irene L. Duinker, NAPOS
- 🍷 Genetisk veileder Janice Andersen, NAPOS
- 🍷 Genetisk veileder Marte H. Hammersland, NAPOS
- 🍷 Farmasøyt Linda Gilleshammer, NAPOS



Tirsdag 06.02.2018

07.00 – 09.00	Frokostbuffet (utsjekking)	
09.00 – 10.00	Behandling av akutte anfall, hjemme og på sykehus - Hva er anbefalt og hvilke erfaringer har pasientene? (Øyvind Skadberg)	<i>Sted: Hovedsal</i>
10.00 – 10.30	Kaffepause og utsjekking	
10.30 – 11.30	Mestring – å leve med en akutt porfyrisykdom (Irene L Duinker)	
11.30 – 12.00	Forskning på akutte porfyrisykdommer (Vegar E. Haugen)	
12.00 – 13.00	Lunsj	
13.00 – 13.30	Oppfølging av sykdommen. Hvilke erfaringer har du som pasient? Inkl. lag din egen oppfølgingsplan (Sverre Sandberg)	
13.30 – 13.45	Norsk og Europeisk porfyriregister (Janne Thomsen)	
13.45 – 14.00	Tjenester ved NAPOS (Irene L. Duinker)	
14.00 – 14.10	Evaluering av kurset (Marte Hammersland)	
14.10 – 14.15	Avslutning ved leder av NAPOS (Sverre Sandberg)	
14.15	Hjemreise	

Tirsdagens foredragsholdere:

- 🌿 Leder av NAPOS overlege Sverre Sandberg
- 🌿 Lege i spesialisering Vegar Engeland Haugen, NAPOS
- 🌿 Overlege Øyvind Skadberg, NAPOS og Stavanger universitetssykehus
- 🌿 Kunnskapskoordinator Irene L. Duinker, NAPOS
- 🌿 Prosjektmedarbeider / Sykepleier Janne Thomsen
- 🌿 Genetisk veileder Marte H. Hammersland, NAPOS

Andre fagpersoner på kurset

- 🌿 Konsulent Egil Støle, NAPOS
- 🌿 Prosjektmedarbeider / Sykepleier Maja Strand

Evalueringsskjema
Kurs om akutte porfyrisykdommer 5. og 6. februar 2018



1. Har du porfyridiagnose eller er du pårørende?
 Porfyridiagnose Pårørende Annet:

FAGLIG

2. Hvor fornøyd er du med kursets faglige innhold og utbytte totalt sett?
 Meget fornøyd Fornøyd Litt misfornøyd Misfornøyd
3. Hvordan vurderer du foredragsholderne totalt sett?
 Meget bra Bra Mindre bra Dårlig
4. Ble det brukt et språk som du forsto?
 Ja, hele tiden Ja, delvis Nei

5. Skriv ned tre ting du har lært på kurset, som har vært nyttig for deg.

6. *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.*

ANNET

7. Hvor fornøyd er du med:

Maten Meget fornøyd Fornøyd Mindre fornøyd Ikke fornøyd Deltok ikkeHotelloppholdet Meget fornøyd Fornøyd Mindre fornøyd Ikke fornøyd Deltok ikkeKursorganiseringen Meget fornøyd Fornøyd Mindre fornøyd Ikke fornøyd Deltok ikkeSosialt på kveldstid Meget fornøyd Fornøyd Mindre fornøyd Ikke fornøyd Deltok ikke8. Hva synes du om lengden på kurset? Passe For langt For kort

9. Hva har vært det beste ved kurset?

10. Hva har manglet eller vært mindre bra?

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

Takk for ditt bidrag og god tur hjem!