



Sluttrapport for
Prosjekt: 2020/HE2-333148 – HS-seminar



Søkerorganisasjon:
Psoriasis- og eksemforbundet

FORORD

Rapportens hensikt er å belyse hvordan midler fra Stiftelsen Dam er brukt, samt. å tilby relevant informasjon til andre aktører som ønsker å gjennomføre lignende arrangement. Prosjektet var et seminar for mennesker med diagnosen Hidradenitis Suppurativa (HS), det varte en helg (fre-søn) og hadde 11 deltakere. Seminaret var planlagt gjennomført høsten 2020, men grunnet koronapandemien ble det utsatt gjentatte ganger før det ble gjennomført i juni 2022. Seminaret ble arrangert av HS-utvalget i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF). Fra søknadstidspunkt til gjennomføring ble HS-utvalget av ulike årsaker redusert fra fem til to medlemmer, begge deltok under seminaret.

Vi ønsker først og fremst å takke Stiftelsen Dam for å ha innvilget vår søknad og godtatt forespørsel om utsettelse grunnet koronapandemien, og for å ha godtatt forespørsel om utsatt frist for sluttrapport. Vi ønsker også å takke Psoriasis- og eksemforbundet for god hjelp under søknadsprosessen, hjelp til å søke utsettelse, og for at de har vært tilgjengelige og hjelpsomme før, under og etter seminaret. I tillegg ønsker vi å takke Smith & Nephew som bidro med bandasjemateriell til deltakerne. Vi vil også takke Stig Marius B. Åsgård, leder i PEF Møre og Romsdal, for å ha laget programhefter for oss, helt gratis. Vi ønsker også å takke deltakerne som bidro med god stemning og gjorde seminaret til en god opplevelse for alle. Til slutt vil vi takke foredragsholderne som stilte med god og forståelig informasjon til en pasientgruppe som gjerne ønsker å lære.

SAMMENDRAG

Hidradenitis Suppurativa (HS) er en hudsykdom som innebefatter byller, fistler, væskendesår og arr flere steder på kroppen. I gjennomsnitt tar det sju år å få HS-diagnosen, og omtrent en prosent av befolkningen har sykdommen. HS-utvalget er et utvalg i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) som består av mennesker som selv har HS, og som ønsker å jobbe for å øke kunnskap om sykdommen og livskvaliteten til HS-rammede. Basert på HS-utvalgets tidligere erfaringer og kunnskap hentet fra Facebook-gruppen «Hidradenitis Suppurativa (HS) Norge» så har vi sett at det har vært stort behov for å gi HS-rammede en måte å øke kunnskap om egen sykdom, og å utveksle erfaringer med andre i samme situasjon. Vårt overordnede mål var å gi HS-rammede et lavterskeltilbud i form av et arrangement hvor de kunne øke kunnskap om egen sykdom og utveksle erfaringen med andre i samme situasjon. Et HS-seminar er en måte å gjøre dette på. Et to dager langt seminar har vært arrangert tidligere i Oslo, Tromsø og Bergen. Vi ønsket å arrangere et seminar igjen, denne gangen i Kristiansand, over tre dager. Vi hadde etter innvilget søknad planlagt et seminar med godt program som skulle gjennomføres høsten 2020. På grunn av koronapandemien måtte seminaret utsettes, og det ble ikke gjennomført før i juni 2022. Vi møtte på flere utfordringer i planleggingen slik som ferieavvikling for foredragsholdere, kort varsel om endring av program, landsmøtet til PEF som måtte prioriteres og HS-utvalget gikk fra å ha fire til å ha to aktive medlemmer. Likevel klarte vi å planlegge og gjennomføre et tre dager langt seminar som vi totalt sett er fornøyd med. Det møtte 11 deltakere, og vi var to arrangører fra HS-utvalget. Seminaret hadde faglig innhold, en utflukt med havrafting og en del tid til å være sosial og utveksle erfaringer. Vi hadde som første delmål å øke HS-utvalgets kunnskap om helsetjenester i sør, noe vi anser som oppnådd, men likevel noe vi også vil

jobbe videre med. Andre delmål var å få flere likepersoner med HS og gjerne i sør, og å rekruttere medlemmer til HS-utvalget. Dette er delvis oppnådd da vi har rekruttert et medlem til HS-utvalget, men likepersonskurs har ikke vært arrangert enda. Totalt sett sitter HS-utvalget igjen med inntrykk av at seminaret var innholdsrikt, hadde godt faglig og sosialt innhold med god variasjon. Deltakerne virket fornøyd og hadde stor nytte av seminaret, og vi anser det som en suksess.

Innholdsfortegnelse

FORORD	2
SAMMENDRAG	2
1. BAKGRUNN FOR PROSJEKTET	4
2 MÅL FOR PROSJEKTET	6
3 PROSJEKTGJENNOMFØRING.....	6
4 RESULTATER, VURDERING AV EFFEKT MÅL OG RESULTATVURDERING	9
5 OPPSUMMERING/KONKLUSJON/VIDERE PLANER	10
6 LITTERATURLISTE	11
VEDLEGG	12

1. BAKGRUNN FOR PROSJEKTET

I Norge har omtrent én prosent av befolkningen den kroniske hudsykdommen hidradenitis suppurativa (HS) (Psoriasis- og eksemforbundet, n.d.). Vi har grunn til å tro at det er flere, da det er en del mørketall. Dessuten viser en studie fra Nord-Norge at 1,7 prosent av befolkningen kan være rammet (Tzellos, 2019)

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) er en interesseorganisasjon for personer med hudsykdommer og psoriasisartritt, og siden 2015 har organisasjonen også jobbet med HS-diagnosen som en av forbundets primærdiagnosegupper. HS er en kronisk, inflammatorisk hudsykdom som kjennetegnes med betennelser i hårsekkene. Betennelsen fører til utbrudd på følsomme steder på kroppen, typisk under armene, i lysken, på baken, innsiden av lårene eller under brystene. HS kan dessuten forekomme alle steder på kroppen hvor man har hår.

HS er en undervurdert og relativt ukjent diagnose, og veien fra symptomer oppstår og frem til diagnosen settes er ofte lang og vanskelig for den berørte. I gjennomsnitt tar det omtrent sju år fra første symptom til diagnosen er stilt. HS-pasienter opplever utfordringer på grunn av store smerter når utbruddene oppstår, og når de sprekker kommer det puss/væske ut som kan være illeluktende. Derfor kan det i mange tilfeller være vanskelig å takle jobb, studier og sosiale situasjoner.

En publisert studie fra USA i 2019 sammenlignet 1 204 HS-pasienter (18-64 år gammel) med en kontrollgruppe på 5 015 mennesker uten HS (Tzellos et al., 2018). Studien viste at HS-pasienter hadde mindre lønnsutvikling, mindre årlig lønn og høyere risiko for å falle tidlig ut av arbeidslivet sammenlignet med kontrollgruppen.

Ny europeisk forskning om hudsykdommer og psykisk helse viser at risikoen for angst er 4,5 ganger høyere for hudpasienten enn normalbefolkningen. Forskningen viser også at

sannsynligheten for depresjon er hele 6,3 ganger høyere enn normalbefolkning i Europa, og at 17 % av pasientene i forskningen forteller de har hatt selvmordstanker, mot 8,3 % hos normalbefolkningen (Balieva, 2019). Samme forskning viser dessuten at norske hudpasienter er mer utsatt for angst og depresjon enn pasienter i andre europeiske land. En hudpasient fra Norge har opp mot 7,3 ganger høyere risiko for å bli deprimert, sammenlignet med en person av samme alder, kjønn og økonomi uten en hudlidelse.

Betennelse i kroppen kan utløste depresjon, og det gjelder både inflammasjon på grunn av sykdom eller på grunn av usunn livsstil. En betennelse påvirker med andre ord ikke bare fysisk, men også psykisk. Ved økt nivå av betennelsesproteinet CRP er risikoen for å få en depresjon to til tre ganger større, viser en omfattende studie fra forskere fra Herlev Hospital og Københavns Universitet (Hildebrandt, 2013). Det er også publisert forskning som påpeker en sammenheng mellom inflammasjon og kognisjon (Nilsen, 2015). Dette korresponderer godt med tilbakemeldinger PEF får fra medlemmene generelt og de som har HS.

Vi har en egen Facebookgruppe for HS-pasienter i Norge som heter «Hidradenitis Suppurativa (HS) Norge», og den driftes av HS-utvalget i PEF. HS-utvalgets medlemmer har selv diagnosen. I dag (oktober 2022) har gruppen over 1800 medlemmer, det er en økning på omtrent 500 medlemmer siden søknaden ble innsendt i mars 2020. Gruppen har opplevd markant økning i forbindelse med at HS får plass i norsk presse. For eksempel da NRK hadde en deltaker med HS i TV-programmet «Hva feiler det deg?», og gruppen hadde en økning på omtrent 150 medlemmer over tre døgn. Lommelegen skrev 16 september 2022 en artikkel om HS-rammede Kristin Windahl, som også sitter i HS-utvalget. Fra artikkelen ble publisert til 1. oktober 2022 hadde gruppen en økning på 45 medlemmer.

Vi ser tydelig et behov for mestringsstrategier og tips om å leve med HS. Medlemmene i gruppa etterspør det ofte, og de ønsker å være del av et nettverk. En annen ting som kommer tydelig fram er at de opplever å ikke bli hørt og forstått av helsepersonell. HS-utvalget har arrangert seminar tidligere, først i Oslo i 2017, deretter i Tromsø i 2018 og i Bergen i 2019. Alle har vært vellykkede arrangementer og til stor nytte for deltakerne. I programmet har vi tidligere hatt hudlege og sårsykepleier for å øke deltakernes kunnskap om diagnosen og hvordan den skal behandles. Vi har hatt psykolog for at deltakerne skulle få teknikker for å lære hvordan de kan mestre hverdagen. I tillegg har vi hatt fokus på sosialt samvær og nettverksbygging. Seminarene har bidratt til å bedre livskvaliteten til deltakerne ved at de får kunnskap om hvordan de skal gå fram for å få hjelp, og hvilke enkle grep som kan gjøre hverdagen enklere.

I år ønsket vi å videreutvikle seminaret for å nå nye grupper. Seminaret forflyttet seg for hvert år det ble arrangert, og denne gangen ønsket vi å arrangere et i Kristiansand, Agder. Dette anså vi som et egnet sted da det ikke tidligere har vært arrangert HS-seminar på sørlandet. Det har heller ikke vært mange deltakere fra sørlandet på seminarene som har vært arrangert tidligere. I tillegg har vi hatt inntrykk av at helsepersonell i sør har lite kunnskap om diagnosen. HS-utvalget ønsket å undersøke om dette stemte og finne ut hvordan vi kunne øke kunnskapen til helsepersonell i sør. Vi ønsket helst å bruke lokale foredragsholdere, slik at deltakerne fikk kunnskap om hvor de kunne henvende seg for å få hjelp. I tillegg ville det styrke HS-utvalgets kunnskap og gjøre det enklere å gi råd til HS-

rammede som bor på sørlandet. Seminaret var åpent for deltakere fra hele landet, men tidligere erfaringer tilsa at det hovedsakelig ville komme deltakere fra regionen der det avholdes.

Bakgrunnen skrevet ovenfor er i hovedsak hentet fra søknaden, med noen mindre endringer. Bakgrunnen for prosjektet har ikke forandret seg, men covid-19 pandemien ga oss noen nye utfordringer med tanke på gjennomføringen av prosjektet. Dette beskrives nærmere senere kapitler.

2 MÅL FOR PROSJEKTET

Hovedmål:

Prosjektets overordnede mål er at HS-rammede skal få et lavterskeltilbud i form av et arrangement hvor de kan møte andre mennesker i samme situasjon for å utveksle erfaringer og bygge nettverk. I tillegg skal de få råd om å mestre sin hverdag og livet med sin kroniske sykdom for å få bedre fysisk og psykisk helse.

Første delmål:

Å øke medlemmene i HS-utvalgets kunnskap om helsetjenester i sør, slik at de kan gi HS-rammede i sør bedre rådgivning.

Andre delmål:

Å øke antall likepersoner i PEF med HS ved å spre kunnskap om likepersonsordningen, samt. å få en større geografisk spredning på likepersoner med HS.

Målgruppe:

Målgruppen for prosjektet var primært medlemmer av Psoriasis- og eksemforbundet mellom 18 og 70 år med HS som diagnose. Seminaret skulle ha inntil 20 deltakere utenom tre arrangører fra HS-utvalget. Seminaret skulle bli markedsført med påmeldingsskjema gjennom www.hudportalen.no, sosiale medier og medlemsbladet Hud & Helse. Dersom det ble stor pågang skulle vi bruke utvelgelseskriterier, for eksempel at de som ikke har deltatt på HS-seminar tidligere prioriteres, og at HS-rammede prioriteres foran andre HS-interesserte.

3 PROSJEKTGJENNOMFØRING

Først og fremst må vi fortelle litt om tiden før gjennomføring av HS-seminaret, da vi støtte på flere utfordringer. Etter at vi hadde fått innvilget midler til seminaret så gikk vi i HS-utvalget i gang med planleggingen. På det tidspunktet hadde HS-utvalget fire aktive medlemmer. Vi fikk skaffet foredragsholdere, booket hotell og planlagt omtrent alt til et seminar som skulle gjennomføres høsten 2020. Så kom koronapandemien med smittevern og lockdown, og vi måtte innse at det ikke ble mulig å gjennomføre seminaret som planlagt, så vi avlyste. Vi hadde heldigvis ikke begynt å ta imot påmelding enda, så vi behøvde bare å avbestille hotell og foredragsholderne. Koronapandemien varte som kjent lenge, og vi fikk

på grunn av den heller ikke gjennomført seminaret i 2021. Vi kunne benyttet oss av noen «vinduer» hvor samfunnet var mer eller mindre åpent i 2021, men vi ville være helt sikker på at det var trygt å gjennomføre, i tillegg måtte vi ha nok tid til planlegging. Mange med HS har andre sykdommer eller de kan gå på immundempende medisin, som gjør de mer utsatt ved koronasykdom, og derfor måtte vi være ekstra forsiktig. I tiden fra søknad ble innvilget til seminaret skulle planlegges på nytt hadde i tillegg to medlemmer av HS-utvalget gått ut, av personlige årsaker. Dermed var vi kun to aktive medlemmer igjen, Kristine Midtsæter og Kristin Windahl.

Stiftelsen Dam lot oss utsette prosjektet flere ganger, slik at vi fikk mulighet til å gjennomføre seminaret. Vi måtte likevel ha Stiftelsen Dams frister i bakhodet når seminarets dato skulle settes, og seminaret måtte derfor avholdes før sommerferien i 2022. I starten av 2022 diskuterte vi litt frem og tilbake ang. dato, og landet til slutt på helgen 17-19 juni. Vi kom dessverre litt sent i gang med planleggingen, og begynte for fullt i mars, da hadde vi tre-fire måneder på oss. I tillegg skulle Psoriasis- og eksemforbundets landsmøte vært avholdt høsten 2021, men var utsatt til april 2022. HS-utvalget hadde flere saker som skulle opp i landsmøtet og måtte prioritere det foran seminaret i en periode. Da merket vi hvor vanskelig det var å kun være to medlemmer i HS-utvalget og ikke kunne delegere like mye. I tillegg hadde vi begge arbeid og andre ting som tok opp tid i hverdagen. Derfor tok det tid å få på plass programmet, og vi opplevde utfordringer med å få svar fra foredragsholdere. Datoen vi landet på var også svært nærme sommerferien, noe som gjorde at flere potensielle foredragsholdere hadde ferie eller var utilgjengelig av andre årsaker den helgen. Til slutt hadde vi heldigvis et program vi var fornøyd med. To uker før seminaret skulle gjennomføres ga plutselig en av de mest vesentlige foredragsholderne beskjed om at vedkommende ikke kunne stille på samme dag og like lenge som oppsatt. Noe som skapte utfordringer med tanke på seminarets innhold og verdi for deltakerne. Vi i HS-utvalget prøvde desperat å finne en foredragsholder som kunne komme i stedet, men det ble forståelig nok for kort varsel for dem. Vi bestemte oss til slutt for å ha den opprinnelige foredragsholderen, og så vise to videoforedrag fra hudleger, som vi hadde fått laget under koronapandemien.

På grunn av alle komplikasjonene med program og at vi måtte prioritere landsmøtet tok det litt tid før vi fikk ut informasjon om seminaret og påmeldingsskjema. Skjemaet ble lagt ut 3 mai, med påmeldingsfrist 26 mai. Programmet var dessverre ikke klart på dette tidspunktet, og invitasjonen ble lagt ut uten program. Programmet ble publisert 24 mai, to dager før fristen gikk ut. Påmeldingsskjema ble lagt ut på hudportalen.no og publisert i Facebook-gruppen «Hidradenitis Suppurativa (HS) Norge». I ettertid ser vi at påmeldingsskjema også skulle vært publisert på PEFs Facebook-side og i medlemsbladet Hud & Helse, men sistnevnte var dessverre ikke mulig da neste blad kom ut etter påmeldingsfristen. Påmeldingene kom inn, ikke så mange som vi hadde håpet på, men heldigvis nok til å gjennomføre seminaret. Totalt var det 13 påmeldte. En av de påmeldte måtte melde avbud noen uker før seminaret, en annen påmeldt meldte avbud fredag 17 juni av helsemessige årsaker, så det ble totalt 11 deltakere på seminaret pluss to fra HS-utvalget. En person ønsket å delta men var nervøs for å reise alene, så vi sørget for at vedkommende fikk reise sammen med en av oss fra utvalget. Lavterskel har alltid vært viktig for HS-utvalget, og vi ønsket å ta hensyn til deltakernes behov så langt det lot seg gjøre. En deltaker var med på seminaret men bodde i nærheten og ønsket ikke å overnatte på hotellet, men ga dessverre

ikke beskjed om dette før under seminaret fredagen, dermed måtte vi betale for et rom som ikke ble brukt.

Endelig var alt klart og seminaret kunne starte. Fredag 17 juni begynte vi med innsjekk og sosialt samvær, og deltakerne fikk rundstykker og kaffe da de kom. I tillegg hadde vi fått laget et program-hefte (vedlegges) gratis takket være Stig Marius B. Åsgård, leder i PEF Møre og Romsdal, som jobber i reklamebyrå. Dette ble delt ut sammen med reflekser og pepperkakeformer vi hadde med fra PEF. Opprinnelig var det ikke planlagt noen foredrag fredagen, men på grunn av endringene i programmet ble det et foredrag med hudlege fredag kveld. Dessverre gikk noen av deltakerne glipp av deler av foredraget da de ikke rakk frem til hotellet før det startet. Etter foredraget var det en liten pause før deltakerne og HS-utvalget spiste en felles middag. Deretter var det fri tid, slik at deltakerne hadde mulighet til å bli bedre kjent og utveksle erfaringer, og de som var slitne kunne ta tidlig kveld. I utgangspunktet ønsket vi i HS-utvalget å arrangere en quiz eller lignende for at deltakerne skulle bli bedre kjent, men på grunn av komplikasjonene med planlegging og program fikk vi ikke tid til å lage en slik aktivitet.

Lørdag 18 juni startet vi med felles frokost, før vi hadde foredrag med psykolog og viste videoforedrag. Vi spiste en god lunsj, deretter var det foredrag med FFO om rettigheter. Deltakerne hadde så litt fri tid til å skifte og lignende, før det var klart for en utflukt. Vi hadde avtale med Havrafting Sør og skulle få en raftetur i en av deres RIB-er (stor gummibåt). Det oppstod dessverre en misforståelse i planleggingen, og vi trodde at vi kom til å få utdelt vanntette flytedresser og derfor ikke behøvde varme og vanntette klær selv. Dette ble kommunisert ut til deltakerne. Vi tok taxi til strandpromenaden og møtte skipperen, som fortalte at de hadde sluttet med flytedressene og brukte kun flytevester, for å spare tid i høysesongen. Vi fikk en kort sikkerhetsinstruksjon før vi fikk en flott tur til havs. Vi hoppet på bølger og fikk se Kristiansands skjærgård, og flere ble dessverre ganske våt undervegs. Deltakerne var likevel ved godt mot og det var heldigvis en varm og solfylt dag. Vi i HS-utvalget beklaget for misforståelsen og at vi ikke hadde rådet dem riktig når det gjaldt klær. Etter turen tok vi taxi tilbake til hotellet og deltakerne fikk dusje og skifte før vi spiste en felles middag. Vi hadde fått beskjed om å stå under havraftingen for å skåne ryggen, men en av deltakerne hadde likevel fått en støkk i ryggen under turen. Da smertene ikke var borte etter noen timer så måtte vedkommende på legevakta. Selv om deltakelse av havraftingen var på eget ansvar så valgte vi å betale for taxi til legevakta for deltakeren. Vedkommende fikk god hjelp og kom tilbake senere på kvelden, og synes fortsatt opplevelsen hadde vært verdt det. Etter middag var det fri tid, hvor noen tok tidlig kveld, noen utvekslet erfaringer og var sosiale på hotellet, og noen tok en tur ut på byen.

Søndag 19 juni startet vi dagen med felles frokost. I 2020 hadde vi avtalt at legemiddelfirmaet Smith & Nephew som HS-utvalget har samarbeidet med flere ganger, skulle sponse oss samt. å ha et foredrag under seminaret. De hadde dessverre ikke anledning til det i 2022, men de kunne gi oss litt informasjonsmateriell og bandasjer vi kunne dele ut. Kristin i HS-utvalget er tidligere helsesekretær og har en del erfaring med sårstell, så hun holdt et foredrag om sårstell og delte ut produktene vi hadde fått. Så var det en pause for utsjekk, før det var foredrag med sexolog. Vi spiste så en felles lunsj, før vi sa takk for oss og ha det bra til deltakerne helt på slutten. Egentlig skulle vi ha delt ut et evalueringsskjema på dette tidspunktet, men på grunn av tidligere nevnte utfordringer med

program og planlegging hadde vi ikke hatt tid til å forberede et slikt skjema. Vi fikk derimot en del muntlige tilbakemeldinger under seminaret, som vi kommer tilbake til i neste kapittel.

En av deltakerne på HS-seminaret hadde testet positivt for korona dagen etter hjemkomst. På dette tidspunktet var det ikke restriksjoner eller krav til testing, men vi informerte likevel alle deltakerne og foredragsholderne om det.

Andre delmål sier at seminaret skal bidra til å øke antall likepersoner og få likepersoner med HS-rammede i sør. Vi valgte å utvide dette delmålet litt til også å forsøke å rekruttere flere til HS-utvalget, da vi tidligere hadde utlyst ønske om flere utvalgsmedlemmer på Facebook, uten hell. Vi informerte både om likepersonstjenesten og om HS-utvalget når det var litt ledig tid i programmet, og oppfordret deltakerne til å melde sin interesse.

4 RESULTATER, VURDERING AV EFFEKT MÅL OG RESULTATVURDERING

Prosjektets resultat var et tre dager langt seminar for HS-rammede, med 11 deltakere og to arrangører. Det ble avholdt på et hotell i Kristiansand, og inneholdt både faglig og sosialt program.

Vi i HS-utvalget har lært mye når det gjelder planlegging av denne type aktivitet. Denne gangen var det til en viss grad koronaviruset som var årsak til komplikasjonene, men samtidig kunne vi planlagt litt bedre og bedt om mer hjelp når vi så det nødvendig. Vi er likevel fornøyd med resultatet.

En ting vi gjerne skulle gjort annerledes var dato for seminaret og invitasjon/påmeldinger. Seminaret landet i år på den helgen skoleferien startet, og vi tror mange reiste vekk eller hadde andre planer den helgen. I tillegg skulle vi hatt programmet klart mye tidligere, slik at vi kunne lagt det ut samtidig som påmeldingsskjemaet ble publisert. Vi skulle også lagt ut påmeldingsskjema litt tidligere, markedsført det litt bredere og gitt flere påminnelser. Da hadde vi kanskje klart å få ønsket antall deltakere til seminaret.

Vi fikk som nevnt ikke gitt ut evalueringsskjema under seminaret, men vi fikk muntlige tilbakemeldinger. De aller fleste tilbakemeldingene var gode, og deltakerne ga uttrykk for at de hadde stor nytte både av faglig innhold og erfaringsutvekslingen. Noen av deltakerne hadde tilfeldigvis fått diagnosen og oppdaget PEF og seminaret bare uker før seminaret skulle gjennomføres, og de fortalte at de hadde stor nytte av å være med på et slikt opplegg.

Vi opplevde et par komplikasjoner fra hotellets side under arrangementet. På fredagen gikk serveringen veldig tregt og det tok lang tid å få alt av mat og drikke, og noen av deltakerne måtte klage på maten. Vi i HS-utvalget klaget litt på dette og vi fikk da inntrykk av at noen av deltakerne opplevde at det skapte litt dårlig stemning. Hotellet sørget for at vi fikk en enda bedre lunsj og middag dagen etter og gjorde virkelig opp for den litt dårlige opplevelsen på fredag. Vi sørget også for å skryte av den gode maten og servicen vi fikk denne dagen. Lørdag kveld hadde HS-utvalget snakket med vedkommende i resepsjonen for å undersøke om vi skulle ha samme rom søndag, og om notatblokker og andre ting kunne ligge der, og at

det ikke kom til å bli ryddet bort. Resepsjonen forsikret oss om at vi skulle ha samme rom og tingene kunne ligge. Dagen etter var alt ryddet bort, noe som skapte frustrasjon både for deltakerne og for HS-utvalget som hadde blitt forsikret om at tingene kunne ligge. HS-utvalget forsøkte flere ganger å snakke med hotellet og finne ut hvor tingene var, men det var ikke mulig å oppspore dem. Det skapte en del frustrasjon og ble klaget en del på, men på et tidspunkt poengterte noen deltakere at det ikke kunne gjøres noe med det, og det hjalp ikke å klage. Her tenker vi at vi skal ta til oss disse tilbakemeldingene og sørge for at vi ikke klager i plenum dersom lignende ting skulle oppstå senere. Vi i HS-utvalget ønsker ikke å bidra til dårlig stemning.

En annen ting vi kunne gjort bedre var ved havraftingen. Her skulle vi dobbeltsjekket krav til bekledning før arrangementet, slik at deltakerne slapp å bli våt under turen. Dette tar vi med oss og sørger for å gjøre bedre i lignende situasjoner i fremtiden.

At vi måtte betale for et rom som ikke ble brukt var synd, så neste gang vi arrangerer et seminar eller lignende vil vi sørge for å spørre på forhånd om hvem som eventuelt ikke ønsker å overnatte på hotellet.

Vi anser prosjektets overordnede mål som oppnådd. Dette er basert på tilbakemeldinger vi har fått fra deltakerne, og at vi i HS-utvalget er fornøyd med seminarets program, faginnhold og variasjon. Vi synes foredragsholderne kom med god og nyttig informasjon som var relevant for målgruppen.

Vi anser første delmål som oppnådd. Under rekrutteringen av foredragsholdere og gjennomføringen av seminaret fikk vi i HS-utvalget et innblikk i hvilke helsetjenester som finnes i sør for HS-rammede, samt. hvor de kan finne informasjon. Vi føler at vi har nok informasjon til å kunne rettlede en HS-rammet i sør slik at vedkommende kan få god og riktig hjelp. Samtidig er det fortsatt mer vi kan lære, så første delmål er noe vi fortsatt ønsker å jobbe videre med utenfor prosjektet.

Vi anser andre delmål som delvis oppnådd. Som nevnt i prosjektgjennomføringen forandret vi dette målet slik at det også inkluderte rekruttering til HS-utvalget. Vi har rekruttert en av deltakerne fra seminaret som nytt medlem av HS-utvalget, noe vi er svært fornøyd med og det er et samarbeid vi ser fram til. Under seminaret informerte vi om likepersonstjenesten, men siden PEF ikke har hatt likepersonskurs siden seminaret og ikke kommer til å ha det før i 2023 så klarer vi ikke å vurdere måloppnåelsen for dette målet på nåværende tidspunkt. Når likepersonskurset i 2023 er gjennomført og vi ser om vi har fått nye likepersoner med HS i sør vet vi om målet er oppnådd. Jeg har likevel tro på at målet kan nås, og informasjon om neste likepersonskurs vil bli sendt ut til deltakerne av HS-seminaret.

Vi nådde målgruppen. Alle deltakerne hadde selv HS, bortsett fra en person som var pårørende til en av de andre deltakerne. Siden alle plassene på seminaret ikke ble fylt opp slapp vi å måtte bruke utvelgelseskriterier.

5 OPPSUMMERING/KONKLUSJON/VIDERE PLANER

Bakgrunn for prosjektet har handlet om å gi HS-rammede et sted å øke kunnskap om egen sykdom og utveksle erfaringer. HS er og blir en utfordrende sykdom å leve med, og det finnes trolig store mørketall i antall personer som har HS. HS-utvalget hadde som mål å gi HS-rammede et tilbud slik at de kunne øke kunnskap om egen sykdom og utveksle erfaringer med andre. Vi ønsket også å øke vår kunnskap om helsetjenester i sør, og å rekruttere flere likepersoner og medlemmer i HS-utvalget. Vi har oppnådd nesten alle målene og er svært fornøyd med seminaret i sin helhet. Vi møtte på noen utfordringer på veien, men vi taklet dem så godt vi kunne. Vi hadde inntrykk av at deltakerne av seminaret var fornøyd og hadde nytte av å være med.

Vi i HS-utvalget ønsker å arrangere flere seminar eller lignende arrangement, og ser for oss at neste arrangement bør holdes i Midt-Norge, hvor det ikke har vært arrangert HS-seminar tidligere. Vi ønsker å ta med oss erfaringene fra dette og tidligere seminar, og gi et godt tilbud til HS-rammede i Midt-Norge i nærmeste fremtid. Vi er avhengig av midler utenfra for å kunne arrangere et nytt fysisk seminar, og vil måtte søke om midler til dette. Vi vil gjøre det vi kan for å få til et nytt seminar i 2023. Dersom det ikke skulle la seg gjøre å avholde et fysisk seminar så vil vi arrangere webinar eller lignende med foredrag fra hudlege eller annet fagpersonell. Det vil kreve færre midler og ressurser og er noe vi kan gjøre med midlene vi har innad i organisasjonen. Det har dessverre litt mindre nytteverdi siden man ikke får den samme følelsen av samhold og mulighet til erfaringsutveksling som i et fysisk arrangement. Derfor vil vi først og fremst forsøke å få til et fysisk seminar eller lignende i 2023, og dersom det ikke lar seg gjøre lager vi et digitalt arrangement.

Vi kommer også til å arbeide for å rekruttere enda flere likepersoner blant annet gjennom Facebook-gruppen vår. Vi vil sørge for å sende ut informasjon om likepersonskurs både til seminardeltakerne og andre relevante mennesker. Vi kommer også til å fortsette å øke vår kunnskap om helsetilbud og tjenester rundt om i landet, ved hjelp av tilbakemeldinger fra seminardeltakere og medlemmer av Facebook-gruppen, og kommunikasjon med helsepersonell rundt omkring i Norge.

Det er en lang veg å gå før HS er like kjent som Psoriasis, for å ta et eksempel, men vi er godt på veg. Vi i HS-utvalget har merket at kunnskapen har blitt bedre og mange pasienter får diagnosen raskere og finner oss raskere. Mye må gjøres før vi kan si oss fornøyd, men alt fra å dele et innlegg på Facebook til å arrangere seminar er viktig for å komme litt videre, og en gang i fremtiden håper vi at alle som lever med HS får en bedre hverdag, god kunnskap om egen diagnose, gode møter med helsevesenet og noen å snakke med.

6 LITTERATURLISTE

Balieva, F. (2019) The psychological burden and life quality in patients with skin disease: A European study in dermatological patients, september, [Online], Available: <https://www.duo.uio.no/handle/10852/70682>.

Hildebrandt, S. (2013) Betennelse kan utløse depresjon, 14 januar, [Online], Available: <https://forskning.no/psykologi/betennelse-kan-utlose-depresjon/659522> [13 mars 2020].

Nilsen, L. (2015) Sammenheng mellom inflammasjon og kognisjon, 4 april, [Online], Available: <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2015/06/04/sammenheng-mellom-inflammasjon-og-kognisjon/> [13 mars 2020].

Psoriasis- og eksemforbundet Hudportalen, [Online], Available: <https://www.hudportalen.no/hidradenitis-suppurativa-hs/hva-er-hs> [28 september 2022].

Tzellos, T. (2019) 'Nye funn av betydning for HS', Hud & helse, vol. 45, no. 2, juni, p. 16.

Tzellos, T., Yang, H., Mu, F., Calimlim, B. and Signorovitch, J. (2018) 'Impact of Hidradenitis Suppurativa on Work Loss, Indirect Costs and Income', British Journal of Dermatology, 1 august.

VEDLEGG

1. Programhefte laget av Stig Marius B. Åsgård og HS-utvalget



HS-seminaret gjennomføres med støtte fra Stiftelsen Dam.

Stiftelsen Dam har 45 medlemsorganisasjoner, som alle jobber innen helse og frivillighet i Norge.

Stiftelsen er finansiert med spillemidler, og får en andel (6,4 prosent) av overskuddet til Norsk Tipping.

Midlene deles ut til prosjektarbeid i frivillige helseorganisasjoner, innen forebygging, rehabilitering og forskning. Alle frivillige helse- og pasientorganisasjoner kan søke om støtte gjennom Stiftelsen Dam, uavhengig av om organisasjonen er medlem i stiftelsen.

Samarbeidspartner



Smith & Nephew er en diversifisert, avansert medisinsk teknologivirksomhet som støtter helsepersonell i over 100 land for å forbedre livskvaliteten for deres pasienter.

ALLEVYN er skumbandasjen som sørger for akkurat nok fordamping til at sår har optimalt fuktighetsnivå.

Siden det første gjennombruddet har vi utviklet og forbedret bandasjene med silikon, ulike former, sølv og nå med ALLEVYN Life (den siste tilføyelsen til sortimentet vårt), med en unik firkløverform som følger seg etter kroppens naturlige folder og konturer.



HS UTVALGET

VELKOMMEN TIL HS-SEMINARET
17-19 juni 2022
Clarion Hotel Ernst
Kristiansand

Vi i HS-utvalget ønsker hjertelig velkommen til seminar!

Etter planen skulle dette seminaret vært gjennomført høsten 2020, men koronapandemien satte kjepper i hjulene for alle. Nå er vi tilbake, og vi håper dette blir det beste seminaret noen sinne. Nytt for dette seminaret er at det gjennomføres fra fredag-lørdag, med to overnattinger, tidligere har det kun vært gjennomført fra lørdag-søndag. Vi håper at dette innebærer mindre stress for deltakerne, da reise til seminaret rett etterfulgt av foredrag lørdagsmorgen har vært slitsomt tidligere. Nå håper vi dere holder dere uthvilt, får mye god lærdom og ikke minst nye bekjenskaper og erfaringer. Dere legger kanskje merke til at det er satt av mye fri tid i programmet, og det er ikke uten grunn. Tidligere år har vi sett at erfaringsutveksling er vel så viktig som faglig innhold, og vi håper dere vil bruke denne tiden til å bli godt kjent og lære av hverandres erfaringer og historier.

På lørdag skal vi være med på havrafting/speedsightseeing, noe vi tror vil bli veldig morsomt. Det er selvfølgelig frivillig å delta, men er du usikker så vil vi anbefale at du blir med og hører sikkerhetsgjennomgangen før du bestemmer deg. Havrafting skal være morsomt for alle, og skulle noen føle seg litt ukomfortabel så tar de hensyn til det. Havrafting Sør vil ta en grundig gjennomgang før vi kjører ut, og tilpasser undervegs. Vi gleder oss!

HS-seminaret har vært og er et lavterskeltilbud. Vi ønsker gjerne at dere er til stede under foredragene på møterommet, men skulle noen ha behov for å reise seg og gå litt eller trenge en pause utenfor de som er oppsatt så vil vi alltid respektere det. Dere og deres helse kommer alltid først, og dere må selv kjenne på hva som er best. Har dere noe dere ønsker å gi beskjed om så ta kontakt med en av oss i utvalget enten direkte eller via telefon/mail, kontaktinformasjon til oss begge finner dere nedenfor.

Kristine Midtsæter
944 23 664
krimits@hotmail.com

Kristin Windahl
469 61 977
kwindahl@icloud.com

Program for HS-seminaret 17-19 juni 2022

Fredag

16:00 - 17:00
17:00 - 18:00
18:00 - 19:00
19:00 - 20:00
20:00

Innsjekk/velkommen og mingling
Hudlege Ellen Cathrine Pritzler
Fri tid
Middag
Sosialt

Lørdag

08:00 - 10:00
10:00 - 12:00
12:10 - 13:00
13:00 - 14:00
14:00 - 15:00
15:00 - 16:00
16:00 - 19:00
19:00 - 20:00
20:00

Frokost
Psykolog Janette Røseth
Videoforedrag dr. Tzellos og dr. Grimstad
Lunsj
FFO Agder
Fri tid
Havrafting
Fri tid
Middag

Søndag

08:00 - 10:00
10:00 - 11:00
11:00 - 11:30
11:30 - 13:00
13:00 - 14:00
14:00 - 14:30

Frokost
Kristin Windahl, bandasjemateriell/sårstell
Pause og utsjekk
Sexolog Lene Guttulsrud
Lunsj
Takk for oss og vel hjem