

Sluttrapport til ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering

**Rehabilitering
Prosjektnummer 2008/3/02i8**

**Prosjektnavn:
Astma – en nettbasert informasjonsfilm**

**Søkerorganisasjon:
Norges Astma- og Allergiforbund**

Prosjektleder Grethe Amdal

31.12.2010

Kapittelinnndeling:

1. Forord	side	3
2. Sammendrag av sluttrapport		4
3. Innholdsfortegnelse:		
4. Kap.1: Bakgrunn for prosjektet/Målsetting	”	5
5. Kap.2: Prosjektgjennomføring/Metode	”	6
6. Kap.3: Resultater og resultatvurdering	”	7
7. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer	”	9
8. Referanser/Litteratur	”	10
9. Vedlegg	”	11

Forord

Prosjektet ”Astma – en nettbasert informasjonsfilm” er et rehabiliteringsprosjekt som i hovedsak går ut på å lage en elektronisk utgave av informasjon om alle aspekter av astma av brukere og fagfolk.

Prosjektet var opprinnelig innvilget med oppstart fra 1.1.2008, men ble av ulike årsaker forsinket i oppstarten. Det ble derfor søkt og innvilget et ”sluttår” fra ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering. Prosjektet har hatt litt over ett års varighet fra 1.12.2008-31.12.2010. Prosjektleder har jobbet med prosjektet på timebasis, tilsvarende ca 17 % stilling.

Prosjektgruppen har bestått av prosjektleder og sykepleier Grethe Amdal, sykepleier og bruker Rose Lyngra, IT ansvarlig Bo Gleditsch og seksjonsleder Tonje Waaktaar Gamst. Styringsgruppen har vært ansatte i Norges Astma- og Allergiforbunds sekretariat: Generalsekretær Geir Endregard, økonomisjef Jorunn Brubak og Britt Inger Skaanes, prosjektkoordinator.
Jeg vil rette en takk til alle som har bidratt underveis i prosjektet.

Sammendrag av sluttrapporten:

Bakgrunn:

Norges Astma- og Allergiforbund ville lage en informasjonsfilm om astma fordi:

- Astma er den kroniske sykdommen med størst og økende forekomst i landet
- Pasientopplæring er lovfestet, men loven brytes daglig
- Mangelfull sykdomsforståelse og egenbehandling betyr at alt for mange mennesker lever med unødige plager og begrensninger i dagliglivet
- En kort informasjonsfilm, presentert på nettet vil ha et meget stort nedslagsfelt. Internett er nå den mest benyttende kanalen når nordmenn søker medisinsk informasjon

Mellom 8 og 9 prosent av den voksne befolkningen har astma. I 1948 hadde mindre enn en prosent av skolebarna i Oslo astma. Knappe 60 år senere viser studier at 26 % av 16- åringene i Oslo har eller har hatt eller astma.

Når mennesker får en kronisk sykdom viser det seg at de har behov for opplæring om sykdommen (Hopen og Vifladt 2002, Trollvik 1999). Ved kronisk sykdom er kunnskap og mestring av sykdommen like viktig som den medikamentelle behandlingen.

Forskningsstudier på effekten av å gi astmapasienter opplæring i behandling, viser at 50 prosent av de skolerte pasientene ble symptomfrie og sykdomsfraværet redusert med 70 prosent (F. Gallefoss 2001).

Det er utviklet en nettbasert astmafilm der brukere i aldersgruppen foreldre med barn på 11 mnd, jente på 18 år og mann på 40 år formidler erfaringer og fortelle om sin astma. En barnelege og en lungelege snakker om forebygging, symptomer, utløsende faktorer og behandling av astma hos barn, ungdom og voksne. En sykepleier demonstrerer riktig teknikk på inhalasjonssystemer.

Filmen er stykket opp i en rekke ulike sekvenser beregnet på ulike målgrupper, problemstillinger og innfallsvinkler til det å ha astma. Ingen skal trenge se hele filmen med mindre de ønsker dette, men selv aktivt søke de filmklippene som er relevante. Nå kan filmen lastet ned av alle med flashapplikasjon og WMV-filer, noe som gjør at tilgjengeligheten er veldig stor.

Hovedmål:

- Å gjøre informasjon om astma lett tilgjengelig for personer med astma ved hjelp av ny teknologi slik at disse og deres pårørende, gjennom ny kunnskap og innsikt oppnår bedre astmakontroll, får en bedre hverdag og økt livskvalitet.

Astmafilmen er lagt ut på NAAF's opplæringsportal og er tilgjengelig for alle som har tilgang til nett. Prosjektet er omtalt i diverse tidsskrifter for helsepersonell og gjort kjent blant alle landets lærings- og mestringssentre. NAAF vil fortsette å markedsføre filmen i ulike sammenhenger og på konferanser i framtiden

Kap.1: Bakgrunn for prosjektet/Målsetting

Mellom 8 og 9 prosent av den voksne befolkningen har astma. I 1948 hadde mindre enn en prosent av skolebarna i Oslo astma. Knappe 50 år senere var dette tallet for Norge ca ti prosent. I 2005 var tallet doblet. I den store "Miljø og Barneastma" (MBA) studien blant barn født i Oslo i 1992 fant de at hver femte 10 åring har hatt astma innen 10 år, mens 11 % av alle barna hadde pågående astma ved 10 års alder. Nyere upublisert data fra samme studie, tyder på at disse tallene øker.

Hvert år koster astmaplager samfunnet ti milliarder kroner. Tallet er basert på utregninger Sosial- og helsedepartementet brukte i 1998, og Nasjonalt folkehelseinstituttets anbefalte kostnadsvurdering av dagens kostnader per astmatiker.

Pasientundersøkelser foretatt i England, Sverige, Spania, Tyskland og Frankrike viser at tradisjonell astmabehandling ikke når opp til internasjonale behandlingsmål, og at astmasymptomer fremdeles begrenser livet til mange astmapasienter.

Norge driver for tiden mindre astmaopplæring enn andre nordiske land, med det dramatiske resultatet at Norge har en høyere dødelighet som følge av astma enn de nordiske nabolandene, til tross for lavere astmaforekomst (F. Gallefoss 2001).

Til tross for gode astmamedisiner, viser undersøkelser at personer med astma har dårlig etterlevelse og mangler kunnskap om riktig medikamentbruk. (Van der Molen 2005, Partridge 2005) Flere studier har vist at mange brukere av astmamedisin har dårlig inhalasjonsteknikk og dette kan være årsaken til redusert livskvalitet og unødvendige sykehusinnleggelseser.

Opplæring ved kronisk sykdom er i økende grad blitt en utfordring for helsetjenesten. Retten til opplæring er nedfelt i Lov om spesialisthelsetjenester § 3-8 fra 2001.

Norges Astma- og Allergiforbund får mange henvendelser, flesteparten fra skoler, men også fra legekontorer og Lærings- og mestringssentre (LMS) som etterspør slikt undervisningsmaterieell om astma. Rådgivningstjenesten i NAAF får mange henvendelser om astma og astmabehandling og tilbakemelding på manglende tilbud om slik opplæring i primærhelsetjenesten. Vi lever i en hektisk hverdag hvor mange bruker internett daglig. En slik opplæringsfilm ville være lett tilgjengelig for veldig mange og som raskt vil gi et svar på det man lurer på knyttet til astma og astmabehandling. Med utgangspunkt i pasientundersøkelser og egne erfaringer fra brukere, mener vi at en nettbasert film om astma vil øke livskvaliteten for mange, bedre egenbehandlingen og spare samfunnet for kostnader til behandling på legevakter og i sykehus.

Kap. 2: Prosjektgjennomføring/Metode

Prosjektet ble i gang satt høsten 2008 pga stort arbeidspress i forbundet. Det ble søkt og godkjent at prosjektperioden ble utvidet med ett år.

Prosjektgruppen har i oppstarten hatt fire felles møte for å sette noen rammer og fordele arbeidet med å forme innholdet i filmen. Det ble tidlig bestemt at det var viktig å ha en bolk der brukere dvs. personer med astma kunne formidle sine opplevelse rundt sykdommen i tillegg til at to leger med bakgrunn som barnelege og lungelege formidlet den korrekte faglige informasjonen om astma hos barn og voksne. I tillegg hadde vi en sykepleier som demonstrerte inhalasjonsteknikk.

Det har vært et tidkrevende arbeid å finne case som ville stille opp og snakke om sykdommen sin. Prosjektgruppen landet på å finne brukere med inndelingen barn – ungdom - voksen.

Astma- og Allergiforbundet brukte medlemssystemet sitt til å finne brukere som var villig til å stille opp i filmen. Prosjektgruppen i samarbeid med legene utarbeidet en plan for innhold i den faglige delen samt satte ned punkter som vi ville brukerne skulle ha fokus på. Vi hadde noen få arbeidsmøter med barnelegen ellers foregikk det meste via e-post og telefon. Senere i prosessen hadde vi 4 møter med filmselskapet for å finpusse og korrigere det ferdige resultatet i tillegg til flere gjennomgang på pc.

Brukerne ble en familie med ei lita jente på 11 mnd som har hatt astma siden fødselen. Ungdommen i filmen er ei jente på 18 år som er født med astma men som har danset seg til NM- gull i freestyle. Den voksne, er en mann på 40 år som fikk diagnosen astma i 7-årsalderen.

Prosjektleder hadde tett kontakt med disse i forkant av filmingen hvorpå det i felleskap ble utarbeidet en inndeling av temaene de ønsket å belyse og ut fra dette kunne de snakke fritt om sine erfaringer og på hvilken måte deres astma ga seg til uttrykk. Prosjektleder brukte en dag på location hos den enkelte brukeren. Legene og sykepleier møtte opp hos filmselskapet hvor innspillingen av det faglige innholdet ble gjort sammen med prosjektleder.

Etter at filmingen var unnagjort har vi hatt tre møter med filmsselskapet for gjennomgang og forming av innholdet av filmen i tillegg til mange justeringer på web.

For en best mulig tilgjengelighet for brukerne, har løsningen fordret en tilpasning og portaltilrettelegging av nettsidene til NAAF. Filmene er stykket opp i en rekke ulike sekvenser beregnet på ulike målgrupper, problemstillinger og innfallsvinkler til det å ha astma. Ingen skal trenge se hele filmen med mindre de ønsker dette, men selv aktivt søke de filmklippene som er relevante. Det fordret at man la mye arbeid i å lage en god struktur og en brukervennlig meny. Dette har vært mer tids- og arbeidskrevende en forutsatt. Det ble derfor søkt om og godkjent for omdisponering av midler fra filmatiseringen til arbeidet med tilrettelegg av nettsidene.

Nå kan filmene lastet ned av alle med flashapplikasjon og WMV-filer. Applikasjonen hostes hos tredjepart og er tilgjengelig for alle. Fordi filmkapitlene vises i en slik applikasjon behøver man ikke laste ned noen egen avspiller og brukeren får se filmen uten ventetid. Visning i denne modusen forutsetter at man er tilkoblet nettet når man ser.

WMV filer betyr at filmen hostes hos tredjepart og er tilgjengelig for bruker, via vår opplæringsportal, som nedlastbare WMV-filer (det vanligste formatet på videofiler). Disse kan lastes ned, og avspilles på for eksempel Windows Mediaplayer. Når man først har lastet ned disse kapitlene, kan man se dem også når man ikke er tilkoblet nettet.

Begge alternativene har sine fordeler og ulemper alt ettersom hvem brukeren er og hva slags utstyr og programvare denne har tilgjengelig. Ved å ha begge sikrer vi å treffe enhver bruker.

Prosjektet har vært organisert med prosjektgruppe og styringsgruppe.

Utviklingen av astmafilmen har vært et samarbeid mellom prosjektgruppen, filmselskapet, brukerne i filmen og legene.

Kap. 3: Resultater og resultatvurdering

Prosjektets resultatmål:

- Det er utviklet en nettbasert astmafilm der brukere i aldersgruppen foreldre med barn på 11 mnd, jente på 18 år og mann på 40 år formidler erfaringer og fortelle om sin astma med følgende inndeling:
 - å leve med /oppdage astma
 - symptomer
 - forebygging
 - behandling
 - årsaker
 - å være foreldre / å være tenåring
- En barnelege og en lungelege snakker om
 - symptomer
 - utløsende årsaker
 - forebygging og behandling hos barn, ungdom og voksne
 - astma og graviditet
 - en generell del om astma
- En sykepleier viser riktig inhalasjonsteknikk på følgende system:
 - generelt om inhalasjonsteknikk
 - turbuhaler
 - spray på kammer
 - inhalator M
 - forstøverapparat
 - handihaler
 - discus
 - autohaler

Den nettbaserte astmafilmen har fått omtale i Norges Astma- og Allergiforbunds eget medlemsblad AstmaAllergi og i organisasjonens eget fagblad Allergi i Praksis der hovedmålgruppen er allmennpraktiserende leger. Bladet går også til spesialister innen fagområdene astma og allergi, sykepleiere med astma og allergi som spesialfelt samt til helsestasjoner og sykehusavdelinger. En promofilm på 3 minutter ble vist på NAAFs landsmøte i september 2010. Der deltok ansatte, delegater og gjester. Filmen er også lagt ut på YouTube. Alle landets Lærings- og mestringssentre, høyskoler for sykepleieutdanning har fått tilsendt link til filmen og via kommunenøkkelen er landets helsesøstre og helsestasjoner blitt informert. Helsemyndighetene er i gang med å lage en egen helseportal, et brukerområde for hele helse-Norge. Arkitektene bak denne løsningen (Helsedirektoratet/Accenture) har vist stor interesse for flashapplikasjonen da kvalitetssikret informasjon i dette formatet er ideelt for visning på nett, og enkelt for offentlige nettsteder å importere. I tillegg vil Norges Astma- og Allergiforbund gjøre prosjektet kjent når organisasjonen i ulike sammenheng er ute på stands som f. eks helsesøsterkongresser etc. Prosjektet knyttes elektronisk sammen med HR- prosjektet ”Min Guide” som omtaler ulike trygderettigheter.

Prosjektets effektmål:

- Bidra til at alle med astma skal ha utfoldelsesmuligheter på linje med friske personer.
- Bidra til økt kunnskap og dermed økt mestring for personer med astma
- Bidra til å gjøre informasjon om riktig inhalasjonsteknikk tilgjengelig for personer med astma, deres pårørende og behandlere.

Effektmålene skal angi virkningene av konsekvensene av en vellykket gjennomføring og vise til hvilken nytte prosjektets resultater vil ha i et perspektiv på 3-5 år.

Norges Astma- og Allergiforbund ønsker sterkt å være den fremste pådriveren for å øke livskvaliteten for alle som blant annet er berørt av astma og allergi. Tilgjengeligheten til dette materialet vil kunne bidra til at alle som har astma eller lurer på om de kan ha astma, lettere vil kunne tilegne seg ny kunnskap noe som er avgjørende for best mulig sykdomskontroll.

Kap. 4: Oppsummering/Konklusjon/Videre planer

Utvikling av aktuelt informasjonsmateriell vil være en kontinuerlig prosess i Norges Astma- og Allergiforbund. Prosjektet forankres i seksjonen for informasjon og rådgivning som ivaretar den videre utviklingen.

For å kunne finne ut om Norges Astma- og Allergiforbunds målsetting om å ”Bidra til at alle med astma skal ha utfoldelsesmuligheter på linje med friske personer”, må vi sørge for at den nettbaserte astmafilmen blir brukt til opplæring og et den er tilgjengelig for bruker og opplæringspersonell rundt om i landet. Om helsemyndighetene legger filmen inn i sin helseportal slik de har ytret ønske om, vil det ytterligere styrke mulighet for å spre god og kvalitetssikret helseinformasjon. NAAF vil i alle naturlige sammenheng bekjentgjøre dens eksistens.

Referanser/Litteratur

NAAFs strategiplan for 2005-2008/9

Gallefoss F, Bakke PS, Kjaergaard P. Quality of life assessment after patient education in a randomized controlled study on asthma and chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med* 1999; 159: 812 - 7.

Allergy- Official journal of the European Academy of Allergology and Clinical Immunology
Asthma in every fifth child in Oslo, Norway: a 10-year follow up of a birth cohort study*
K. C. L. Carlsen¹, G. Håland¹, C. S. Devulapalli^{1,2}, M. Munthe-Kaas¹, M. Pettersen², B. Granum³, M. Løvik³, K.-H. Carlsen²

Grydeland TB, Methlie P, Bakke PS. Hospital doctors' and nurses' knowledge of how to use inhalation devices correctly. *Int J Tuberc Lung Dis* 2005; 9: 586 - 7.

Hanania NA, Wittman R, Kesten S et al. Medical personnel's knowledge of and ability to use inhaling devices. *Chest* 1994; 105: 111 - 6.

Vedlegg:

1. Link til nettbasert astmafilm: www.steam.no/naaf