Sluttrapport til ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering

Rehabilitering
Prosjektnummer 2011/3/0211

Prosjektnavn:
Kols betyr ikke at livet er over

Søkerorganisasjon:
Norges Astma- og Allergiforbund

Prosjektleder Grethe Amdal

31.12.2013

Kapittelinndeling:

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" Kols betyr ikke at livet er over" er et rehabiliteringsprosjekt som i hovedsak går ut på å lage en elektronisk utgave av informasjon om alle aspekter av kols av brukere og fagfolk.

Prosjektet var innvilget med oppstart fra 1.1.2011, 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 to års varighet fra 1.1.2012 -31.12.2013. Prosjektleder har jobbet med prosjektet på timebasis, tilsvarende ca. 24 % stilling over to år.

Prosjektgruppen har bestått av prosjektleder og sykepleier Grethe Amdal og sykepleier Rose Lyngra fra NAAF, sykepleier Helga Sigurdardottir fra LHL og bruker Robert Ryghsæter. Styringsgruppen har vært ansatte i Norges Astma- og Allergiforbunds sekretariat: Kommunikasjonssjef Tonje Waaktaar Gamst, økonomisjef Jorunn Brubak og prosjektkoordinator Ellen Bugge.
Jeg vil rette en takk til alle som har bidratt underveis i prosjektet.

Sammendrag av sluttrapporten:

Bakgrunn:
Rundt 370.000 nordmenn over 18 år har trolig kols. Kols kjennetegnes ved varig nedsatt lungefunksjon, luftveiene er trange og det er tungt å puste. Kols har lang utviklingstid og det tar mange år før symptomene melder seg. Jo tidligere kols oppdages, desto mer effektiv blir behandlingen. To tredjedeler vet ikke om at de har sykdommen.

Målsetning:
Å gjøre informasjon om kols lett tilgjengelig for personer med kols, eller dem i faresonen for å utvikle det, ved hjelp av ny teknologi slik at disse og deres pårørende, gjennom ny kunnskap og innsikt oppnår en bedre hverdag og økt livskvalitet samt håp om at livet ikke er over. Dette formidles gjennom film.

Gjennomføring:
To personer med kols, kona til en kolssyk mann og en lungelege forteller i en filmløsning om hvordan det er å ha kols.

Oppnådde resultater:
Det er laget mange korte filmsnutter hvor brukere forteller om hvordan de opplever å ha kols. En lungelege tar for seg alle aspektene ved kols med følgende inndeling:
-hva er kols?
-behandling
-å leve med kols
-forebygging
Filmene er delt inn i kapitler med klikkbare lenker som gjør at man lett kan navigere mellom de ulike temaene. Den vil også egne seg godt i pasientundervisning. Filmløsningen ligger lett tilgjengelig på Astma- og Allergiforbundet sine sider www.naaf.no\kolsfilm og den kan også lastes ned som gratis app for Android og Iphone telefoner.

Videre planer:
Vi håper at tilgjengeligheten vil kunne bidra til å øke kunnskapene om kols og at flere får en tidlig diagnose. NAAF vil bekjentgjøre filmens eksistens i alle tilgjengelige fora. God og kvalitetssikret opplæring gir en bedre sykdomskontroll og reduserer samfunnets kostnader til sykehusbehandling.

”Kols betyr ikke at livet er over”

Kap.1: Bakgrunn for prosjektet/Målsetting

Rundt 370.000 nordmenn over 18 år har trolig kols (referanse 1). Kols er en samlebetegnelse på en gruppe kroniske lungesykdommer som fører til hindret luftstrøm gjennom luftveiene. Den kjennetegnes ved varig nedsatt lungefunksjon, luftveiene er trange og det er tungt å puste. Sykdommen er i liten grad reversibel. Kols har lang utviklingsstid og det tar mange før symptomene melder seg. Jo tidligere kols oppdages, desto mer effektiv blir behandlingen. Sykdomsutviklingen kan nærmest stoppes dersom tiltakene settes inn tidlig. Pusteprøven spirometri kan avdekke diagnosen kols i tidlig fase.

To av tre kols-pasienter vet ikke om at de har sykdommen, viser en studie fra Bergen. Personene som hadde kols uten å vite om det, kom fra alle sosiale lag og mente selv at de hadde en god eller utmerket helse (referanse 2).

Det finnes i dag ikke noe komplett, elektronisk, oppdatert, (legemiddel-)nøytral informasjonsmateriell om kols (**k**ronisk **o**bstruktiv **l**unge**s**ykdom).
Undersøkelser viser et økende søk etter helseinformasjon på nettet og at nettbruken øker i nær hele befolkningen. Tall fra statistisk sentralbyrå viser at i 2006 hadde alle mellom 9-79 år hjemme- PC og at i 2007 hadde 83 % av alle over 16 år tilgang til internett. Problemstillinger og løsninger, råd og veiledning lar seg godt visualisere. Filmen kan lastes ned av brukerne slik at man ikke trenger en DVD-produksjon, og den kan sees på skoler, helseinstitusjoner, hjemme og gjentatte ganger for økt forståelse.

Kols er først og fremst et resultat av at luftveiene i mange år har vært utsatt for irriterende stoffer
som tobakksrøyk eller industriforurensning. Røyking er uten tvil den største risikofaktoren for kols. Det anslås at minst 15 prosent av de som røyker, utvikler kols. Voksne med astma har 11 ganger økt risiko for å få kols, og nær ti prosent av dem med astma enten i barne- eller voksen alder vil utvikle kols. Med andre ord: en av ti med astma får kols (referanse 3).

Det er beregnet at innen 2020 vil kols være den tredje viktigste dødsårsaken internasjonalt, ifølge Folkehelseinstituttet (referanse 4).

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 (referanse 5).

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 (referanse 6).

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 kols. Med utgangspunkt i pasientundersøkelser og egne erfaringer fra brukere, mener vi at en nettbasert film om kols vil øke livskvaliteten for mange, bedre egenbehandlingen og spare samfunnet for kostnader til behandling på legevakter og i sykehus.

I Sverige er det beregnet at totale kostnader pga kols er om lag ni milliarder SEK i året. Dersom tilsvarende forhold gjelder for Norge, koster kols om lag 4,5 milliarder kr per år.

”Kols betyr ikke at livet er over”

Kap. 2: Prosjektgjennomføring/Metode

Prosjektet ble igangsatt våren 2012. Pga sykdom ble det søkt og godkjent at prosjektperioden ble utvidet med ett år.

Prosjektgruppen har i oppstarten hatt ett felles møte for å sette noen rammer og fordele arbeidet med å forme innholdet i filmen. Det ble bestemt at det var viktig å ha med flere brukere samt en pårørende som kunne formidle sine opplevelse rundt sykdommen i tillegg til at en lungelege formidlet den korrekte faglige informasjonen om kols.

Det har vært et tidkrevende arbeid å finne case som ville stille opp og snakke om sykdommen sin. Dette viser tydelig det stigma som gjerne er forbundet med det å ha kols. Prosjektgruppen landet på å finne en bruker fra hver kjønn.

Astma- og Allergiforbundet har brukt sitt kontaktnett til å finne brukere som var villig til å stille opp i filmen. Prosjektgruppen i samarbeid med legen utarbeidet en plan for innhold i den faglige delen samt satte ned punkter som vi ville brukerne skulle ha fokus på. Prosjektleder hadde fortløpende kontakt med legen på telefon eller epost for å få manus på plass. Senere i prosessen hadde prosjektleder 4 møter med filmselskapet for å finpusse og korrigere det ferdige resultatet i tillegge til flere gjennomganger på pc. Prosjektgruppen fikk forløpende filmsnuttene til gjennomsyn og tilbakemeldinger.

Brukerne ble en mann på 71 år med kols uten en røykehistorie og en kvinne på 73 år som utviklet kols etter mange års røyking. Pårørende er en kvinne som forteller om sine erfaringer med å leve med en kolssyk mann.
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 kols ga seg til uttrykk. Prosjektleder brukte en dag på location hos den enkelte brukeren, pårørende og legen

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

For en best mulig tilgjengelighet for brukerne, har løsningen fordret en tilpasning og portaltilrettelegging av nettsidene til NAAF. Filmen er stykket opp i en rekke ulike sekvenser beregnet på ulike målgrupper, problemstillinger og innfallsvinkler til det å ha kols. 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 tilrettelegging til formidling på mobile flater.
Filmen ligger lett tilgjengelig på NAAF sine nettsider og det kan også lastes ned som gratis app for Android og på Apple.
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.

”Kols betyr ikke at livet er over”

Utviklingen av kolsfilmen har vært et samarbeid mellom prosjektgruppen, filmselskapet, brukerne i filmen og legen.

Kap. 3: Resultater og resultatvurdering

Prosjektets resultatmål:

- Det er utviklet en nettbasert kolsfilm der to godt voksne personer forteller om hvordan det er å ha kols. De forteller hvordan livene deres arter seg og hva de gjør for å leve best mulig med sykdommen. I tillegg får vi høre om hvordan det er å være kona til en mann med kols. En lungelege formidler fakta rundt kols.

Lungelegen snakker om følgende tema(filmenes inndeling):

Hva er kols?

- Luftveiene
- Årsaker
- Diagnose
- Kvinner og kols

Behandling:

- Medisiner
- Røykestopp
- Trening
- Legekontroll

Å leve med kols:

- Forverring
- Bilkjøring
- Flyturer
- Yrkesskade
- Angst
- Stigmatisering
- Hverdag
- Samliv
- Kosthold

Forebygging:

- Røykestopp
- Kolsskole
- Utløsende faktorer
- Verneutstyr

Vi møter brukerne under flere av temaene og også under et eget kapittel. Det er også laget linker til NAAF sine kols nettsider hvor man kan finne utdypende informasjon om temaene: www.naaf.no\kols

”Kols betyr ikke at livet er over”

Filmløsningen har fått omtale i Norges Astma- og Allergiforbunds eget medlemsblad AstmaAllergi 20013/ nr. 5 og i organisasjonens eget fagblad Allergi i Praksis 2013/ nr.2 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. Kolsfilmen ble lansering på Verdens nasjonale kolsdag 20 november med innslag på God Morgen Norge.
Flere av NAAF sine regionale og lokale foreninger viste filmen på stand samme dag. Alle landets frisklivssentraler har fått epost om filmen. Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring har lagt den ut i sitt nyhetsbrev som går til alle sentrene i landet. Dagens medisin har fått informasjon, lungelegeforeningen ved leder, Norsk Sykepleierforbund sin faggruppe for lungesykepleiere, Landsforeningen for Hjerte- og Lungesyke(LHL) og Norsk Sykepleierforbund sin faggruppe for sykepleiere i astma og allergi.

Prosjektets effektmål:

- Bidra til at flere får en diagnose
- Bidra til økt kunnskap og dermed økt mestring for personer med kols
- Bidra til mer åpenhet og mindre stigma rundt sykdommen

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 er berørt av kols. Tilgjengeligheten til dette materiellet vil kunne bidra til at alle som har kols eller lurer på om de kan ha kols, lettere vil kunne tilegne seg ny kunnskap noe som er avgjørende for best mulig sykdomskontroll.

Kap. 4: Oppsummering/Konklusjon/Videre planer

Utvikling av aktuelt og kvalitetssikret informasjonsmateriell vil være en kontinuerlig prosess i Norges Astma- og Allergiforbund. Prosjektet forankres i seksjonen for informasjon og rådgivning som ivaretar den videre utviklingen**:** En slikt elektronisk verktøy vil være tilgjengelig for de aller fleste som enten har kols selv, deres pårørende, helsepersonell og ansatte ved undervisningsinstitusjoner.
Etter prosjektet er avsluttet vil filmen legges ut på NAAFs "Opplæringsportal". Denne er utviklet av NAAF og vil inneholde og samle alt vårt opplæringsmateriell elektronisk og tilgjengelig for alle. Veldig mange har i dag smarttelefon og kolsfilm-appen kan lastes ned gratis og brukes hvor man måtte befinne seg. NAAF vil i alle mulige sammenheng bekjentgjøre dens eksistens i tillegge til at informasjonen om filmen er sendt bredt ut og i aktuelle miljøer. Tilgjengeligheten vil kunne bidra til å øke kunnskapene om kols. God og kvalitetssikret opplæring gir en bedre sykdomskontroll og reduserer samfunnets kostnader til sykehusbehandling.

Referanser/Litteratur

1. http://tidsskriftet.no/article/2138627/
2. Hvidsten SC m fl. Prevalence and predictors of undiagnosed chronic obstructive pulmonary disease in a Norwegian adult population. The Clinical resp. J. 2010; 4: 13-21.
3. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20935112
4. Statens arbeidsmiljøinstitutt (STAMI)sine nettsider: http://www.stami.no/kols-den-nye-folkesykdommen
5. Hopen, L. og Vidflat, E.(2002) Helsepedagogikk- et virkemiddel for læring og mestring.
6. LOV 1999-07-02 nr.61: Lov om spesialisthelsetjenesten m.m

Vedlegg:

1. Link til nettbasert kolsfilm og ned lasting av app: www.naaf.no\kolsfilm