SLUTTRAPPORT

”KOLSHJELPEN”

PROSJEKT NR. 2017/HE2-183273

SØKEORGANISASJON:

LANDSFORENINGEN FOR HJERTE- OG LUNGESYKE (LHL)



Forord

Prosjektet ”Kolshjelpen” ble til ved samarbeid mellom lungelegene Bernt Aarli ved Lungeavdelingen på Haukeland Universitetssjukehus og Bjarte Nore ved Bergen Legevakt i samarbeid med software designer Kjell Garatun-Tjeldstø. I prosjektet ønsket vi skape oppmerksomhet rundt lungesykdommen kols. I forkant av LHL sin kolsaksjon november 2017 utviklet vi et digitalt screeningverktøy for å fange opp personer i faresone for kols, ”Kolstesten”. Målet var å motivere denne gruppen til å la

seg undersøke av sin fastlege og ta spirometri. Det ble i tillegg laget et hjelp-til-selvhjelp verktøy for dem som allerede hadde en kolsdiagnose, ” Sjekk din behandling”. Kolstesten” og ” Sjekk din behandling?” ble brukt i LHLs kolsaksjon november 2017 og har siden vært tilgjengelige på LHL sine nettsider, på www.kolshjelpen.no og som applikasjon for android og iphone. Vi vil takke LHL sentralt og Extrastiftelsen som ga oss mulighet til å gjennomføre dette prosjektet. Takk til LHL Bergen lokalt. Takk til likemannstjenesten, til brukermedvirkere og alle frivillige som har gitt uvurderlige tilbakemeldinger da vi lagde kolshjelpen.no. Til slutt må vi takke alle brukere av kolshjelpen.no. Vi kunne ikke ha gjort dette uten dere. Takk, alle sammen!

Sammendrag

Kols er verdens 3.ledende dødsårsak (WHO) og øker i omfang, også i Norge. Av de over 40 har 14% kols, de fleste udiagnostisert. Det er store mørketall. Nasjonale retningslinjer for behandling er utdaterte og følges ofte ikke. Det er lite fokus på pasientopplæring, og inhalatorer for pustemedisin brukes ofte feil. Vi ønsket med dette prosjektet å sette fokus på sykdommen kols ved å lage et screeningverktøy for å fange opp personer i faresone for kols. Målet var å motivere denne gruppen til å la seg undersøke av sin fastlege. I tillegg ønsket vi lage et hjelp-til-selvhjelp verktøy for dem som allerede hadde diagnosen for å kunne gi målrettede behandlingsråd på en interaktiv måte.

I forkant av LHL sin kolsaksjon november 2017, utviklet vi et digitalt hjelpeverktøy, kolshjelpen.no som ble lansert på LHL sine nettsider. Kolshjelpen.no ble også lagt ut som en gratis app for mobiltelefon. Vi hadde høye ambisjoner om å nå 100 000 mennesker med prosjektet. Per desember 2018 hadde allerede 89.400 personer benytte kolshjelpen.no. Vi klarte nå et svært publikum via internett, applikasjon for mobiltelefon og begrensede midler.

Blant dem som tok kolstesten, havnet 55% i risikosonen og fikk råd om å bli undersøkt av lege med tanke på kols. I selvhjelpverktøyet for kolspasienter oppga 39% å ikke være fornøyd med sine medisiner. 30% klikket seg inn på video om

korrekt inhalatorbruk. Kolspasienter har mye å tjene på å være bevisst på egen behandling for å oppnå den beste oppfølgingen av sin egen sykdom. Selv små tiltak slik som å se video av riktig bruk av inhalatorer er tiltak som har bevist effekt.

Dersom identifisering av personer i risikogruppe for kols faktisk leder til at flere lar seg undersøke av lege, vil dette kunne være et viktig bidrag i kampen mot kols. Vi håper kolshjelpen.no på grunn av prosjektets størrelse har kunnet bidra til å avdekke noe av mørketallene ved denne sykdommen og at selvhjelpsverktøyet har vært til glede for pasienter med kols.

Innholdsfortegnelse

Forord **1**
Sammendrag **2**
Bakgrunn for prosjektet/Målsetting **3**
Prosjektgjennomføring/Metode **4**
Resultater og resultatvurdering **8**
Referanser/Litteratur **10**

Bakgrunn for prosjektet/Målsetting

Mellom 250.000 og 350.000 personer i Norge anslås å ha kols, og de fleste er ikke engang klar over dette selv. Ca. 20 000 mennesker får kols hvert år i Norge. Det er den sykdommen som øker raskest i verden og ble i 2016 rangert som verdens 3. ledende dødsårsak av WHO[1,2]. Kolspasienter på sykehus har høyere dødelighet enn ved akutt hjerteinfarkt og flere typer kreft[3]. Grunnet befolkningsvekst, aldrende befolkning og etterslepet etter røykeepidemien de forrige tiårene, øker kols fortsatt i Norge på tross av at det røykes mindre. Kols er en folkesykdom som rammer 14% av den Norske befolkningen over 40 år, de fleste udiagnostisert [4].

Fordi sykdommen er progressiv, bør diagnosen stilles så tidlig så mulig mens man fremdeles har god reservekapasitet i lungene. Uten riktig diagnose får man ikke tilgang til behandling. Derfor bør mulighet for kols vurderes hos alle voksne med langvarig eksponering for skadelig luftforurensing (vanligvis røyking, noen ganger støv i yrkessammenheng) og de som rapporterer vedvarende luftveissymptomer, slik som tungpust, kronisk hoste, oppspytt eller hyppige ”bronkitter”. God behandling er tilgjengelig. Røykeslutt må fremmes. Vaksiner kan

bedre utfallet. Tilbud om og trening og rehabilitering kan øke livskvaliteten, og pustemedisiner kan gjøre sykdommen lettere å leve med og redusere fall i lungefunksjon.

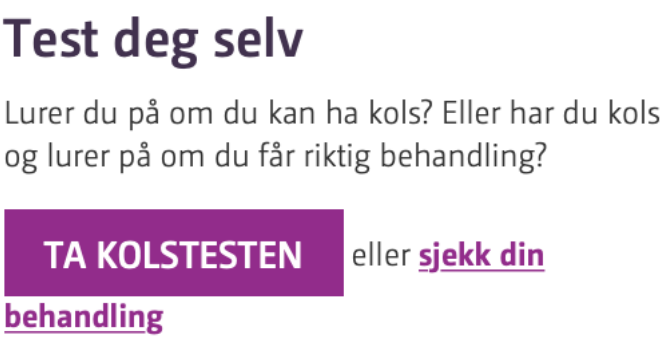
Mens internasjonale kolsretningslinjer, Global Initiative for Chronic Obstructive Pulmonary Disease (GOLD), oppdateres årlig, er de nasjonal faglige retningslinjene for diagnostisering og behandling av kols allerede utdatert 5 år etter publisering i 2012 [5]. Det foreligger heller ikke en konkret plan om nye oppdateringer. Kolsrådet i LHL har tidligere påpekt at disse utdaterte retningslinjene i praksis heller ikke ble fulgt [6]. Ikke alle allmennleger har hatt kapasitet til å lese og sette seg inn i dette omfattende dokumentet på over 170 sider, og det er sannsynligvis enda færre som har fått med seg de siste nye internasjonale anbefalingene. Vaksineanbefalinger er endret. I tillegg har utvalg av kolsmedikamenter og inhalatorer økt betraktelig, så til og med erfarne leger kan miste oversikten. Dobbelt bronkodilator inhalatorer bestående av en langtidsvirkende beta-agonist og en langtidsvirkende metacholinagonist har nå sentral rolle i behandlingen, og dette er medisiner som ikke engang er nevnt i retningslinjene fra 2012.

Disse forhold fører til at mange norske kolspasienter ikke får riktig behandling eller oppfølging. Alt for mange diagnostiseres ikke i det hele tatt. Mange får feil medisin. Svært mange, >50% bruker inhalatoren feil, og svært mange mottar kun deler av behandlingstilbudet de burde ha hatt [7]. Alt for få kolspasienter henvises til lungerehablitering og til fysioterapi, og alt for få får tilpasset sin behandling etter symptomer og forverringer slik de nye internasjonale retningslinjene legger opp til. Antall kolsrelaterte innleggelser i norske sykehus er høyt. På samme tid er forbedringspotensialet i diagnostisering og behandling av denne sykdommen enormt.

Vi ønsket med dette prosjektet å sette fokus på sykdommen kols ved å lage et screeningverktøy for å fange opp personer i faresone for å motivere denne gruppen til å la seg undersøke av sin fastlege. I tillegg ønsket vi lage et hjelp-til-selvhjelp verktøy for dem som allerede har en kolsdiagnose med informasjon om målrettede behandlingsråd gitt på en ulik måte.

Prosjektgjennomføring/Metode

Prosjekt "Kolshjelpen" baserer seg på erfaringer og datasystemer generert fra Kolskalkulator-prosjektet. Kolshjelpen innleder med valgene: ”Ta kolstesten” og ”Sjekk din behandling”.



I kolstesten ble det stilt 3 enkle spørsmål for å kartlegge om pasienten bør undersøkes for kols; *Alder over 40? Eksponert for skadelig luftforurensing over tid?* (vanligvis røyking, noen ganger støv i yrkessammenheng). *Vedvarende luftveissymptomer?* (tung pust, kronisk hoste, oppspytt eller hyppige ”bronkitter”). I tillegg ble det utført en kartlegging av forverringer og symptomer. For personer i risikosonen for kols, ble det gitt råd om å teste seg med spirometri hos fastlege. I tillegg ble det gitt generelle råd om røykeslutt. Hos dem som oppga at de hadde kols som trykket seg inn på ”Sjekk din behandling”, ble det gjort en kartlegging av medisinbruk og gitt tilbakemelding ved bruk av inkompatibel legemidler, slik som bruk av flere medikamenter i samme legemiddelgruppe. De fikk tilbud om å se instruksjonsvideoer for aktuelle inhalatorer. Det ble også gitt generelle treningsråd og anbefalinger om vaksinering. Ved å oppgi postnummer, fikk man informasjon om det nærmeste LHL lokallaget.

Verktøyet ble laget som en interaktiv webside, både på nettstedet www.kolshjelpen.no og som et vindu på LHL sin webside. Fra LHL ble det satt som forutsetning med en integrert løsningen slik at man kunne gå gjennom spørsmålene og få nødvendige svar uten å måtte logge å forlate LHL sin nettside. Til slutt laget vi en mobilapplikasjon av kolshjelpen.no ettersom smarttelefon ofte er det foretrukne digitale hjelpemiddelet i hverdagen, også for kolspasienter.

Utviklingsarbeidet bak kolshjelpen besto av følgende punkter som alle måtte fullføres i forkant av kolskampanjen:

- Implementering av spørreskjemaet ”Test deg selv” og ”Sjekk din behandling” med kartlegging om pasienten var i risiko for kols eller om han/hun allerede hadde en kolsdiagnose og ønsket kontrollere om behandling var i tråd med anbefalinger. Utvikle algoritme for videre flyt gjennom websiden og gi råd på grunnlag av avgitte svar.

- Det ble laget en medisinvelger som viste tilgjengelige inhalatorer. Her la vi inn samtlige inhalatorer i bruk både for kols og astma som var i salg i Norge på tidspunkt hvor kolsaksjonen pågikk med navn og bilde. Det ble lagt inn lenker til video som viste riktig inhalasjonsteknikk for valgte inhalator.

- Det ble lagt inn symptomspørrreskjemaene modified Medical Research Council dyspnoea scale score (MMRC), COPD Assessment Test (CAT). I kolsaksjonen for 2018 ble King's Brief Interstitial Lung Disease questionnaire (K-BILD) lagt inn i tillegg. Utregning av symptomskår fra MMRC og CAT ble brukt til å gradere om man hadde mye eller lite symptomer. K-BILD ble lagt inn av nysgjerrighet fra lungelegene bak kolshjelpen fordi dette skjemaet er nytt i bruk i Norge og det ikke er kjent hvordan symptombyrden for personer med kols slår ut i dette spørreskjemaet.

- Det ble laget en interaktiv tilbakemeldingsside med råd om å bestille legetime for sjekk dersom personen ble funnet i faresone for å ha kols.



Mens "Ja Takk!" ledet videre til symptomspørreskjemaene nevnt over, ble man ledet til en interaktiv tilbakemeldingsside med anbefalinger om kols dersom man svarte "Nei Takk!". Det ble gitt følgende følgende anbefalinger på den interaktive tilbakemeldingssiden:

Legebesøk: Legen kan måle lungefunksjonen med spirometri. Man ser hvor raskt og hvor mye luft du klarer puste ut. Legen kan også henvise til fysioterapi, lungerehabilitering og lungespesialist, bistå ved røykeslutt, gi vaksiner og forskrive pustemedisiner og næringsdrikk på blå resept ved behov.

Røykeslutt: Røyking er den viktigste risikofaktoren for kols. Røykeslutt bremser fallet i lungefunksjon, bremser utvikling av symptomer og forlenger overlevelsen ved kols. Du kan få hjelp, motivasjonsstøtte, veiledning og røykeavvenningsmidler av din lege.

Pustemedisiner. Pustemedisin kan lindre symptomer, øke funksjonsnivået og redusere risikoen for forverringer ved kols. For dem som Feil bruk er dessverre vanlig. For

dem som valgte pustemedisiner i ”Sjekk din behandling”, ble det gitt tilbakemelding ved merkelige kombinasjoner av medikamenter, slik som bruk av flere medisiner med samme virkemåte og det ble lagt inne en lik på siden til en video som demonstrerte korrekt bruk av den valgte inhalatoren.

Trening: Sammen med røykekutt dette viktigste tiltak og den mest effektive behandlingen av tungpust ved alle grader av kols. Det anbefales 3 økter per uke av utholdenhet, styrke og bevegelighet, hvorav to økter veiledet. Fastlegen kan henvise til fysioterapi og lungerehabilitering.

Vaksine: Kolspasienter bør ta influensavaksine årlig. Pneumokokkvaksinen anbefales alle over 65 års alder, mens for yngre pasienter med kols anbefales en individuell vurdering av behovet. Effekten kan vare i 10 år. Pneumokokker forårsaker 30 -50 % av lungebetennelsene.

LHL: Kolslinjen er en gratis tjeneste fra LHL, der du får snakke med kvalifiserte sykepleiere. Samtalen er taushetsbelagt. Tlf: 800 89 333 (Man-Tors 09-15). LHL har ca. 250 lokallag over hele Norge. ”Finn ditt lokallag” ble lagt inn som en interaktiv tjeneste hvor nærmeste lokallag ble oppgitt med kontaktinformasjon i form av telefonnummer og epost.



Fra alle plattformer brukt i kolshjelpen ble det samlet inn bruksdatadata som ble tilgjengeliggjort i en tabell i et online statistikkprogram hvor LHL ble gitt tilgang. Vi kjørte også en ”google tracker” hvor vi fikk geografisk oversikt over bruk uten at det forelå noen kobling mellom bruksdata og geografisk posisjon. Bruksdata fra nettsidene ble innsamlet for bruk som effektmål. Vi understreker at data fra nettsidene ikke inneholdt personopplysninger. Det

var ingen felter hvor det var mulig å legge inn gjenkjennbar informasjon foruten postnummer for dem som ønsket kontaktinformasjon til nærmeste LHL lokallag.

Kolshjelpen inngikk i LHL sin kolskampanje i 2017 med linker fra LHL sin side om kols. Det ble i denne forbindelse avertert på sosiale medier, Facebook. Vi hadde ingen avertering for vår egen side: www.kolshjelpen.no eller appliasjonen som ble laget for android og iphone.

Midler ble brukt til kjøp/drift av server, sikker datalagring utstyr, nettleie og tilbehør. Noe midler var satt av til reise til høstmøtet for lungemedisinsk forening og til European Respiratory Society annual Congress for oppdatering om kols.

Planlegging, utvikling og implementering av den tekniske løsningen ble utført vår og sommer 2017. I september 2017 fikk vi hjelp av likemannstjenesten til LHL lokalt med å få testet vi ut løsningen med et lite brukerpanel av kolspasienter. Tilbakemeldingene vi fikk fra kolspasientene var svært nyttig og førte til at vi fikk endret kolshjelpen.no for å heve brukervennligheten av løsningen før kolsaksjonen i november. Vi hadde kontakt med kampanjeledelsen i LHL kolskampanjen før, under og etter kolskampanjen og har delt resultaterne fra bruk av kolstesten med LHL.

Resultater og resultatvurdering

Vi har utviklet et digitalt hjelpemiddel, kolshjelpen.no. Hjelpemiddelet har 2 funksjoner. Det er et screeningverktøy laget for å fange opp mennesker i faresone for kols. I tillegg er det et verktøy som gjør det mulig for kolspasienter å følge opp sin egen sykdom og selv kontrollere at de får anbefalt behandling og oppfølging.

Under LHLs kolskampanjen i 2017 ble det gjennomført annonsering i sosiale media via en Facebook kampanje. Dette ga kolshjelpen.no en bred annonsering som førte til at kolstesten ble tatt >60.000 ganger kun i løpet av de 14 dagene aksjonen varte. Etter kampanjen har kolshjelpen.no vært tilgjengelig på LHL sine nettsider. Bruken har vært jevn også i perioden etter kolskampanjen om ikke i samme størrelsesorden.

Vi satte mål om å nå 100.000 mennesker med kolshjelpen.no. Til nå har kolshjelpen.no blitt benyttet >91.000 ganger. Da har vi kun telt komplette kjøringer og ikke avbrutte tester. Med

den høye bruken det har vært av kolshjelpen på nett og applikasjon for mobiltelefon, er det sannsynlig at måltallet 100.000 nås i løpet av 2019.

Blant dem som tok kolstesten, havnet 55% i risikosonen og fikk råd om å bli undersøkt av egen lege med tanke på kols. Det var langt flere personer som tok kolstesten, enn kolspasienter som undersøkte "Sjekk din behandling". Blant dem som oppga å ha kols, var 39% ikke tilfreds med sin pustemedisin. 30% av dem som oppga å stå på medisiner klikket seg videre og så video om korrekt inhalatorbruk.

Oppsummering/Konklusjon/Videre planer

Tross høye ambisjoner, ble måltall for prosjektet så godt som nådd allerede i 2018. Prosjektets levetid forventes være betydelig lengre. Per februar 2019 har >91.000 personer benytte kolshjelpen.no. Dette oppfattes som en stor suksess for prosjektet. Vi klarte nå et svært publikum via internett, applikasjon for mobiltelefon og begrensede midler.

Dersom identifisering av personer i risikogruppe for sykdommen kols faktisk leder til at flere går til lege, vil dette kunne være et viktig bidrag i kampen mot kols. Vi håper kolshjelpen.no på grunn av prosjektets størrelse har kunnet bidra til å avdekke noe av mørketallene ved denne sykdommen.

"Sjekk din behandling" ble laget som et selvhjelpverktøy for pasienter som allerede har en diagnose. På denne måten ønsket vi styrke kolspasientene ved å gjøre dem bevist på sin egen behandling. Kolspasienter har mye å tjene på å være bevisst på egen behandling for å oppnå den beste oppfølgingen av sin egen sykdom. Selv små tiltak slik kolspasientene ble ledet inn på i kolshjelpen.no, som det å se en video med korrekt inhalatorbruk, er effektive tiltak for å sikre riktig bruk av medisiner.[8]

Vi har vært 2 lungeleger i prosjektgruppen. For oss har det vært spennende å oppleve den gjennomslagskraft internett og sosiale media kan ha for å fremme legesøkende adferd for personer i faresone for sykdom og som middel for å spre pasientinformasjon.

Verktøyet kolshjelpen vil forbli tilgjengelig på LHL sine nettsider om lungesykdommer og kols: https://www.lhl.no/har-jeg-kols/. Vi har fått tilbakemeldinger om at LHL vil benytte verktøyet også i framtidlige kolskampanjer. Anonyme bruksdata fra prosjektet har ingen kvalitetssikring. Likevel har vi et håp om at prosjektet kan ende med en publikasjon i et fagfellevurdert tidsskrift.

Referanser/Litteratur

1. Lozano R, Naghavi M, Foreman K, Lim S, Shibuya K, Aboyans V, et al. Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. Lancet. 2012;380(9859):2095-128.
2. WHO. The 10 leading causes of death in the world, 2000 and 2016. http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death
3. Helsedirektoratet. Kols - kronisk obstruktiv lungesykdom https://helsenorge.no/sykdom/lunger-og-luftveier/kols2014 [
4. Waatevik M, Skorge TD, Omenaas E, Bakke PS, Gulsvik A, Johannessen A. Increased prevalence of chronic obstructive pulmonary disease in a general population. Respiratory medicine. 2013;107(7):1037-45.
5. Gulsvik A, Lund J, Austegard E, Henrichsen SH, Langhammer A, Refvem OK, et al. Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging av personer med kols: Helsedirektoratet; 2012.
6. Gulsvik A, Østrem A, Refvem OK. Myndighetene tar ikke ansvar Kronikk og debatt, Dagens Medisin 08/2015 [
7. Molimard M, Raherison C, Lignot S, Balestra A, Lamarque S, Chartier A, et al. Chronic obstructive pulmonary disease exacerbation and inhaler device handling: real-life assessment of 2935 patients. The European respiratory journal. 2017;49(2).
8. Klijn SL, Hiligsmann M, Evers SMAA, Román-Rodríguez M, van der Molen T, van Boven JFM. Effectiveness and success factors of educational inhaler technique interventions in asthma & COPD patients: a systematic review. *NPJ Prim Care Respir Med*. 2017;27(1):24. Published 2017 Apr 13. doi:10.1038/s41533-017-0022-1



Bernt Bøgvald Aarli



Bjarte Nore