SLUTTRAPPORT

«Mestring av egen sykdom med astmahjelpen»

Prosjekt nr. 2018/HE2-234468

Søkeorganisasjon:

Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL)

STØTTET AV STIFTELSEN DAM

Forord

Prosjektet «Mestring av egen sykdom med astmahjelpen» ble til ved samarbeid mellom lungelegene Bernt Aarli på Lungeavdelingen, Haukeland Universitetssjukehus og Bjarte Nore på Bergen Legevakt i samarbeid med softwaredesigner Kjell Garatun-Tjeldstø. I prosjektet ønsket vi skape oppmerksomhet rundt lungesykdommen astma.

I forkant av LHL sin kolsaksjon november 2017 utviklet vi kolshjelpen, et digitalt screeningverktøy for å fange opp personer i faresone for kols og et hjelp-til-selvhjelpverktøy for dem som allerede hadde fått diagnosen. Ved hjelp av en facebook kampanje og LHL sine websider, nådde dette verktøyet ut til nærmere 100.000 mennesker. I samarbeid med LHL har vi også skapt www.kolskalkulator.no til nytte for allmennpraktikere som behandler pasienter med kols. Dette verktøyet har blitt benyttet >34 000 ganger. Vi ønsket derfor å skape et tilsvarende verktøy for astmapasienter og innledet et samarbeid med LHL for å kunne realisere prosjektet «Mestring av egen sykdom med Astmahjelpen».

Opprinnelig prosjektperiode for prosjektet var 1. juli 2018 – 30. juni 2019, men prosjektet måtte utvide prosjektperioden for å kunne ferdigstille verktøyet og publisere portalen www.astmahjelpen.no. Dessverre satte Covid-19 pandemien en stopper for lanseringskampanjen som var planlagt opp mot verdens astmadag 5. mai 2020 og som skulle sørge for en storstilt markedsføring av astmahjelpen.no. Det digitale hjelpemiddelet astmahjelpen.no har vært tilgjengelig for målgruppen via en link på LHL sine nettsider om astma siden mai 2020.

Vi vil takke LHL sentralt og Stiftelsen Dam som ga oss mulighet til å gjennomføre prosjektet. Takk til LHL Bergen lokalt. Takk til alle som har gitt oss uvurderlige tilbakemeldinger da vi lagde astmahjelpen.no. Vi kunne ikke ha gjort dette uten dere.

Takk, alle sammen!

Sammendrag

Astma er en av våre vanligste sykdommer. På tross av at det er bred enighet om hvordan man skal diagnostisere og behandle sykdommen, og at effektiv behandling eksisterer som kan forhindre alvorlige forverringer og begrense astma i å påvirke dagliglivet, er det store forskjeller i hvor god oppfølging pasienter med astma får i Norge. Sentralt i all astmabehandling er pasientens forståelse og mestring av egen sykdom. Astmaskoler ved de store sykehusene når bare en brøkdel av befolkningen. Opplæringsportaler laget av LHL og Astma og allergiforbundet er også gode, men appellerer ikke til alle. I «Mestring av egen sykdom med astmahjelpen» var målet å lage en interaktiv astmatest for å få pasienter med symptomer som gir mistanke om astma til å oppsøke lege, samt et hjelp-til-selvhjelpsverktøy til pasienter med astma. Astmahjelpen skulle publiseres på nettstedet astmahjelpen.no og på LHL sin webside.

Innholdsfortegnelse

Forord 2
Sammendrag 3
Innholdsfortegnelse 3
Kap. 1 Bakgrunn for prosjektet 3
Kap. 2 Målsetting og målgruppe 5
Kap. 3 Prosjektgjennomføring/metode 5
Kap. 3 Resultater og resultatvurdering 8
Kap. 4 Oppsummering/konklusjon/Videre planer 10
Referanser/Litteratur 12

Kap. 1 Bakgrunn for prosjektet

I Miljø- og barneastmastudien ved Ullevål universitetssykehus, fant man at så mange som 1 av 5 barn under 10 år hadde hatt astma [1]. Selv om en del barn vokser av seg astmaen, er forekomsten blant voksne likevel høy, estimert til ca. 8 % i Norge [2]. Dette gjør astma til en av våre folkesykdommer som affiserer svært mange.

Ved astma har man kronisk betennelse i luftveiene. Bronkiene blir overfølsomme med tendens til å snøre seg sammen. Man kan være helt fin i pusten, og så plutselig få anfall hvor det blir vanskelig å puste. Dette kan skje etter påvirkning av triggere som pollen,

dyrehår, eller andre allergener. Det kan være kulde, luftforurensing eller lukter, f. eks parfyme som gir forverringen. Luftveisinfeksjoner er også en hyppig årsak til forverringer.

Ved en astmaforverring hovner slimhinnene i luftveiene opp. Det danner seg mer slim som kan bli seigere enn normalt, og man får spasme i muskulaturen til luftveiene. Resultatet blir trange luftveier, piping når man puster og en redusert yteevne. Sykdommen gir økt tretthet og er en vanlig årsak til fravær fra skole og jobb.

Det finnes både internasjonale og nasjonale retningslinjer for diagnostisering og behandling av sykdommen. Behandling er effektiv og har gitt reduksjon i sykehusinnleggelser og død og et bedre liv med mindre symptomer og plager. Likevel går mange pasienter uten diagnose, og mange pasienter med astma blir ikke behandlet optimalt. Blant barn er det i Norge påvist store regionale forskjeller i bruken av astmamedisiner [3]. Det er grunn til å tro at ulik tilgang til helsehjelp gir forskjeller i voksenmedisinen også. Dette medføre mye unødvendig lidelse.

Mål for astmabehandling er:

- Best mulig kontroll på astmasymptomer.
- Tilnærmet normal lungefunksjon.
- Unngå begrensinger i daglige aktiviteter, være i stand til å delta som normalt i sosiale aktiviteter og å ha minst mulig fravær fra skole og jobb.
- Lavest mulig behov for anfallsmedisiner.
- Unngå alvorlige, potensielt livstruende astmaanfall.

Sentralt for å nå disse målene er en individuelt tilpasset behandlingsplan som styres ut ifra symptomer og plager hos den enkelte. Det finnes mange valg og muligheter ved behandling av sykdommen [4]. Helt sentralt står pasientens egen forståelse av sykdommen. Astmaskoler ved de større sykehusene når kun en brøkdel av befolkningen. Opplæringsportaler for pasienter/brukere laget av pasientorganisasjonene er informative og gode. Et godt eksempel er ”Skipper på egen skute” fra Astma og allergiforbundet, et 32 siders dokument for pasienter [5].

Men pasientopplæring ved bruk av lange dokumenter appellerer ikke til alle. Derfor bør mange kanaler brukes når man skal nå ut med informasjon om sykdommen til pasienter. Skal man nå ungdom og unge voksne, bør man delta i sosiale medier. Tidligere arbeid

med kolshjelpen viser at det ved hjelp av et godt interaktivt pasientverktøy og annonsering via sosiale media, er det mulig å nå en stor pasientgruppe på kort tid [6]. I løpet av LHLs kolskampanje november 2017 tok 60.000 personer kolstetesten på LHLs hjemmesider i løpet av 14 dager. De høye tallene ble drevet av en Facebookannonse linket til kolstesten på LHLs websider. Etter aksjonen har kolshjelpen blitt stående som et verdifullt verktøy med betydelig bruk også etter aksjonen var over. Per i dag har kolshjelpen blitt benyttet >100.000 ganger

I dette prosjektet har vi laget en tilsvarende interaktiv webside for å hjelpe astmapasienter til å oppnå astmakontroll, publisert på LHLs nettsider, og på portalen www.astmahjelpen.no.

Kap. 2 Målsetting og målgruppe

Målgruppen er unge og voksne med astma. Ca. 20 % har eller har hatt astma innen 10 års alder. Blant voksne er forekomsten ca 8 %. Mange er udiagnostisert og uten behandling.

Vi vil bedre behandlingen av astma i Norge. Alle med klassiske astmasymptomer må oppfordres til å søke legehjelp for å påvise sykdommen. Ved påvist sykdom bør astmakontrollen være pasientstyrt. Dette kan vi oppnå ved gi pasientene et digitalt verktøy for å kartlegge og følge opp egne symptomer.

Ved å målrette informasjonen til brukerne, kan man nå pasienter som ikke bruker de tradisjonelle informasjonskildene. En interaktiv webside kan potensielt nå svært mange pasienter med astma i Norge. Vi ønsket med prosjektet å opprette en webside i stand til å kartlegge egen astmakontroll og behandling for å øke forståelse av egen sykdom.

Kap. 3 Prosjektgjennomføring/metode

Vi har hatt høy fokus på brukervennlighet. Siden er kalkulatorpreget, lik www.kolshjelpen.no for at bruker ikke skal bli overrumplet av mye tekst. Behandlingsråd er skreddersydd symptombildet og nåværende behandling. Bedre oversikt over symptomer og egenmålinger vil heve kvalitet av egenbehandling, og god egenbehandling er selve nøkkelen for å oppnå symptomkontroll, unngå episoder med forverringer slik at livskvalitet blir bedre.

Prosjekt «Mestring av egen sykdom med astmahjelpen» baserer seg på erfaringer og datasystemer generert med «Kolshjelpen» prosjektet. Astmahjelpen innleder med valgene: «Test deg selv» og «Sjekk din behandling».

I «Test deg selv» stilles nøkkelspørsmålene for å stille diagnosen astma. «Opplever du luftveisplager? (piping, tungpust, metthetsfølelse eller hoste)». «Varierer symptomene? (Over tid og i intensitet)».

Figur 1. Startsiden til Astmahjelpen
Figur 2. Anbefalinger i Astmahjelpen

Svarer man ja på disse spørsmål bør man undersøkes hos lege med tanke på astma. Tilleggsspørsmålene: «Har du plager særlig om natten?» og «Utløses symptomene av triggere? (allergi, trening, latter, kulde og/eller infeksjoner)» forsterker mistanken om astma.

Svarer man ja på screeningspørsmålene om astma, ledes man til en anbefalingsside. Der blir det gitt råd om å la seg undersøke hos fastlege som kan sjekke lungefunksjon og sikre god behandling. I tillegg ble det gitt generelle råd om røykeslutt. Hos dem som oppga at de hadde astma og som trykket på: ”Sjekk din behandling”, ble det gjort kartlegging av medisinbruk og gitt tilbakemelding ved bruk av inkompatibel legemidler, slik som bruk av flere medikamenter i samme legemiddelgruppe. Det linkes til instruksjonsvideoer for aktuelle inhalatorer. Det blir gitt generelle treningsråd og anbefalinger om vaksinering. Ved å oppgi postnummer, får man informasjon om det nærmeste LHL lokallaget.

Verktøyet er laget som en interaktiv webside, både på nettstedet www.astmahjelpen.no og som et vindu på LHL sin webside. Utviklingsarbeidet bak kolshjelpen besto av følgende punkter:

* Implementering av spørreskjemaet «Test deg selv» og «Sjekk din behandling» med kartlegging om pasienten har symptomer som gir mistanke om astma eller om han/hun allerede har en astmadiagnose og ønsker kontrollere om behandling er i tråd med anbefalinger. Utvikle algoritme for flyt gjennom websiden og gi råd på grunnlag av avgitte svar.

* Det ble laget en medisinvelger som viser tilgjengelige inhalatorer. Her la vi inn samtlige inhalatorer i bruk både for kols og astma som var i salg i Norge i 2019 med navn og bilde. Det ble lagt inn lenker til video som viser riktig inhalasjonsteknikk for de ulike inhalatorer.

* Det ble lagt inn symptomspørrreskjemaet astmakontrolltest som er et validert skjema, anbefalt av Global Initiative for Astma for symptomkartlegging hos personer med astma.

* Det ble laget en interaktiv tilbakemeldingsside med råd om å bestille legetime for sjekk dersom bruker svarte ja på nøkkelspørsmål om astma.

Personer som svarer «Jeg har astma» ledes til en side hvor man får mulighet til å legge inn hvilke pustemedisiner man bruker, deretter til symptomskjemaet astmakontrolltest. Det blir også spurt om man har hatt forverringer siste år med behov for prednisolon. Deretter ledes man til anbefalingssiden nevnt over.

Prosjektet dreier seg både om oppdatert faglig innhold og om å gjøre informasjon om astma og om astmabehandling tilgjengelig på en ny interaktiv plattform. For å lykkes, har vi hatt tett samarbeid mellom lungelegene som deltar i prosjektet og en software-designer.

Prosjektet var planlagt avsluttet juni 2019, men det gjaldt produksjonen av selve verktøyet. I samråd med LHL ble det besluttet å utsette ferdigstilling for å oppnå respons på verktøyet. Vi endret sluttdato til 30.06.2020 med tanke på å bruke verdens astmadag for å oppnå omtale rundt publisering. Imidlertid kom koronapandemien som endret prioriteringene og det ble ingen markering av verdens astmadag. Portalen ble publisert mai 2020 og det ble laget link til denne på LHL sin nettsider om astma. LHL Astma og allergi, som er en del av LHL, sendte også ut et nyhetsbrev til sine abonnenter etter publisering.

Brukermedvirkning

Rammeverket brukt i astmahjelpen ble hentet fra vårt tidligere prosjekt kolshjelpen. Før ferdigstilling av løsningen ble det tatt kontakt med likemannstjenesten i LHL og det ble gjennomført tester i et brukerpanel av kolspasienter. Tilbakemeldinger fra denne gruppen ga verdifulle innspill for å øke brukervennligheten i løsningen. Vi brukte nå samme rammeverk og fikk innspill fra pasienter med astma under utvikling av løsningen.

Kap. 3 Resultater og resultatvurdering

Vi har utviklet et digitalt hjelpemiddel, astmahjelpen.no. Hjelpemiddelet har 2 funksjoner. Det er et screeningverktøy laget for å fange opp mennesker med sannsynlig astma. I tillegg er det et verktøy som hjelper astmapasienter mestre egen sykdom. Astmapasienter må være i stand til å vurdere sine egne symptomer slik at forverringer kan fanges opp tidlig og alvorlige forverringer unngås.

Resultat av prosjektet er en åpen webside publisert på LHL sine nettsider, og på portalen www.astmahjelpen.no. Det digitale hjelpemidlet ble fullført like før verdens astmadag 5. mai 2020. Det var planlagt å skape blest rundt astmadagen sammen med LHL i forbindelse med lanseringen. Covid-19 pandemien førte imidlertid et skifte i fokus bort fra astma i forkant av og på selve astmadagen i 2020. Ingen arrangement/intervjuer eller kampanjer/markedsføring opp mot denne dagen ble avholdt. Portalen www.astmahjelpen.no ble imidlertid publisert som planlagt og lagt som link på LHLs websider om astma. Der kan man «Ta Astma-testen» om man lurer på om man har astma, og «Sjekk din behandling» om man har astma.

Uten noen form for kampanje og annonsering på facebook kunne vi ikke forvente en like høy bruk som for kolshjelpen.no. Så langt har bare personer som aktivt søker informasjon om astma på LHL sine websider funnet fram til astmahjelpen.no.

Etter at astmahjelpen ble publisert ble det samlet bruksdata. I prosjektperioden ble verktøyet brukt 3894 gange. 3036 tok astmatesten hvorav 2756 (90%) oppga at de hadde luftveisplager som varierte over tid og i intensitet og av den grunn fikk tilbakemelding at de fylte flere kriterier som gir mistanke om astma og råd om å bestille time hos lege. Det ble

gitt link til generelle råd om røykeslutt, medisiner, trening, vaksiner og hvor nærmeste LHL lokallag befant seg.

858 personer svarte at de hadde astma og gikk inn på «Sjekk din behandling». Endel var åpenbart lagt inn for å teste programmet. Vi ekskluderte ukomplette data og data fra pasienter med alder >90, noe vi antok representerte testbrukere og ikke reelle svært gamle, nettkyndige astmatiker og endte med 652 pasienter som danner grunnlaget for data i tabell 1.

Tabell 1 Sjekk din behandling

N	652
Alder (år) ± SD	45 ± 16
Menn	33 %
Røykestatus (%)	
Aldri røykt	57 %
Tidligere røykt	37 %
Røyker	6 %
Astmakontrolltest	
≥20	15 %
15-19	35 %
<15	50 %
Eksaserbasjoner	
0	72 %
1	13 %
2	7 %
3 eller flere	8 %
Fornøyd med medikasjon	
Nei (0-2)	32 %
Ja (3-5)	68 %

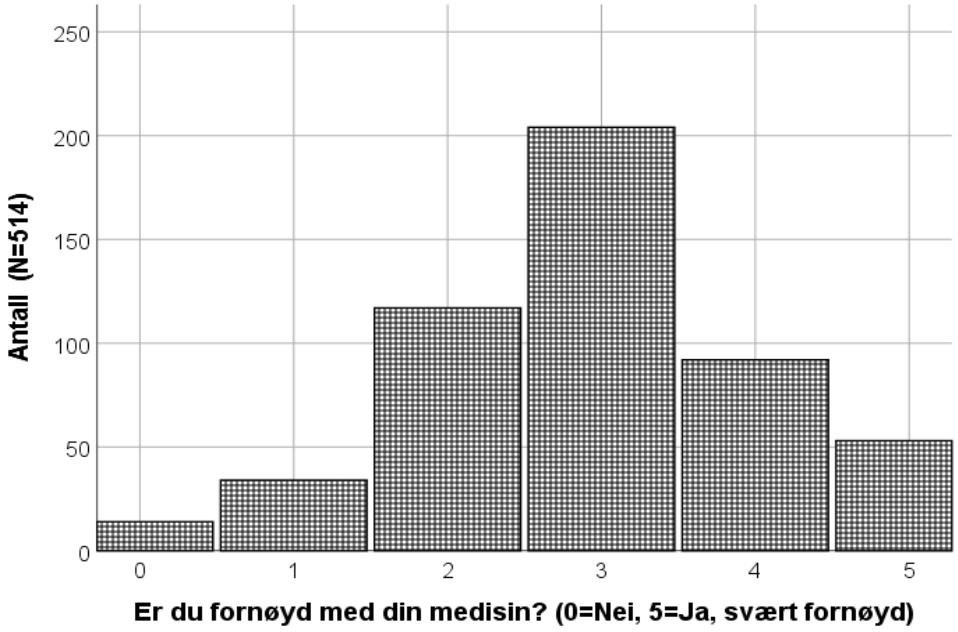
SD: Standardavvik

Tabell 1. Sjekk din behandling. Data oppgitt i prosent bortsett fra alder som oppgis i gjennomsnitt (standardavvik)

I henhold til astmakontrolltest (ACT) oppga kun 15 % at de hadde godt kontrollerte astmasymptomer, ACT ≥20. 37 % hadde ACT 15-19 som indikerer at astmasymptomer kan være dårlig kontrollert og 50 % hadde ACT <15 hvor det er sannsynlig at astmasymptomer er svært dårlig kontrollert med mindre symptombildet kan forklares av andre forhold enn astma.

513 personer fylte inn hvilke inhalasjonsmedisiner de sto på. Kun 64 % av de som la inn medisiner oppga og brukte medisin som inneholdt inhalasjonssteroid. Mange brukte kun en anfallsmedisin. Flere brukte medisiner med utelukkende indikasjon kols. Misnøyen med medisinene var også stor. På spørsmålet: «Er du fornøyd med dine medisiner?» på skala fra 0-5 hvor 0 var nei og 5 var representerte å være veldig fornøyd, oppga hele 32 % å være mindre fornøyd enn fornøyd, fordeling er illustrert på figur 3 under. 22 % fulgte linken for å se instruksjonsvideo som demonstrert hvordan bruke inhalatoren de oppga.

Mange stod på flere inhalatorer i samme medisingruppe. Her regnet vi bruk av ulike typer anfallsmedisin som tillatt selv om det var samme virkestoff, men at man ikke skulle ha flere ulike inhalatorer med samme medikamentgruppe av langtidsvirkende medikasjon. Man skulle for eksempel ikke bruke både en LABA (langtidsvirkende beta2-agonist) og en ICS/LABA eller flere ulike LAMA (langtidsvirkende muskarin antagonister).



Figur 3. Histogram med svarresponsen på spørsmålet: Er du fornøyd med dine medisiner.

Kap. 4 Oppsummering/konklusjon/Videre planer

Prosjektets hovedmål var publikasjon av 2 digitale hjelpemidler for astma. Dette ble ferdigstilt mai 2020. Vi forventer og ser fram til å se økende brukstall for portalen i årene som kommer.

Dersom identifisering av personer symptomer som gir mistanke om astma faktisk leder til at flere går til lege, vil dette kunne være et viktig bidrag til en bedre oppfølging og behandling.

”Sjekk din behandling” ble laget som et selvhjelpverktøy for pasienter som allerede har en diagnose. På denne måten ønsket vi å styrke pasienter som har astma ved å gjøre dem i stand til å vurdere egne symptomer og selv kunne ta grep for å forhindre ytterligere forverring. Astmapasienter 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 at vi på en målrettet måte leder pasienter til videoer som viser korrekt bruk inhalatorene pasienten faktisk bruker, kan være effektive [7]. LHL og LHL Astma og allergi vil markedsføre astmahjelpen i framtidige nyhetsbrev. For ytterligere å nå ut med informasjon om astmahjelpen vurderes også kampanje/annonsering på facebook.

Dersom tall fra astmahjelpen er representative for astmapasienter i allmennpraksis, registrerer vi en betydelig under behandling med inhalasjonssteroid som er viktigste medikament i bruk mot astma i dag. I henhold til Global Initiative for Asthma bør alle astmapasienter ha tilgang på inhalasjonssteroid [4]. Et skuffende lavt antall på bare 15% oppga at de hadde god kontroll over sine astmasymptomer og nær 1/3 var misfornøyd med sine inhalasjonsmedisiner. Foreløpige resultater fra astmahjelpen tyder på at det er et behov for selvhjelpsverktøy for astmapasienter for å forbedre behandlingen i allmennpraksis. Astmahjelpen er åpent tilgjengelig både som egen webside og via LHL og vi håper den får økt bruk i tiden framover.

Vi har vært 2 lungeleger i prosjektgruppen. For oss har det vært spennende å bruke interaktive websider som middel for å spre pasientinformasjon. Verktøyet astmahjelpen vil forbli tilgjengelig på LHL sine nettsider om astma og kan benyttes også i framtidige kampanjer. Anonyme bruksdata fra prosjektet har ingen kvalitetssikring. Likevel har vi et håp om at prosjektet kan ende med en publikasjon i et fagfellevurdert tidsskrift.

STØTTET AV STIFTELSEN DAM

Referanser/Litteratur

1. Lodrup Carlsen, K.C., et al., *Asthma in every fifth child in Oslo, Norway: a 10-year follow up of a birth cohort study.* Allergy, 2006. **61**(4): p. 454-60.
2. Nystad, W., et al., *The prevalence of respiratory symptoms and asthma among school children in three different areas of Norway.* Pediatr Allergy Immunol, 1997. **8**(1): p. 35-40.
3. Mikalsen, I.B., et al., *Forskrivning av legemidler mot astma til barn i perioden 2004–15.* Tidsskr Nor Laegeforen, 2018. **138**(4).
4. *"Global strategy for asthma management and prevention: GINA executive summary." E.D. Bateman, S.S. Hurd, P.J. Barnes, J. Bousquet, J.M. Drazen, J.M. FitzGerald, P. Gibson, K. Ohta, P. O'Byrne, S.E. Pedersen, E. Pizzichini, S.D. Sullivan, S.E. Wenzel and H.J. Zar. Eur Respir J 2008; 31: 143-178.* Eur Respir J, 2018. **51**(2).
5. *Norges Astma og allergiforbund. Skipper på egen skute. Praktisk informasjon til astmatikere med vekt på egenkontroll*. 2011; Available from: https://www.naaf.no/globalassets/astma/opplaringsmateriell/skipper_voksen_2012_web.pdf.
6. *Landsforeningen for hjerte- og lungesyke. Kols.* 2017; Available from: https://www.lhl.no/lunge/kols/.
7. Klijn, S.L., et al., *Effectiveness and success factors of educational inhaler technique interventions in asthma & COPD patients: a systematic review.* NPJ Prim Care Respir Med, 2017. **27**(1): p. 24.

Bernt Bøgvald Aarli

Bjarte Nore