

Hjerteohelse ved psykisk utviklingshemming – sjelden, glemt eller oversett? Pilotprosjekt

Utviklingsprosjekt
Finansiert av Stiftelsen Dam

Line Oldervoll, professor i helsefremming og helsepsykologi
Institutt for psykisk helse, NAKU, Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming,
NTNU/Senter for krisepsykologi, UiB

Bakgrunn - hjerte-helse

- Personer med utviklingshemming har høyere forekomst av risikofaktorer for utvikling av hjerte- og karlidelser enn normalbefolkningen (WHO, 2011; Sappok et al., 2019; Cooper et al., 2018)
 - Høyere forekomst av overvekt
 - Dårligere fysisk form
 - Mer inaktive
 - Dårligere kosthold
- Tidligere utvikling av hjertekarsykdom enn normalbefolkningen (Wang et al., 2023)
- Kortere forventet levetid

Bakgrunn - tilgang til behandling

- Mange blir ikke diagnostisert med hjerte-karsykdom
- Færre personer med utviklingshemming som mottar medikamentell behandling for hjerte-/karlidelser enn i normalbefolkningen (Hove et al., 2019)
 - 8.3 % med diagnosen psykisk utviklingshemming
 - 16.7 % i normalbefolkningen
- Hjertemedisinske avdelinger på sykehus i Norge har behandlet svært få personer med utviklingshemming i løpet av de siste ti årene (Ellingsen og Berge, 2014)
- Ingen personer med utviklingshemming deltatt i rehabilitering ved LHL institusjoner i samme periode (Ellingsen og Berge, 2014)

Hensikten med prosjektet

- Delprosjekt 1 og 2:
 - Teste gjennomførbarheten av tester for å registrere hjertehelse hos et tilfeldig utvalg personer med utviklingshemming
 - Undersøke metabolsk hjertehelse og fysisk aktivitetsnivå
 - Sammenlikne resultatene med data fra Helseundersøkelsen i Trøndelag (HUNT4)
- Delprosjekt 3:
 - Gjennomføre en intervjustudie av ulike aktører for å få innsikt i barrierer som eksisterer for forebygging, utredning og behandling av hjerte-/karlidelser for denne gruppa

Målgruppe delprosjekt 1 og 2

- Personer med utviklingshemming uavhengig av grad
- Alder over 28 år
- Mål om å inkludere 75 personer i løpet av ett år
 - oppstart høsten 2021
- Rekruttert fra
 - Habiliteringstjenesten for voksne, St. Olavs Hospital
 - Bjugn kommune
 - Meråker kommune
 - Trondheim kommune

Metabolsk hjerteohelse

- Høyde/vekt (KMI)
- Hvilepuls
- Liv/hofteratio
- Blodtrykk i hvile
- Blod- og urinprøve
 - Langtidsblodsukker (HbA1c), fastende blodsukker, c-peptid
 - Total kolesterol pluss “high density cholesterol” (HDL) og “low density cholesterol” (LDL)
 - Hemoglobin (Hb) og ferritin
 - ALAT og GT og urin/kreatinin
- EKG for å undersøke hjertets tilstand i hvile
 - Ved eventuelle funn henviser deltaker for videre utredning

Fysisk form og fysisk aktivitetsnivå

- Fysisk form testes med 6-minutters gangtest
 - gangdistansen deltakeren tilbakelegger i løpet av 6 minutter registreres
 - hjerterefrekvens ved avsluttet test registreres (Polar pulsklokke)
- Fysisk aktivitetsnivå måles med et tre-akset akselerometer (Axivity AX3)
 - tid i bevegelse (fysisk aktivitet) og stillesittende tid
 - 7 døgn
 - Sammenlignes med alders- og kjønnsmatchede data fra HUNT4-undersøkelsen

Resultater delprosjekt 1 og 2

- 69 personer med utviklingshemming rekruttert og testet
 - 33 kvinner og 36 menn
 - Gjennomsnittsalder 45 (28 – 76)
- Rekruttert fra spesialisthelsetjenesten
 - Samt små og store kommuner i Trøndelag
- Heterogent materiale fra mild til dyp utviklingshemming

Var testene gjennomførbare?

- Høyde/vekt samt blodprøver/urin (87 %)
- Blodtrykk og hoft/midjemål (ca 90%)
- 6-min gangtest (78%)
- Aktivitetsregistreringer (59%)
- EKG (78 %)

Noen få preliminnære resultater

- 55% hadde KMI over 30 (fedme)
 - 35 % fedme
 - 20% alvorlig fedme (30-35)
 - Signifikant høyere enn normalpopulasjonen
- Ca 30% påvist prediabetes eller diabetes type 2

Erfaringer - gjennomføring

- Tidkrevende
 - Manglende oppmøte
 - Innkalles flere ggr
 - Sette av god tid per deltaker
- Blodprøver
 - Går bra for de fleste
 - Utfordrende for noen få – gjerne forbundet med grad av utviklingshemming
- Hvile-EKG
 - Gjennomført på de aller fleste

Erfaringer - gjennomføring

- 6-minutters gangtest
 - De fleste klarer å gjennomføre
 - Gjennomføres 2 ggr med pause mellom de to testene
 - Bra gjennomføringsgrad
- Fysisk aktivitetsbrikker
 - Utfordrende å få de til å gå med brikkene i 7 døgn
 - Brikker returneres ikke
 - Eksempler på at de er kastet i søpla

Foreløpig konklusjon

- Testing og metodene var gjennomførbare for de fleste
 - Tidkrevende
 - Viktig at personene opplever trygghet
 - Mer utfordring for de med moderat til dyp utviklingshemming
- Høy forekomst av risikofaktorer for hjerte-karsykdommer
 - Betydelig høyere enn i den generelle befolkningen
- Vi trenger nye og innovative metoder for å teste metabolsk hjerteohelse
 - Fange opp de med risikofaktorer som skal behandles
 - Spesielt moderat til dyp utviklingshemming

Resultater – Delprosjekt 3

Hensikten med studien var å identifisere barrierer for forebygging, diagnostisering og behandling



Received: 5 September 2023 | Revised: 4 June 2024 | Accepted: 9 July 2024

DOI: 10.1111/jar.13279

ORIGINAL ARTICLE

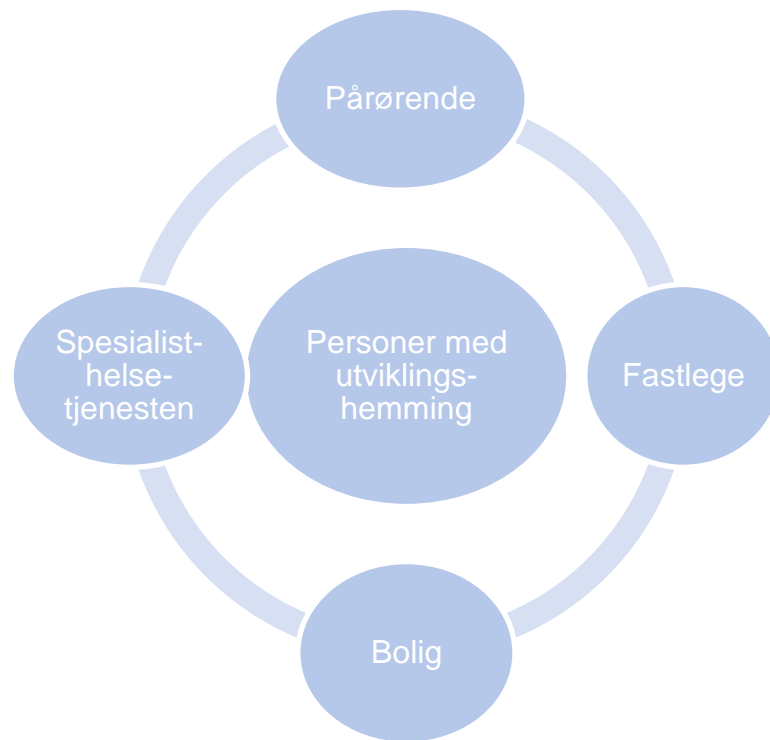
JARID bilc WILEY

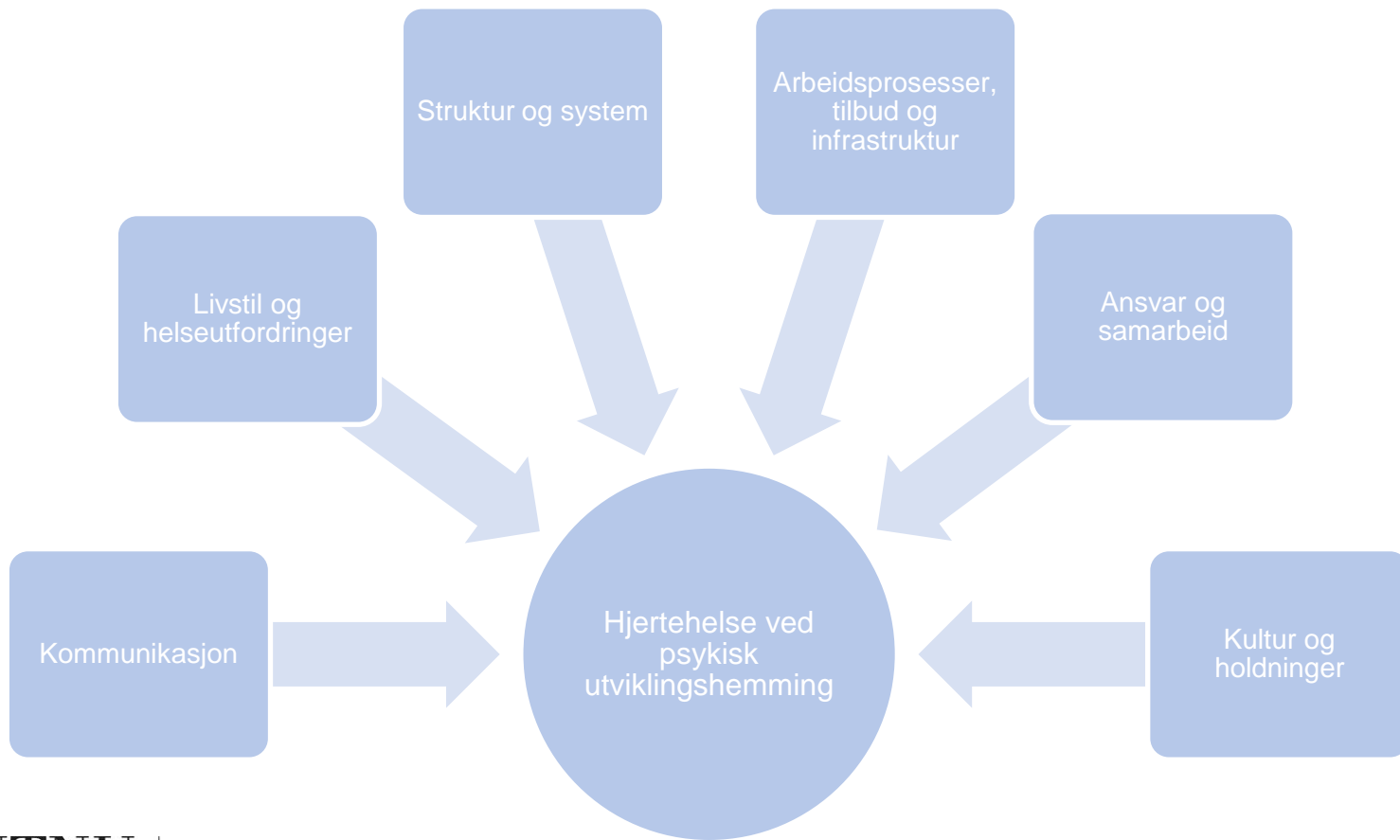
‘A potentially ticking time bomb’ – barriers for prevention, diagnosis, and treatment of cardiovascular disease in people with intellectual disabilities

Tanja Plasil^{1,2}  | Ellen Margrete Iveland Ersfjord^{2,3} | Kim Berge⁴ |
Line M. Oldervoll^{4,5} 

Metode

- Total intervjuet vi 33 respondenter
- Semi-strukturerte individuelle intervjuer
 - fastleger
 - pårørende
- Semi-strukturerte fokusgruppe intervjuer
 - ansatte på to rehabiliteringssentre (Meråker og Røros)
 - ansatte i boliger for personer med utviklingshemming
 - ansatte ved fedmepoliklinikken, St. Olavs hospital i Trondheim
 - ansatte ved hjerteklinikken, St. Olavs hospital
- Induktiv metode og tematisk analyse benyttet for å analysere intervjuene





Kommunikasjon



- *«Det er sjelden at det kommer noen med utviklingshemming som rapporterer brystmerter. Så det er jo gjerne andre ting, andre symptomer som at de ikke orker å være fysisk aktive eller sånn» (fastlege)*

Livsstil og helseutfordringer



«Ernæring, vekt og helse da snakker vi mye om. Men det er en interessekonflikt mellom hva vi tenker og ønsker for dem og hva de selv ønsker. Vi prøver å motivere og veilede, men opplever at vi ikke kommer igjennom» (ansatt i bolig)

Struktur og system

«Det er mye etikk opp i det her da. Personer som er såpass bra fungerende at de bor i egen bolig og handler selv. Har egne penger..... Kan vi nekte dem å kjøpe sjokolade?»

(ansatt fedmepoliklinikken)

Det ville starte et opprør blant fastleger [...] mange misliker å bli tildelt oppgaver som å ringe opp folk (fastlege)



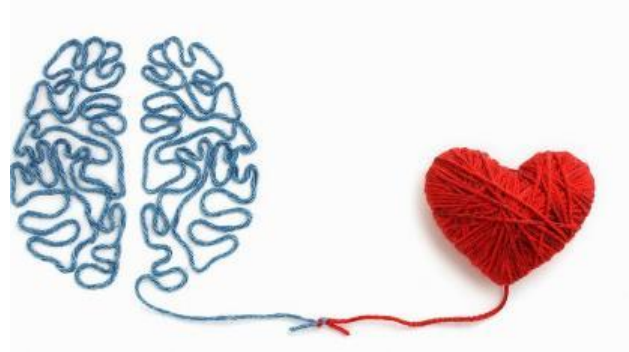
Ansvar og samarbeid



«Jeg tror det blir veldig mye overlatt til at: jo men de er på omsorgsbolig. Er det noe så tar jo de kontakt. Men så tenker jeg, ja men det burde jo egentlig følges opp i hvert fall en gang i året» (fastlege)

«Så det er lett tilgjengelig på Facebook og det er en link hvordan du skriver søknad. For ofte er fastlegene ikke helt oppdatert på alle tilbudene som finnes for personer med utviklingshemming. Jeg føler de er dårlig oppdatert. Men, når en lege først har oppdaget tilbudet, så er det plutselig flere søknader fra samme lege» (ansatt på rehabiliteringsinstitusjon)

Kultur og holdninger



«Jeg tror dette er en gruppe som ofte faller under radaren. Og som du refererte til i begynnelsen, denne statistikken, at disse pasientene er mindre sannsynlig for å bli oppdaget da. Jeg tror at du kunne ha fanget mer hvis du hadde hatt dem på regelmessig konsultasjon» (fastlege)

Ja, dem ligger vel lavest på ranglisten har jeg inntrykk av (pårørende)

Konklusjon fra intervjuene

- Kommunikasjonsutfordringer
- Manglende forståelse for usunne livsstilsvalg
- Manglende kunnskap om utviklingshemming
- Utfordringer i utformingen av helsetjenestene
- Manglende kunnskap om tilrettelagte behandlingstilbud
- Mangel på samarbeid og interesse for utviklingshemming hos aktørene

Prosjektgruppe

- Prosjektleder professor **Line Oldervoll**, NTNU/UiB
- Forsker **Ellen Iveland Ersfjord**, ObeCe, St. Olavs Hospital/Universitetet i Agder
- Forsker/ernæringsfysiolog **Marianne Nordstrøm**, Frambu kompetansesenter for sjeldne lidelser
- Brukerrepresentant **Irene Tangstad Andersen**, LHL
- Brukerrepresentant **Magne Skjetne**, Landsforeningen for utviklingshemmede og pårørende (LUPE)
- Seniorrådgiver/leder **Kim Berge**, Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU)
- Leder **Sidsel Jullumstrø**, HAVO
- Kommuneoverlege **Betty Pettersen**, Trondheim kommune

Referansegruppe

- Fastlege **Hanna Helgetun Krogh**, Trondheim kommune
- Professor i ernæring **Svein Kolset**, Universitetet i Oslo
- Fysioterapeut/PhD **Inger-Lise Aamot Asketøy**, Cardiac Exercise Research group
- Overlege/prof II leder av Senter for Fedmeforskning og Innovasjon ved St. Olavs Hospital **Bård Kulseng**
- Assisterende generalsekretær **Mari Larsen**, LHL
- Leder **Harald Kvame Hansen**, LUPE