

Sunne aktive liv

Healthy Active Lives (HeAL)



Flest mulige sunne leveår for ungdom med psykoselidelser

Tenk deg en verden der...

- Unge som opplever en psykose har den samme forventede levealder og forventninger til livet som deres jevnaldrende som ikke har gjennomgått en psykose
- Unge som opplever en psykose, deres familier og støttespillere, vet hvordan de skal ta vare på den fysiske helsen og minimalisere risikofaktorer knyttet til behandlingen
- Bekymringer knyttet til bivirkninger av medisiner som benyttes for å behandle psykosene uttrykt av de unge som opplever en psykose, og deres familier og støttespillere, respekteres og danner grunnlag for omforente beslutninger om den videre behandlingen
- Helsearbeiderne og deres organisasjoner arbeider sammen i en felles bestrebelse for å beskytte og ta vare på den fysiske helsen til unge som opplever en psykose
- Sunne aktive liv ivaretas rutinemessig helt fra starten av behandlingen ved å fokusere på sunne kostvaner og ernæring, målbevisst fysisk aktivitet og reduksjon av tobakksbruk.



Innledning

Sammenliknet med befolkningen som helhet er det sannsynlig at unge mennesker som får en psykoselidelse vil dø langt tidligere på grunn av somatiske lidelser som hjerte- og karsykdommer, metabolske sykdommer (overvekt og diabetes), kronisk obstruktiv lungesykdom, kreft og infeksjonssykdommer. Selv om de vanligvis ikke er livstruende, er også tilstander som seksuell dysfunksjon, osteoporose og tannlidelser mer vanlig, og kan være svært belastende og føre til sosial isolasjon.

Kombinasjonen av røyking, vektøkning, ugunstige endringer i den metabolske reguleringen og livsstilsfaktorer forklarer hvorfor hjerte- og karsykdommer nå er hovedårsak til for tidlig død, og mer utbredt enn selvmord. Disse og andre forstyrrelser kan forklares av bivirkninger av behandling, av psykoselidelsen i seg selv, av sosiale forhold og noen ganger av en diskriminerende helsetjeneste. Det at mange av disse endringene fremkommer tidlig i sykdomsforløpet, gir oss gode muligheter til å ta tak i dem med tanke på forebygging. *The Early Psychosis Declaration* (Bertolote & McGorry, 2005) fremhever viktigheten av å tilby hjelp og behandling i den kritiske, tidlige fasen. Å utvide disse målene til også å omfatte den fysiske helsen er hensikten med denne erklæringen. *The Healthy Active Lives (HeAL) Declaration* reflekterer en internasjonal konsensus om et sett prinsipper, prosesser og standarder som tar sikte på å bidra til at mennesker med alvorlige psykiske lidelser får en forventet levealder på linje med andre mennesker.

Å oppnå HeALs ambisjoner vil kreve en vilje til å endre hvordan vi arbeider sammen med unge som opplever en psykoselidelse og deres familier og andre støttepersoner, for å hjelpe dem til å kunne glede seg over god helse og et aktivt liv.

Ungdom sier...

Psykisk helsevern må gi unge mennesker verktøy slik at vi kan komme ut av sykdommen og leve et fullverdig liv, fysisk og psykisk, på en slik måte at vi blir i stand til å ta ansvar for eget liv og velvære. Vi ønsker opplæring og støtte slik at vi kan beholde en god fysisk helse på vår vei mot tilfriskning av psykoselidelsen, spesielt på områdene ernæring, røykeslutt og fysisk aktivitet.

“Psykisk og fysisk støtte er viktig for at vi som unge med en psykisk lidelse skal kunne leve et liv med glede, lidenskap og entusiasme, fremfor bare å eksistere.”

“Å bedre min fysiske helse har bedret min psykiske helse, som igjen bedret min fysiske helse ytterligere. Så jeg tenker at de to helt klart henger sammen.”

“Og etterhvert som jeg har blitt eldre, har jeg ønsket ikke bare å se godt ut, men også å føle meg bedre.”

Utfordringen

Sammenliknet med sine jevnaldrende som ikke har gjennomgått en psykose, står unge med en psykoselidelse overfor flere helseutfordringer som det er mulig å forebygge og forhindre:

- En forventet levealder som er redusert med omkring 15-20 år
- To til tre ganger større risiko for å få en hjerte- og karsykdom. Dette utgjør den største årsaken til for tidlig død (mer enn selvmord)
- To til tre ganger større risiko for å få problemer med stoffskiftet (metabolsk syndrom) i en alder av 40, og på grunn av det en økt risiko for å utvikle hjerte- og karsykdommer
- To til tre ganger større risiko for å utvikle diabetes type 2 i løpet av livet
- Tre til fire ganger større risiko for å være en røyker
- Betydelig vektøkning og metabolske forandringer i løpet av uker etter oppstart av antipsykotisk behandling:
 - De fleste antipsykotiske medikamenter kan føre til vektøkning
 - Omtrent halvparten legger på seg mer enn 7 % av sin opprinnelige vekt i løpet av det første året i behandling (avhengig av hvilket medikament som velges)
- Tap av selvfølelse, nedsatt livskvalitet og i tillegg stigma og sosial eksklusjon som en konsekvens av vektøkning og dårligere fysisk helse

På tross av dette får mange ikke tilbud om nødvendige tiltak rettet mot disse grunnene til ulikheter i helse:

- Inkonsekvent og ofte ustrekkelig monitorering av kardiometabolske risikofaktorer, og underbehandling av risikofaktorene selv når de er synlige for helsearbeideren.

Våre mål

- Bekjempe stigmatisering, diskriminering og fordommer som hindrer unge som opplever en psykose å leve sunne aktive liv
- Aktivt konfrontere oppfatningen om at dårlig fysisk helse er uunngåelig ved å fremme profesjonelle holdninger som skaper håp og optimisme om at unge som opplever en psykose kan leve sunne aktive liv
- Styrke og understøtte unge menneskers egne beslutningsprosesser slik at de, i samarbeid med sine familier, blir i stand til å ta ansvar for egne valg knyttet til behandlingen
- Sikre at positive fysiske helsetiltak som røykeslutt, regelmessig fysisk aktivitet, sunt kosthold og forebygging av vektøkning, sees på som like sentrale som psykiske helseeffekter for å oppnå tilfriskning og helbredelse
- Oppmuntre spesialister og andre helsearbeidere til å samarbeide om å redusere risikofaktorene for at unge med en psykoselidelse skal utvikle overvekt, hjerte- og karsykdom og diabetes
- Sikre at dersom risikofaktorer utvikles eller forverres skal tilgangen til effektiv fysisk helsehjelp være minst like god som for unge som ikke har gjennomgått en psykose
- Være pådrivere for at det samles inn og utvikles gode personlige beretninger fra brukere, som beskriver deres vei til fysisk velvære og god fysisk helse
- Prioritere forskning som kan styrke kunnskapsgrunnlaget om effektive måter å forebygge vektøkning, hjerte- og karsykdommer og diabetes.

Hovedprinsipper

Som ung person som opplever en førsteepisode psykose har jeg rettigheter:

- Jeg skal ikke miste den fysiske helsen jeg har på grunn av min psykiske lidelse, eller på grunn av behandlingen for den
- Jeg har rett til å leve et sunt aktivt liv
- Jeg har de samme forventninger til god fysisk helse og ivaretagelse av den som mine jevnaldrende som ikke har hatt en psykose
- Jeg, min familie og mine støttespillere, er respektert, informert og hjulpet til å ta ansvar for behandlingsvalg med betydning for min fysiske helse
- Jeg blir ikke diskriminert eller dårligere ivaretatt i behandling av min fysiske helse på bakgrunn av mine psykiske vansker
- Jeg forventer at både gode fysiske og psykiske helseeffekter av min behandling blir verdsatt og støttet opp om
- Helt fra starten av min behandling, og som en viktig del av denne, får jeg hjelp til å minimalisere min risiko for å utvikle overvekt, hjerte- og karsykdom og diabetes.

Prosesser for å muliggjøre dette

- Verdsatt erfaringene til brukere av helsetjenesten og involver dem i planer, forbedring og kvalitetssikring av de tjenestene de bruker
- Foreta regelmessig og konsekvent monitorering og dokumentasjon av risikofaktorer for å utvikle overvekt,

hjerte- og karsykdommer og diabetes fra det tidspunkt psykosen diagnostiseres

- Minimaliser uheldige fysiske komplikasjoner fra medikamentene som benyttes i psykosebehandlingen:
 - Benytt lav dose, unngå polyfarmasi, vurder bytte til et antipsykotika med lavere risiko for slike bivirkninger
 - Sørg for livsstilsendrende intervensjoner og om nødvendig evidensbaserte farmakologiske intervensjoner for å forhindre vektøkning (f.eks metformin)
 - Vurder løpende behovet for medikamentelle endringer, inkludert reduksjon i dosen, eller et forsøk uten antipsykotisk medikasjon
- Sørg for evidensbaserte intervensjoner rettet mot risikofaktorer for hjerte- og karsykdommer, i samarbeid med primærhelsetjenesten og når nødvendig, i samarbeid med spesialister innen somatikken
- Påpek sosiale forhold som bidrar til dårlig fysisk helse som for eksempel boforhold, arbeidsledighet, manglende kunnskap om matlaging og dårlig økonomi
- Påvis hvordan helsetjenestetilbudet kan gi lik prioritet til fysisk og psykisk helse gjennom informasjon rettet mot helsearbeidere
- Skap insentiver og støtte for tiltak i førstelinjen og frivillige organisasjoner som kan promotere fysisk helse og tilby målrettede tidlige intervensjoner for å hjelpe unge mennesker å oppnå sunne og aktive liv
- Etabler implementeringsprogrammer og forskning innrettet mot bedring av den fysiske helsen hos unge mennesker med psykoselidelse. Vektlegg ungdommenes egne evner og krefter i bedringsprosessen.

Femårsmål

I løpet av de neste fem årene skal enhver ung person som utvikler en psykose forvente at hans/hennes risiko for fremtidige fysiske helsekomplikasjoner (særlig overvekt, prematur hjerte- og karsykdom og diabetes) er identisk med den risiko deres jevnaldrende med sammenliknbar bakgrunn har.

1. 90 % av dem som opplever en førsteepisode psykose, og deres familier og støttespillere, er tilfredse med at de har tatt valg knyttet til behandlingen basert på informasjon om og en forståelse av risikoen for fremtidig overvekt, hjerte- og karsykdommer og diabetes
2. Innen en måned etter behandlingsstart skal 90 % av personer som opplever en førsteepisode psykose ha hatt en dokumentert undersøkelse som inkluderer en vurdering av risikoen for fremtidig overvekt, hjerte- og karsykdom og diabetes:
 - BMI (Body Mass Index) og/eller livvidde, blodsukker og lipidprofil, blodtrykk, røykestatus og relevant familiehistorie
 - Resultatene er gjort kjent for alt helsepersonell involvert i behandlingen (både førstelinjetjenesten og spesialisthelsetjenesten)
3. Alle personer som opplever en førsteepisode psykose kan forvente at dersom medisiner benyttes for å behandle psykosen, vil de bli regelmessig vurdert i samsvar med anbefalte forskrivningsstandarder/nasjonale retningslinjer¹ for å minimalisere risikoen for utviklingen av komplikasjoner som overvekt, hjerte- og karsykdommer og diabetes
4. 75 % av personer som opplever en førsteepisode psykose legger ikke på seg mer enn 7 % av vekten ved sykdomsdebut i løpet av de to første årene av behandlingen²
5. 75 % av personer som opplever en førsteepisode psykose beholder blodsukker, lipidprofil og blodtrykk innen normalvariasjonen i to år etter oppstart med antipsykotisk behandling
6. Ulikheter i fysisk helse avtar slik at to år etter psykosedebut
 - Mottar 90 % helsefremmende råd om sunt kosthold, tobakk og rusmidler, seksuell helse, tannhelse, og om fordelene med å være fysisk aktive
 - Røyker færre enn 30 % tobakk
 - Engasjerer mer enn 50 % seg i aldersadekvat fysisk aktivitet dvs minst 150 minutter ukentlig med moderat intensitet.

¹ Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med psykoselidelser. Helsedirektoratet, juni 2013.

² For de under 16 år monitoreres vektendringer best ved hjelp av vekstdiagrammer, e.g. Body Mass Index for alder som fanger opp endringer i BMI Z-skårer.



Bakgrunn for erklæringen

Initiativet til HeAL-erklæringen ble tatt av en internasjonal arbeidsgruppe iphYs (international physical health in youth stream) på IEPA (International Early Psychosis Association) konferansen i Amsterdam (2010). Den ble konsolidert ved påfølgende iphYs møter i Sydney (2011, 2013) og San Francisco (2012) med grupper bestående av klinikere, brukere, familiemedlemmer og forskere fra over elleve land.

Bidragstydere til HeAL-erklæringen inkluderer:

Mario Alvarez-Jimenez
Jackie Curtis
Debra Foley

Eoin Killackey
Helen Lester
Katherine Samaras

David Shiers
Philip Ward
Stephanie Webster

Oppgi som referanse: International Physical Health in Youth (iphYs) working group. *Healthy Active Lives (HeAL) consensus statement 2013.*

Vi er spesielt takknemlige overfor:

- Julio De La Torre, Janelle Abbott og unge brukere fra The Bondi Early Psychosis Programme, Sydney, som har bidratt til denne erklæringen
- Medlemmer av iphYs arbeidsgrupper
- Christoph Correll, Marc De Hert, Richard Holt, Alex J Mitchell, Davy Vancampfort og Jonathan Champion for deres ekspertgjennomgang og kommentarer
- Janet Meagher fra the Australian National Mental Health Commission
- New South Wales Health for deres støtte, og for finansiering/bidrag til iphYs møtene i Sydney og San Francisco

Til minne om avdøde Helen Lester:

for hennes entusiasme for etableringen av iphYs, for hennes bidrag til HeAL-erklæringen, og for hennes arbeid dedisert til å forbedre livene til mennesker og familier berørt av psykiske lidelser.

For mer informasjon om hvordan du kan støtte denne internasjonale konsensuserklæringen kontakt:

Jackie Curtis (Australia) eller David Shiers (UK): info@iphys.org.au eller Tove Mathiesen tovema28@me.com

Ansvarlige for den norske versjonen er Tove Mathiesen, Oslo universitetssykehus, og Jan Olav Johannessen, Stavanger universitetssykehus.

HeAL konsensuserklæringen (på flere språk) og bibliografi kan lastes ned fra www.iphys.org.au