

Studie om helse, ernæring og bomiljø

Frambu kompetansesenter inviterer til deltakelse i en studie om Helse, ernæring og bomiljø for personer med Downs syndrom, Prader-Willis syndrom og Williams' syndrom. Deltagerne må være mellom 16 og 40 år. Undersøkelsen blir gjennomført i samarbeid med Universitetet i Oslo og er støttet av Extrastiftelsen helse og rehabilitering.

Helse, ernæring og bomiljø
En studie om ernæringsrelatert helse og bomiljøets betydning hos personer med Prader-Willis syndrom, Williams syndrom og Downs syndrom i alder 16 til 40 år.

nfu
Næringsmiddel
for
Utdanning og
Forskning

ExtraStiftelsen
Helse og Rehabilitering

FRAMBU

UiO • Universitetet i Oslo



Blodtrykket blir målt 3 ganger.

Hva skal undersøkes og hvorfor?

Overvekt og livsstilsrelaterte helseutfordringer er vanligere hos personer med utviklingshemning enn hos snittet av befolkningen og vi trenger kunnskap om hvordan ernæring, livsstil og bomiljø påvirker den enkeltes helseutfordringer. Derfor setter Frambu nå i gang en undersøkelse for å beskrive forekomsten av livsstilsrelaterte helseutfordringer hos personer fra 16 til 40 år med Downs syndrom, Prader-Willis syndrom og Williams syndrom. De vil undersøke om det er forskjeller mellom dem som bor sammen med pårørende og dem som bor i egen bolig og får hjelp fra kommunale tjenesteytere. De vil også se på betydningen av ernæring, fysisk aktivitet og bomiljøet i forhold til helseutfordringene. Målet er å få økt kunnskap om livsstilsrelatert helse hos personer med de aktuelle diagnosene

og på sikt bidra til etablering av overordnede strategier for helsefremmende tiltak for personer med utviklingshemning.



Gå så langt og fort en kan på 6 minutter.



På kurset får en målt livvidde og hoftelomkrets.

Hvem kan være med?

Personer med Downs syndrom, Prader-Willis syndrom eller Williams' syndrom mellom 16 og 40 år som har fått diagnosen bekreftet klinisk eller genetisk og som bor hos pårørende eller i egen bolig med hjelp fra kommunale tjenesteytere kan delta i prosjektet. Personer som mottar tjenester gjennom BPA kan også delta i undersøkelsen.

Hvor vil undersøkelsen foregå?

Mesteparten av undersøkelsen vil skje på et kurs på Frambu som varer i fra mandag til onsdag eller fra onsdag til fredag. Alle som vil være med må derfor komme til Frambu sammen med en ledsager. Her får deltakeren, i tillegg til å delta i undersøkelsen, tilbud om å være med i aktiviteter sammen med andre som er med i undersøkelsen. Medfølgende ledsagere tilbys eget faglig program.

Hva skjer i undersøkelsen?

Mens deltakeren er på Frambu vil hun/han:

- Veie seg (stå på en vekt i et halvt minutt, mens vekten regner ut hvor mye av kroppen som er fett og ikke-fett)
- Måle høyden
- Måle hvor mange centimeter det er rundt magen og hofta
- Måle blodtrykket tre ganger rett etter hverandre
- Ta en blodprøve fra armen (for å finne ut om du har diabetes eller jernmangel eller har risiko for å få det)
- Gå så langt og fort man kan i seks minutter mellom to kjepler som står 25 meter fra hverandre
- Fylle ut et spørreskjema på data sammen med en ledsager

Etter at du kommer hjem fra Frambu skal du feste et lite apparat på bukse i syv dager. Apparatet måler hvor mye deltakeren går og beveger seg når hun/han er hjemme. Etter de syv dagene, sender deltakeren apparatet til Frambu. Alle vil få opplæring i hvordan man bruker apparatet mens de er på Frambu. Deltakerne får med seg

apparatet og en konvolutt med adresse og frimerke når de reiser fra Frambu.

Når vil undersøkelsen foregå?

Personer i målgruppen som sender inn samtykket vil bli invitert til å delta på kurs i løpet av uke 47 i 2012 og uke 4 i 2013.

Fordeler for den enkelte ved å være med

Alle som er med, får undersøkt helsen sin og får tilsendt informasjon om svar fra prøvene som blir tatt. Hvis vi finner ut at noe er feil eller bør følges opp, forteller vi deltakerne hvor de kan få hjelp med det. Hvis det er lenge siden deltakeren fikk diagnosen og hun/han ikke har fått diagnosen bekreftet med en blodprøve (genetisk), kan de som ønsker få sjekket det nå.

Praktisk informasjon

Deltakelse i undersøkelsen og på kurset er gratis. Måltider og overnatting er inkludert. Reiseutgifter dekkes for deltakere og en støtteperson uansett hvor i landet man reiser fra. Deltakere i fast lønnet arbeid og pårørende som deltar som ledsagere mottar opplæringspenger fra Nav som kompensasjon for tapt arbeidsfortjeneste. Kompensasjon for lønnskostnader til kommunalt ansatte støttepersoner må avtales direkte med arbeidsgiver.

Vil du vite mer?

Informasjon og samtykkeskjema fås på www.helseibolig.no eller ved å kontakte prosjektleder Marianne Nordstrøm via e-post til mal@frambu.no eller telefon 64 85 60 00 ●●●



Veie seg på en vekt som regner ut hvor mye av kroppen som består av fett.