

Hvorfor ændre vaner, hvis man bare venter på at dø?

Vi brugte 22 millioner kroner i et forsøg på at hjælpe en udsat gruppe til et bedre liv, ved at hjælpe den enkelte. Kun for at opdage at problemet slet ikke ligger hos den enkelte, men i et individfokuseret samfund. Et samfund der ikke har plads til mennesker med psykisk sygdom. Mennesket er et flokdyr, og man kan faktisk dø af at tabe flokken. Det er den egentlige dødsårsag blandt mennesker med psykisk sygdom.

Konklusionen i min Ph.d.-afhandling er, at vi har brug for et paradigmeskifte. Vi skal gøre op med forestillingen om at forskelle i levetid er et individuelt ansvar, der kan løses med sund fornuft og gode intentioner. Det virker ikke, hverken for mennesker med eller uden psykisk sygdom. Vi skal flytte fokus fra livsstil til levevilkår, fra manglende viljestyrke til værdighed og tilhørighed.

En kæmpe satsning af internationalt format

Mens de fleste af os kan se frem til en stigende levealder år for år, sakker mennesker med psykisk sygdom bagud. En mand med skizofreni kan stadig kun forvente at blive 55 år gammel, svarende til 15-20 tabte leveår. Vi skal over 100 år tilbage i tiden, for at finde så lav en forventet levealder hos resten af befolkningen. Alle er enige om, at det er uacceptabelt, men ingen har gode bud på, hvad vi kan gøre ved det.

Vi modtog en bevilling på 22 millioner kroner til at undersøge om et intensivt forløb med en livsstilscoach kunne forbedre disse menneskers livsstil, livskvalitet og ultimativt forlænge deres levealder. Vi rekrutterede 428 forsøgspersoner med skizofreni til forsøget, som vi entusiastisk kaldte projekt CHANGE. Verdens hidtil største og mest omfattende forsøg af sin art.

Vores hypotese var at den rette livsstil kan opnås med viden og støtte. Hver deltager blev tildelt en personlig coach, som de havde ugentlige møder med i et helt år. Gennem motiverende samtaler og deltagelse i træning og madlavning, forsøgte coachen at initiere og fastholde nye vaner. Da året var omme, målte vi på livsstilsvaner, fysisk sundhed og mental sundhed.

I mine øjne havde vi det perfekte projekt. Jeg skulle ud og redde liv. Det virkede bare ikke. I bedste fald. I værste fald gjorde vi mere skade end gavn. Vi kunne nemlig ikke spore antydning af effekt. De levede ligeså usundt som før, og hverken det fysiske eller psykiske helbred var forbedret. Projektet ændrede navn til projekt no-CHANGE.

22 millioner ud af vinduet eller første skridt i et paradigmeskifte

Kan negative resultater som disse være andet end skuffende? Kan de ligefrem være banebrydende? Det kan, og skal de være. Desværre når negative fund sjældent ud til den samlede danske presse. Typisk bliver de enten bortforklaret eller gemt i en skuffe. Det er nemlig forbløffende svært for forskere at erkende at den strålende idé der lå til grund for et projekt, har vist sig at være forkert. Men netop den erkendelse er afgørende for, at forskningen ikke var spildt, men skaffede nødvendig viden så nye hypoteser kunne genereres.

Projekt CHANGE hviler på den centrale hypotese, at *den rette livsstil kunne opnås såfremt deltagerne fik den nødvendige viden og støtte*. Denne hypotese har tre antagelser, som jeg nu gerne vil forkaste: 1) At ændre livsstil prioriteres højt. 2) Sundhedsindsatser kan ikke skade. 3) Livsstil er et spørgsmål individets viljestyrke.

Historien om Thomas

Lad mig præsentere Thomas, en af mine deltagere. Hans historie illustrerer hvorfor de tre antagelser er forkerte.

Thomas er 30 år gammel og blev diagnosticeret med skizofreni for 5 år siden. Jeg er taget hjem til ham for at fortælle om projekt CHANGE. Thomas bor i en etværelseslejlighed i storbyens udkant. Han byder venligt indenfor i sit sparsomt oplyste rum. Det er tydeligt at sofaen også fungerer som seng, med et gammelt uldtæppe som dyne. Sofabordet er dækket af pizzabakker og fulde askebægre og ved vinduet skimtes en motionscykel, dækket af beskidt vasketøj.

Thomas fortæller nølende om sin hverdag. Han har i flere år haft svært ved at gå udenfor, og lever nu af førtidspension. Hans dag starter med at han tænder en cigaret og sit fjernsyn. Så ligger han på sofaen indtil han kan tage sin natmedicin og falde i søvn. Kun afbrudt af pizzabuddet der bringer dagens eneste måltid. En gang om ugen kommer hans sygeplejerske forbi til en snak. I gode perioder besøger han broren der bor i samme kompleks. Ellers ser han ikke andre mennesker. Nogle gange presser selvmordstanker sig på. Så bliver han indlagt i nogle uger, hvor han blomstrer lidt op. Efter udskrivelsen falder han hurtigt tilbage i gamle rutiner, hans levevilkår, den grundlæggende ensomhed og meningsløshed, er jo uændret.

Thomas fik en personlig coach og tabte sig faktisk undervejs, men faldt tilbage til gamle vaner og endte med at veje mere end før. Og nu var han skamfuld over egen fiasko.

The white coat`s burden



Thomas havde brug for støtte til at håndtere ensomheden og meningsløsheden i hverdagen. Det han fik, var støtte til at leve op til Sundhedsstyrelsen retningslinjer for kost, rygning og motion. Individrettede sundhedsindsatser hviler på den paternalistiske grundantagelse, at forbedrede livsstilsvaner har en høj prioritering for alle. Derved ignoreres at nogle mennesker har andre presserende behov og andre mål med tilværelsen.

I dag kan man knapt nok sige goddag til en læge, uden samtidig at redegøre for hvor meget man ryger og hvor mange timer man tilbringer på sofaen. Vi kalder det KRAM-faktorerne (kost, rygning, alkohol, motion) og det er en obligatorisk del af enhver psykiatrisk behandling. Nutidens fokus på sund livsstil kan synes at have mange ligheder med religion, hvor sundhedspersonerne er missionærer der spreder Sundhedsstyrelsens glade budskab. Og dem der ikke formår at leve op til budene, ja de ekskluderes fra flokken.

Kan sund fornuft have bivirkninger?

At sundhedsfremme kan være skadeligt, havde ikke strejft mig. Det er jo intuitivt rigtigt og godt. Lægevidenskaben har, i sin omnipotens, ikke tradition for at undersøge skadelige virkninger af denne type indsatser. Men bevæger vi os over i humaniora, peger en voksende litteratur på skadelige virkninger som nederlagsoplevelser, stigmatisering og stress. Vores gode intentioner kan altså bevirke yderligere udelukkelse fra flokken, hvorved vi forværrer den egentlig dødsårsag.

For deltagere som Thomas, blev det samlede udbytte af CHANGE negativt. Han oplevede endnu et nederlag, endnu en gang var han ikke en del af flokken.

Levevilkår er rammen

Vi fokuserede på den enkeltes sundhedsadfærd. Men livsstil er ikke et spørgsmål om manglende viljestyrke. Livsstil er resultatet af levevilkår og derfor virkede vores indsats ikke.

En mere kompleks forståelse af livsstil findes i epidemiologien, den disciplin der beskæftiger sig med helbredsforhold på befolkningsniveau. Der har man for længst erkendt at livsstil og forventet levealder afhænger af social rang. Og pladsen på den sociale rangstige er resultatet af sociale determinanter, såsom forhold i barndommen, uddannelse, arbejdsmarkedstilknytning og, ikke mindst ensomhed.

Mange mennesker med skizofreni lever et liv i dyb ensomhed, uden noget at stå op til. Som Thomas, venter de på nattesøvnens velsignelse. Sat på spidsen, kan man kan undre sig over at vi stadig forventer mennesker skal tage sig sammen for at leve længere, når de egentlig bare venter på at dø.

Jeg mener pengene skal bruges bedre

”What gets us into trouble is not what we don’t know, it’s what we know for sure that just ain’t so.”
– Mark Twain

Det er svært at forkaste eksisterende viden, især når det forekommer så intuitivt rigtigt og godt som livsstilssamtaler. Ikke desto mindre skal forskning have konsekvenser.

Individrettede sundhedsindsatser til mennesker med skizofreni er en blindgyde, og bør afskaffes. Det er uetisk og sundhedsøkonomisk uforsvarlig at fastholde en praksis (KRAM), der i bedste fald er spild af penge.

Det er mit håb at projekt CHANGE kan bruges som løftestang til at udvikle alternative strategier. Det er en udfordring, fordi den nuværende tilgang er billig og nem, og virker det ikke, ja så er det patientens egen skyld. Alternative indsatser skal forbedre levevilkårene for mennesker med alvorlig psykisk sygdom, så de får del i basale menneskerettigheder som værdighed og tilhørighed. Det er hverken nemt, hurtigt eller billigt, men nødvendigt hvis vi virkelig vil reducere forskellen i forventet levetid.

Jeg er holdt op med tro jeg redder liv ved at fortælle andre hvordan de skal leve. Til gengæld tror jeg på at vi alle kan bidrage til at redde liv, ved at skabe en flok med plads til alle.