



FORENINGER FOR PÅRØRENDE TIL PSYKISK SYGE I MIDTJYLLAND

Man var enige om, at der skulle nedsættes en arbejdsgruppe, der kunne udarbejde et oplæg til, hvordan man får samarbejdet i indsatsen for spiseforstyrrelse med focus på koordinering, opkvalificering og kvalitet igangsat i Danmark. Forsamlingen udpegede PS LANDSFORENING som leder og igangsætter af dette arbejde, og flere af landets specialister på området indgår i arbejdsgruppen. Når tilskud til dette arbejde er faldet på plads, vil arbejdet gå igang.

Forskning i familiedynamikken

Vi er godt på vej med vores forskning i familiedynamikken, hvor vi kigger nærmere på, hvad der sker i familien, når et familiemedlem får en alvorlig spiseforstyrrelse. Via foreningens mange aktive støttegrupper kan vi konstatere, at hele familien lider meget, på grund af den store belastning det kan være at have en spiseforstyrret i familien.

Hvis vi sammenligner med erfaringer med andre støttegrupper/selvhjælpsgrupper, kan vi konstatere, at det at være pårørende til en spiseforstyrret ofte er forbundet med langt mere komplekse problemstillinger i familierne, end når der er tale om somatiske sygdom og andre psykisk sygdomme. Den kompleksitet, der ligger i sygdommen, skaber også komplekse problemstillinger i forhold til de pårørende. En spiseforstyrrelse skaber mange problematikker og mange følgeomkostninger for familien og for samfundet i form af orlov, sygedagpenge m.m. Via projektet kan vi dokumentere og retfærdiggøre, at der bør sættes en øget forebyggende indsats i gang. Vi får afdækket manglende indsatsområder, herunder hvordan man kan give familierne værktøjer til bedre at klare hverdagen. Desuden får vi et overblik over udviklingen med den spiseforstyrrede og hvilke tilbud denne modtager i perioden. Behandlingsindsatsen i dag er meget forskelligt og meget tilfældigt, alt efter hvor man bor.

Der findes i dag intet tilgængeligt forskningsmateriale på familier, der er ramt af spiseforstyrrelse, så en stor tak til de familier der vil deltage. De er med til at skabe vejen til bedre vilkår. TAK for det.



PS LANDSFORENING

PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

V/Formand Erna Poulsen, Nørbyvej 27, Nr. Nissum, 7620 Lemvig tlf. 97891160 mail: erna.poulsen@mail.dk

www.pslandsforening.dk



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

Nyhedsbrev, marts 2007

Husk lige indbetaling af kontingent - vi har hårdt brug for den økonomiske støtte - vores overordnede politiske arbejde koster en del i administration. Medlemskontingent kr. 200,- kan indbetales direkte på konto 7730-1097109 i Vestjysk BANK A/S - husk at opgive navn, adresse og mailadresse.

Elsk mig mest når jeg fortjener det mindst, for da behøver jeg det mest...

Generalforsamling

Bestyrelsespost

Tæt dialog med
Region Midtjylland

Horisontal i Herning

"Herning sagen"

Støttegrupper i hele
landet - ny i Valby

Kontanthjælp til unge
under 25 år

Tiltag for skoler, lærer
og andre netværksper-
soner samt forældre

Dialogmøde med Lars
Løkke Rasmussen og
Eva Kjer Hansen

Deltidsansat

Konference på
Christiansborg

Forskning i
familiedynamikken

PS

- vi lytter!

Generalforsamling den 21. april 2006 kl. 13 i Vejle

Der afholdes generalforsamling lørdag den 21. april 2007 kl. 13 i lokalerne tilhørende Psyk-info Vejle på Staldgårdsgade 10C. Vi har valgt Vejle, da det ligger rimelig central i forhold til medlemmerne - men også fordi vi region Syddanmark har et rigtigt godt samarbejde med Kolding Sygehus, der har et godt koncept og team til indsatsen for spiseforstyrrelse. Du vil få en god information om vore mange aktiviteter, så der er nyttig viden at hente, og der er også mulighed for at stille spørgsmål.

Ved generalforsamlingen holder Eva Christiansen foredrag med udgangspunkt i forældrenes rolle omkring den spiseforstyrrede - Eva er tidligere overlæge på Bispebjerg Hospital med landsdelsfunktionen for spiseforstyrrede børn og unge men nu privat prakt. psykiater og formand for Dansk Selskab for Spiseforstyrrede. Se også vedlagte særskilte invitation til generalforsamlingen og husk tilmelding **senest d. 17.april** på 97891160 eller mail erna.poulsen@mail.dk Husk at medlemskontingent skal være betalt for at opnå stemmeret.

Bestyrelsespost - ledig plads i bestyrelsen

Vi mangler folk til bestyrelsen, idet 2 medlemmer nu har valgt at træde ud. Hvis du er interesseret og gerne vil høre nærmere om vores arbejde i bestyrelsen, så er du velkommen til at tage en uforpligtende kontakt til Erna på 97891160 for at høre mere om, hvad det indebærer. 1

Tæt dialog med Region Midtjylland

Vi har siden december 2006 været i tæt og konstruktiv dialog med Region Midtjylland om den samlede indsats for spiseforstyrrede i Region Midtjylland. Seneste har vi været på besøg på Holmstrup-gård i Århus, som har flere enheder til unge der har det svært. Herunder et bosted, der kan rumme spiseforstyrrede. Vi har haft lejlighed til at se nærmere på forholdene, rammerne og deres kvalitetssikring. Ligesom vi har hørt nærmere om deres principper i arbejdet med de unge. De ser rigtig fornuftigt ud. (du kan se mere om Ungdomshjemmet Holmstrupgård på www.holmstrupgaard.dk)

Den 9. marts deltog vi en konference arrangeret af Region Midtjylland "samspil på nye vilkår - værdier i spil" Det var en spændende dag, hvor vi gav input til sammenhængende patientforløb.

Næste step er, at vi skal besøge regions rådgivningscenter ved Himmelbjerget. Rådgivningscentret yder ambulans behandling af børn og familier med særlige komplicerede problemstillinger i alderen fra 14 år. Det glæder vi os til at se nærmere på.

Horisontal i Herning

Vi har længe udset Horisontal til at være rollemodel for et alternativt ambulans tilbud til spiseforstyrrede og deres pårørende - et tilbud der gerne skulle udbredes til hele landet.

Indtil nytåret kunne egen læge henvise patienter hertil og blot 3 dage efter blev man indkaldt til en forsamling. Horisontal har haft gode resultater og stor tilfredshed med indsatsen.

Men Horisontal er kommet lidt i klemme, og vi har arbejdet på højtryk for at bevare det oprindelige koncept bag Horisontal. Embedsmænd og politikere har lovet os, at Horisontal skal bestå. Det gjorde den ikke efter deres første beslutning. Men vi kom frem til, at vi fik 2 modeller at vælge mellem. Her valgte vi, en model med en mere fast forankring i det faglige miljø, men hvor det hedder sig, at Horisontal fortsætter uændret i sit arbejde. Det er organisatorisk placeret i Børne- og Ungdomspsykiatrisk Center som en del af Center for Spiseforstyrrelse. Den daglige ledelse varetages af en psykolog og henvisningen til tilbudet foregår uændret fra de praktiserende læger. Det er endvidere aftalt, at der etableres en følgegruppe med deltagelse af bla. PS Landsforening.

Vi samler information og tager fat omkring problemstillingerne, og det er vort håb, at vi snart kan få et velfungerende Horisontal igen. Vi ved, at mange er kommet i klemme. Det er ikke i orden. Men vi kan love, at vi gør alt hvad, der står i vores magt, og vi går også gerne nye veje, hvis det er dét som skal til for at bevare og udbrede Horisontal.

Konferencen på Christiansborg - fælles tiltag for ny indsats

Vi havde indbudt til konference på Christiansborg tirsdag den 14.11. Med fantastisk opbakning fra alle landets specialister indenfor området samt deltagere fra interessegrupper og fra socialpsykiatrien, blev dagen startskuddet til ny fælles indsats for at få øget behandlingskompetencen og viden på området.

Finn Skårderud, psykiater og professor ved højskolen i Lillehammer gav sit bud på, hvad vi kan gøre bedre for de spiseforstyrrede.

Det handler primært om, at behandlere skal blive bedre til at forstå denne komplekse sygdom, som dybest set handler om dårligt selvværd og kontrol. Kontrollen over kroppen bliver brugt som erstatning for den manglende evne/mod til at kunne mærke deres følelser, følelser som de ikke er i stand til at stå alene med.

Mange bliver i dag mødt med en fordom om, at de er stædige, manipulerende og altid på tværs. Men i virkeligheden er de fyldt med angst og frygt. Derfor går det galt alt for tit, og jo flere der møder dem forkert, des mere vil sygdommen manifestere sig. Når man til-egner sig indsigt og forståelse for spiseforstyrrelse, vil man opdage, at bag det komplekse, findes det almene.

Fordomme og manglende forståelse skal vendes via uddannelse, og her kan vi skele til et godt norsk projekt. Vi har fået tilbud om at få en plads på det norske kursus, så vi kan komme helt tæt på og opleve værdien af dette tiltag. Et tilbud vi tager imod med kyshånd.

Kristian Rokkedal, ledende overlæge på Center for Spiseforstyrrelse i Århus havde et oplæg der belyste koordinering, kvalitet og samarbejde. Et godt udgangspunkt er den rapport Sundhedsstyrelsen har udgivet med anbefalinger til indsatsen for spiseforstyrrelse - en udførlig rapport som belyser disse emner meget godt, men som trænger til en revurdering, så den bliver opdateret. Vi fik indblik i et kvalitetssikrings system, som man har gode erfaringer med i Sverige.

PS LANDSFORENING går foran i fælles kamp

Efter en kort workshop blev der peget på fælles punkter, der må arbejdes videre med i Danmark.

- opkvalificering, uddannelsesprogram
- Kvalitetssikring
- Forebyggelse
- Samarbejde på tværs. Mere dialog



Dialogmøde med Lars Løkke Rasmussen og Eva Kjer Hansen

Den 25. oktober 2006 var vi til dialogmøde på Christiansborg med Lars Løkke Rasmussen og Eva Kjer Hansen. Desværre var mødet blevet udskudt et par gange, og de nye psykiatrafalter var allerede forhandlet på plads. Heldigvis var der i den nye aftale indarbejdet nogle af de ting, vi har arbejdet for, idet vi har haft en god og konstruktiv kontakt til en del ordfører fra forskellige politiske partier.

Vi påpegede at selv med den nye reform, så har vi langt fra fået løst de mange grænsefladeproblematikker som er specielle i indsatsen for spiseforstyrrelse. De mente dog, at man var godt på vej, og vi indgik en aftale om, at vi bliver indkaldt til et møde forud for, at psykiatrafalten skal gennem et "service-tjek" her til efteråret.

Så jo mere input vi kan få fra vore medlemmer des bedre. Vi samler op og laver en overordnet opsamling på det, som vi så vil forelægge de 2 ministre og selvfølgelig med en forventning om, at de så vil arbejde på at finde nogle gode løsninger på de problematikker, vi påpeger.

I udmøntningen af de 16,5 mio. kr. har man slet ikke taget hensyn til de betragtninger, vi fremkom med. Her er det gået rivende galt, og det er kun meget få spiseforstyrrede som reelt har fået glæde af den pulje penge. Så vi håber, at det trods alt giver ministre den erfaring, at de fremover bør lytte mere til os, for alle de problemer vi her er løbet ind i, det havde vi forudsagt på forhånd i et skriftligt materiale til ministeren. En god kontakt til ministerene er værdifuld for os i vores arbejde, men den vigtigste kontakt er uden tvivl den gode og tætte kontakt, vi allerede har til de forskellige ordfører. Især har DF ved formand for sundhedsudvalget Birthe Skårup og Karin Nødgaard mødt os med en særlig velvilje til at arbejde for de problematikker, vi har fremført. Men også Karen Hækkerup, S, Helle Sjelle, C og Troels Lund Poulsen, V har været meget aktive. En stor tak til dem alle.

Tilskud til en deltidsansat

Vi har fået tilskud til at få ansat Kirsten Kallesøe nogle timer hver uge. Lige nu arbejder hun på højtryk for at få den nye hjemmeside færdig og så naturligvis også i vores gratisrådgivning hver tirsdag kl. 15-19 på tlf. 86181182.

Desuden har vi fået sponsorstøtte fra Børge & Kamma Soelbergs Fond, hvor der er øremærket en del af beløbet til upartisk politisk indsats i Århus, som Kirsten også er med i. Takket være denne sponsorstøtte, bliver der lavet et specifikt udtræk på familier i Århus i vores forskning i familiedynamikken. Endvidere vil der blive afholdt et gratis arrangement med "Betyder du noget? - når selvværdet står på spil"

"Herning-sagen"

Vi har tidligere omtalt "Herning-sagen" (og der findes mere om den på vores hjemmeside), hvor det endte med, at PS Landsforening indgav en politianmeldelse, fordi læger fra fredag til søndag nægtede at hjælpe en familie. De magtede ikke længere, at have deres datter på 19 år boende hjemme mere, fordi de frygtede for hende liv. Deres datter var meget alvorlig syg, og hun havde en BMI på lige over 10. Men ingen læger mente, der var grundlag for at tvangstilbageholde hende, så forældrene fik besked på, at de kunne få hjælp mandag morgen. Weekenden var præget af hyppige kontakter til vagtlægen, men ingen ville tage over. Først meget tidlig mandag morgen fik familien hjælp. Pigen var gået fra bevidstheden og en ny vagtlæge kom og tilså hende og ringede straks 112. ENDELIG blev forældrene aflastet.

Vi har fået de første udmeldinger fra patientklagenævnet, men vi har ingen afgørelse endnu, selvom klagen ligger helt tilbage til august 2005. Desværre ser det ud til, at lægerne får medhold i, at de har handlet korrekt. Hvis det er tilfældet, står vi straks klar til at bringe sagen videre til de folkevalgte på Christiansborg. Det er ganske uheldigt.

Det er ikke rimeligt, at forældre ikke kan blive aflastet/få hende tvangsindlagt, når de har en så alvorlig spiseforstyrret i hjemmet. Samtidig har vi lige oplevet, at en ung pige også i Region Midtjylland, er blevet tvangsindlagt på gule papirer med en BMI på 13-14, men hvor hendes tal er helt i orden. Der er ofte ingen sammenhæng eller logik i de beslutninger, der træffes på dette område. Det er ikke i orden.

Andre problemsager

Desværre er der alt for mange, der virkelig støder på helt horrible problemstillinger. Der er ikke nok kompetente behandlingstilbud, og de voksne spiseforstyrrede er virkelig ladt i stikken - her findes der langt færre tilbud end til børn og unge. Desuden er der en enorm stor forskel på den socialpsykiatriske hjælp familien får fra kommune til kommune. Der er en årelang tilbøjelighed til begrebsmæssigt at ekskludere socialpsykiatrien fra behandlingen. Social psykiatrisk tiltag er en naturlig del af behandlingen ved spiseforstyrrelse. Social rehabilitering er en simpel nødvendighed for at skabe langsigtede resultater. Derfor må alle indse og prioritere efter, at behandlingen SKAL bestå af 3 dele:

En biologisk

En psykoterapeutisk

En socialpsykiatrisk

Spiseforstyrrelse er langt mere kompleks end mange andre psykiske lidelser. Det kræver stor indsigt og individuelle hensyntagen.

Støttegrupper i hele landet - ny i Valby

PS Landsforening har støttegrupper i hele landet. Her handler det først og fremmest om at støtte dig, der er pårørende til en spiseforstyrret. Der skal være 8-12 deltagere i en gruppe, og der er hver gang en fast gruppeleder tilknyttet.

I støttegrupperne diskuterer vi, og vi får råd om, hvordan vi bliver bedre pårørende. Vi snakker. Vi lytter til hinanden. Vi møder gensidig forståelse. Vi udveksler oplevelser og deler erfaringer omkring den behandling - eller mangel på den behandling - de spiseforstyrrede får. Vi har kompetente foredragsholdere, der kan give os mere viden. Vi bliver bedre til at være pårørende og stille krav til det behandlingstilbud, som den spiseforstyrrede får.

Vi starter en ny gruppe op, når der i området er min. 8 deltagere, og hvis du er interesseret i at deltage i en støttegruppe, kan du tilmelde dig hos Erna på 97891160. Du kan læse mere om støttegrupperne på vores hjemmeside, eller du kan ringe til Erna.

I løbet af foråret er vi klar til at starte en ny gruppe op i Valby, og der er endnu nogle ledige pladser, så ring og tilmeld dig.

Kontanthjælp til unge under 25 år

Der er netop blevet vedtaget en ny lov, L91, lov om ændring af aktiv socialpolitik som giver unge under 25 år med visse alvorlig psykiske lidelser adgang til et tillæg, således de får samme sats som unge over 25 år på kontanthjælpsydelse. Loven trådte i kraft pr. 01.02.2007.

Man skal have en dokumenteret lidelse som er dianosticeret skizofreni, skizotypisk sindslidelse, vedvarende psykotisk tilstand, korterevarende psykotisk tilstand, skizoaffektiv lidelse, uspecificeret ikke organisk betinget psykose og emotionelt ustabil personlighedsstruktur af borderlinetype.

Her har vi også forsøgt at få de spiseforstyrrede med ind under, men det lykkedes desværre ikke i første omgang.

Vi har samarbejdet med DE9 i Region Midtjylland omkring dette område. Den overordnede holdning var, at hvis bare vi kunne komme igennem med dette krav på ét område, så var det lettere at få flere lempet med ind under efterfølgende. Så vi arbejder videre, men det er en meget forstokket holdning, vi umiddelbart møder hos beskæftigelsesminister Claus Hjort Frederiksen. Du kan finde mere om den aktuelle korrespondance på vores hjemmeside samt selve lovgivningen L91. Dog skal de spiseforstyrrede med dobbeldiagnose - altså spiseforstyrrelse og borderline/skizofreni være opmærksomme på, at de hurtigst muligt bør søge om den forhøjede kontanthjælps sats. Man henvender sig til sin sagsbehandler på kommunen.

Tiltag for skoler, lærer og andre netværkspersoner samt forældre.

Erfaringer fra udlandet viser, at den forebyggende indsats kan gøre en stor forskel for spiseforstyrrede og andre unge, der psykisk har det svært. Med den forebyggende indsats bliver focus automatisk rettet på den tidlige opsporing, og den tidlige opsporing er af afgørende betydning for en hurtig indsats for derved at få den unge på rette vej igen til et godt og velfungerende liv.

Vi har et nyt tiltag på trapperne "Betyder du noget? - når selvverdet står på spil". Vi har fået støtte af Lionspigerne i bla. Holstebro og Sallingsund/Mors. Vi afholder her i april/maj de første arrangementer på en skole i Nykøbing, Sallingsund, Holstebro og i Århus. Det vil naturligvis blive markedsført til den lokale presse, og her vil vi også alliere os med de Lions klubber som støtter os, så de bliver synlige i kampagnen - Lionspigerne, der "brøler" for vore unge mennesker.

Det er en forebyggende indsats for unge, der har det svært og er i en risikogruppe for selvskadende adfærd, selvmordstruet eller udvikling af spiseforstyrrelse. Vi vil have selvverdet på skoleskemaet ligesom man idag har temadag om alkohol og stoffer. Vi vil rette tiltaget dels mod eleverne, foredrag til forældrene og undervisning til lærer og andre personer i det sociale netværk, som kan medvirke i en indsats for en tidlig opsporing.

I forhold til de unge sætter vi ord på det, som er så svært. Vi vil give redskaber til at "se livet med nye briller" og eleverne vil få udleveret bogen "se livet gennem nye briller" som Anna Lyng fra www.girltalk er medforfatter på.

Ved at sætte focus på unges selvverd skabes der en bredere forståelse for problematikkerne. Og ved at give lærere m.m. nogle værktøjer, vil der blive skabt mulighed for en tidlig opsporing.

På vores hjemmeside vil vi naturligvis lægge nyhedsmateriale ud om afholdte arrangementer.

Øvrige tiltag - vi er altid parat til samarbejde

Som noget nyt dukker der flere afdelinger af DE9 op rundt omkring. Vi er med i Randers og vi er også med på Sjælland, hvor man er i den etablerende fase.

Men vi træder også til, hvor vi kan indgå i samarbejde med andre regioner m.m. Erna Poulsen er inviteret til at deltage i en konference i Vejle kommune den 27. marts, hvor dagens emne er Fremtidens psykiatriområde.