

FORETRÆDE i Sundhedsudvalget den 16. maj 2007 kl. 14.30

Vi har bedt om foretræde, for at gøre opmærksom på, de store problemer der er omkring indsatsen for spiseforstyrrede. Der er udgivet en rapport fra Sundhedsstyrelsen i december 2005 med anbefalinger til indsatsen for spiseforstyrrelse, men vi oplever meget ofte, at behandlingssystemet langt fra lever op til disse anbefalinger.

Vi har kørt en klagesag for en familie. Patientklagenævnet har færdigbehandlet den ultimo marts 2007. Vi kan konstatere, at heller ikke Patientklagenævnet har skelet til rapporten fra Sundhedsstyrelsen.

Vi har taget Patientklagenævnets afgørelse til efterretning. Sådan er det. MEN vi mener ikke, at vi kan sidde konsekvenserne af en sådan afgørelse overhøring. Vi må ind og se på, om det her i virkeligheden er den indsats, vi vil sige god for i et sundhedsvæsen, der vil være i verdensklasse.

Vi føler, at når en sag som denne end ikke udløser en lille smule kritik, så er det håbløst at rejse en sag i Patientklagenævnet, for så er det umuligt at få medhold. Dækker man af princip bare over lægerne, spørger vi os selv.

Vi har nogle principielle ting, som vi gerne vil have, at udvalgets medlemmer forholder sig til:

- *for lang sagsbehandlings tid i Patientklagenævnet. Sagen blev rejst september 2005, vi har netop her ultimo marts 2007 fået afgørelsen på sagen. Det finder vi ikke rimelig. (se bilag med tidspunkter)*
- *Fortolkningen af regler omkring tvangstilbageholdelse er stor og giver stor forskelsbehandling. Hvordan kan vi sikre at noget sådant ikke sker igen? Og er Patientklagenævnet påpasselig nok med at inddrage fageksperter med højt kompetenceniveau?*

Sagen kort fortalt:

Vi har kørt en sag for en familie med en 19 år gammel hjemmeboende datter, der lider af en meget alvorlig anoreksi. Hun havde en BMI på bare 10 og var i livsfare. Vi og vores juridiske rådgiver mener i høj grad, at familien blev sviget.

Sagen har nu været behandlet i Patientklagenævnet, hvor lægerne blev frikendt i samtlige klagepunkter. Den afgørelse kan vi kun tage til efterretning. Afgørelsen kan vi ikke gøre noget ved, men vi kan ikke leve med, at andre i princippet kan risikere en sådan omsorgssvigt. Vi vil gøre hvad der står i vores magt for at forhindre noget lignende skal ske igen. Vi har mange familier, der har påtaget sig et enormt ansvar for meget alvorlige syge spiseforstyrrede. Her skal vi være sikre på, at når de giver op og ikke magter opgaven længere, så tager sygehuset sig af den alvorlige syge patient.

Vi kan ikke leve med, at nogle steder i landet bliver de spiseforstyrrede imod familiens ønsker tvangsindlagt med en BMI under 15 og andre steder – som dette eksempel – der afviser man at tvangstilbageholde den spiseforstyrrede til trods for, at familien og PS Landsforening tryglede lægerne om at tvangstilbageholde hende dels på baggrund af den lave BMI, men også fordi hun udøvede skade på sig selv og var i en manisk/psykotisk tilstand.

Familien her fik adskillige timers samvær og telefonisk støtte fra 3 af vore rådgivere den weekend. Vi var også med til at samle forældrene op bagefter. De var så heldige at være med

i en pårørende gruppe hos os. Så de fik trods alt noget hjælp. Men det var så alvorlig en sag, at også vi, som ellers er garvede rådgivere, og som har hørt og set meget, bagefter havde behov for supervision.

I rapporten fra Sundhedsstyrelsen står der på side 106:

"Faresignaler der betyder, at tvangsindlæggelse bør overvejes:

- ekstrem lav vægt. Dvs. BMI under 12-15 kg/m²
- hypokalimæi under ca. 2,5 mmol/l
- Systolisk BT under 70-80 mmHg
- Puls under 40-50/min.
- Besvimelsestilfælde
- Cerebral påvirkning

- Suicidalfare"

Desuden står der i psykiatriloven i lov om frihedsberøvelse og anden tvang i §5 at frihedsberøvelse kan foretages såfremt patienten er sindssyg *eller befinder sig i en tilstand, der ganske må sidestilles hermed*, og det vil være uforsvarligt ikke at frihedsberøve den pågældende med henblik på behandling, fordi udsigten til helbredelse i givet fald vil være væsentlig forringet eller den pågældende vil frembyde *nærliggende fare for sig selv* eller andre.

Det var os umuligt at få lægerne til at reagere og iværksætte tvangstilbageholdelse, til trods for, at vi henviste til ovennævnte lov og anbefalinger. De henviste til, at hun blot var stædig, manipulerende, diskussionslysten og bare ville have sine vilje. Og JA sådan er det når anoreksi er værst. Den reaktion ser man ofte op til et kollaps – de er så dårlige, at hvis de så endelig falder til ro og kroppen falder til hvile, så er der stor risiko for, at de sover stille ind.

Anoreksi er en meget alvorlig sygdom med høj dødelighed – men det er en sygdom, der kan helbredes.

Kan det være rigtigt, at familien her ikke kunne få hjælp?

Er det behandling i verdensklasse?

Vi har stor kontakt til landets specialister inden for spiseforstyrrelse. Vi har naturligvis vendt sagen med flere af dem – bl.a. ledende overlæge på Rigshospitalets anoreksiklinik Marianne Hertz. Alle er står ganske uforstående overfor, at det har fundet sted. Vi har også i vores korrespondance med Patientklagenævnet opfordret dem til at inddrage fagpersoner med indsigt i denne meget komplekse sygdom – men uden held.

Hvad er det for en kvalitet/indsats patientklagenævnet forholder sig til, når de end ikke forholder sig de anbefalinger, der er udstukket fra sundhedsstyrelsen?

Anoreksi er en kompleks sygdom, som kræver stor indsigt og specialiseret viden. Så vidt vi kan se, har man ikke inddraget specialiserede fagfolk - **Kan der så foregår en tilstrækkelig faglighed i vurderingen af en klagesag?**

Der hvor vi vil hen er, at sikre at noget sådant ikke må ske igen. Pårørende skal vide sig sikre på, at de til enhver tid kan få aflastning når de har et alvorligt syg barn hjemme. Behandlingen bør som udgangspunkt foregå ambulant/i hjemmet, og vi ser en tendens til at man også forsøger at behandle de mere alvorlig tilfælde ambulant – altså trækkes der store veksler på de pårørende. Derfor skal der være klare regler for, hvornår man kan få aflastning.

Anbefalingerne fra Sundhedsstyrelsen virker ikke. Patientklagenævnet siger der er handlet helt korrekt. Fagkonsulenterne og embedslæge konkluderer, at der er udvist den fornødne omhu og samvittighedsfuldhed. **Hvad gør vi så?**

(se bilag)

Sagen her er langt fra et enestående eksempel på, at man IKKE tager udgangspunkt i rapporten med anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen. Vi kan fremlægge en MEGET lang række af eksempler på, at indsatsen for spiseforstyrrelse er tilfældig og famlende. Vi oplever, at læger handler i afmagt, fordi denne patientgruppe er meget komplekse af have med at gøre.

Derfor arbejder vi også målrettet på, at få igangsat en systematisk opkvalificering. Vi har set de gode resultater, man har fået i Norge, hvor de har kørt et godt koncept siden 1999 "Krop og selvfølelse". Vi har nedsat en arbejdsgruppe som vil komme med et oplæg på, hvordan vi kan gøre noget lignende i Danmark. Et projekt der går under KOK – Kvalitetssikring – Opkvalificering – Koordinering i indsatsen for spiseforstyrrelse. *(se bilag)*

Det er vort håb, at I som politikere vil bakke op omkring det – og allerede indarbejde det, når der her til efteråret skal lave "service-tjek" på psykiatriaftalen, hvor sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen den 25. oktober 2006 lovede at invitere os med til et formøde i efteråret 2007.

Vi har endvidere set nærmere på det forslag, som lægeforeningen har fremsat omkring en Patientombudsmand. Det vil vi gerne bakke op om. Ligesom vi vil appellere til, at man her får lagt vægt på en tilstrækkelig faglighed ved behandling/vurdering af patientforløb.

Med venlig hilsen

PS LANDSFORENING, Pårørende til Spiseforstyrrede

Erna Poulsen
Formand

Bilag: Vores beretning, Juridisk vurdering, lægefaglige udtalelser, afgørelse Patientklagenævnet, KOK,