



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

**Dialogmøde den 4. september 2008 kl. 10.30-11.00 med
Minister for Sundhed og Forebyggelse Jakob Axel Nielsen**

Det har vi på hjertet.

- **Arbejdet i PS LANDSFORENING**
- **Det går den rigtige vej**
- **Lige adgang til indsats og grænsefladeproblematikker – hvor ser ministeren at ansvaret ligger og kan der skelnes? Hvornår er behandlingsmulighederne udtømte?**
- **Der sattes i stigende grad på ambulans behandling. Forældre/pårørende får i stigende grad en behandlingsrolle.**
- **Vi savner nye tal på udviklingen i spiseforstyrrelser. Hvor meget fylder de i psykiatrien?**
- **Der mangler behandlings tilbud til voksne spiseforstyrrede**
- **Vi planlægger "Kommunerunde", med inspirationsdag afholdt i hver region**

Tidsmæssigt har vi ikke mulighed for at nå at drøfte det hele, men med dette oplæg giver vi vores mening til kende på forskellige vigtige områder, og minister og embedsmænd har således mulighed for, at kende mere til vores arbejde og holdninger forud for mødet.

Det vi gerne vil bruge tiden på er, at få diskuteret de specifikke områder som giver anledning til de voldsomme grænsefladeproblematikker, vi dagligt støder på i indsatsen for de spiseforstyrrede. I forbindelse med den dialog, vil vi tage udgangspunkt i et Notat udarbejdet af DE9 v/formand Knud Kristensen – notatet er med som bilag 1.

Arbejdet i PS LANDSFORENING, Pårørende til Spiseforstyrrede:

Nyt Netværk blev startet op i 2002 af Erna Poulsen. I 2005 skiftede vi navn til PS LANDSFORENING, Pårørende til Spiseforstyrrede og vi fik et logo.

Forud for foreningens opstart i 2002, var der rettet henvendelse til LMS for at starte arbejdet op som en underafdeling. På daværende tidspunkt var der ingen interesse hos LMS for et samarbejde, derfor opstod en ny særskilt forening. De 2 foreninger arbejder i dag på 2 forskellige måder og med hvert sit "kerneområde".

- her handler det først og fremmest om at støtte de pårørende til en spiseforstyrret
- vi har 29 støttegrupper rundt i landet. Finansieret via satspuljemidler, Velfærdsministeriet
- gratis tlf. rådgivning hver tirsdag kl. 13-17 på 86181182. Også for ikke-medlemmer. Desuden svarer formand Erna Poulsen døgnet rundt på 97891160
- ca. 500 henvendelser pr. måned (primært telefon og mailkontakter)
- Ca. 80 % af henvendelserne går på at støtte og rådgive de pårørende, så de bliver bedre til at bakke op omkring den behandling, der er iværksat for den spiseforstyrrede. Får skabt en større forståelse for reaktioner fra den spiseforstyrrede. Gør de pårørende i stand til at sætte grænser og passe på sig selv. Møder med samarbejdspartnere (sygehus, behandlingssted, regioner og kommune) Rådgivning til sundhedsplejersker m.m.



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

- Ca. 20 % af tiden bruges på at støtte de pårørende og de spiseforstyrrede, der får alt for dårlig behandlingstilbud, sagsbehandling og rådgivning
- Vi tror på, at samarbejde og dialog er nøgleord, hvis vi skal løfte opgaven med en god og anstændig indsats/tilbud til de spiseforstyrrede og deres pårørende.
- Vi samarbejder bredt. Vi taler åbent om vore holdninger og meninger. Vi har et særdeles godt samarbejde med Dansk Selskab for Spiseforstyrrelse (En faglig forening). Vi samarbejder med andre frivillige foreninger, bl.a. DE9 Århus er vi med i - et velfungerende team af samarbejdspartnere for andre pårørendeforeninger. Desuden samarbejder vi med www.girtalk.dk, som gør et fantastisk stykke tidligt forebyggende arbejde for unge, der har det svært.

Det går den rigtige vej

Vi er meget opmærksomme på, at indsatsen for de spiseforstyrrede har fået ekstra fokus og tilført ekstra ressourcer, men der er desværre lang vej endnu. Vi siger hermed ikke ubetinget, at det udelukkende er en opgave for regeringen. Det handler i høj grad også om, at regionerne skal prioritere denne indsats. Vi oplever, at der er meget stor forskel på, hvordan man prioriterer patienter med spiseforstyrrelser. Region Syddanmark formår at tage alvorlig syge patienter ind til undersøgelse og midlertidig behandling straks, mens andre regioner lader dødsyge patienter vente uden støtte eller hjælp i ventetiden på trods af, at de beder om hjælp og familien ikke magter at tage ansvar for patienten længere.

Vi anerkender, at midlerne fra incitamentspuljen nu er kommet i spil, med en meget smidig henvisning til udvalgte private aktører. Det ser for os ud til, at det er et meget fint arbejde, som Sundhedsstyrelsen her har lavet. Vi håber, at evalueringen af de private også vil indeholde et fokus på behandlingstiden. Specielt er det meget interessant, at Privathospitalet Kildehøj har søgt midler, hvor de mener at kunne nøjes med en behandlingstid på 6 mdr. ved indlæggelse, mens Symfonien baserer deres behandlingsforløb på 1 ½ år. Her synes vi, det vil være interessant at følge udviklingen hos patienterne over en længere årrække. Evt. også tage nogle af de alvorligste tilfælde i det offentlige system og ligeledes følge dem.

Vi er meget glade for, at der blev givet midler til det nationale uddannelsesprojekt KOK. Vi er overbevist om, at det er vejen frem. Dels i forhold til at åbne op for samarbejde mellem det offentlige og private, men også tværfagligt i det hele taget, men i høj grad også for at dæmme op for, at der inddrages anden kompetent faglig personale i indsatsen for spiseforstyrrelse. Noget af behandlingsindsatsen kan meget vel varetages af social- eller sundhedsfaglig personale, som har fået specialiseret uddannelse.

Vi vil i PS og i samarbejde med styregruppen bag KOK gøre vores bedste for, at vi får lavet en uddannelse, som bliver lige så eftertragtet og anerkendt som den norske uddannelse.

Vi har en stor udfordring i projektet, idet vi står som de økonomiske ansvarlige, men vi har været nødt til at uddelegere ansvar til nogle fagpersoner, således vi kan sikre en meget høj faglig kvalitet i uddannelsen.

Vi håber, at evalueringen vil overbevise dig og øvrige politikere om, at KOK er kommet for at blive og med udbygninger på.

VISO hører under Velfærdsministeriet, men vi vil alligevel fremhæve, at vi de seneste måneder har observeret, at der er sket en meget positiv udvikling i sagerne omkring spiseforstyrrelser. Her er der også bragt sager op, hvor behandlingssystemet har svigtet, og hvor en kompetent udredning og anbefaling via VISO, har løsnet op for nogle ellers meget fastkørte patientsager.

Vi har i Region Midt været bisidder i auditforløb omkring enkeltsager. Det ser vi gerne udbredt, da det giver en hel anden indsigt og overblik for alle parter. Det kan ofte være en langt bedre løsning end at køre en



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

klagesag. I de alvorlige tilfælde med spiseforstyrrelser, møder vi ofte nogle meget groteske patientforløb, derfor ser vi gerne, at Ministeren er opmærksom på denne mulighed og evt. afsætter nogle midler til, at køre nogle forsøgsprojekter med evaluering på.

Sidst men ikke mindst så ser vi, at sundhedsaftalerne mellem regioner og kommuner er et godt tiltag. Vi har endnu ikke mærket en effekt af det på det område her, men vi har en klar forventning om, at vi kan være med til at påvirke noget her og få skrevet specifikke ting ind i disse sundhedsaftaler. Her vil vi bruge kræfterne i PS til at gøre en ekstra indsats. Derfor er det også utroligt vigtigt, at vi har styr på, hvordan ministeren ser på ansvarsfordelingen i forhold til indsatsen for de spiseforstyrrede.

Lige adgang til indsats og grænsefladeproblematikker – hvor ser ministeren at ansvaret ligger og kan der skelnes? Hvornår er behandlingsmulighederne udtømte?

Vi har som bilag 1 vedlagt "Notat – socialpsykiatri en del af behandlingen".

Af notatet fremgår det tydeligt, hvorfor det er, at vi gang på gang oplever, at patienten "falder mellem 2 stole".

Behandling af en spiseforstyrrelse består af 3 dele:

- den biologiske (fysisk)
- den psykologiske
- den socialpsykiatriske indsats

Oftest udgør den socialpsykiatriske indsats den største del af indsatsen, men som ansvaret er delt op lige nu, så ligger ansvaret for den del hos kommunerne.

Vi har tidligere i brev fra forhenværende sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen fået besked på, at alt behandling af spiseforstyrrelse er et ansvar for sundhedssystemet. Men det nytter jo ikke noget, når det forholder sig anderledes i virkeligheden.

Netop derfor har vi gentagne gange været kontante i vore udmeldinger og påpeget, at der er noget rod her, som man ikke har styr på øverst oppe – eller som man ikke har kommunikeret godt nok ud til de ansvarlige og øvrige aktører, som man skal samarbejde med omkring indsatsen.

Når en så vigtig del som den socialpsykiatriske indsats lægges ud til kommuner, så sker der det, at kommunerne kan afvise en indsats med "at det ligger uden for vores serviceniveau". Det er ikke rimeligt og det giver meget stor ulighed i adgangen til behandling.

Andre kommuner vælger at afvise en indsats med, at det er en behandlingsindsats, og derfor ikke deres ansvar. Hvad er rigtigt?

Andre igen siger, at regeringen ikke har givet os penge til den indsats, så derfor kan vi ikke gå ind i det.

Vi oplever ofte, at patienter som ikke profiterer af sundhedssystemets tilbud, bliver gidsler. De kan have prøvet det offentlige behandlingstilbud 2-7 gange og alligevel bliver regionens ansvarlige overlæge ved med at fastholde, at man har et behandlingstilbud til patienten, og "at patienten bare skal blive moden til at modtage deres behandlingstilbud". Hvor mange gange skal en patient forsøge, før man kan sige, at behandlingsmulighederne i offentlige regi er udtømte og patienten dermed får mulighed for via lovgivningen at søge kommunen om et privat behandlingstilbud?

Og kan det være rigtigt, at kommuner skal betale for behandling af meget syge patienter, når de via serviceloven får bevilget ophold på en døgninstitution. Vi har kæmpet sager for flere patienter, hvor vi ender med at få afgørelse på, at kommunerne skal bevilge et ophold – men er det rigtigt jf. lovgivningen? Ofte er det ekstremt syge kvinder, og det offentlige behandlingssystem har mere eller mindre opgivet disse meget syge kvinder. Vi oplever, at rigtig mange af disse patienter rent faktisk bliver hjulpet på fode til et værdigt liv.



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

Der satses i stigende grad på ambulant behandling. Forældre/pårørende får i stigende grad en behandlingsrolle.

Sundhedssystemet satses i stigende grad på ambulant behandling af spiseforstyrrelser, hvilket vi også i stor udstrækning er enig i, er langt at foretrække.

Men vi oplever også patientforløb, hvor vi synes, at det kan tangere kassetækning, idet hensynet til den enkelte patient og dennes familie tilsidesættes for at passe ind i de overordnede beslutninger og/eller pengekasse om, at der helst ikke skal ske indlæggelse.

Når behandling foregår ambulant er diskussionen omkring socialpsykiatrisk meget væsentlig. For her er der stor forskel på, hvad behandlingssystemet byder ind med. Generelt er der en opfattelse af, at støtte i hjemme skal leveres af kommunen. Men mange kommuner er ikke i stand til at levere en specialiseret og kvalificeret indsats.

Man skal gøre sig klart, at et ambulant behandlingsforløb stiller så enorme store krav til forældre/pårørende. De indgår i en rolle som behandler, og det er ikke altid hensigtsmæssigt.

Vi har lavet en undersøgelse "Hvad sker der i familien, når en spiseforstyrrelse træder i karakter?" (vedlagt som bilag.) Af den fremgår det, at det er forbundet med meget store følgeomkostninger at have en spiseforstyrret i sit hus. Den viser i høj grad, at vi skal være meget opmærksomme på at give forældre/pårørende de rette værktøjer og støtte, så de magter at gå ind i opgaven.

Hvordan kan vi sikre, at behandlingsforløb i tilstrækkelig grad tilgodeser den side af sagen?

Vi vedlægger en artikel omkring støtte i hjemmet, som i stor udstrækning underbygger en del af de ting, som vi peger på i vores undersøgelse. Artiklen er skrevet af Anna Marie Bukholt, sygeplejerske på Kolding sygehus og tilknyttet deres spiseforstyrrelses team.

Vi savner nye tal på udviklingen i spiseforstyrrelser. Hvor meget fylder de i psykiatrien?

Der er på området en vis forvirring om, hvor mange spiseforstyrrede vi rent faktisk har i Danmark. Alle er enige om, at det er en patientgruppe som er i stor vækst. Men vi mangler håndgribelige tal på det – nye tal, som viser udviklingen i antallet af sengedage og antal af behandlede patienter i både døgn og ambulante forløb.

Alle føler, at det er en patientgruppe, som fylder rigtig meget. Men vi vil gerne have faktuelle tal på, hvordan udviklingen er, og hvor mange vi rent faktisk taler om. Både patienter på de specialiserede afdelinger men også patienter på almindelige psykiatriske afdelinger – såvel i børne- unge regi som voksen regi.

Der mangler behandlings tilbud til voksne spiseforstyrrede

Spiseforstyrrelser er via indsatsen til børn- og unge blevet prioriteret, men der er ikke sket den store udvikling i indsatsen for voksne spiseforstyrrede. Det er meget svært at komme til specialiseret behandling, hvis man er over 30 år. (se bilag 4 med oversigt over offentlige behandlingssteder).

Hvordan kan vi sikre, at der sker en udvikling på dette område?

Vi planlægger "Kommunerunde", med inspirationsdag afholdt i hver region

Vi tager grænsefladeproblematikkerne meget alvorlige, og gør meget ud af dialog med de forskellige parter. Vi indgår allerede mange steder som sparringspartner ved udvikling af nye tiltag, og den tillid er vi selvfølgelig meget glade for.



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

Desuden har vi på baggrund af driftsstøtte til PS fra ministeriet besluttet, at vi vil gennemføre 5 arrangementer rundt i regionerne, hvor vi inviterer nøglemedarbejder i netværksarbejde, sundhedsplejersker m.m. i kommunerne til en inspirationsdag om indsats for opsporing og indsats for spiseforstyrrelser.

Her har vi indgået samarbejde med en række anerkendte fagpersoner og ledere af socialpsykiatriske tilbud, som vi betragter som rolle modeller. Der vil være forskellige oplæg, basisundervisning i spiseforstyrrelse, vi vil fortælle om vores undersøgelse og så vil der være workshop, hvor vi skal diskutere, hvad der er forhindringer for at yde den specialiserede indsats med udgangspunkt i oplæg fra de udvalgte rollemodeller. Rollemodellerne på den socialpsykiatriske indsats er:

- Horisont i Herning
- Specialiseret bostøtte i Århus
- Hjemmebesøg v/Anna Marie Bukholt, Kolding
- Konsulentbistand til kommuner v/Annette Rahbeck

Vi har en klar forventning om, at vi kan give deltagerne en viden med derfra, som de umiddelbart kan bruge. Desuden håber vi, at vi med inspirationsdagen har vækket en interesse for at gøre en aktiv indsats, og deltagerne har forstået værdien af, at det skal være specialiseret og kompetent indsats til de spiseforstyrrelser, idet de kan gøre meget skade med en fejlslagen indsats. Endelig ser vi også en mulighed for, at kommunerne kan gå sammen om at løfte denne specialiserede indsats.

Tak for støtte

Vi benytter lejligheden til at sige tak for den støtte og tillid, som I har udvist PS. Uden den støtte vi har fået, har det ikke været muligt at gennemføre de mange aktiviteter og dialoger, som vi har gang i. Via den støtte er I med til at udvikle dialog og nye tiltag i indsatsen for spiseforstyrrelser.

Med venlig hilsen

PS LANDSFORENING, Pårørende til Spiseforstyrrede

Erna Poulsen
Formand, Erna Poulsen