



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

Foretræde for Folketingets socialudvalg **torsdag den 13. december 2007 kl. 10.15**

Deltagerne i deputationen er:

Formand i Dansk Selskab for Spiseforstyrrelser Mette Waadegaard, overlæge psykoteraeutisk Center Stolpegård, tlf. 39777558 / 28897677 – PS gæst og samarbejdspartner og anerkendt fagperson.

Formand i PS Erna Poulsen, Nørbysvej 27, Nr. Nissum 7620 Lemvig tlf. 97891160 / 40254860

Næstformand i PS Dorte Nielsen, Poppelvej 19, Glyngøre 7870 Roslev tlf. 51226722

Indsats for spiseforstyrrede

Der skal være undervisning, supervision og kvalitetssikring i samarbejdsfladerne mellem socialpsykiatriske tilbud og de specialiserede centre for spiseforstyrrelser.

- *Det går den rigtige vej*
- *Socialpsykiatrisk indsats en vigtig faktor i indsatsen for spiseforstyrrede*
- *Specialiseret kompetence er afgørende.*
- *Incitamentspuljen på de 16,5 mio kr*
- *Tilbud til "kroniske" spiseforstyrrelser*
- *Specialiserede behandlingstilbud til voksne spiseforstyrrede*
- *Forældre skal ikke påtvinges en "behandlerfunktion"*
- *Videnscenter i Sundhedsstyrelsen*
- *Bedre organisering og kompetencehævning – KOK*
- *Kvalitetssikring med fælles rammer*
- *Afføringsmidler på recept*
- *Unge under 25 år med anoreksi og bulimi skal have højeste kontanthjælpsydelse*
- *Handicap-ydelse fra SU-styrelsen bør kunne gives til studerende med spiseforstyrrelser*

Det går den rigtige vej ...

På sundhedsområdet kan vi mærke en effekt af de iværksatte tiltag. En positiv udvikling, som vi hilser velkommen.

Indenfor børne- og ungdomsområdet er der tilført midler, som har medført en række forbedringer. Der er nu en række gode teams rundt i landet. Visse steder er der dog fortsat nogle mangler i indsatsen. Ofte skyldes det, at der mangler ressourcer.

I indsatsen for voksne spiseforstyrrede er der ikke sket meget.

Generelt er der stor mangel på behandlingspladser, særligt i Region Nordjylland og Sjælland.

Det er ikke acceptabelt.

Trods bedre og mere effektive behandlingsmetoder, er der stadigvæk alt for mange, der ikke bliver bedre trods behandling, idet ca. 10% med bulimi og 25-30% med anoreksi slet ikke bedres, men bliver kroniske tilfælde. (iflg. Mette Waadegaard). En gruppe som ikke får den støtte og behandling, som kan være med til at forbedre deres livskvalitet. Disse syge og dårligt fungerende mennesker har brug for såvel medicinsk, psykologisk og især social støtte, da de ikke passer ind i de specialiserede behandlingstilbud, der satser på aktiv behandling med helbredelse som mål. Desuden er der stort set ingen behandlingsmuligheder for de personer med den alvorligste grad af kronisk bulimi, som også har andre problematiske impulsstyret adfærd (personlighedsforstyrrelser, misbrug, cutting). De har heller ikke et specialiseret tilbud, men kommer i ny og næ på psykiatriske eller somatiske skadestuer, og de passer ej heller ind i de nuværende intensive behandlingstilbud på centre for spiseforstyrrelser, der primært er indrettet på patienter med svær anoreksi.

PS LANDSFORENING, Pårørende til Spiseforstyrrede

www.pslandsforening

v/formand Erna Poulsen, Nørbysvej 27, Nr. Nissum 7620 Lemvig

Tlf. 97891160 / 40254860 – E-mail: erna.poulsen@mail.dk



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

Vi kunne godt ønske os, at flere offentlige behandlere turde sige, at forholdene er sådan, fordi de mangler penge og at de ud fra økonomiske betragtninger har prioriteret indsatsen. Så bliver det lettere for alle parter

At diskutere. Vi ved udmærket godt, at når vi taler spiseforstyrrelser, så er indsatsen meget ressourcekrævende – både økonomisk men også i et menneskeligt personligt perspektiv. Men har kræftpatienter mere ret til behandling end spiseforstyrrelser? Og hvorfor har en 40årig efter 20 års invaliderende spiseforstyrrelse ingen mulighed for et tilstrækkeligt behandlingsforløb bestående af både behandling og socialpsykiatrisk indsats i form af f.eks. kvalificeret bostøtte?

Så der er lang vej endnu, før vi kan være tilfredse med indsatsen.

Socialpsykiatrisk indsats er en vigtig faktor i indsatsen for spiseforstyrrelser **Store forskelle og ulige adgang til støtte**

Socialpsykiatrien har et stort ansvar for den tidlige opsporing og forebyggelse. Men også når det gælder om støtte til at supplere ambulante behandlingsforløb, og i særdeleshed ved efterbehandling, er det af afgørende betydning, at der er kompetente støttepersoner, der kan varetage den rolle i forhold til indsatsen for den spiseforstyrrede.

Spiseforstyrrelser medfører udtalte sociale problemer med isolation fra andre. Problemer med at kunne overskue en daglig hverdag. Problemer med at kunne gennemføre en uddannelse. Mange sygedage fra studie eller job.

Vi oplever, mangel på viden og mangel på støtte ved lettere spiseforstyrrelser hos de professionelle udenfor de specialiserede spiseforstyrrelses teams – f.eks. praktiserende læger, der bør behandle de lette tilfælde. Første problem er, at de fleste med spiseforstyrrelser ikke bliver diagnosticeret og dermed ej heller bliver tilbudt behandling. Lange reaktionstider og ventetider er en stor risikofaktor i forhold til de unges personlige udvikling, uddannelse og aktive deltagelse i sociale netværk. Ligeledes er der stor risiko for, at spiseforstyrrelsen forværres og behøver specialiseret hjælp.

Med en kvalificeret indsats her, vil vi kunne hjælpe endnu flere på vej.

Erfaringer viser, at det kan være svært at rekruttere folk til at arbejde med de spiseforstyrrede, da det er en kompleks sygdom – men bag det komplekse findes det almindelige.

Vi ved også fra vores arbejde, at det er utrolig vigtigt, at der i et team omkring den unge er en stor fælles forståelse og samlet opbakning til den iværksatte indsats.

Som den socialpsykiatriske indsats er i dag, oplever vi, at der er en enorm stor forskel på, hvilken indsats den enkelte kan få. I Århus har lokalpsykiatri Centrum et specielt bostøtte team, der tager sig af de spiseforstyrrede. De er med støtte fra socialministeriet blevet kvalificerede til at arbejde med spiseforstyrrelser. I PS har vi oplevet, at både pårørende og spiseforstyrrede er meget tilfredse med deres indsats.

Vi har også oplevet hvordan en anden lokalpsykiatri har forsøgt sig med at starte noget lignende op, men uden den grundige oplæring/uddannelse – og her har vi så mødt en mere negativ effekt. Så for os fortæller det blot, at vi har med et kompleks område at gøre, og hvor vi ikke må gå på kompromis med den kompetence medarbejderne nødvendigvis må være i besiddelse af, for at kunne arbejde i det felt.
(evalueringsrapport om bostøtte til personer med spiseforstyrrelser medbringes til alle ved foretrædet)

Derfor kan det kun gå for langsomt med et nationalt uddannelsesprogram med nogle fælles referencerammer, kompetencer, viden og fælles sprog for både offentlige og private behandlere samt for



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

omsorgsmedarbejdere i primærsektoren. Der skal ligeledes være undervisning, supervision og kvalitetssikring med i samarbejdsfladerne mellem socialpsykiatriske efterbehandlingstilbud og de specialiserede centre for spiseforstyrrelser.

Incitamentspuljen på 16,5 mio kr.

Sidst vi havde foretræde hos Jer – den 22. februar 2006 sagde vi bl.a.:

"Helt konkret forlyder det, at der er kommet 16,5 mio kr. retur til indsatsen for spiseforstyrrelse – vores forslag er at øremærke dette beløb til arbejdet med og etablering af en overordnet organisering og koordinering og lade restbeløbet gå i en uddannelsesfond, så der er midler til straks i 2007 at igangsætte kursus til opkvalificering af behandlere m.m., der arbejder med de spiseforstyrrede."

Vi fik de 16,5 mio kr. til indsatsen for spiseforstyrrede. Men selve udmøntningen blev en fiasko af de helt store. Vi havde på forhånd advaret om, at det ikke ville kunne lade sig gøre – men vore advarsler blev overhørt. Ærgerligt – men vi må se fremad.

En sidegevinst har vi dog fået oplyst, der kom ud af tiltaget, idet region Hovedstaden har informeret os om, at man valgte at øge ressourcerne med ca. 5 mio. kr. til behandling af voksne og børn i det offentlige behandlingstilbud på specialiserede centre i stedet for at skulle benytte samme beløb til at dække den offentlige betaling til privat behandling. Idet man generelt fandt, at de private behandlere ikke kunne leve op til de kvalitetskrav, der blev fremsat.

Derfor har vi gentaget et budskab fra sidste foretræde. Det gør sig fortsat gældende. **Koordinering – Opkvalificering – Kvalitetssikring**. Vi kalder det **KOK**

Den optimale måde at yde en indsats på er via et langt sejt træk med opkvalificering, ligesom man har gjort i Norge.

Vi tror på, at samarbejde og dialog er nøgleord, hvis vi skal løfte opgaven med en god og anstændig indsats/tilbud til de spiseforstyrrede. Vi forsøger målrettet at skabe samarbejde med andre interesseorganisationer, kommuner, amter, behandlere og bosteder. Gennem dialogen får vi stor og meget bred indsigt i de forskellige tilgange til opgaverne/problemerne.

I PS gør vi et stort arbejde ud af dialogen og samarbejde på tværs. Og siden vore konferencer på Christiansborg er der sket en markant bedring.

Et fælles nationalt uddannelsesprogram vil skabe større samarbejde og netværk på tværs.

Bedre organisering og kompetencehævning – KOK

Vi har siden konference i 2005 samarbejdet med en række fageksperter på området her. Vi bliver vedholdende med at pege på, at vi har brug for et nationalt uddannelsesprojekt - KOK. Vi har set og hørt meget om de positive forbedringer det har betydet for Norge.

PS har taget initiativ til med vore sparsomme tilskudsmidler at samle en bred og tværfaglig arbejdsgruppe, og vi er kommet langt med vore drøftelser. Alt sammen tager det udgangspunkt i rapporten fra sundhedsstyrelsen, der giver de kliniske retningslinier for organisation og behandling af spiseforstyrrelser, der bør efterleves, i lighed med Guidelines for god klinisk behandling, som vi ser i andre lande.

Overordnet handler det om, at vi har afdækket, hvordan vi bedst muligt får lavet opkvalificering og kvalitet i indsats for de spiseforstyrrede. Der mangler kvalificerede behandlere og øvrige kvalificerede omsorgsmedarbejdere.



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

Vi havde november 2006 en konference på Christiansborg, hvor vi bl.a. hørte nærmere om den indsats, som man iværksatte i Norge i 1999. Meget inspirerende. Her er der sket opkvalificering på alle niveauer, og specielt indsats i den primære sektor, har været meget afgørende. PS har fået lov at deltage i det norske uddannelsesprogram, for at få bedre og konkret indblik i uddannelsen.

Arbejdsgruppen er kommet langt med arbejdet – og der kan laves rapport og et bud på indhold og opbygning af uddannelsen.

Nyt alternativt undervisningstilbud graver dybere kløfter

Vort ønske om opkvalificering i indsatsen for spiseforstyrrelser er stort. Men det er vigtigt for os, at det bliver et uddannelsesprogram, som kan samle landets gode kræfter på området. Samle dem med det fælles mål, at vi har fælles overordnede forståelsesrammer – herunder at faglighed, kvalitet, tværfaglighed og samarbejde er i højsæde.

Vi ønsker uddannelse – men ikke for enhver pris.

Vi ser, at Socialministeriet desværre har ydet støtte til et undervisningstilbud til behandlere af spiseforstyrrede alle slags inklusive sundhedspersonale, ledet af LotzConSult v/Sarah Lotz. Imidlertid er dette tiltag helt uden deltagelse af eksperter fra de specialiserede behandlingssteder og helt uden dokumentation for kvalitet og kompetencer vedrørende indhold og undervisere.

Det finder vi betænkeligt. Vi frygter, at den uddannelse kan være med til at grave dybere kløfter i gråzoneområderne og i samarbejdsfladerne. Vi arbejder hårdt og målrettet for at bygge broer – et arbejde som vi til stadighed udbygger, og som vi får tilbagemeldinger på er værdifuldt i en fælles indsats. Vi frygter konceptet bag den uddannelse via Kolding Pædagog Seminarium vil trække i den modsatte retning.

PS kender Sarah meget godt, og vi kender til, at hun bruger meget energi på at så mistillid om alt offentligt behandling – se blot hendes hjemmeside, den taler for sig selv. Vi finder det betænkeligt, at man lægger en så vigtig opgave som opkvalificering i indsatsen for spiseforstyrrelser i hænderne på én som arbejder med produkter og værktøjer, som ikke er godkendte/anerkendte i Danmark.

Samtidig er vi via pårørende og spiseforstyrrede vidende om, at der har været en del utilfredshed, med den behandling, som hun har givet patienter på VictoriaCentret, hvoraf i hvert fald én sag nu ligger hos Patientklagenævnet.

Hvordan kan socialministeriets satspuljemidler benyttes til et sådant projekt, hvor man tilsyneladende mener at kunne uddanne personer indenfor bl.a. sundhedssektoren uden at Sundhedsstyrelsen er informeret? Hvordan kan man undervise fagfolk i alvorlig psykiatrisk lidelser, når man ikke selv er faguddannet og specialiseret??

Spiseforstyrrelse er en meget alvorlig sygdom – med høj dødelighed. Det er et område, man må tage yderst alvorlig. Det er et område som kræver kvalificeret samarbejde. ALT andet er at svigte de spiseforstyrrede.

PS har tilmeldt Dorte Nielsen til det første kursusforløb, så vi får specifik og konkret indsigt i dette uddannelsesstilbud.

Unge under 25 år med anoreksi og bulimi skal have højeste kontanthjælpsydelse

Der blev lavet en lovændring, som sikrede patienter under 25 år med skizofreni og borderline den høje kontantydelse. Vi finder det helt grotesk, at denne lov ikke også omfatter anoreksi og bulimi. Vi har allerede kontaktet både beskæftigelsesminister og andre politikere på dette område, men vi vil ikke forpasse chancen til at gøre opmærksom på, at der er meget vigtigt at unge spiseforstyrrede får den høje kontanthjælpsydelse. Deres medicin er den daglige indtag af kost – og på den lave kontanthjælpsydelse er det en umulig opgave

PS LANDSFORENING, Pårørende til Spiseforstyrrede

www.pslandsforening

v/formand Erna Poulsen, Nørbyvej 27, Nr. Nissum 7620 Lemvig

Tlf. 97891160 / 40254860 – E-mail: erna.poulsen@mail.dk

Side 4 af 6



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

at få pengene til at strække til en sund og lødigt kost, som er så afgørende for deres sygdom. Det nytter ikke at prøve at presse dem i arbejde så de kan få højere indtægt – de er ofte ikke i stand til at passe et job. Politikken har netop bragt en artikel om, at der er forbavsende mange unge kvinder på kontanthjælp. Netop disse unge kvinder møder vi i vores rådgivning. De er voldsomt forpinte – vi håber ikke, at andre forledes til at tænke i de samme baner, som Politikken gør, hvor det lyder "De har ingen ryggrad og er dybt naive i

forhold til livet" – mange af disse unge kvinder er syge, og dem kan man altså ikke bare sætte i arbejde. Hvis de har en kræftsygdom er der ingen som stiller spørgsmålstegn – hvorfor gør man det så, når de lider så voldsomt i sjælen?

Spiseforstyrrede skal have adgang til Handicap-ydelse fra SU-Styrelsen

Spiseforstyrrelser kan være så voldsomt invaliderende og behandlingskrævende, at det er svært at passe studier på almindelige vilkår. Derfor skal vi have sikret adgang til, at studerende med spiseforstyrrelser kan få den særlige handicap-ydelse fra SU-styrelsen. Spiseforstyrrelser kan være af en sådan grad, at det reelt er at betragte som et stort handicap for det enkelte individ.

Ved at give det særlig belastede denne handicap-ydelse, kan vi skabe nogle vilkår som vil betyde, at flere kan gennemføre en egentlig uddannelse.

TAK for Jeres opmærksomhed og støtte

Til slut vil vi gerne benytte lejligheden til at sige tak for den tillid, man har vist PS LANDSFORENING ved at støtte os med midler til støttegrupper igennem 5 år. De 2 tidligere år har vi også fået 125.000,- til administration – et beløb som vi i høj grad kommer til at mangle. Derfor håber vi på, at vi ved de forestående satspuljeforhandlinger kan blive tilgodeset med et beløb til drift af foreningen. Det er desværre sparsomme – og ikke tilstrækkelige midler vi får fra Tips & Lotto til driften.

Vi håber selvfølgelig, at vi fortsat kan modtage en støtte, da det er altafgørende for vores indsats.

I øvrigt står vi altid til rådighed for dialog og er gerne behjælpelig med belysning af forskellige problematikker. Via vores meget brede samarbejde, har vi efterhånden oparbejdet en meget stor indsigt, som vi gerne vil have udvidet endnu mere, men som vi også gerne deler ud af.

Med venlig hilsen
PS LANDSFORENING
Pårørende til Spiseforstyrrede


Formand, Erna Poulsen

Erna Poulsen
Formand



Dorte Nielsen
Næstformand

Bilag:
Kronik - "Behandling af spiseforstyrrelser", af overlæge Mette Waadegaard
Opbakkingsbrev KOK



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

- til foretrædet medbringes evalueringsrapport på det norske nationale projekt, samt rapport om bostøtte til personer med spiseforstyrrelser