



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

Foretræde for Folketingets sundhedsudvalg onsdag den 12. december 2007

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, Nørbyvej 27, Nr. Nissum 7620 Lemvig tlf. 97891160 / 40254860

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

Indsats for spiseforstyrrede

Området mangler ressourcer til behandling og opkvalificering

På sundhedsområdet kan vi mærke en lille effekt af de iværksatte tiltag. En positiv udvikling, som vi hilser velkommen. Men der er lang vej endnu, og området bør opprioriteres og tilføres flere midler hurtigst muligt.

- Socialpsykiatrisk indsats en vigtig faktor i indsatsen for spiseforstyrrede
- Specialiseret kompetence er afgørende. Spiseforstyrrelsesteams ikke en kvalitet i sig selv
- Incitamentspuljen på de 16,5 mio kr
- Tilbud til "kroniske" og specialiserede behandlingstilbud til voksne spiseforstyrrede
- Forskellige tilgange
- Forældre skal ikke påtvinges en "behandlerfunktion"
- Videnscenter i Sundhedsstyrelsen
- Bedre koordinering og opkvalificering og kvalitetssikring med fælles rammer - KOK
- 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

Socialpsykiatrisk indsats en vigtig faktor i indsatsen for spiseforstyrrede

Strukturreformen har ikke bidraget til afklaring af spørgsmålene omkring behandling af psykiatiske patienter og i særdeleshed spiseforstyrrede.

Behandling af spiseforstyrrelser består af 3 dele:

- en biologisk
- en psykoteraeutisk
- en socialpsykiatrisk

Alle 3 former indgår i behandlingen, og elementernes indbyrdes vægt skal afspejles i behandlingsplanen.

Socialpsykiatrisk indsats er en særlig vigtig faktor i indsatsen for spiseforstyrrelser. Men vi oplever at der er en begrebsforvirring omkring netop socialpsykiatrisk indsats. Det forstærkes af, at der bruges begreber som "efterbehandling", rehabilitering" og "genoptræning" – uanset de her 3 nævnte udtryk, så er det socialpsykiatrisk indsats – og det er en del af BEHANDLINGEN.

Men en læge har kun formel indflydelse på 2 af de 3 behandlingsformer, derfor virket systemet ikke.

Vi skal have sikret, at lægefagligt begrundede behov for socialpsykiatrisk indsats ikke kan afvises med henvisning til manglende bevillinger m.m.. Den "ordinerede" socialpsykiatiske indsats skal kunne iværksættes straks – altså uden unødigt administrativ sagsforhandling.

Statsminister Anders Fogh Rasmussen har afgivet et løfte om, at han ville sørge for, at der blev skåret igennem, så vi kunne få en klar ansvarsfordeling i indsatsen for spiseforstyrrede. Det kan kun ske ved en ny lovformelig ansvarsfordeling.

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 1 af 6



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

Regionerne fremkommer lige nye med deres psykiatriplaner – her viser det sig også tydeligt, at netop den socialpsykiatriske indsats er problematisk at håndtere, og der ikke den fornødne åbenhed og samarbejde regioner og kommuner imellem. Det er ikke i orden, at der ikke er klarhed over den socialpsykiatriske indsats, som er en særlig vigtig del af specielt de ikke-psykotiske lidelser.

Det betyder, at der fortsat vil være store forskelle i indsatsen og dermed ulige adgang til behandling og støtte.

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, til 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.

En anden lokalpsykiatri har forsøgt sig med at starte tilsvarende op, men uden den grundige oplæring/uddannelse – og her har vi så mødt en mere negativ effekt. Det fortæller, 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 omsorgsmedarbejdere i primærsektoren. Der skal ligeledes være undervisning, supervision og kvalitetssikring med i samarbejdsfladerne mellem socialpsykiatriske tilbud og de specialiserede centre for spiseforstyrrelser. **Vi anbefaler derfor at igangsætte projekt KOK.**

("NOTAT – Behandling af psykisk syge – behandlingsformer og ansvar" af Knud Kristensen, DE9 udleveres ved foretrædet)

Specialiseret kompetence er afgørende. Spiseforstyrrelsesteams ikke en kvalitet i sig selv

Indenfor børne- og ungdomsområdet er der tilført midler, som har medført en række forbedringer. Der er nu en række gode teams rundt i landet. Der er sket en udbygning i regionerne. *(se bilag fra overlæge Mette Waadegaard. Samt vi vil medbringe en liste over tilbud ved foretrædet)*

Visse steder er der dog fortsat nogle mangler i indsatsen. Ofte skyldes det, at der mangler ressourcer og specialiseret indsigt og kompetence i hele teamet.

Derfor er et "spiseforstyrrelsesteam" ikke en kvalitet i sig selv. Og flere af de afdelinger lever slet ikke op til de kvalitetskrav, et behandlingssted bør indeholde. Kvalitetskrav som regionerne ellers stiller til evt. private aktører. Heller ikke alle private tilbud er gode nok. Men vi kan pege på gode rollemodeller, som vi kender indgående. F.eks: Symfonien (et behandlingsbosted), Horisont (ambulant tilbud), Kognitiv terapicenter (ambulant tilbud) og en række specialiserede psykologer – de burde i perioden med incitamentspuljen have været fuld belagte, men var det ikke....

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



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

utrolig vigtigt, at der i et team omkring den unge er en stor fælles forståelse og samlet opbakning til den iværksatte indsats. **Vi anbefaler derfor at igangsætte projekt KOK.**

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

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. Derfor gentager vi heller ikke som sidst at vi ønsker behandlingsgaranti. Det er ganske enkelt ikke muligt at yde en behandlingsgaranti, førend vi har fået givet et kompetenceløfte. Der skal så til gengæld tilføres ressourcer til både udbygning af indsatsen og et nationalt uddannelsesprogram. **Vi anbefaler derfor at igangsætte projekt KOK.**

(Reelt lovede ordfører Birgitte Josefsen os, at spiseforstyrrede i april 2006 blev lige så godt stillede som, hvis de havde fået det udvidede frie sygehusvalg. Så der er noget at leve op til.)

Tilbud til "kroniske" og specialiserede behandlingstilbud til voksne spiseforstyrrede

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.

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. Spiseforstyrrede hører ikke hjemme på almindelige psykiatriske afdelinger, her er der ikke den fornødne ro, forudsigelighed og ikke mindst specialiseret kompetence i personalegruppen.

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

Side 3 af 6



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

Disse "oversete" grupper må vi nødvendigvis etablere et tilbud til. Med kompetenceløft og flere midler kan vi komme langt. **Vi anbefaler derfor at igangsætte projekt KOK.**

Flere tilgange/behandlingsmodeller

Kompleksiteten i sygdommen stiller store krav til behandlingsindsatsen, og der er behov for forskellige tilgange, hvilket bl.a. psykiater Finn Skårderud er en stor fortaler for.

Det er nødvendigt, med flere forskellige behandlingstilbud til de spiseforstyrrede. For nogen er det godt med et restriktivt behandlingstilbud. For andre skal den individuelle situation og behov sættes højest, og omsorg og støtte til at genvinde livskvalitet går forud for vægt og kalorier. Målet i begge behandlingsformer er selvfølgelig vægtøgning og/eller en normal adfærd i forhold til spisesituationerne. Der er samtidig de somatiske forhold, der skal vurderes på i forhold til den enkelte.

I offentligt regi er de fleste bygget op omkring specifikke krav til ugentlig vægtøgning, vægtkontrol og madplan, men sideløbende hermed indeholder behandlingen også ernæringsterapi, psykoterapi og sociale færdigheder. Vi anerkender, at det virker på en del af de spiseforstyrrede. Men hvad med den del, som ikke profiterer af den behandlingsmetode, og som ikke KAN sige ja, til et behandlingstilbud, hvor de skal tage 1 kilo på om ugen, men måske til 250 gr. Pr. uge? Har de ikke ret til et andet tilbud?

Vi oplever, at behandlingen afsluttes, hvis ikke de vil følge en restriktiv plan – men de er stadig lige syge. Har de ikke også ret til behandling?

Hvis man siger nej til det tilbud, som lægen mener er det bedste, er det så ikke ok at patienten vælger det 2. eller 3. bedste?

Problemet er igen ressourcer – så de enkelte steder har kun 1 vare på hylden, og hvis patienten siger nej til det, så bliver der ikke taget hånd om, at patienten kommer et andet sted hen, hvor der er en anden vare i en lidt anden indpakning.

Forældre skal ikke påtvinges en "behandlerfunktion" og de skal sikres "akut" aflastning

Vi skal værne og styrke den ressource de pårørende udgør. Både ved ambulante behandling og ved indlæggelse, bør der altid være samtaletilbud til de pårørende, da det er en stor belastning at have en spiseforstyrret i hjemmet.

I mange behandlinger får forældre tildelt en behandlerrolle, idet de bliver ansvarlige for maden til den spiseforstyrrede. Primært når deres barn/unge hjemboende er i ambulante behandling, eller når den spiseforstyrrede er på hembesøg. Det er en KÆMPE opgave, fordi det netop er det synlige problem. Her skal man være meget varsom, idet det kan være for stor en opgave for nogen at løfte. Og hvis de skal have en sådan rolle, så skal vi sikre, at de bliver klædt godt nok på til at magte opgaven.

Vi oplever at mange forældre ikke magter opgaven. I støttegrupperne kan vi give nogen af dem værktøjer til at klare opgaven. Men det er en opgave, som behandler-systemet ikke må tage som en selvfølge. Det er tidskrævende og udfordrende.

Vi oplever at mange mødre bukker under, når de har en spiseforstyrret. Stress, depression m.m.

Det er et enormt ansvar/pres at stå med, når den unge kvinde modtager ambulante behandling og har en meget lav BMI. Desuden bør der sikres, at der kan ske akut aflastning af forældre til en alvorlig spiseforstyrret – uanset om det er weekend eller hverdag – i de tilfælde, hvor de ikke mere magter opgaven. Vi har mange af de pårørende i telefonen, og vi kan hjælpe mange af dem med akut telefonrådgivning. Netop derfor har vi mange henvendelser lige over aften, i weekender og ferie. Den del fylder mere og mere i vores arbejde.

Men vores rådgivning er ikke altid nok, derfor skal vi have sikret, at forældre til moderat til svære spiseforstyrrede altid kan få akut aflastning. Enten i form af bostøtte eller ved indlæggelse.



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

Videnscenter i Sundhedsstyrelsen

Vi kan se, at der er tanker fremme om et centralt videnscenter, sådan som vi anbefalede efter vores konference på Christiansborg i november 2005. Det vil vi gerne bakke kraftigt op omkring. Hvis det bliver en realitet, vil vi se store muligheder i, at netop koordineringen af en national uddannelse, kommer til at ligge her. Videnscentrets første store opgave **anbefaler vi bliver projekt KOK.**

Bedre koordinering og opkvalificering og kvalitetssikring med fælles rammer - 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.

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. **Vi anbefaler at igangsætte projekt KOK.**

Med en national uddannelse er vi også godt på vej i en overordnet kvalitetssikring, men næste step, må så nødvendigvis være den systematisk kvalitetssikring. Med en række værktøjer og vidensopsamling. Her kan man lave nogle fælles rammer og værktøjer, således det skal anvendes af alle både i privat og offentlige regi. På Stolpegården og CfS i Risskov er langt fremme i arbejdet. De har bl.a. skelet til det kvalitetsarbejdet i Sverige. I PS er vi i gang med et undersøgende arbejde omkring eksisterende kvalitetssikringsværktøjer – både i privat og i offentligt regi. Dansk Selskab for Spiseforstyrrelse har også et arbejde i gang, og her vil man invitere os med i et samarbejde.

Også ansvaret for en national kvalitetssikring kan ligge i et centralt videnscenter.

Afføringsmidler på recept

I vores rådgivning, fra samarbejdspartner ww.girltalk.dk og øvrige chatsteder på nettet kan vi se en voksende interesse blandt de unge omkring brug af afføringsmidler. Det er simpelthen for let at få fat på. De unge bruger det i stadig stigende omfang. De er ikke klar over de store konsekvenser brugen af disse midler kan få. Det kan bl.a. påvirke deres caliumtal og ved længerevarende udrensende adfærd kan det give pludselige dyk i caliumtallet. Det kan være livstruende idet lave caliumtal kan medføre hjertestop. Vi ser derfor gerne, at afføringsmidler bliver receptpligtige.

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

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
artikel om det norske projekt "kropp og selvfølelse"

- *til foretrædet medbringes evalueringsrapport på det norske nationale projekt, samt rapport om bostøtte til personer med spiseforstyrrelser. Oversigt over offentlige behandlingssteder samt Notat "Behandling af psykisk syge – behandlingsformer og ansvar" af Knud Kristensen, formand DE9*