



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE
November 2008

Referat fra konferencen på Christiansborg den 30. oktober 2008

Konferencen var præget af feststemning og stor glæde over, at vi har fået denne specialuddannelse i opsporing og behandling af spiseforstyrrelser – KOK.

Men der var også alvorlig toner og meldinger på frustration over den manglende koordinering og ansvar. Læge Nina Tejs Jørring fra Bispebjerg Hospital, børne- og unge specialafsnit for spiseforstyrrelser sagde bl.a. ”Hvis jeg udskriver en recept på piller, så betaler kommunerne uden videre. Hvis jeg skriver en anbefaling om, at en familie skal have personlig støtte og hjælp i hjemmet m.m. eller måske ophold på specialiseret bosted, så afviser kommunen det”. Karen Jespersen henviste til, at kommuner havde en skærpet omsorgspligt for unge under 18 år, men at hun ville tage det her med til KL, og at hun ville opfordre KL til at tage meldingerne fra konferencen her meget alvorligt.

Overlæge Marianne Hertz havde et indlæg om den specialiserede indsats. Hun kunne også fortælle at det var vigtigt at der kom en national uddannelse med finansiering. For til alle andre sygdomme, hvor medicin hjælper, der bliver lægers efteruddannelse finansieret af medicinalindustrien. Men der var ingen pille der virker mod spiseforstyrrelser, så ingen medicin – ingen uddannelse.

Hun mente Anoreksi = Askepot, idet anoreksien/spiseforstyrrelser er blevet psykiatriens Askepot, der bliver meget stedmoderligt behandlet både i behandlingsindsatsen men også i forskningen sker der en skævvridning.

Der kom en opfordring til PS om at nedsætte en arbejdsgruppe på tværs igen – ligesom ved opstart af KOK – hvor vi skulle drøfte retningslinjer for god behandling og koordinering og en kortlægning af systemet.

Karen Jespersen kom med et oplæg og der var efterfølgende tid til dialog.

I oplægget sagde hun bl.a. den almene rådgivende funktion i kommuner er både godt og skidt. Funktionen er meget personbåren, borgere skal være sikret hjælp lige meget hvor man bor – det skal den kommunale selvstyre sikre. Fundamentale ting i menneskers liv skal støttes uanset hvor man bor. Folkeskolelærer skal have viden om hvad det er for nogle problemer, så de kan være med til den forebyggende indsats.

Karen Jespersen kom også ind på, hvorfor det er en forening som PS, som skal stå for en uddannelse som KOK. Det skulle de, fordi PS havde lavet et meget overbevisende oplæg, som ser ud til at kunne flytte noget. Der mangler viden på området og PS har gennem mange år vist, at de står for kvalitet og fornuftigt samarbejde. I uddannelsen har vi forskellige ”fødekæder” inddraget til, at det her kan flytte sig.

Hun påpegede, at det var vigtigt, at vi får lavet evaluering på projektet. Metodeudvikling er utrolig vigtig, så vi kan se, hvad der virker. Der må forskes yderligere på feltet her, så vi kan finde ud af, hvorfor der er så mange som bliver ramt af det. Det har vi brug for at vide noget mere om.



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

Karen Jespersen havde medbragt en bog udgivet af ADHD foreningen, som har lavet en bog for sagsbehandlere til hvordan de yder god sagsbehandling. Her lød hendes opfordring til PS, at man får lavet en tilsvarende omkring spiseforstyrrelser.

Overlæge Mette Waadegaard indvendte, at hun i samarbejde med Sundhedsstyrelsen allerede havde været med til at lave en bog "Se signalerne", men efter PS's vurdering var den et fint udgangspunkt, men der manglede meget specifik vejledning i den i forhold til selve sagsbehandlingssituationen. Så PS tog opgaven til sig.

Den norske gæstetaler Kari-Brith Thune-Larsen, specialist i klinisk psykologi og leder af den norske uddannelse Kropp og Selvfølelse, fortalte om de norske erfaringer med deres uddannelse, som Dorte Nielsen fra PS har fuldført her i september 2008. I Norge er der ca. 800 personer som har gennemført uddannelsen som startede op i 1998, og netop for 8 dage siden har man i Norge gjort uddannelsen permanent og tillige åbnet op for muligheden for at udbygge uddannelsen ved at give ekstra midler til det. En stor succes og meget anerkendt uddannelse i Norge, som nu har fået permanent status.

Herefter fulgte oplæg fra uddannelseskoordinator på KOK Inger Becker, som kunne give helt konkret information om uddannelsens formål, målgruppe m.m. Herunder at der havde været 104 ansøgere til de første 48 pladser på hold 1 som starter op allerede den 16. november 2008. Meget flot ansøgerfelt på trods af den meget korte ansøgningsfrist.

Dorte Nielsen pårørende og næstformand i PS fortsatte med et kort indlæg om hvordan den samlede indsats ser ud fra et pårørende perspektiv. Det var et oplæg, som mange blev berørt af.

Som mor til datter med spiseforstyrrelse, angst og depression på 7. år kunne hun fortælle om, at hun savnede mere konkret forebyggende indsats – noget mens alt er helt normalt. Hun kendte intet til det sårbare sind og børn unge med et sårbart sind, rent faktisk er i en højere risikogruppe for at udvikle spiseforstyrrelser m.m. Først langt inde i sin datters sygdomsforløb, blev hun opmærksom på, at Sundhedsstyrelsen faktisk har lavet nogle meget fine små hæfter til bla. forældre "Se signalerne" – dem ville hun gerne have haft kendskab til.

Når man så som forældre står med problemer omkring sin teenager – hun var 12 år – så kunne hun ønske en hurtig indsats for forældre, hvor de fik lettere adgang til at få viden om de problematikker, som de nu stod med. Efter noget tid fik Dorte kontakt til formand Erna Poulsen i PS – det hjalp hende meget, men hun havde gerne set kontakten langt tidligere og mere aktiv fra den primære sundhedssektor. MEN der manglede indsigt og kompetence i den primære sundhedssektor.

I selve sundhedsindsatsen på alm. børne- og ungdomspsykiatrisk afsnit manglede der indsats for familien og kompetencer generelt. Overlægen havde ikke været indstillet på at visitere videres til en specialafdeling og samtidig turde familien ikke tage den spiseforstyrrede hjem og så få egen læge til at henvise til specialafdeling, fordi der så ikke var nogen klarhed over, hvornår den spiseforstyrrede så kunne komme i behandling det andet sted, og familien var klar over, at de ikke selv magtede det.



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

Derfor endte det med, at familien via kommunen fik datteren på et bosted – bare for at få hende væk fra den afdeling, hvor selve omsorgspersonalet ikke havde den fornødne kompetence.

Til gengæld var det socialpsykiatriske tilbud så slet ikke interesseret i, at samarbejde med ambulatoriet i deres område, så den spiseforstyrrede stod reelt uden lægefaglig tilsyn, på trods af, at hun flere gange faldt besvimmeligt om og 2 gange var med ambulance på skadesstuen fordi hun var besvimmeligt.

Der manglede forståelse og indsigt både på bostedet og hos den kommunale sagsbehandler, og da de ikke samarbejdede tværfagligt, fik den spiseforstyrrede ikke en kompetent og faglig forsvarlig indsats. Sagsbehandleren mente, at den spiseforstyrrede bare var rigtig svær at komme i kontakt med og det ikke handlede om manglende indsigt i sundhedssystemet og det sociale system.

Efter 2 år blev hun mod familiens ønske hjemsendt. Familien ønskede indsats, men indsats på et andet sted, hvor de havde de fornødne kompetencer.

Familien vidste så, at de havde ret til det frie sygehusvalg, og derfor kom datteren i behandling på et specialiseret sted uden for regionen uden de store ventetider. Her vendte situationen sig. Den spiseforstyrrede blev hørt set og mødt af kvalificeret og kompetent personale og hun er i dag rigtig godt på vej ud af sin spiseforstyrrelse.

Systemet skal huske på, at behandlere i stor udstrækning henter sparring og får supervision, fordi det er en særlig vanskelig patientgruppe – men hvad får forældrene? Forældrene står med en enorm belastning, er i en krise situation og de får alt for lidt hjælp til at klare den enorme udfordring det er at have et spiseforstyret barn/ung.

Dorte Nielsen havde bud på, hvad vi gør, for at skabe bedring og udvikling:

KOK- øger kompetence til professionelle, både til opsporing og behandling.

”Parent-Power” – forældre skal kende til hvad et sårbart sind er og risikogruppe.

Ung til ung – story-telling i skolen uden at fortælle om selve sygdommen

Voksne ressourcepersoner/netværk skal trænes i at se signalerne.

Bo- og behandlingsstedet Symfonien i Helsingør leverede et oplæg, hvor de fortalte om deres indsats. De har haft nogle patientforløb med meget dårlige patienter, som havde prøvet alt i offentligt regi uden effekt. Disse patienter har været en stor udfordring, men det har vist sig, at patienterne er blevet bedre, idet de har mødt patienterne på en anden måde og i nogle helt andre rammer, som ikke minder om sygehus.

Symfonien har netop fået bevilget penge fra de 14,5 mio. kr. til fripladsordningen. Her havde de valgt at tage 2 meget alvorlige tilfælde ind. Ikke den letteste opgave, men Symfonien føler, at de er nødt til at prioritere disse meget syge patienter, da de ellers ikke får nogen akut hjælp. Og de har brug for akut hjælp. Symfonien ønsker gerne patienter længe inden de bliver så dårlige – men Symfoniens lod lige nu er altså, at de eneste patienter de kan få henvist er disse ekstremt dårlige patienter.

Oplægget gav anledning til en intens diskussion omkring det, at så dårlige patienter behandles på private bo- og behandlingssteder. Mette Waadegaard, overlæge på Stolpegården og formand i



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

Dansk Selskab for Spiseforstyrrelser, var i den grad bestyrtet over, at midler fra Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse via fripladsordningen gav midler til en sådan indsats, idet hun har en klar holdning om, at svært syge psykiske patienter skal behandles i sundhedssystemet. Efter den udvidede udredningsret følger det udvidede frie sygehusvalg til psykiatriske patienter. Her skal der opbygges ekstra kapacitet i sundhedssystemet.

Men det bliver de bare ikke – der er ventelister eller også vil de unge kvinder ikke igen underkaste sig den form for behandling, som det offentlige tilbyder.

Herefter var der et kort oplæg fra psykiatriordfører Karen J. Klint fra socialdemokratiet og psykiatriordfører Sophie Løhde fra Venstre.

Karen J. Klint indledte med en anerkendelse af, at det samarbejde PS har stået i spidsen for har båret frugt. Det er startet op med konferencer, hvor parterne er gået i dialog med hinanden i stedet for at gå i skyttegrav. KOK er opstået ud af en fornuftigt samarbejde og det bliver rigtig spændende at følge dette arbejde.

Patienter med spiseforstyrrelser taber færdigheder eller bliver dårligere, mens de står på ventelister. Det er et stort problem. Der skal mere fokus mellem sundhedssystemet og det politiske system og vi skal frem til en god og forsvarlig prioritering.

Sophie Løhde satte fokus på de store menneskelige omkostninger som var en konsekvens af det manglende samarbejde i systemerne. Sophie talte for, at vi skal være bedre til at gøre brug af hinanden.

Sophie var glad for at fripladsordningen var blevet en realitet. En pulje hun allerede nu kunne se var en pulje til gavn for patienterne, da syge patienter var kommet i behandling. Endelige en pulje der var til gavn for patienterne ikke blot en pulje for politikernes skyld.

Sophie var optaget af, at man skulle krav til kvaliteten.

Desuden skulle man stille politikerne til ansvar.

Herefter fulgte en livlig dialog mellem de 2 politikere og deltagerne.

En fantastisk dag – hvor der kom masse spændende input og nye opgaver til PS, som vi med glæde tager fat på. Vi har efterfølgende modtaget en masse positiv respons på dagen.

Opgaver som deltagerne på konferencen bad PS gå videre med og inddrage relevante samarbejdspartnere. (mange stillede sig til rådighed):

- opsporing på ”kroniske spiseforstyrrelser”
- opfølgning på de meget syge, som dropper ud af behandling
- nedsætte arbejdsgruppe på tværs, hvor vi drøfter retningslinjer. Kan vi kortlægge systemet
- fokus mellem sundhedssystemet og det politiske system
- Bevilling på skolegang - Når unge bliver 18 år kan de ikke gå på intern skole via psykiatriske afdelinger
- Regioner skal udvide deres tilbud til personer med spiseforstyrrelser



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

- PS laver konference igen til april 2010, når del-evaluering af KOK foreligger
- Fokus på læreruddannelsen. Lærer skal se signalerne. (Karen Jespersen ville også tage det med til Bertel Harder allerede nu) PS skal følge op
- Bevilling af social støtte. Når læge udskriver piller til børn/unge betaler kommuner uden videre. Hvis der anbefales social støtte eller ophold på bosted, er det næsten umuligt at få det bevilget. Den socialpsykiatriske indsats skal anerkendes som en lige så vigtig del af indsatsen som f.eks. medicin.
- Ny reform har givet store problemer mellem de kommunale afdelinger. Tavshedspligt mellem hinanden og svært at blive vejledt rundt i systemet.
- Kommuner halter bagefter med efterværn
- Kommuner skal trænes i at se/forstå at spiseforstyrrelser kan være et alvorligt handicap.
- 1 tovholder for hele familien, som har en spiseforstyrrelse
- For psykiatriske patienter/familier er det særligt svært, de bliver holdt rigtig meget som gidsler. Særligt vanskeligt for patienter med sværhedsgrad 4-5 (de alvorligste)
- PS skal lave en bog til sagsbehandlere i stil med den, som ADHD har lavet (Karen Jespersen havde bog og opfordringen med)
- Rapporten fra Sundhedsstyrelsen med anbefalinger til organisation og behandling af spiseforstyrrelser bør få en "ansigtsløftning"
- Store forventninger til PS og KOK omkring udvikling og udveksling i det netværk, som deltagerne forventer sig meget af. PS skal sørge for formidling til alle behandlingssteder offentlige og private.
- Projekter som kan være med til at den tidlige opsporing og forebyggelse:
"Parent-Power" – forældre skal kende til hvad et sårbart sind er og risikogruppe.
Ung til ung – story-telling i skolen uden at fortælle om selve sygdommen
Voksne ressourcepersoner/netværk skal trænes i at se signalerne.

Med venlig hilsen

PS LANDSFORENING
Pårørende til Spiseforstyrrede

Erna Poulsen
Formand, Erna Poulsen