

Foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg onsdag den 22. februar 2006 kl. 14.15

Deltagerne i deputationen er:

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

Bestmedl. Dorte Nielsen, Poppelvej 19, Glyngøre 7870 Roslev tlf. 51226722

Problemerne vedrørende ressourcer og organisering af indsatsen for spiseforstyrrede:

- *PS kort og godt*
- *Samarbejde (bilag 1 m/avisartikel, bilag 2 m/referat konference)*
- *Behandlingsgaranti og mere lige adgang til behandling*
- *Pårørendearbejde og akut aflastning Flere tilgange/behandlingsmodeller*
- *Mere forebyggelse og sundhedsfremme*
- *Mere kompetence i behandlingsniveau 1*
- *Bedre organisering – tværfaglige teams i hvert region*
- *Arbejdet starter med organisering og koordinering af indsatsen*

PS LANDSFORENING kort og godt

Foreningen er godt 3 år gammel. Her handler det først og fremmest om at støtte de pårørende til en spiseforstyrret, men derforuden har vi en del akut støtte til alvorlig syge spiseforstyrrede og selvskadere, der mangler akut behandling.

- P.t. 15 aktive støttegrupper rundt i landet. Finansieret via satspuljemidler
- gratis telefonrådgivning hver tirsdag kl. 15-19 på 86 181 182
- altid mulighed for henvendelse direkte til formanden
- daglige mailkontakter via rådgivere
- i alt langt over 350 henvendelser pr. måned

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.

Gøre de pårørende i stand til at sætte grænser og passe på sig selv.

Møder med samarbejdspartnere (sygehus, behandlingssted, amt og kommune)

Rådgive sundhedsplejersker m.m.

Ca. 20% af tiden bruges på at støtte de pårørende og de spiseforstyrrede, der får alt for dårlig sagsbehandling og rådgivning.

Samarbejde

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. (bilag 1 og bilag 2)

Vi har taget kontakt til Amtsrådsforeningen og Kommunernes Landsforening, hvor vi vil udveksle materiale, projektbeskrivelser og holdninger omkring organiseringen af indsatsen for spiseforstyrrelse i uge 8, og forventer indenfor kort tid at afholde dialogmøder med parterne.

Endvidere har vi personlig kontakt til psykiater med speciale i spiseforstyrrelse Finn Skårderud, Norge og projektleder Kari-Brith Thune-Larsen, projektleder for Kropp og selvfølelse i Norge.

Behandlingsgaranti og mere lige adgang til behandling

Vi oplever, at der er alt for lang ventetid på både den ambulante behandling og ved indlæggelse til en specialiseret indsats.

I ventetiden på ambulat behandling oplever vi, at sygdommen forværres, og tilstanden forværres, så der pludselig er behov for indlæggelse i stedet for ambulat behandling.

Alle er enige om, at spiseforstyrrede så vidt muligt bør behandles ambulat – desto mere vigtigt er det, at ventetiden er absolut minimal. Man bør også være opmærksom på, at flere med 1-2 ugentlige samtaler ville kunne nøjes med ambulat behandling. Det ambulante forløb bør også omfatte tilbud om ernæringsterapi og krops-, fysio- og/eller ergoterapi. I dag er det kun ganske få spiseforstyrrede, der får adgang til sådanne tilbud.

Man bør også støtte langt mere op med bostøtte – som f.eks. anoreksiprojektet i Århus. Det skal ikke kun være forbeholdt spiseforstyrrede, der har været indlagt.

Man kan med fordel se på konceptet hos Horizontal i Herning, hvor der kan hentes meget inspiration til opbygning og udbygning af lignende tiltag i andre regioner.

Der skal være behandlingsgaranti for spiseforstyrrede. Det virker ganske absurd, at man arbejder på at nedbringe behandlingsgarantien fra 8 uger til 4 uger indenfor somatiske sygdomme, når man ikke har konkrete tiltag og handleplaner for tilsvarende behandlingsgaranti for spiseforstyrrede. Vores forslag er, at man lader pengene følge patienterne og patienterne sikres frihed til at vælge behandlingstilbud. Det vil sikre, at vi får udnyttet private behandlingstilbud nu (vi kender ca. 25 gode tomme pladser) og får nedbragt ventelisterne i offentligt regi.

Vi mener, at det er et absolut rimeligt krav, at det psykiatriske område skal prioriteres fuldt på højde med det almindelige sygehusområde, men vi må konstatere, at regeringen hidtil ikke har gjort de fornødne tiltag til at opprioritere indsatsen for samfundets absolut svageste gruppe.

Indlæggelse på almindelig psykiatriske afsnit er ikke optimal. Her er der ikke den fornødne ro, tryghed, forudsigelighed og kompetence hos personale er ikke tilstrækkelig.

Ventetiden på indlæggelse på specialafsnit er uacceptabel.

Der mangler specialiserede tilbud til voksne med spiseforstyrrelse.

Situationen bliver yderligere vanskeliggjort af, at det er meget svært at komme ind på private behandlingstilbud for dem, der har behov for døgnbehandling her og nu.

Problemerne opstår som følge af kassetænkning/gråzoneområde mellem kommuner og amter.

Vi forudser, at de samme problemer vil opstå med de nye kommuner og regioner.

Vi oplever, at rigtig mange i dag selv betaler for behandling hos privatpraktiserende psykologer og psykoterapeuter. Mange er gået til private behandlere, fordi de ikke har kunnet udholde

ventetiden på at komme i behandling i offentligt regi – eller fordi de ikke har profiteret af det offentlige behandlingstilbud. Der er meget stor forskel fra kommune til kommune, hvordan ansøgninger om betaling af behandling i privat regi håndteres. Nogen får bevilget betaling af det private behandlingstilbud, mens andre får afslag. Det er ikke rimeligt, at der er så stor forskel, der skal være lige adgang til behandling.

Vi oplever, at når vi går aktiv ind i sagerne og står for forhandlingen med kommunerne, så får de spiseforstyrrede efter lange seje træk den behandling, som de søger om. Men vi kan ikke yde den indsats for alle, der har behov.

Men er det rimeligt, at det kun er dem, som får hjælp til at kæmpe, der får den behandling, som de har brug for? Bilag 1 med avisartikler og bilag 3 dataudtræk bør give stof til eftertanke.

Vi oplever, at amterne ikke er villige til at indgå aftaler med f.eks. privathospitalet Kildehøj om behandling af patienter. Amterne visiterer kun videre til Rigshospitalet eller CfS i Risskov – og her er ventetider ganske uacceptable lange.

Omvendt er vi opmærksom på, at der bør være en hvis "blåstempling" af de private behandlere.

Pårørendearbejde og 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. (se bilag 3 med korte sammendrag af en ny dataundersøgelse)

Desuden kunne vi ønske os, et langt bedre samarbejde omkring indsatsen for de pårørende. Vi ved, at de forskellige foreninger herunder vores, kan hjælpe forældre og andre pårørende til at blive bedre til at forstå den meget komplekse sygdom og dermed blive bedre til at bakke op. Derfor er det meget afgørende, at pårørendearbejdet kommer ind på et meget tidligt tidspunkt.

Vi kan her fremhæve Kolding Sygehus, der har indarbejdet et særdeles godt pårørende arbejde, og hvor vi som pårørendeforening indgår i et større sammenhæng. De pårørende oplever derved en omsorg/støtte og et kontinuerligt forløb, som fremmer samarbejdet på tværs og understøtter de pårørende optimalt.

Da spiseforstyrrede oftest rammer unge kvinder, kan det være særlig problematisk for forældre at stå med ansvaret for en ung myndig kvinde med en alvorlig spiseforstyrrelse.

Det er et enormt ansvar/pres at stå med, når kvinden modtager ambulante behandling og har en meget lav BMI. Vi oplever stor forskel på, hvornår læger/behandlingssteder vurderer, der er grundlag for tvangstilbageholdelse. F.eks.: I Herning nægtede man tvangsindlæggelse af en ung kvinde med BMI på 10, og i Viborg var man klar til at skride til tvangsindlæggelse ved BMI i underkanten af 15. Der skal være klare og mere ens regler. 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.

Det kan evt. ske ved indlæggelse eller bostøtte.

Flere tilgange/behandlingsmodeller

Alle behandlingsmodeller i offentligt regi er 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?

Har de ikke også ret til behandling? De kan hjælpes – det ved vi. Hvis de får en behandling, der kan nå ind til dem.

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.

Vi er ikke i tvivl om, at det offentlige kan rumme forskellige behandlingsmodeller – men hvorfor ikke indgå samarbejde og udnytte hinandens kompetencer og respektere de forskellige indgangsvinkler?

Alle ledige kvalificerede behandlingsmuligheder bør omgående blive taget i brug.

Mere forebyggelse og sundhedsfremme og større kompetence i behandlingsniveau 1

Det er meget afgørende at få sat mere focus på den tidlige indsats og opsporing.

Her vil det være nærliggende at sætte focus på selvværd – spiseforstyrrelse udspringer, vokser og trives i et dårligt selvværd. Vi foreslår at man i lighed med temadag om alkohol, indfører en temadag med selvværd og dialog med voksen (dialogen lindrer)

Selvværdet er den stærkeste følelse i risikogruppen – en følelse, som www.girltalk.dk er meget opmærksom på.

Vi oplever, at kompetencen i behandlingsniveau 1 ikke er tilstrækkelig. Alt for mange praktiserende læger m.m. ved alt for lidt om spiseforstyrrelse og de komplekse mekanismer. Desuden vil det være en fordel at andre professionelle voksne, som er eller har tæt tilknytning til det netværk, som anses for at være behandlingsniveau 1, har den grundlæggende indsigt i spiseforstyrrelse.

Vi mener, at der omgående bør ske en opkvalificering. Her kan man passende skele til den organisering og model, som man igangsatte i 1999 i Norge.

I dag møder de spiseforstyrrede alt for ofte behandlere, der ikke har den fornødne respekt, indsigt og forståelse for den komplekse sygdom.

Bedre organisering - tværfaglige teams i hver region

Bedre organisering vil betyde større kompetence, kortere ventetider og bedre kvalificeret ambulant indsats, hvilket vil nedbringe behovet for indlæggelse. Med udgangspunkt i rapporten fra Sundhedsstyrrelsen, anbefaler vi meget kraftigt, at der overordnet laves den organisering/koordinering, man anbefaler. Dog med justeringer/udbygning – som bl.a. et organiseret og gratis kursustilbud i stil med det, man har gennemført i Norge. Her har man vægtet undervisning meget højt. Med de nye regioner, har vi muligheden for at benytte

Norges organisering som forbillede, hvor man har 4 regioner fordelt i landet, som tager sig af spiseforstyrrede. Se evt. www.kroppogselvfolelse.no.

Vi har haft møde med Finn Skårderup om indsatsen i Norge. Det er ham, der har stået i spidsen for organiseringen i Norge, og han stiller sig gerne til rådighed for Danmark som supervisor, ligesom vi har kontakt til én anden af de bærende kræfter, og som også gerne vil dele erfaringerne med os.

I den tidligere nævnt rapport peger man præcist på en sammensætning af et tværfagligt team, det kan videreføres til hvert region (i stedet for amt) MEN vi mener, at det vil være oplagt, at der i hver regionsteam, må være en bruger/pårørende repræsenteret – gerne via PS LANDSFORENING.

I forhold til Sundhedsstyrrelsens rapport vil vi foreslå en udvidelse af begrebet 3-sporet behandling (Psykologisk – somatisk – socialt) til at være en 4-sporet indsats, så vi får sagsbehandling med, idet selve sagsbehandlingen kommer til at fylde meget hos både den spiseforstyrrede og de pårørende. En alt for stor og unødigt belastning.

Vi oplever, at sygdommen udvikler sig hurtigt, når den spiseforstyrrede bliver kastebold i systemet (se bilag 1) og vi oplever manglende kompetence hos sagsbehandlerne, så patientens tovholder/case manager (som beskrevet i rapporten) skal også have mulighed for at trække på en sagsbehandler i det tværfaglige team, og løse den del af opgaven også.

I de regionale teams skal der indarbejdes bedre opfølgning ved udskrivelse fra behandlingssted. Afbrydes en behandling skal man automatisk henvises til det regionale team, der går i dialog med den spiseforstyrrede og guider dem videre til at fastholde en behandling.

I dag tabes alt for mange, når en behandling afsluttes – og vi ser dem først i behandlerens system igen, når de er blevet endnu mere syge og helbredelsen blevet endnu vanskeligere. Vi skal via den bedre organisering sikre en helhedsorienteret indsats med mere focus på motivationen hos den enkelte og behandling tilpasset den enkelte.

At indarbejde tiltag som projektet i Århus med "Specialkorps af bostøtte til spiseforstyrrede" vil være naturligt.

Vi anbefaler, at der lægges meget energi i arbejdet med udslusning efter indlæggelse eller ophold på bosted, for at hindre det store antal af tilbagefald og genindlæggelser. Her er der flere gode eksempler på projekter, som er værd at arbejde videre med.

Desuden må der ske en vis indsamling af informationer om de ekstra midler, der allerede er afsat til spiseforstyrrelse, så vi konkret kan se, hvad pengene udmønter sig i. Vi oplever ikke en særlig stor effekt af, at der skulle være tilført mange midler til indsatsen for spiseforstyrrelse.

Arbejdet starter med organisering/koordinering

Vi vil klart anbefale, at der straks laves konkrete planer for, hvordan anbefalingerne i rapporten fra Sundhedsstyrelsen kan udmøntes i praksis, så vi kan arbejde os hen imod rimelige og anstændige vilkår i indsatsen for spiseforstyrrede.

Først og fremmest skal der findes midler til at indføre en organisering/koordinering på området for spiseforstyrrelse. En arbejdsgruppe må i gang nu, så vi kan være klar pr. 01.01.2007. Gruppen omkring udarbejdelse af rapporten har gjort et flot arbejde – men de pårørende og brugere bør være direkte repræsenteret i arbejdsgruppen.

Selve organiseringen er ikke den store udgift – men der skal afses mange midler til opkvalificering/undervisning. Opgaven med organisering er et anliggende for både Social- og Sundhedsministeren. Der skal være fælles planer og kontinuitet i de 5 regioner om, hvordan disse nye helse/sundhedscentre for spiseforstyrrelse skal se ud.

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 mener det ER realistisk at få det i gang pr. 01.01.2007. Samtidig kan man med de næste års ekstra 30 mio kr. også øremærke disse til de 5 teams i hver region.

Det er nødvendigt med flere midler til indsatsen her og nu, men der er ingen tvivl om, at der er penge sparet i den sidste ende – besparelser som vil ses i en anden kasse som f.eks. sparet sygedagpenge til den spiseforstyrrede og/eller de pårørende samt færre indlæggelser.

Til slut vil vi gerne benytte lejligheden til at sige tak for den tillid, man har vist PS LANDSFORENING ved at støtte os med i alt kr. 500.000,- i årene 2005 og 2006. kr. 125.000 til administration og resten til støttegrupper.

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

Erna Poulsen
Formand

Dorte Nielsen
Bestyrelsesmedlem