

## Årsberetning 2004

*Aflagt på generalforsamlingen  
den 9.april 2005  
af Erna Poulsen, landsformand*



**PS LANDSFORENING**  
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

Året der er gået var præget af utrolig mange udfordringer.

- Vi har fået Nyt navn og logo
- Vi har arbejdet på en ny folder
- Vi er blevet tilgodeset fra Socialministeriet og anderkendt som selvstændig landsdækkende forening.
- Vi har fået et godt samarbejde i gang med mange andre pårørende foreninger og amter
- Vi har deltaget i mange spændende arrangementer
- Vi har udarbejdet indsatsområder for PS LANDSFORENING, som vi arbejder frem efter
- gratis, anonym telefonrådgivning har været flittigt benyttet
- vi har været bisidder for mange pårørende
- vi har hjulpet med nogle meget tunge ankesager

I løbet af året der er gået, har vi fået igangsat flere nye projekter og dermed skabt et godt udgangspunkt for de kommende års arbejde.

I bestyrelsen er vi klar over, at der ligger et stort arbejde i at blive landskendte, men med en tilbage blik i de 2 ½ siden foreningen blev oprettet, er vi klar over, at der er brug for os – vi gør en forskel.

Vi har en klar fornemmelse af, at der er ved at være skabt en politisk bevågenhed omkring de spiseforstyrrede og deres pårørende. De politiske vinde bringer fokus på den forebyggende indsats og vel at mærke en tidlig indsats. Både overfor den spiseforstyrrede men også i forhold til kernefamilien, så de ikke bukkes under for den store belastning det er, at dele en hverdag med én, der er ramt af lidelsen – spiseforstyrrelse.

Så der vil blive endnu mere brug for os i fremtiden. Vi har hele tiden stået for og arbejdet for en bedre og en tidlig indsats. Det bevidner vores nye folder også, hvor vi netop appellerer til en tidlig indsats og tilbyder vores støtte til de personer i det offentlige netværk, som ofte kan opspore tingene og være med til at gøre en indsats på et tidligt tidspunkt.

Derfor har vi også et stort mål/ønske, som vi håber, kan realiseres indenfor kort tid. Nemlig ansættelse af en ressourcestærk person dels til at mail- og telefonkontakt, men i høj grad også til det mere udfarende/opsøgende arbejde som f.eks. skolebesøg, foredrag på ungdomsuddannelsessteder og opsøgende kontakt til det offentlige netværk, for at synliggøre os og det, som vi kan tilbyde.

### **Gode oplevelser:**

I 2004 har vi haft rigtig mange gode og positive oplevelser, som vi glæder os over hver gang, vi møder dem.

Det kan være Kommunen der hjælper med at finde bosteder, enten inden for sin amt eller uden for amtet, betaler opholdet og følger op på det.

Betaler psykolog enten det er offentligt eller privat.

Betaler psykolog til de pårørende.

Betaler for at én af forældrene kan være hjemme hos barnet.

Betaler kørselsgodtgørelse når der skal køres i forbindelse med sygdommen, eller anden behandling, som kan være en nødvendighed i forbindelse med en spiseforstyrrelse.

Læger, Sundhedsplejerske eller andre der er i kontakt med børn og unger hurtig får en behandling sat i gang.

Det kan også være et hospitalsophold som hjælper, for det er individuelt, hvad den enkelte har behov for.

### **Sundhedsmesse:**

Vi var på messe i Ålborg sammen med BOA bulimi, overspiser, anoreksi, de har rådgivning for spiseforstyrrede, i Århus var DanInfo Messerne sponser for os. Vi blev også tilbudt stand i Odense, men måtte desværre melde fra, da ingen havde mulighed for at være der alle 3 dage. Vi er meget taknemlig for DanInfo tænker på os med standplads, det er en god måde at komme i kontakt med mange mennesker og gøre opmærksom på vores arbejde.

### **Arbejdsseminar om spiseforstyrrelser:**

I foråret var jeg inviteret til en 2 dages kursus i Odense hvor socialministeriet og indenrigs- og sundhedsministeriet afholdt kursus for social- og sundhedspersonale i hele amtet om spiseforstyrrelse.

Der var Rachel Santini der er leder af Dansk Institut for Folkesundhed.

"Spiseforstyrrelser, forældreforstyrrelser eller samfundsforstyrrelser" var ét af hendes emner.

Henrik Rindom speciallæge i psykiatri og misbrugseksperter.

"Misbrug og trivsel hos børn og unge"

Kirsten Hørder overlæge børne- og ungdomspsykiatrisk hus, Odense universitetshospital.

"Behandlingsmuligheder på Fyn"

Det var rystende så lidt mange vidste om sygdommen, selvom det var medarbejder både fra Social og Sundhedsforvaltningen der deltog i seminaret. Det er afgørende for en helhedsorienteret indsats, at social- og sundhedssektorerne arbejder tæt sammen og at alle deltager har mulighed for at arbejde konkret med forskellige problemstillinger på området.

Jeg ved, der er afholdt arbejdsseminar om spiseforstyrrelser i flere amter, så jo mere åbenhed og indblik i sygdommen jo mere må vi håbe, det kommer den spiseforstyrrede til gavn og ikke kun kassetænkning. Som én fra en kommune sagde "Sådan som loven er i dag, kan vi næsten skalte og valte, som vi har lyst og samvittighed til". Og det er der mange der rent faktisk gør.

PS LANDSFORENING må derfor arbejde på, at vi får en mere tydelig lovgivning, så de spiseforstyrrede får et målrettet og godt behandlingstilbud.

### **Pårørende om Psykiske lidelser:**

Bogen er skrevet af 25 pårørende til forskellige psykiske lidelser. Jeg har skrevet min beretning.

" En mors mareridt" Det at leve med en spiseforstyrrede tæt inde på livet igennem ca. 20 år, med både anoreksi, bulimi og selvskadende adfærd.

Når man ser på de forskellige beretninger, så er det igen kun enkelte, der kan sige: VI fik den hjælp vi havde brug for.

Redaktion: Peter Olesen og Birgit Madsen, det viste sig det er stort tabu belagt emne, man måtte ud i alle hjørner af landet forbi over 100 personer for at finde 25 pårørende, der ønskede at stå frem.

Alle skribenter med ledsager, redaktører, forlagets ledelse, de to medudgiverforeninger Bedre Psykiatri og Depressionsforeningen, og repræsentanter fra Lundbeck og Krogs Forlag som har udgivet bogen var inviteret til en fin reception hos Lundbeck.

Jeg var både i TV Midt/Vest og DR Midt /Vest om bogen, det er meget vigtig at få gjort opmærksom på, at den nu er på gaden, den er netop skrevet, for at der skal blive mere åbenhed og forståelse om psykiske lidelser.

### **Håndbog for psykiatribruget og pårørende**

" Kend dine rettigheder" er udgivet af Ellen Margrethe Basse og Knud Kristensen.

Bogen er støttet af Århus Amt, DE 9 som Knud Kristensen er formand for. DE9 er en sammenslutning af pårørende foreninger i Århus Amt, PS LANDSFORENING er med i samarbejdet.

Bogen er den første af sin art i Danmark og vil blive et gennembrud for os almindelige mennesker, den er let forståelig, den er god at have som et opslagsværktøj, så man har noget at forholde sig til, når det gælder love og regler i psykiatrien.

PS LANDSFORENING var den første der offentliggjorde bogen med en aften i Holstebro med emnet "Rettigheder i psykiatrien" hvor Ellen Margrethe Basse og Knud Kristensen var foredragsholder, vi havde inviteret Ringkøbing og Viborg amter samt alle kommuner, vore medlemmer, ja alle der havde lyst, vi var igen i medierne for at fortælle om betydningen af bogen.

### **Møde med Ministre og Folketingsmedlemmer:**

Allerede i januar havde vi den første møde med Troels Lund Poulsen og Sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen for at snakke behandling, vi diskuterede: behandlingsmuligheder, grænsefladeproblematikken, hvornår er behandlingsmuligheden udtømt i det offentlige, hvor mange gange er det rimeligt, at den spiseforstyrrede skal vandre ud og ind af hospitalerne, inden man kan blive henvist til en behandling på et måske amtlig godkendt privat behandlingssted, kan det være rimeligt at der skal være så lange ventelister på at komme i en behandling og hvorfor er der ikke frit sygehus valg i det Psykiatriske system, hvem har ansvaret for disse her personer, som vi oplever, bliver klemte i systemet, er det amt eller kommune.

Lars Løkke Rasmussen kunne godt forstå vores frustrationer og lyttede og var meget interesseret i, hvad vi fortalte, men han sagde, at det var sådan, at man først skulle igennem det offentlige system og dermed gav han os ikke meget håb for, at det bliver anderledes end nu.

Jeg sagde, at vi kæmper for, at den spiseforstyrrede og de pårørende bliver taget med på råd, og at der bliver oprettet Tværfaglige Centre hvor man bliver henvist til. Centre som har eksperter i spiseforstyrrelser og ikke som nu, hvor man bliver indlagt på den sted, der hører under det amt, man bor i og mange gange har det pågældende sted ikke kapacitet og viden nok til at behandle denne her lidelse.

### **Bisidderfunktion:**

Som noget nyt bliver vi brugt som bisidder, når der opstår misforståelser imellem behandler, bruger, pårørende, nogle gange imellem amter og kommuner, om hvem der har ansvaret for behandlingstilbud.

Andre gange er vi med som den der lytter- et sæt ekstra ører. Når man er i en svær følelsesmæssig situation, og/eller er frustreret over at have et syg barn, kan der nemt opstå misforståelser.

Nogle gange går der helt hårdknuder i det.

Kassetænkning er det helt store problem. Sidste år sendte jeg brev om en person til både Sundhedsministeren og Socialministeren og fik dermed svar fra hver af dem med 5 dages mellemrum.

### **Socialministeren skrev:**

Socialministeren er imidlertid godt klar over, at der er eksempler på, at unge piger med alvorlige spiseforstyrrelser ikke lukrerer af den hjælp, der tilbydes på de psykiatriske afdelinger. Men Socialministeren og Socialministeriet kan ikke gøre noget konkret i disse sager, bl.a. fordi behandling af spiseforstyrrelser hører under Indenrigs- og Sundhedsministeriets område. Og det er kommunernes afgørelse i de enkelte konkrete situationer, om de vil give økonomisk støtte til ophold på private opholdssteder eller botilbud til personer med spiseforstyrrelser og/eller anden terapeutisk hjælp.

### **Sundhedsministeren skrev:**

Jeg håber, at du vil have forståelse for, at jeg ikke har mulighed for at gå nærmere ind i den konkrete sag, eftersom spørgsmålet om det offentlige støtte til ophold på et privat behandlingssted som Symfonien ikke hører under mit ministerområde, men derimod under Socialministeriet.

Det rystede os, at ingen ville tage ansvar, og dermed forstod vi pludselig, hvor svært det er for amt og kommune at blive enige om hvem, der har ansvaret. Vi fik her sat ord/synlige beviser på, hvad vi mange gange har oplevet.

Vi har siden haft flere tunge sager på vores skrivebord. Vi har sendt én bestemt sag videre til alle partier, og ligeledes brugte vi sagen i valgkampen til at gøre opmærksom på problemet.

Statsministeren lovede at gøre noget ved det, og udtrykte "I kan ikke være tjent med sådan et besked, jeg vil skære igennem"

Anden politiker ville tage det op i folketingets spørgerunde, nogle vil sende det videre, andre sagde det gjorde dybt indtryk på dem at høre, hvad det er de pårørende og brugerne oplever.

Det er ikke sket mere siden, men I hører nærmere til næste år, hvordan det er gået. Da er vi forhåbentlig meget klogere.

### **Fik medhold:**

Angående bisidder funktion så har vi en sag, der gik til tops. En bruger, der ønskede at komme på et privat amts godkendt bosted, og alle de behandlere som brugeren har været i kontakt med de sidste 4 år skrev, at deres behandling ikke havde hjulpet brugeren, tværtimod var hendes tilstand forværret.

Alle mente hun skulle prøve det bosted, som brugeren selv ønskede, man mente, at alt i det offentlige behandling var udtømte. Der var ingen samarbejde imellem amt og kommune, der var ikke afholdt psykiatrisk konference, som der bør være i sådan sager. Der var ingen kommunal støtte/kontakt person. Pigen blev dårligere og dårligere, som tiden gik.

Vi havde mange samtaler og skrev mange breve til kommunen, men de ville intet, så sagen gik videre til De Sociale Nævn. Vi sendte samtidig sagen til Folketingets Ombudsmand.

Vi fik medhold begge steder, så pigen kom på bostedet og kommunen må betale, og dermed håber vi, at vi har noget at forholde os til andre gange.

Kommunen har imidlertid anket sagen til sidste instans Anke Styrelsen. Så det afventer vi spændt – men føler os meget sikre på, at vi også her vil få medhold.

Der er ikke noget at sige til at den spiseforstyrrede og de pårørende (ofte forældre) opgiver at indgive klage over afslag. Det er umenneskeligt hårdt for den enkelte – og her må vi som forening gå ind og træde til og støtte op.

### **Fik ikke medhold:**

Vi har også oplevet at selvom den psykiatriske afd. hvor personen har været indlagt før, har udtalt, at de ikke har behandling til spiseforstyrrede, men senere siger den samme læge at man blot kan lave en behandling til vedkommende, som måske har været indlagt op til flere gange, hvorfor har man så ikke gjort det, da vedkommende var der.

De Sociale Nævn mener dermed ikke, at behandlingen er udtømte i offentlig regi.

Det er den slags sager, vi er oppe imod.

I den konkrete sag havde pigen selv betalt for 3 måned på et privat bosted, men måtte så opgive at blive der, det er svært selv at betalt Ca 50.000 kr. pr. måned, samtidig koster det tilsvarende ca.100.000 pr måned på de Psykiatriske hospitaler, men så er det en anden kasse det går af og på det pågældende sted, havde hun jo været uden resultat.

Det er helt urimeligt, vi skal bruge så mange kræfter på den slags sager, som burde være en ret for alle at få den optimale behandling, når man var syg. Retssikkerheden for de spiseforstyrrede er i høj grad truet.

Hvis du har en blindtarmsbetændelse, et brækket ben, en ny hofte, eller hvad det nu kan være, ja så bliver du indlagt det sted, de er bedst til netop den sygdom. Men er det en spiseforstyrrelse, ja, så skal du nogle gange være døden nær, inden du overhovedet bliver taget alvorlig, og mange gange kommer du i behandling, hvor man slet ikke har den nødvendige viden og ekspertise.

En oversygeplejerske på en ungdoms psykiatrisk afd. Udtrykte det så skarpt til mig: "det er helt grotesk, det er næsten kun spiseforstyrrede, vi har lige for tiden, og vi har slet ikke kapacitet til så mange, så klag hvis i føler, I bliver behandlet uretfærdigt.

### **Behandlings muligheder:**

Det er det, vi mange gange oplever i PS LANDSFORENING, at ingen ser på, hvad der er bedst for brugeren og samtidig kan man spare på ressourcerne (penge), det er trods alt os som borgere i samfundet, der til sidst kommer til at betale, og hvad er det for en holdning at have, at alt først skal være udtømte i det offentlige, når vi ved, at mange gange er det helt grotesk, at disse her personer skal tage pladserne på de psykiatriske hospitaler, når vi ser, at der er andet, der mange gange giver bedre og hurtigere resultater.

Angående pladser så har vi under 50 sengepladser, hvor det er specialiseret til spiseforstyrrelser på hospitalerne, og derfor kommer alt for mange ind på almindelige psykiatriske hospitaler, hvor man mange gange ikke har kapacitet til denne her gruppe unge.

Vi mangler gode behandlingssteder både ambulante og bosteder, og det er rundt over hele landet.

Alt for mange familie har svært ved over flere år at have ressourcer til at passe arbejde, være mor/far overfor både det syge barn og de andre børn, samt huske den øvrige familie og leve et liv, der tilgodeser deres egne behov, og når mange så oplever, at de ingen støtte får eller deres barn ikke bliver hørt eller taget alvorligt, ja, så er det, at familien knækker. Og det SKAL der rettes op på, det kan ikke være rigtigt i dagens Danmark, at vore unge som i dette her tilfælde er meget stærke ressource personer, som er vores fremtid.

En familie oplevede at amtet sagde, det var deres ansvar at finde en behandling til vedkommen, men hvad hjælper det, når man ingen behandling havde at tilbyde, og dermed ville kommunen ingenting, selvom de havde lovet at opsøge, hvad der var i et andet amt.

En anden familie oplevede at socialrådgiveren sagde, at familien ingen hjælp havde brug for da man vurderede at det var en ressourcestærk familie, moderen skrev til mig. Hvorfor skal man slides helt op, før man er berettiget til hjælp?

Andre må vente op til næsten ét år, før der bliver sat en behandling i gang, og det er utrolig opslidende blot at blive sendt rundt i systemerne og man føler ikke nogen tager én alvorlig og dermed bliver selvtilliden sat på en hård prøve. Mange føler, at ingen tager dem alvorlig. Det er kun en brøkdel af, hvad vi må lægge øre til.

### **Kan det gøres bedre:**

I efteråret kom det frem i DR MIDT & VEST vedr. en udkast til rapporten "Kan det gøres bedre" En survey- undersøgelse af indsatsen og tilbud i forhold til unge i risiko for at udvikle en psykisk lidelse.

Det var Formidlingscentret Storkøbenhavn der havde lavet den. Det var Ringkøbing og Vejle Amter samt København der deltog, men den lå kun i udkast, dengang Socialminister Henriette Kjær udtalte, at den aldrig var kommet frem, for den var for dyr at offentliggøre. Jeg spørger, men for hvem bliver det for dyrt for, når der ikke er et ordentligt tilbud til de unge? Hvad koster det ikke af fortvivlelse og afmagt for de ramte og deres familie?

Vi fik fat i udkastet og kunne konstatere, at det stemmer overens med de oplevelser vi har. Der er alt for lidt sammenhæng i behandlingen af unge med psykiske lidelse, samt alt for sent opsporing af sygdommen, igen alt for tilfældigt.

### **Støttegrupper:**

De 3 første grupper vi startede i Skive, Thisted og Sorø har haft de 12 gange med grupeleder, men det viser sig, at de stadig har stor behov for at mødes.

En spiseforstyrrelse er ofte en svær sygdom, der står på over lang tid, og således strækker sig over en årrække. Når pårørende har været med i støttegruppe i fase 1 - altså godt 1 år - har man akkurat lige nået at være rundt om de emner, som relaterer til det at være pårørende til en spiseforstyrret. Det er ofte for kort tid til, at gruppedeltagerne nu er stærke nok til selv at køre videre i grupperne. Derfor har vi et ønske om, at fase 2 bliver styret af en gruppekordinator. En som er mindre styrende end den funktion en grupeleder har. Der udpeges en ressourcestærk person, som er i stand til at styre møderne, så det ikke ender i suk og elendighed det hele. Gruppelederen fra fase 1 har så en rolle som supervision til gruppekordinatoren – eller det kan være konsulenten, som vi håber at få ansat, der bliver supervisor.

Vi håber at få bevilget penge til denne fortsættelse af støttegruppe, så vi ikke taber de pårørende på gulvet. Det er tit, at de pårørende bliver frustreret og modløse efterhånden som årene går, der er det vigtigt, at vi er der med støtte og rådgivning.

Vores evaluering af de to første grupper, viser tydeligt, at det er vigtigt de pårørende kommer med i støttegrupper og ikke blot skal stoppe for nu er de 12 gange gået.

Vi har derudover 2 grupper i Århus, 1 i Herning, 2 i Holstebro, 1 Valby og mange står på venteliste, men vi har sat som minimum 8 deltager for at oprette en ny, mange steder mangler vi kun en enkelt.

Vi bruger også at samle grupperne, så de kan mødes med hinanden, der har vi en foredragsholder på, samt de pårørende kan tage måske sundhedsplejerske, sagsbehandler eller andre pårørende med, som måske støtter familien

### **Samarbejde – Synlighed:**

#### **Igen i år er vi med i samarbejde forskellige steder.**

Netværks Cafeen – De Frivilliges Hus. i Holstebro, her er vi 47 medlemsforeninger, der hører under.

I løbet af året er der samarbejds møder, fælles torvedag, kvarterfestival, foredrag, gratis lokaler, deltagelse i kurser bla.

I 2004 har jeg deltaget i kurset: "Når livet gør ondt" – om tab sorg og krise.

Underviser: Socialrådgiver og supervisor Grethe Beck.

Formål og indhold: Introduktion til tab, sorg, livstruende sygdom og krise område.

Kendskab til sorgarbejde.

Den frivilliges roller og opgaver i netværksstøtte for grupper af mennesker og ved individuelle samtaler. Hvordan håndteres de svære følelser og samtidig passe på sig selv?

### **Holstebro Kommune Socialudvalg:**

Temadag emne:

Partnerskaber og udviklingen i samarbejdsformer mellem kommuner og frivillige organisationer m.m.

v/Centerleder Klaus Majgaard, Center for Frivillig Socialt Arbejde.

Rekruttering af frivillige

v/Charlotte M. Christensen, Projektleder, De Frivilliges Hus i Ålborg

Frivilligpolitik i foreningerne.

v/Klaus Majgaard, Center for Frivilligt Socialarbejde i Odense

Netværksdannelse mellem foreningerne

v/Annie Karen Pedersen, leder af Vindmøllen, lokalt center for frivilligt socialt arbejde i Fredericia.

### **Psykiatriskole for pårørende til sindslidende i Ringkøbing Amt:**

PSYK INFO i Herning afholdt for 3. gang en 2 dages kursus i Laugesens Have, hvor pårørende til spiseforstyrrelser også er med, og netop derfor er PS LANDSFORENING med til et sådant arrangement.

Emner:

Depressioner v/overlæge Erik Pedersen

Psykosier & skizofreni v/psykiater Søren Lundholm Jensen

Spiseforstyrrelser v/cand. psyk. Camilla Jacoby

Det at leve med en sindslidelse – herunder kommunikation, socialt samvær, og beskæftigelse

v/ cand. psyk. Jonas Gustofsson

Spørg socialrådgiveren v/ Lise Skovbo

Tilbud til sindslidende i Ringkøbing Amt v/ psykiatrichef Gert Pilgård

Der var gruppearbejde, hvor man var delt op efter hvilken sygdom, man havde inde på livet.

Efter kurset var der 3 gange opfølgingsmøder, hvor der både er en processtyrer og en pårørendehjælper.

Efter de 3 gange går gruppen af pårørende til spiseforstyrrede over i PS LANDSFORENING's regi, og derfra fortsætter vi og fylder gruppen op som alle de andre støttegrupper, vi har i gang

Et fint samarbejde med PSYK INFO, der også i mellemtiden henviser de pårørende til spiseforstyrrelser til os.

### **Vejle Amt:**

Kolding Sygehus afholder kurser over 6 gange for pårørende til personer, der er i behandling.

Hver gang de holder sådan et kursus er jeg nede og fortælle både som formand for PS LANDSFORENING, men også som privat person om emnet "En mors mareridt "Hvordan lærte vi at leve og tage vare på vores eget liv, selv med en alvorligt spiseforstyrrede datter igennem ca. 20 år?"

PSYK INFO Vejle afholder kurset for alle andre, der er i berøring med sygdommen, hvor jeg også deltager, og begge steder prøver man at samle de pårørende op, der ønske at være med i grupper.

### **Medlemmer:**

Vi er med i: FoSam Danmarks Samarbejdet, Frivillig Center Herning, Aktivitetscenter Skive, Aktivitetscenter Holstebro, Valby Medborgerhus Valby.

### **DE9 –**

Er et fællesråd for foreninger for Pårørende til psykisk syge i Århus Amt.

I januar 2004 blev vores lokaler taget i brug på Psykiatrisk hospital, Skovagervej 2, Risskov.

DE9 blev stiftet formeldt d.10. juni, hvor vi havde stiftende generalforsamling. Erna Poulsen blev valgt ind som en del af repræsentantskabet.

DE9 er en formalisering af det løse samarbejde, som en række pårørendeforeninger i Århus Amt har haft i perioden siden 2001, Erna var med i den spæde start.

PS LANDSFORENING deltog d.17 marts 2005 hvor Knud Kristensen fra DE9 havde et oplæg om Pårørendeaspektet i forbindelse med skizofreni på konferencen "Skizofreni – set med nye øjne". Konferencen arrangeres af OPUS og Bristol-Meyers Squibb.

PS LANDSFORENING var med her i januar hvor DE9 og Psyk Info afholdt temaaften om retssikkerhed i psykiatrien. Ellen Margrethe Basse og Knud Kristensen lavede oplæg til en drøftelse af, om man kan tale om retssikkerhed i psykiatrien. De grundlæggende principper for reguleringen blev gennemgået med inddragelse af eksempler.

Samtidig blev der holdt reception for at markere udgivelsen af "Håndbog for psykiatribrugere og pårørende – Kend dine rettigheder"

Efter receptionen og indtil temaaftenen var der åbent i DE9's Lokaler.

Fredag d. 29. november fejrede vi officielt indvielse af vores dejlige lokaler i bygning 23 på psykiatrisk Hospital i Risskov. Mere end 100 gæster kom og var med til at fejre denne fest.

DE9's formand Knud Kristensen bød velkommen og takkede for det gode samarbejde med psykiatrien og kommunerne i amtet. Han takkede også for de mange bidrag til indretningen af lokalerne.

Desuden var det taler af Louis Rolander, formand for Århus Amt Psykiatri- og handicapudvalg, Flemming Knudsen, Århus Kommunes Rådmand for 1. afd., formand for SIND, formand for PS LANDSFORENING var ligeledes med på talelisten.

En virkelig god og betydningsfuld dag, som viser, at det kan lade sig gøre at arbejde sammen.

I efteråret igennem DE9 var jeg med en dag. Socialpsykiatrien i Århus Kommune

For mit vedkommen med i status over udviklingsgruppen for spiseforstyrrelser

Hvad kendetegner en spiseforstyrrelse? v/ Kirsten Flugt

Spiseforstyrrelsens mange forklædninger v/ Gitte Kjær.

Kommentar / spørgsmål.

Særlige fokuspunkter i arbejdet v/ Hannah Christensen.

DE9 hjemmeside [www.de9.dk](http://www.de9.dk)

er nu online, her kan der læses om nyheder, hvad der sker, og hvornår der er rådgivning osv. Desuden kan vores principprogram, vedtægter og yderlige info om de forskellige foreninger studeres nærmere.

Her for uden er Kirsten Kallesøe med i udvalget med Børne- og Ungdomspsykiatrisk Hospital, de mødes 2 gange årligt, og drøfter hvordan samarbejdet kan øges og videre udvikles.

Vi er ligeledes blevet synlig med navn bagpå den nye folder "Familie og Pårørende politik i Psykiatrien"

I det omfang det er mulig deltager Kirsten Kallesøe i tema aftner afholdt af Psyk Info, her har vi en lille bod med vores materialer.

Generelt er der blevet mere og mere arbejde i takt med, at vi er blevet mere synlige, og det er jo dejligt. Det er dejligt at kunne arbejde sammen på tværs af foreningerne, og at kunne støtte hinanden, da vi er i samme hus.

### **Rådgivningen:**

Telefon rådgivningen startede op midt i februar 2004 ligeledes i DE9's lokaler. Hver tirsdag mellem 15.00 – 19.00. I perioden aug. Til dec. 2004 var der en gang om måneden tilknyttet en psykolog Gitte Bach. Hun holder pt. Orlov.

Det går godt i rådgivningen, dog har pauserne pga. kursen sat sine spor, selv om der er tlf. svare på, at de kan ringe på et andet nr. Dette håber vi nu er afhjulpet ved, at vores nye tlf. nr. 86 181 182, kan omstilles til et andet nr., således det bliver lettere at skaffe afløser til telefonrådgivningen, da man ikke nødvendigvis skal opholde sig på adressen i Århus.

Der har vel ca. 150 til 200 henvendelser på dette år, og det er da også flot. Desuden er der mange som sender mail, disse besvares ligeledes.

Ud over telefonrådgivningen om tirsdagen, er der mange henvendelser til PS LANDSFORENING både tlf. og mail, der er næsten altid én telefon, der svarer døgnet rundt, så jeg vil tro, vi ca. har imellem 300 – 350 henvendelse om måned, men vi har dog ingen statistik over det.

### **Midler fra Socialministeriet:**

I 2003 bevilgede Socialministeriet 150.000 til opstart af de første 2 grupper, ud af dem skulle de 20.000 gå til evaluering. Vi endte med et underskud på grund af at deltagelsen var så stor, at vi måtte starte 3 grupper i stedet for 2.

I 2004 har vi så fået bevilget 180.000 til opstart af flere grupper, samt de dækkede vores underskud fra de 3 første på godt 23.000

Her i 2005 har vi fået en bevilling på 500.000 kr. i hvert af årene 2005 og 2006.

Midlerne skal benyttes til etablering af flere støttegrupper, udarbejdelse af en informationsfolder og til administration af PS LANDSFORENING.

Socialministeriet vurderer på baggrund af årsrapporten for 2003 at foreningen har fået godt rod fæste, og at den varetager en vigtig funktion i den samlede indsats mod spiseforstyrrelser.

Vi er blevet bevilget 46.000 til uddannelse, kurser m.v. for frivillige inden for det sociale felt for 2005, så det skal vi til at have gang i her til efteråret.

### **Hjemmesiden:**

Vores hjemmeside styres af Kirsten Kallesøe, som gør et stort arbejde for at få den til at fungere optimalt.

På sigt vil vi gerne kunne tilbyde en kontaktfremstilling via vores hjemmeside, men det er vi desværre ikke i stand til på nuværende tidspunkt, da vi ikke her økonomiske midler til at få opbygget en hjemmeside, der kan håndtere denne funktion.

### **Folder og profilering:**

Her på generalforsamlingen vil vores nye folder og logo blive offentlig gjort. Vi håber, den vil blive godt modtaget, og vil blive et godt værktøj for både de pårørende og støtte/omsorgspersoner i det offentlige netværk.

Dorte Nielsen og Kirsten Esager står bag layout og design af det nye logo. Kirsten Esager er indehaver af virksomheden Grafisk design & kommunikation, Lysenvej 17, Hjerl Hede 7870 Roslev, og her er Dorte Nielsen ansat. Dorte er mor til en datter på 15 år, der har anoreksi, og hun kender derfor indgående til, hvordan det er at være pårørende.

Det nye logo viser nogle personer/individer, der står sammen og er bærende for et individ. Den kan give et billede af et solidt træ med en smuk og speciel krone. Den grønne farve signalerer håb, harmoni og livsglæde. Logoet signalerer, at der bliver givet støtte og omsorg til den enkelte, og der løftes i flok på en god og fremadrettet måde.

Selve navnet er PS LANDSFORENING, Pårørende til Spiseforstyrrede. Navnet i sig selv, kan bruges som et sekundært logo. Det er også idéelt til at anvende i forbindelse med forskellige pay-offs: PS – vi rådgiver pårørende, PS – vi skaber netværk, PS – vi lytter.

Så når navn, logo og foreningens arbejde er blevet godt kendt rundt i hele landet, så vil PS få mange kunne forbinde det med vores forening og alt det, som vi står for.

Fra sidst i april og frem til midt af juni tager vi rundt i alle amter med profilering af PS LANDSFORENING v. formanden og foredrag " Med livet som indsat v. Kirsten Kallesøe.

Tirsdag d.25. oktober afslutter vi så med en konference på Christiansborg, som varer hele dagen, det er Troels Lund Poulsen, der har foreslået det og er behjælpelig med tilrettelæggelsen.

Igen har vi fået tilsagn fra Socialministeriet om underskudsgaranti.

D. 30. og 31. maj er vi 2, der tager med til konference i København "Spiseforstyrrelser hos børn og unge". Det er vigtig hele tiden at følge med i, hvad der sker på området.

### **Opfølgning/dataindsamling om familien omkring den spiseforstyrrede:**

Vi er i gang med at lave en Familie-status i vores grupper, det foregår på den måde, at der er både spørgsmål vedr. den spiseforstyrrede, søskende og forældrene, en undersøgelse der kommer rundt omkring hele familien og strækker sig over flere år og omhandler hvad hjælp får familierne med en spiseforstyrret, hvordan er og har behandlingen været. Har den spiseforstyrrede fået den optimale hjælp, og hvad var det.

Det er igen Troels Lund Poulsen, der er kommet med ideen, og dette projekt har vi fået at vide fra socialministeriet, at vi skal lave en ansøgning til, det er den første af sin art der nogen sinde er lavet her i Danmark, der ligger alt for lidt vedr. spiseforstyrrelser hvor familierne er blevet fulgt over flere år.

Det er Dorte Nielsen, der står for opfølgningen og evalueringen.

Dorte Nielsen er en meget stor ressource i foreningen med en viden omkring udarbejdelse af den nye folder, dataindsamlingen, indsatsområder, ansøgninger m.m.

### **Folder om selvskadende:**

Vi håber her i 2005 at få mangfoldiggjort folden om selvskadende, Kirsten Kallesøe har lavet råskiten hun ved mere end nogen anden, hvad det handler om, da hun jo selv var meget selvskadende i mange år. Men vi mangler midler til denne opgave, det er en meget stort problem blandt unge. Flere og flere med spiseforstyrrelse er også selvskadende, efter de henvendelse Kirsten får, viser det at mange læger, og andre behandler står hjælpeløse over for problemet.

### **Fremtid:**

Vi vil gerne snakke fremtid med beslutningsdygtige politikere. Venstre gik til valg med en ganske vag erklæret politik indenfor psykiatrien – lige som alle de andre partier. Hvorfor nu det, når de godt er klar over, at psykiatrien halter gevaldig langt bagud i forhold til sundhedspolitikken generelt.

Vi tror dels, det skyldes, at personer med psykiske lidelser og deres pårørende har det ekstremt hårdt med at få deres hverdag til at fungere, og det faktum at psykiske lidelser stadig er omgærdet af meget tabu, så ingen magter at råbe HØJT for at blive tilgodeset. Det vil vi gøre noget ved.

Venstre har iflg. deres valgprogram en holdning: "Pengene bør følge patienten" og "at patienterne sikres frihed til at vælge behandlingstilbud" – lad de spiseforstyrrede være de første til at prøve det af i praksis, på den måde kan vi også spare tiden med at diskutere de store grænsefladeproblematikker, som netop er et stort og udpræget problem for de spiseforstyrrede. Grænsefladeproblemerne/"kassetænkning" er så stort et problem i forbindelse med behandlingstilbud for de spiseforstyrrede, at vi kan konstatere, at de er en meget stor trussel for den enkeltes retssikkerhed.

Venstre siger endvidere: "Det psykiatriske område skal prioriteres på højde med det almindelige sygehusområde" – så der er virkelig grundlag for en dialog om den store indsats, der så skal gøres inden for psykiatrien og i særdeleshed indenfor gruppen af spiseforstyrrede.

Vi har en et ønske i DE9 om at mødes med Børne- og ungdoms psyk 4 gange årlig da vi mener 2 gange er for lidt. Ligeledes ønske vi, at de 2 møder holdes i vores lokaler og de 2 andre på børne- og ungdomspsykiatrisk hospital. Det er vigtigt at vi bliver synlige derovre, så de ved hvor vi holder til, da vi ved at nogle pårørende går tabt grundet dårlig kommunikation. Dette ønsker vi stærk forbedret X finger for at 2005 bringer bedre nyt end 2004.

Vi håber at Psykolog Gitte Bach bliver tilknyttet igen efter sommerferien, hvor hun går ned i tid på sit nuværende arbejde.

Der er stor efterspørgsel på børne-unge grupper med søskende til spiseforstyrrede, dette håber vi, at vi får midler til at kunne starte op i samarbejde med en psykolog.

Ligeledes er der stor efterspørgsel på materiale omkring selvskadende fx spiseforstyrrede som er begyndt at skade sig selv. Også lærer, pædagoger ringer ofte for at få noget at vide om dette emne.

Kirsten er den person med en meget stor viden om bla. selvskadende, har en styrke til at hjælpe de spiseforstyrrede, det er hende der har tlf. rådgivning, deltager i det meste i DE9. Derfor er det ingen hemmelighed, at den ressourceperson vi først og fremmest gerne ser ansat i foreningen, er Kirsten Kallesøe, så hun kan arbejde 112% i foreningen og være den, der står for oplæring af nye frivillige.

Det er vores helt store mål, at nå dertil her i 2005.

### **Afrunding:**

Jeg vil her på falderebet gerne sige en STOR TAK til Medierne enten det er TV, Radio, Aviser og Blade, det er dejlig at vi altid bliver mødt med velvillighed og hjælpsomhed så vi kan komme ud med vores budskab, samt hver gang det er jer der henvender sig vedr. et interview eller noget I gerne vil hører vores mening om.

Vi har mange opgaver at tage fat på, og vi kan godt bruge flere frivillige hænder her i foreningen. Der er både store og små opgaver at tage fat på.

Tak til ALLE der har været behjælpelig enten med det ene eller andet, det er altid rart at når vi henvender os, så er I der og tager fat med et smil. TAK