



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

Årsberetning 2006

Aflagt på generalforsamlingen
d. 21. april 2007 v/Erna Poulsen

Forandringsparathed er at være fremtidsorienteret og se muligheder i stedet for begrænsninger....

Samarbejde og dialog på tværs

Når det gælder overordnede dialog og samarbejde på tværs investerer vi mere og mere tid i den del.

Vi er blevet talerør mellem systemet og de private behandlere. Med vores meget brede viden, vi efterhånden har fået opbygget om behandling og bosteder, ved vi, at vi kan bidrage med gode og fornuftige synspunkter, når det drejer sig om indsatsen for de spiseforstyrrede og deres pårørende.

Vi kan være bærende ved udbygning af større samarbejde med kommuner og regioner inden for psykiatrien.

Med vores arbejde er det vort mål, at vi kan få parterne til at forstå og møde hinanden som ligeværdige samarbejdspartnere og med gensidig respekt.

Vi får mange tilkendegivelse fra de pårørende, at vi er med til at gøre hverdagen lettere. Vi har efterhånden også stor kontakt til spiseforstyrrede og selvskadende unge, som vi hjælper, så de igen kommer på rette vej.

Mange af de spiseforstyrrede giver udtryk for, at det er godt deres forældre/pårørende kan hente hjælp i PS LANDSFORENING.

Ca. 80 % af tiden går med at støtte de pårørende.

- Det kan være at forstå behandlingen, deres barn blive tilbudt.
- Det kan være at hjælpe med information og vejledning om, hvordan finder man igennem den krogede vej til behandling.
- Ofte kontakter de pårørende PS, for at vi kan hjælpe/vejlede dem med, hvor de kan henvende sig, og hvad man gør når ens barn venter i månedsvis på behandling.
- Det kan være at støtte de pårørende imens tiden går, og der er lange ventelister inden ens barn kommer i behandling, og derefter hvad sker der i de forskellige faser af sygdommen.
- Vi bliver kontaktet af mange sagsbehandlere, sundhedsplejerske, lærer og andre der har med de unge at gøre med spørgsmål om de forskellige situationer, der opstår.

20 % af tiden bruges til at slå for at de spiseforstyrrede får den behandling, som den enkelte har brug for. Det kan være som bisidder, gå ind i det lovmæssige, i kommune og region, tage kontakt til nævn og folketingets ombudsmand osv.

Sekretær i PS Dorte Nielsen har efterhånden en meget stor viden inden for love og paragraffer inden for psykiatri og de specielle grænsefladeproblematikker, som er kendetegnede for indsatsen for de spiseforstyrrede.



PS
- vi lytter!

Vigtigst af alt fik vi politikerne til at sætte fokus på behandlingsgaranti til spiseforstyrrede. Debatten om behandlingsgaranti til psykiske lidelser har vundet genklang hos langt de fleste politiske partier.

I første omgang taler man om selvmordstruede unge, herunder spiseforstyrrelse, det er den sygdom der dør flest unge af, og får vi først taget hul på det, skal det nok komme til andre psykiske lidelser.

Det er tankevækkende, at vi skal arbejde så hårdt på noget som burde være en selvfølge – nemlig at psykiske syge, skal have samme rettigheder som somatiske syge (almindelige fysiske sygdomme) Hvor der er behandlingsgaranti.

Vi fortsætter vores kamp for anstændig og ordentlig behandling af spiseforstyrrede, som det er i dag, er der alt for mange som IKKE får en anstændig behandling.

Via DE9 Region Midtjylland har vi været med i arbejdet omkring højere kontanthjælp til nogle unge under 25 år. I første omgang lykkedes det ikke at få de spiseforstyrrede med ind under, men vi fortsætter. Loven er vedtaget med virkning fra den 1. februar 2007, og vi tror ikke folketetinget kan modstå et pres om den ulige behandling af vore unge mennesker – så vi tror på det lykkes i løbet af 2007.

Det politiske arbejde

I 2006 har vi haft møde med Lars Løkke Rasmussen, Eva Kjer Hansen, Sundhedsudvalg, Socialudvalg og mange andre politikere og folkevalgte. På mødet den 25. oktober med sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen og socialminister Eva Kjer Hansen, blev vi lovet, at vi vil blive indkaldt i efteråret 2007 til et "service-tjek" på den nye psykiertiaftale, idet der her blev mulighed for justeringer. Vi har nemlig fremført, at også i den nye struktur vil de spiseforstyrrede "lande mellem 2 stole", da der fortsat er uklar lovgivning.

Vi bliver hørt, og man tager vores budskab alvorlig, men det er også PS, der står midt i problemer hver dag og er hermed de pårørendes talerør. (se bilag, der viser lidt mere om det politiske arbejde)

Forespørgselsdebatten i Folketinget d. 31 marts

Vi overværede en meget positiv dialog i Folketinget den 31. marts. Vi har op til debatten været i meget tæt kontakt til en del ordfører, og vi føler i høj grad, at de har lyttet til os. Det var helt utrolig at opleve, at politikerne var meget enige om, at der skulle ske noget på området for de spiseforstyrrede og unge, der har det svært. Vores udtalelse til pressen efter debatten lød sådan her: "Det her er de første og meget afgørende skridt i retning af anstændig behandling af de spiseforstyrrede. Vi er glade for de ekstra 16,5 mio. kr. her og nu, men havde selvfølgelig gerne set en behandlingsgaranti. Vi finder det yderst positivt, at der er focus på samtlige delområder – herunder også forebyggende indsats og pårørendearbejde. Også Karin Nødgaard's DF forslag om et kriseberedskab er yderst interessant.

Vi glæder os over den brede opbakning og enighed blandt politikerne, og ikke mindst løfterne om, at området vil blive prioriteret højt ved den nye Psykiatriplan til efteråret. Vi afventer spændt konkrete tiltag. Hvordan vil man i praksis lave den overordnede organisering og koordinering? Kommer det udvidede frie sygehusvalg også til at fungere? For som vi kender det begreb i dag, så kan man ved udvidet frit sygehusvalg vælge de private – uanset om den økonomiske ramme er brugt op. Og bliver private opholdssteder og behandlingssteder = med sygehus i den sammenhæng."

Viljen til at gøre noget var tilstede hos alle partier. Men det viste sig at blive en værre gang rod og makværk, da selve udmøntningen fandt sted. Vi forsøgte at komme i dialog med sundhedsministeriet inden selve udmøntningen, men de lyttede desværre ikke. Alt det som gik galt,

var nemlig noget, som vi forudsagde. Der mangler nemlig vilje til at ville et reelt samarbejde mellem private og offentlige og ligeledes vilje til reelt samarbejde mellem amter/regioner og regeringen. (se bilag vedr. foretræde i sundheds- og socialudvalg op til debatten)

Forslaget som blev vedtaget med 102 stemmer

Af Birgitte Josefsen (V), Karin Nødgaard (DF) og Helle Sjelle, (KF)

”Der er i de senere år anvendt mange midler til forebyggelse og afhjælpning af selvmord, selvmordsforsøg samt spiseforstyrrelser. Der er via satspuljemidler afsat 30 mio. kr. årligt til styrkelse af indsatsen i overensstemmelse med Sundhedsstyrelsens anbefalinger for behandling af spiseforstyrrelser. For at sikre en fortsat positiv udvikling og for at arbejde hen mod at give spiseforstyrrede samme rettigheder som i det udvidede frie sygehusvalg, opfordres regeringen i samarbejde med satspuljeparterne til,

- *at der løbende udvikles og kvalitetssikres behandlingstilbud til spiseforstyrrede,*
- *at der sker koordinering, vidensspredning, forebyggelse og forskning samt tidlig opsporing af behandling,*
- *at regioner og kommuner inddrager forebyggelse og tidlig indsats i de kommende sundhedsaftaler, samt at der oprettes teams målrettet spiseforstyrrede og selvmordstruede,*
- *at anvende 16,5 mio. kr. fra den nuværende psykiatraftale til medfinansiering af amternes/HS's udgifter til inddragelse af privat behandlingsskapacitet, og*

at prioritere spiseforstyrrelser ved forhandlingerne om en ny psykiatraftale.”

Den meget omtalte men næsten ubrugte incitamentspulje på 16.5mio.

De 16,5 mio kr. blev en stor fiasko. Vi har gjort meget for at få ændret på det, men det er helt umuligt fordi amter/regioner laver deres egne tolkninger og regler, ligesom vi har oplevet private behandlere udvise modstand for at modtage patienter med betaling via denne pulje. Vi er meget skuffet over den manglende vilje, som vi har set faktisk hele vejen rundt. De penge som ikke bliver brugt (og det er formentlig den største del – håber vi, at vi næste efter kan få lov til at bruge til et uddannelsesprogram til indsatsen for spiseforstyrrede.

Ritzau bragte en artikel i juli 2006 – og der er ikke sket nyt siden:

Spiseforstyrrede går glip af millioner

Mens spiseforstyrrede piger rundt om i landet går og venter på at komme i behandling, siger amterne nej tak til ekstra penge til området.

Selvom der over hele landet er ventelister til behandling af spiseforstyrrelser har mange amter sagt nej tak til en pose penge fra staten til at løse problemerne. Forklaringen? Amterne skal selv spæde i kassen, og det er der ikke råd til i ni af landets 14 amter. Men det er og bliver amternes opgave, at sikre at de spiseforstyrrede piger får hjælp, understreger De Radikales Elsebeth Gerner Nielsen

- Det er enormt problematisk at de offentlige myndigheder ikke tager det her alvorligt. Vi har nogle piger der er ved at dø af deres sygdom, og alligevel får de ikke et offentligt behandlingstilbud, siger hun.

For at imødegå det store pres på behandling for spiseforstyrrelser afsatte Folketinget i marts 16,5 mio. kr. ekstra til en pulje, som amterne kunne søge. Pengene fra puljen skulle aflaste amterne økonomisk ved at betale halvdelen af udgifterne for de patienter, der kommer i private behandlingstilbud.

Men kun fire amter, nemlig Københavns, Frederiksborg, Vestsjællands og Ribe Amter samt Hovedstadens Sygehusfællesskab har søgt puljen. De fem amter søger tilsammen om 9,4 mio. kr. i støtte fra puljen, så knap syv millioner bliver altså ikke foreløbig brugt på de patienter, der venter på behandling. Elsebeth Gerner Nielsen frygter, at det vil føre til store forskelle på behandlingen rundt om i landet. Hun er medlem af Folketingets paragraf 71-udvalg, der fører tilsyn med bl.a. behandlingen af psykiatriske patienter. - Det betyder, at hvis du f.eks. i bor i Sønderjyllands Amt, Vejle Amt eller i Nordjyllands Amt, kan du ikke få støtte til et privat behandlingstilbud. Det kan du til gengæld hvis du bor i Københavns Amt eller Vestsjællands Amt, siger hun.

For Erna Poulsen, der er formand for foreningen Pårørende til Spiseforstyrrede kommer det ikke som en overraskelse, at amterne har sagt nej tak til puljemidlerne. Amterne kan eller vil ikke samarbejde med de private behandlingssteder, mener hun.

- Det er grotesk, når de ved, at der er lange ventelister, siger hun. Forslaget om støtte til private behandlingstilbud kom netop fordi, der var mangel på offentlige behandlingstilbud og derfor venteliste til behandling. Pårørende for Spiseforstyrrede ville gerne have, at kommunerne også havde mulighed for at søge penge til de private tilbud. Elsebeth Gerner Nielsen vil nu foreslå partierne bag aftalen, at man laver en 2. ansøgningsrunde hvor også kommunerne får mulighed for at søge penge fra puljen. På grund af sommerferien har det torsdag ikke været muligt at få en kommentar fra Amdsrådsforeningen.

/ritzau/

Deltagelse i konferencer, foredrag, temadage og kurser.

For at sikre foreningens udvikling, viden, opkvalificering og udbygning af netværk deltager vi i konferencer, møder, kurser, debatter og foredrag.

I 2006 har vi fået et tæt samarbejde med eksperter inden for spiseforstyrrelse her i landet og fået en tættere kontakt til den norske ekspert Finn Skårderud.

Vi har af Finn Skårderud og det Norske Departement fået tilsagn om, at bl.a. sekretær Dorte Nielsen uden vederlag kan få lov at deltage gratis i det norske uddannelsesprogram, så vi kan komme tæt på her og tage det bedste med til Danmark, og få det indarbejdet i et dansk opkvalificeringsprogram, som vi arbejder hårdt for at få.

Februar deltog vi i

CSU (Center for social fagligudvikling)

Professor og Psykiater Finn Skårderud

Emne: Spiseforstyrrelser og selvskadende Adfærd

På kurset blev der snakket om spiseforstyrrelser og at arbejde med spiseforstyrrelser, og hvad de spiseforstyrrede gør ved os som behandler,

Der blev snakket om selvskadende hvad det er, hvad det gør, om behandling og om at være behandler i forhold til selvskadende.

Der var oplæg omkring skammens stemmer, om tavshed, veltalenhed og raseri i terapi rummet.

En 2 dages kursus og et aften foredrag.

Februar

Kursus på Pinenhus, Glyngøre

PS afholdt for bestyrelse, gruppeleder og kontaktpersoner en intern 2 dages kursus

Lørdag: v. Helen Skov

Emne: Coaching som arbejdsmetoder i en selvhjælpsgruppe og bestyrelsesarbejde

Søndag v. Else Jørgensen

Emne: At være igangsætter/koordinator af en selvhjælpsgruppe – det praktiske arbejde i gruppen
Det er vigtig fremover for rådgivningspersoner og gruppeleder at få individuel tilbud om coaching.
Det er barske situationer, hvor vi skal have overskud til at bakke de pårørende og spiseforstyrrede op i.

Marts

Temadag OCD og Pårørende foreningen

Emne: Når Ritualerne tager Magten

Professor og overlæge Per Hove Thomsen, Børne og ungdomspsykiatrisk Hospital Århus

- Hvad er OCD

En Pårørende

- Hvordan er det at være pårørende

En OCD ramt

- Hvordan er det at leve med sygdommen

Tvangstilstande og tvangshandlinger der er 2 – 3 % af befolkningen der har OCD, hos børn og unge er hyppigheden 1 - 1,5%

Spiseforstyrrelser og OCD ligger tæt op af hinanden, mange har en snært af begge dele

Maj

Konference afholdt af LAP – Landsforening af tidligere og nuværende psykiatribrugere og

Landsforeningen Bedre Psykiatri

Emne: Projekt Recovery - orintering som er et 3 årigt undersøgelsesprojekt

”En helt andet hjælp” – af Pernille Jensen som er skrevet på baggrund af 55 interviews landet over med bruger og pårørende

CSU (Center for Socialfaglig udvikling)

Temadag: Forskning i OPUS

- Hvad er Recovey

- Hvorfor er det vigtig

- Hvad betyder det

August

Axelborg København

Emne: Sundhedssektoren - en sektor i opbrud.

Temadagen satte fokus på:

- Regionernes politiske råderum

- Private forsikringsordninger

- Privathospitalernes fremtid

- Aftalesystemets endeligt

- Behovet for nye styringsinstrumenter i Regionerne

temadag: Recovery på Dansk

Omkring recovery som begreb, fænomen og tilgang og omkring recovery tilgang.

September

6. Nordiske Kongres om Spiseforstyrrelser

Emne: Krop og spiseforstyrrelser (I biologisk, psykologisk og kulturelt perspektiv)

Oplægsholderne var fra mange forskellige lande.

Der var et bredt udvalg i workshop. Vi var 3 deltagere fra PS, vi valgte forskellige emner for at få så meget viden som muligt med os hjem.

3 meget spændende dage hvor vi mødte en bred skare af både behandlere fra systemet og private. Takket være et fint samarbejde med Psykiater Eva Christiansen, kunne PS deltage.

Oktober

Landstingssalen, Christiansborg

Emne: Fremtidens psykiatri

En konference for alle der interesserer sig for sundhed og psykiatri

Arrangeret af Venstre

Oktober

Deltaget i sindets dag i Århus og Herning

November

Tinghalen Viborg

Emne: Idekonference om udvikling af psykiatrien i Region Midtjylland

Desuden har vi deltaget i:

Undervisning af Girltalk

Undervisning af social- sundhedsassistenter, lærer, rådgiver og behandlere.

Holder foredrag i foreninger rundt i landet

Pårørende arbejde i samarbejde med Kolding Sygehus og Center for Spiseforstyrrelser i Århus

Deltager i panel under PsykInfo Århus

Deltager i møder med G (center for spiseforstyrrelser) hos os og hos dem skiftevis

Deltager i møder med Horisontal i Herning

Radiodebatter med politikere.

Debatter i regioner m.m.

Kampagnen ”Spis og vær glad...er ikke en selvfølge”

Efter konferencen på Christiansborg i november 2005,

Hvor emnet var: SPISEFORSTYRRELSE – et ”gråzoneområde”

Blev kampagnen ” Spis og vær glad... er ikke en selvfølge” sat i gang i december 2005 og kørt lang hen i 2006 da der blev ved med at komme skemaer retur og det dukker stadig en enkelt op.

Vi udsendte over 1000 breve og har fået ca. 2/3 del retur.

Man skulle sende et eksemplar til Sundhed og Socialministeren og et kopi til PS

Det er både pårørende, spiseforstyrrede, sagsbehandlere og behandlere der har svaret.

Det er rystende så få % del der har fået den optimale hjælp i systemet.

Noget af det der gik igen og igen i deres bemærkninger var at ventetiden på behandling var alt for lang

Mange havde været inde over systemet op til flere gange og derfor søgte i det private og der måtte familien ofte selv betale

Næsten alle føler sig ”tabt” i systemet, der er ingen koordinering i forløbet

Familien følte ikke de fik hjælp

Mange forældre følte ikke de blev hørt

Kun en lille del havde fået en hurtig og optimal hjælp i systemet.

Ud fra det, er vi i PS LANDSFORENING klar over der er meget at kæmpe for og at behandlingen og støtte til familierne er langt fra godt nok. (se bilag – artikel med Lars Løkke Rasmussen)

Konferencen på Christiansborg 2006

Samarbejde i indsatsen for spiseforstyrrelse. Koordinering – Opkvalificering – Kvalitet

I november fik vi igen en konference op at stå på Christiansborg, takket være Karen Nødgaard, DF Tilslutningen blev så overvældende med 75 deltager, vi havde regnet med 50, men da tilmeldingerne blev med at strømme ind var Karen Nødgaard behjælpelig så det lykkedes at få plads til alle.

En stor TAK til Karen Nødgaard for indsatsen hele dagen.

Program:

Åbning af konferencen v: Erna Poulsen, formand PS LANDSFORENING

Psykiater Finn Skårderud , forfatter og professor i helse og socialfag ved højskolen i Lillehammer i Norge

Emne: Hvad er kompetence?

Overlæge Kristian Rokkedal, Center for Spiseforstyrrelser Århus

Emne: Organiseret kvalitet

Dorte Nielsen, sekretær PS LANDSFORENING

Workshop: Deltagerne diskuterer i grupper oplæggene og sætter dem i perspektiv i. den fremtidige indsats og opbygning i Danmark

Opsamling fra grupperne & evaluering

Erna Poulsen

Afslutning - tak for en spændende og udbytterig dag.

Erna Poulsen startede dagen med at byde velkommen og udtrykte glæde over den store deltagelse, hvor man kunne mødes på tværs af offentlige og private behandlere, samt med deltagelse af politikere, embedsfolk og sagsbehandlere.

Og redegjorde for den upartiske politiske indsats som foreningen bruger meget energi på.

Der blev rettet en tak til samarbejdspartner både inden for den politiske verden, men også til fagpersoner.

Finn Skårderud belyste udfordringer og dilemmaer i arbejdet med at fremme kompetencen i behandlingen og forebyggelse af spiseforstyrrelse.

Han kom ind på, at det er ikke kun den spiseforstyrrede, der mangler sygdomsindsigt, det gør behandlerne også.

Finn Skårderud kom også ind på det Norske uddannelsesprogram for spiseforstyrrelse ”Krop og selvfølelse” som er finansieret af det offentlige og hvor det på forhånd er bestemt, at der skal være mindst 1/3 af deltagerne, der kommer fra primærgruppen eller privat.

Et tiltag der virkelig har løftet indsatsen i Norge.

Kristian Rokkedal kom ind på kvalitetssikring de på CFS har arbejdet med gennem 10 år, han belyste også det svenske projekt om kvalitetssikring.

Dorte Nielsen stod for oplæget til workshoppen. En lang række sager beviser, at det går galt alt for tit i indsatsen for spiseforstyrrede.

Der blev efterlyst mere fokus på rollemønstre – der findes gode tiltag, som bør udbygges og udbredes over hele landet.

Følgende hovedpunkter blev sat op:

- opkvalificering, uddannelsesprogram
- Kvalitetssikring
- Forebyggelse Samarbejde på tværs. Mere dialog

Man blev enige om at nedsætte en arbejdsgruppe, der kunne udarbejde et oplæg til, hvordan man får samarbejdet i indsatsen for spiseforstyrrelse med fokus på koordinering, opkvalificering og kvalitet igangsat i Danmark

Deltagerne på konferencen udpegede PS LANDSFORENING som leder og igangsætter af dette arbejde, flere af landets specialister på området indgår i arbejdsgruppen.

PS har søgt midler til projektet

Der er meget at tage fat på, da Danmark halter 10 år bagefter Norge. (se bilag med pressemed.)

Foredrag om Spiseforstyrrelse og selvskadende adfærd

Vi var så heldige at få professor og psykiater Finn Skårderud til at komme dagen før konference og derfor havde vores medlemmer og alle andre interesserede lejlighed at møde den internationalt anerkendt ekspert.

Støttegrupper

Vi er nu oppe på 20 grupper fordelt rundt i landet.

Når der er omkring 8 i et område starter der en ny gruppe op, vi finder et passende sted midt imellem deltagerne og så kører gruppelederen efter det.

Som noget nyt har vi i 2006 prøvet at sætte nye deltager sammen med de fra en gruppe, som har afsluttet de 12 gange.

Det viser sig, at der altid er nogle der ikke kan undvære den støtte, som vi giver igennem gruppen, og det viser sig det fungerer rigtig godt med nye og tidligere deltager sammen, hvis der ikke er mulighed for at slå flere tidlige grupper sammen til et, så er dette her også en mulighed.

Hvis behovet er der, kan vi ikke bare give slip og lade de pårørende sejle deres egen sø, selvom gruppen har kørt de 12 gange.

Nogle steder har man delt gruppen op i to, da der nogle gange er for stor alders forskel, det er ikke den samme behov enten det er en barn/ung eller det er voksne børn der har en spiseforstyrrelse, de voksne bor ofte ikke hjemme mere og deres behov for støtte er anderledes.

Vi har gruppeleder på alle gange, vi er fleksibel så ingen bliver tabt og undgår ofte at nogle kommer til at vente alt for længe på den her måde, men efter den 3. gang lukker gruppen.

Vi har nogle der kører langt for at deltage.

Vi har også de gange, hvor der er en udefra der holder foredrag, og da mødes grupperne på tværs samt der ofte er behandler og andre familiemedlemmer med sådan en aften det er også værdifuldt at møde helt andre, alle har et og andet til fælles med en spiseforstyrret i familien.

I gennemsnit er vi ca.10 i hver gruppe, så behovet er stor, vi mødes 1 gang om måned, men deltagerne kan altid få fat i gruppelederen hvis det er nødvendigt.
Alle gruppeleder har samme retningslinje at gå ud fra.

Som formand og den der her den største personlig kontakt til deltager i grupperne, møder jeg meget stor tilfredshed fra deltagerne.

Mange giver udtryk og siger de har deltaget i grupper mange andre steder og i systemet hvor deres barn har været indlagt, men aldrig fået de redskaber som de får igennem PS LANDSFORENINGS støttegrupper,

- hvor de lære og får redskaber til hvordan de passer på dem selv,
- lære at sige fra
- lære at støtte den spiseforstyrrede, uden at blive omklamrende
- tage vare på sig selv og den øvrige familie
- få forståelse af hvad sker der når den spiseforstyrrede styrer hele familien.
- OSV.....

Søskende mangler støtte

Jeg håber vi snart får økonomisk mulighed for at starter noget op for søskende. Vi har ressource personen, der er kompetent til at tage de børn og unge, og vi bliver meget ofte kontaktet, om vi dog ikke snart har et tilbud til søskende.

Det har vi, men må desværre sige at midlerne mangler, vi har søgt socialministeriet men ikke fået en bevilling på det område.

Det er meget trist at skal afvise disse her børn og unge, de har det helt forfærdeligt med at deres søster eller bror har en spiseforstyrrelse, ofte hører vi søskende er nødt til at blive henvist til psykolog, de har kvalme, mavepine og mangler koncentrationsevne, de føler, der ikke er plads til dem i familien.

Telefon rådgivning.

Rådgivningen er stærk stigende både telefon, mail og personlig kontakt. Der er fast rådgivning hver tirsdag mellem 15.00 – 19.00 på tlf. 86181182, men ud over den tid hvor der ingen er på kontoret er telefonen omstillet til Formand Erna Poulsen samt telefon 97891160 / 40254860 som svarer døgnet rundt. Vi kan mærke en større og større pres på rådgivningen, og der er ofte henvendelse i weekenden og de sene aftentimer.

Vi har omkring 450 henvendelse om måned, langt størstparten er pårørende.

De pårørende føler sig ofte magtesløse og rådvilde.

Henvendelsen er stærk stigende af spiseforstyrrede og selvskadende unge, og dem henviser vi til Kirsten, som har en meget stor viden inden for området

Sundhedsplejerske og andre der har med børn og unge at gøre kontakter os for at få råd og vejledning.

Mange børn og unge laver opgaver om spiseforstyrrelse og der er vi så heldig at have Lone Møss, som har sagt ja til at tage den del af arbejdet for os. Lone er meget kompetent på området og har en meget stor viden, og hende kan vi trygt henvise til, hun er god til at opspore, hvis der er unge, der er

på vej ind i spiseforstyrrelsen og så tage en snak med dem. PS er meget opmærksom på en tidlig opsporing af sygdommen.

Tak til Lone Møss for frivillig indsats i PS.

Bisidder funktionen

I året der er gået, har vi desværre haft mange store sager med kommuner, amter angående private bosteder. Flere og flere går helt til tops både i ankestyrelse og ombudsmand, men vi har heldigvis fået medhold i de fleste (kan ses på vores hjemmeside)

Vi er ofte med familie som bisidder, det kan være til samtaler, udskrivelse, en par ekstra øre er altid godt, når man er i en svær situation,

Dataundersøgelsen / forskning i familiedynamikken

Vi arbejder fortsat på denne spændende opgave som går på, at vi skal have 75 familie med og strækker sig over 5 år, det er personlige interviews med hver enkelt så det er meget tidskrævende. Det bliver spændende at se udviklingen – og især hvad der kommer til at hjælpe den spiseforstyrrede på rette vej til et velfungerende liv. Der er ikke tidligere lavet en undersøgelse af denne art.

Den ny undersøgelse med dataindsamling i støttegrupper i PS LANDSFØRNING, der belyser, hvad der sker i kernefamilien, når hverdagen med en spiseforstyrret træder i karakter, har til formål at afdække, hvad der sker i familier med en spiseforstyrret:

- *familien indbyrdes. Familiedynamikken*
- *deres egen opfattelse af ressourcer*
- *forældrenes arbejdsforhold herunder stabilitet*
- *forældres sociale relationer*
- *påvirkning af søskende og deres adfærd*
- *den spiseforstyrredes sociale relationer og status i kernefamilien*
- *hvor familien henter støtte og om de føler de får nok støtte*

Det er de samme ting vi kan spore hele vejen rundt hos de adspurgte, nemlig:

Familiendynamikken – familien strides mere føler samtlige adspurgte

Forældrene har en udpræget følelse af udbrændthed

I 9 ud af 10 tilfælde er moderens stabilitet på arbejdspladsen blevet forringet.

6 ud af 10 går delvis på orlov/sygeløn/nedsat arbejdstid på grund af belastningen.

I 1 ud af 10 tilfælde ses en lille påvirkning af faderens arbejdsforhold i form af sygefravær

ALLE har nedsat sociale relationer.

ALLE føler familien og venner har svært ved at forstå dem.

Knap 60% mener forældrene står godt sammen om opgaven. 40% føler distance/separation/skilsmisse.

Søskende til den spiseforstyrrede opleves af forældrene som værende mere utrygge. I knap 80% af tilfældene har søskende flere sygedage med hovedpine, mavepine.

Alle føler de har fået stor opbakning og udbytte af PS LANDSFØRNING

Knap 20% af de pårørende føler de har fået rimelig støtte/opbakning fra det offentlige system.

Resten føler ingen opbakning.

Spiseforstyrrelse er en sygdom der har store indirekte omkostninger – både menneskeligt men også økonomisk til sygeløn, orlov m.m.

Vi har fået midler til at lave specifik udtræk på, hvordan det står til i Århus og Det gamle Ringkøbing Amt. Det vil give et godt billede af indsatsen i de områder.

Lige nu er vi i gang i Region Syddanmark og her tyder meget på, at der er en bedre opbakning/støtte til familierne. I hvert fald ser det foreløbig ud til, at de sociale omkostninger er mindre for familierne her end i den øvrige del af landet.

Øvrige udfordringer/opgaver i 2006

Altinget – Sundhed

Vort medlemskab på Altinget, har givet os mulighed for at følge med i hvad der sker på Christiansborg på Sundhedsområdet, deltager i debatter, stille kritiske spørgsmål og skriver oplæg til politikker.

Oftentimes bliver vi kontakter af journalister på Christiansborg for at få vores kommentar eller oplæg om emner, der vedrører spiseforstyrrelser, og det er vi rigtig glade og stolte over, mange af de artikler der kommer på altinget bliver efterfølgende taget af journalister rundt omkring i landet.

Ansættelse af ressource person og sekretariat

Vi har nu fået mulighed for at ansætte Kirsten Kallesøe 2 dage om ugen.

Hun varetager både åben gratis rådgivning og telefon rådgivning når hun er på kontoret. Hun har en stor styrke til at hjælpe både spiseforstyrrede, pårørende og selvskadende.

Varetager www.pslandsforening.dk hjemmeside, og er nu ved at opbygge en ny, da den gamle er meget tidskrævende og besværlig at opdatere.

Kirsten underviser lærer, pædagoger, behandler osv.

Deltager i hvad vi har i DE9

Coaching

Med de svære sager og oplevelser vi ofte møder, er det en styrke, at vi nu har Helen Skov som fast coach, så vi kan drage omsorg for vore frivillige kræfter og sikre, at de forbliver hele mennesker og ikke går ned, på de stærke indtryk, som er en uundgåelig del af det frivillige arbejde i PS LANDSFORENING.

DE 9 – FORENINGER FOR PÅRØRENDE TIL PSYKISK SYGE I MIDTJYLLAND

DE9 får større og større samarbejde grupperne imellem, og vores andel er væsentligt udvidet siden Kirsten nu er på vores fælles kontor i DE9 2 – 3 dage (2 dage lønnet for PS + 1dag Frivillig for DE9 og PS)

PS LANDSFORENING deltager i flere arrangementer for/med DE9, om udarbejdelse af boformer kommissorium (1 gruppe af 6). hun deltager i møder med BUH Århus, som afholdes kvartalsvise, deltager i møder i Randers, Kommuner, Region, Lokalpsykiatri Centrum, desuden er vores arbejde med bostøtte team i Århus blevet væsentlig større.

Samarbejdet på tværs mellem pårørende foreninger er meget værdifuld. Sammen står vi stærkere. Og vi bliver hørt mere og taget mere alvorlig, fordi vi er mange.

Alle PS støttegruppe i Århus bliver afholdt i DE9, der er meget stor pres på lokalerne, da vi er mange foreninger, der bruger dem.

Samarbejdet giver mulighed for at vi kan tilbyde psykolog hjælp, Jytte Haugaard er at træffe i DE9,

Se mere om hende på www.pslandsforening.dk

Nedlæggelse af sengepladser på psykiatrisk afdelinger i Århus og lukning af afdelingen giver store problemer for de pårørende og brugerne, og det mærkes tydeligt i vores arbejde i DE9 Region Midtjylland.

Dødsfald - nekrolog



Kære Tove Hvid

Det er med sorg at PS LANDSFORENING må sige farvel til dig som menneske og som faglig sparringspartner.

Du var med lige til det sidste i vores arbejde og i en af de sidste mail vi mod tog skrev du, at du var glad og tryk ved, at vi som forening kæmper videre for de spiseforstyrrede og deres pårørende. At det gav dig ro at vide at andre kræfter tog over i samme ånd som dig.

Tove var et menneske med energi, med en evne til at nå de spiseforstyrrede på en måde, som er svært at gøre efter. Din interesser spændte bredt fra spiseforstyrrelser til ridning, rideterapi, til krops terapi, til harmonika spil, fortæller-aftner og dit forfatterskab for bare at nævne nogle.

Da du blev syg af kræft, gik du også aktiv ind i dette og levede dit liv her og nu med en intensitet, der kun kunne gøre alle omkring dig opslugt af, at livet er lige nu, og ingen kender dagen og vejen i morgen.

Du fortalte dit motto til mig i dec. 06 hvor du så smukt sagde:

”De kræfter jeg ikke har, skal jeg bruge til at få de kræfter, jeg har brug for.”

Ordene fortæller så meget om din livsstyrke, livs vilje og livsappetit

Du har lukket for dit kapitel her på den fysiske jord, men et sted er du med os, og vi vil kæmpe videre i din ånd for de spiseforstyrrede og deres pårørende.

Æret være Toves Minde

PS LANDSFORENING Erna Poulsen.

Lange ventelister er et stor problem.

Der er store problemer med ventelisterne på behandling inden for spiseforstyrrelser.

Det enten er ved ambulante behandling eller indlæggelse i systemet.

Oftest ender det med at de pårørende må selv betale for privat behandling, enten det er ambulante ved psykolog, psykoterapeut, psykiater eller på et bosted, og det er helt uacceptabelt, når der ofte står tomme pladser der, og behandlingen er lige så høj en standard som i systemet og ofte bedre, da man på mange af de psykiatriske afdelinger ved alt for lidt om spiseforstyrrelse. Især er der store problemer for voksne spiseforstyrrede, der er der mange steder i landet ingen behandlings tilbud til.

Spiseforstyrrelsen bulimi er det helt galt med. Langt største delen af spiseforstyrrede har bulimi, men her er det næsten umuligt at blive indlagt på grund af plads mangel og bla. Mener man på CFS at ambulante indsats er tilstrækkelig behandling, men det viser sig at en stor del af de patienter er så

angrebet at en indlæggelse eller ophold på bosted ville være det optimale, men så kommer betalingen ofte ind, og der har PS mange alvorlige sager med regioner og kommuner om betaling, det er meget tidskrævende for foreningen at kører de sager igennem systemet, men heldigvis viser det sig, at vi vinder sagen og får den spiseforstyrret på det sted, som man nu ønsker at komme, og det viser sig, at kommer man først det sted, som vedkommende selv tror på, så bliver man rask. Derfor er vores erfaring, at jo før man indser, at det er vigtigt at lytte til brugeren, jo før kommer vedkommende videre med livet, og derigennem ville man kunne spare mange penge, og mange menneskelige tragedier kunne være undgået.

Vi er nødt til at have både systemet og de private til at arbejde sammen, hvis de spiseforstyrrede hurtig skal hjælpes, og det er PS store opgave at få de to instanser til at indse hinandens styrker, få tillid til hinanden, og at få dem til at ville et reelt samarbejde.

Medierne

I 2006 har vi været meget i medierne:

Det er både tv og radio landsdækkende og lokal om bla. behandlingsgaranti, De 16.5 mio. som blev givet til privat behandling, vores kampagne blev dækket godt ind, vi har været i radio Midt & Vest op til flere gange

Deltaget i mange forskellige artikler i aviser og blade, det er vigtig at være opdateret da vi ofte bliver kontaktet, man ønske vores kommentar til et og andet artikel, eller undersøgelse der finde sted, nogle gange har journalister ringet sent aften eller meget tidligt om morgen for at få en kommentar med fra PS LANDSFORENING, og det er bare så godt at journalisterne efterhånden kender os. Det kan være om tandlæger skal gå ind og gøre opmærksom på, hvis de ser en med spiseforstyrrelse, og selvfølgelig skal de det, det kan være, hvad vi mener om modeller, der er alt for tynde osv. osv. om de 16.5 mio. som PS har været utrolig meget i medierne om.

Midler fra Socialministeriet, Sundhedsministeriet, fonde og foreninger

I året 2006 har vi fået støtte fra socialministeriet til etablering af støttegruppe og administration, samt underskuds garanti på konferencen, støtte til dataundersøgelsen/forskning i familiedynamikken og uddannelse, fra sundhedsministeriet til drift, støtte fra Ringkøbing Amt, Kommuner, Banker, Erhvervsvirksomheder. Lions pigerne i Holstebro, LC Lions Salling/Mors & Pinen, Børge & Kamme Soelbergs fond, Tuborg Fonden

Nyhedsbrev og medlemmer

Vi udsender så vidt muligt nyhedsbreve 4 gange om året, men det sker desværre, at tiden er så knap, at det kun bliver til 3, og det er ikke tilfredsstillende, men der er kun formanden, der ikke har fuldtids arbejde ved siden af foreningsarbejdet, men ofte er arbejdspresset så stort, at det er mere end fuldtidsarbejde for flere af os i bestyrelsen – alt sammen ulønnet arbejde.

Vi sender mange foldere og nyhedsbreve ud til nye medlemmer og andre interesserede.

Vi er selvfølgelig glade for at vi bliver flere og flere medlemmer, der er stor efterspørgsel efter at få vores materiale ud rundt omkring, og det er dejlig.

Portoen er en stor post i foreningen.

Politianmeldelsen i Herning

I august 2005 indgav PS LANDSFORENING politianmeldelse af 4 læger og Herning Sygehus da en dengang 19 årig spiseforstyrret pige med en vægt på 26 kg og en BMI på 10 ikke kunne få hjælp. Hverken læger eller psykiater ville indlægge hende og tvangstilbageholde hende.

Forældrene ønskede hende tvangsindlagt. De frygtede for hendes liv, men ingen ville hjælpe inden pigen gik fra bevidstheden.

Sagen er netop levet afgjort efter mere end 1 ½ år sagsbehandlingstid. Alle læger blev frifundet og ingen havde handlet forkert. Helt grotesk. Vi har allerede taget kontakt til vore kontakter i Folketinget – Birthe Skaarup har anbefalet os, at få foretræde i sundhedsudvalget. Det får vi, men kender ikke lige nu datoen. Vi har bl.a. skrevet:

Vi har kørt en sag for en familie med en 19 år gammel hjemmeboende datter, der lider af en meget alvorlig anoreksi. Hun havde en BMI på bare 10 og var i livsfare. Vi og vores juridiske rådgiver mener i høj grad, at familien blev sviget.

Sagen har nu været behandlet i Patientklagenævnet, hvor lægerne blev frikendt i samtlige klagepunkter. Den afgørelse kan vi kun tage til efterretning. Afgørelsen kan vi ikke gøre noget ved, men vi kan ikke leve med, at andre i princippet kan risikere en sådan omsorgssvigt. Vi vil gøre hvad der står i vores magt for at forhindre noget lignende skal ske igen. Vi har mange familier, der har påtaget sig et enormt ansvar for meget alvorlige syge spiseforstyrrede. Her skal vi være sikre på, at når de giver op og ikke magter opgaven længere, så tager sygehuset sig af den alvorlige syge patient.

Vi kan ikke leve med, at nogle steder i landet bliver de spiseforstyrrede imod familiens ønsker tvangsindlagt med en BMI under 15 og andre steder – som dette eksempel – der afviser man at tvangstilbageholde den spiseforstyrrede til trods for, at familien og PS Landsforening tryglede lægerne om at tvangstilbageholde hende dels på baggrund af den lave BMI, men også fordi hun udøvede skade på sig selv og var i en manisk/psykotisk tilstand.

Vi føler, at når en sag som denne end ikke udløser en lille smule kritik, så er det håbløst at rejse en sag i Patientklagenævnet, for så er det umuligt at få medhold. Dækker man af princip bare over lægerne, spørger vi os selv.

Vi har 2 principielle ting, som vi gerne vil have, at udvalgets medlemmer forholder sig til:

- *for lang sagsbehandlings tid i Patientklagenævnet. Sagen blev rejst september 2005, vi har netop her ultimo marts 2007 fået afgørelsen på sagen. Det finder vi ikke rimeligt*
- *Fortolkningen af regler omkring tvangstilbageholdelse er stor og giver stor forskelsbehandling. Hvordan kan vi sikre at noget sådant ikke sker igen?*

Forud for foretræde vil vi fremsende en skriftlig sagsfremstilling med bilag.

Desuden vil vi bede Folketingets ombudsmand om, at forholde sig til, om man finder, at Patientklagenævnet har forholdt sig til alle vore klagepunkter. (Det mener vi ikke til trods for, at vi har gjort ekstra opmærksom på det).

*Med venlig hilsen
PS LANDSFORENING
Pårørende til Spiseforstyrrede*

Desuden vil vi i dialog med sundhedsstyrelsen omkring denne uacceptable håndtering af spiseforstyrrede. Vi har hele vejen igennem haft kontakt med vores juridiske rådgiver Knud Kristensen i DE9 som PS er en del af.

Samarbejdspartnere og netværk vokser

Vi går ind for bredt samarbejde, vi opbygger netværker, bliver inddraget i mere og mere pårørende arbejde, både i region, kommuner og på behandlingssteder. Vi tager rundt og besøger stederne og hører om, hvordan deres behandling er.

Vi får flere og flere henvendelser om samarbejde fra forskellige og får dermed mere og mere indflydelse rundt i landet. Vores holdning er: ”Samarbejde og dialog er vejen frem”

Arbejdet i 2007

Samarbejde på tværs

Det politiske arbejde har fortsat høj prioritet, vi håber at alle vores møder på Christiansborg, møder i sundheds og socialudvalg, møder med folkevalgte politikker, konferencer, kampagne, samarbejdspartner, breve om hvad vi oplever, at der nu bliver sat fokus på at der skal en samarbejde til mellem systemet og private behandlere.

Vi oplever at der bliver lyttet til det, vi kommer med, og vi bliver taget alvorlig.

Vi håber, at der i de kommende år vil blive sat mere fokus på de spiseforstyrrede og deres pårørende, så de bliver mødt mere ligeværdige, end det vi har oplevet indtil nu.

At vi i PS får flere midler, det er utrolig svært at blive ved med kun 1 ansat 2 dage om ugen og alle vi andres arbejde er frivilligt, efter hånden hvor der bliver flere og flere opgaver og henvendelse.

Vi er i gang med forberedelsen af et nyt konference på Christiansborg i november 2007

Lad os inspireres af Norges Model

Vi har store opgaver i at få sat gang i Samarbejdet i indsatsen for spiseforstyrrelse, hvor PS også selv skal deltage med 2 personer. Vi kalder det projekt KOK - ”Koordinering – opkvalificering – Kvalitet”, hvor vi skal få deltagerne i arbejdsgruppen samlet og komme videre med uddannelses programmet og tage det bedste til Danmark fra Norges modellen

”Kropp og selvfølelse”. Vort håb er at få politikkerne til at indse, at det er en nødvendighed med midler til dette projekt, så vi herhjemme kommer på højde med behandlingen af spiseforstyrrede som i andre Nordiske lande.

Dorte Nielsen skal i sensommeren starte på uddannelsen i Norge, idet Finn Skårderud via det norske departement har givet os denne mulighed. Der bliver udpeget endnu en deltager, så der bliver mulighed for sparring mellem 2 danske deltagere og til at tage ideerne med hjem til Danmark.

Regioner og Kommuner

Vi har mange opgaver der ligger foran os med de nye Regioner. Det kan være at få Horizontal til rollemodel i første omgang i Region Midtjylland og derefter bredt ud over hele landet.

Det kan være i Kommunerne, hvor vi bla. gerne ser projekt bostøtte til spiseforstyrrelser fra Århus C, som har kørt som forsøg over 2 år brugt som rollemodel over hele landet.

Der arbejdes på, at DE9 – Foreninger for Pårørende til Psykisk Syge i Midtjylland – bliver udvidet i hele det nye region og skal være rollemodel videre i de andre regioner.

I Region syd er vi 2 gange om året på Kolding Sygehus, de kører kurser både forår og efterår for forældrene til børn, der er i behandling, på hvert hold har PS den ene aften.

I region Midtjylland er det ved at blive obligatorisk på CFS også, det er meget glædeligt, at vi kan få det samarbejde op at stå. Vi mener, at vi i PS kan give de pårørende redskaber, som ingen andre kan.

Vi håber den del af samarbejde bliver udbredt til andre steder i landet.

Tak til politikker for jeres interesse og velvillighed for vores arbejde.

Tak til samarbejdspartner både offentlig og private.

Tak til alle der støtte os, på den ene eller andet måde

Tak for godt samarbejde i DE9

En særlig TAK til Kirsten Kallesøe for den store frivillig arbejde du gør for PS og for DE9

Tak for godt samarbejde i bestyrelsen

Hermed håber jeg, at 2007 vil bidrage med mange positive oplevelser.

***”Forandringsparathed er at være fremtidsorienteret
og se muligheder i stedet for begrænsninger”***