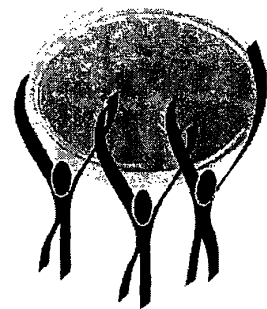


Socialudvalget
SOU alm. del - Bilag 200
Offentligt



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

**Foretræde for Folketingets Socialudvalg
torsdag den 9. februar 2006 kl. 10.15**

Deltagerne i deputationen er:

Formand Erna Poulsen, Nørbysvej 27, Nr. Nissum 7620 Lemvig
Bestmedl. Dorte Nielsen, Poppelvej 19, Glyngøre 7870 Roslev

Problemerne vedrørende ressourcer og organisering af den sociale indsats for spiseforstyrrede og deres nære pårørende:

- PS kort og godt
- Samarbejde (bilag 1 m/avisartikel, bilag 2 m/referat konference)
- Undersøgelse af familier med en spiseforstyrret
- Sagsbehandling og kommentarer til S1409 af 26.01.2006
- Mere forebyggelse og sundhedsfremme
- Bedre organisering – tværfaglige teams i hvert region

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)

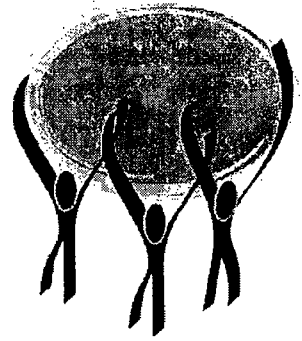
Rådgive sundhedsplejersker m.m.

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 og deres pårørende. 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)

Sidste nye samarbejdspartner er www.girltalk.dk, og vi vil gerne anerkende Jer for den støtte i har ydet dem. De er med til at gøre en forskel lige netop der, hvor der kan ske en tidlig



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

opsporing. For at ruste rådgiverne i girtalk til at blive endnu bedre til dialog med spiseforstyrrede, selvskader og deres pårørende, sender vi en underviser over til dem den 17.2.2006 uden beregning, men med den tanke, at det på sigt kan/må aflaste os ved den tidlige opsporing

Ny undersøgelse med dataindsamling i støttegrupper

Vi brænder for at videreføre en dataindsamling fra støttegrupper i PS LANDSFORENING, der skal belyse, hvad der sker i kernefamilien, når hverdagen med en spiseforstyrret træder i karakter. En undersøgelse, hvor vi planlægger opfølgning på familien de næste 5 år. Vi har via støttegrupperne en fortrolighed og loyalitet fra de pårørende, som betyder, at vi kan holde kontakten ved lige over åre, og de er indstillet på at være os behjælpelig ved at deltage. *Undersøgelsen er betinget af, at vi kan få endelige finansiering til projektet.*

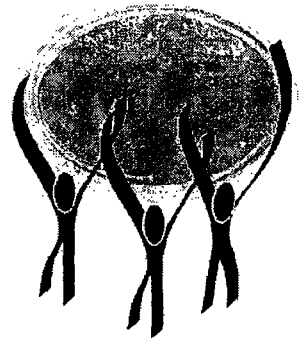
Undersøgelsen har til formål via personlige interviews at afdække, hvad der sker i familier med en spiseforstyrret:

- 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

Se bilag 3 som er en helt frisk eksempel på afmagt, frustration, manglende ressource til anstændig behandling og ikke mindst omkostninger og relation til arbejdspladsen for en nær pårørende til en spiseforstyrret.

Vi har selv igangsat undersøgelsen og de første resultater taler sit tydelige skræmmende sprog. Spiseforstyrrelse er en sygdom der har store indirekte omkostninger – både menneskeligt men også økonomisk til sygeløn, orlov m.m.:

- Familiendynamikken – familien strides mere føler samtlige adspurgte
- Forældrene har en udpræget følelse af udbændthed
- 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.
- Hver 3. mor, får diagnosen depression, som oftest konstateres, når den spiseforstyrrede er kommet i markant bedring/på rette vej.
- 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/familieopløsning.
- 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 LANDSFORENING



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

- Knap 20% af de pårørende føler de har fået rimelig støtte/opbakning fra det offentlige system. 80% oplever, at mødet med sagsbehandler har været en afvisning og/eller kamp.

Vi oplever, der er behov for øget samarbejde mellem det offentlige og pårørende foreninger med focus på belastningen i kernefamilien.

Tiltag til fremme af øget samarbejde med focus på belastningen i kernefamilien kan være:

Dataundersøgelsen fuldføres. Focus på at nedbringe pårørendes sygefravær og forebygge depression m.m. ved at lave pårørende aftner/henvise pårørende – her kan vi pege på Kolding Sygehus som et forbillede. Her er der et formaliseret samarbejde med sygehuset og os omkring opgaven at støtte pårørende, og denne helhed/samarbejde virker utrolig godt i forhold til de pårørende.

Den nye kommunikationsform er mail, og vi brænder for at oprette chatroom. Vi tror meget på tanken med faste ugentlige tider med udvalgte målgrupper – søskende til spiseforstyrrede - børn af spiseforstyrrede – kærester til spiseforstyrrede m.m. De 2 førstnævnte grupper har højeste prioritet. (her kan vi samarbejde med girltalk og trække på deres erfaringer)

Endelig er der behov for mere åben rådgivning enten pr. telefon eller pr. mail.

Via kursusdeltagelse og erfaringsudveksling må vi erkende, at de problematikker, som vi støder på i forbindelse med rådgivning af pårørende, spiseforstyrrede og selvskadere er den mest krævende indsats. I andre selvhjælpsgrupper er der som oftest en færdig afsluttet handling, der så skal bearbejdes. Ved spiseforstyrrelse er det en ikke afsluttet begivenhed og den kører meget op og ned i belastningsniveau. Spiseforstyrrelse er meget uforudsigeligt i et behandlingsforløb – og der kommer mange op- og nedture i processen mod helbredelse.

Derfor har vi i PS indset, at der er behov for, at de frivillige passer ekstra på sig selv, hvorfor vi vil arbejde for, at finde midler til 1-2 årlige individuelle coachingtimer/supervision.

Sagsbehandling og kommentarer til S1409 af 26.01.2006

Vi oplever, at kommunerne ikke har indsigt nok. Det står så slemt til, at retssikkerheden for den enkelte borger er truet. (se bilag 1 om sagsbehandling i Århus). Vi kan opliste en lang række af eksempler. Kommunerne SKAL leve op til bl.a. retsplejelovens §5, men det er kun ganske få, der reelt gør det. Enten må det få konsekvenser ikke at leve op til den rådgivning og vejledning, som borgerne via lovgivningen er sikret – eller også må man afskaffe loven, når det alligevel ingen konsekvenser har, at man ikke efterlever den.

Eks.:

En meget syg kvinde, alenemor til 2 teenagerpiger. Har søgt om ophold på Privathospitalet Kildehøj, hvor hun har været til forsamtale og man anbefaler en behandlingsplan, der hedder omgående indlæggelse 3-4 måneder, herefter dagligt ambulant behandling i 4-6 måneder.

Kommunen har givet afslag, fordi der findes tilbud i offentligt regi – nemlig indlæggelse på Rigshospitalet. Ventetid 1-2 år. Hvordan skal den kvinde overleve ventetiden? Hvordan skal hendes børn klare sig? Er i klar over hvilket vanvid og tortur det er at være vidne til en spiseforstyrret? Vi har en dialog med de 2 teenagerpiger, den yngste på 13 år flirter allerede med spiseforstyrrelsen – kan vi holde hende på rette kurs, når hun hverdag må opleve dette helvede, det er at bo sammen med en spiseforstyrret?



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

Vi har bedt kvinden om lov til at køre en ankesag for hende – men hun siger "Nej tak, jeg kender min plads. Jeg fortjener det ikke – det er også bare mig, der må tage mig sammen". Sådan ender det desværre for alt for mange. Kommunen behandlede hendes ansøgning efter aktivloven selvom der udtrykkeligt blev henvist til serviceloven. Kommunen sidder inde med en viden om, at vi mener 2 teenagepiger oplever omsorgssvigt. Kommunen har bare givet afslag jf. aktivloven §82 og ellers ikke foretaget sig noget som helst..... Sådan er den virkelig hverdag også

Vi oplever, at kommunerne beder forældrene/den spiseforstyrrede om at finde ud af, efter hvilken lovgivning andre har fået bevilget hjælp til f.eks. privat psykolog eller psykoterapeut. Det er ikke rimeligt at pålægge dem det ansvar, deres situation taget i betragtning.

Vi oplever stor forskel på mulighederne for hjælp – afhængig af hvilken kommune man bor i. Det er ikke rimeligt – alle har brug for støtte og omsorg uanset hvilken landsdel man bor i.

Vi er stærkt kritiske overfor den besvarelse som Eva Kjer Hansen har givet på spørgsmål S1409. Vores synspunkter i forhold til hendes er:

- Vi oplever, at kommunerne i stor udstrækning ikke er opmærksomme nok.
- Vi oplever, at kommunerne ofte undlader at inddrage lægekonsulenten
- Vi oplever, at "systemet" har alt for meget focus på at få sygdommen i en kasse med enten spiseforstyrrelse eller personlighedsforstyrrelse. Ofte har en alvorlig spiseforstyrrelse trukket den syge ind i et mønster, der også ligner en personlighedsforstyrrelse
- Vi oplever, at sagsbehandlerne har alt for lidt kompetence

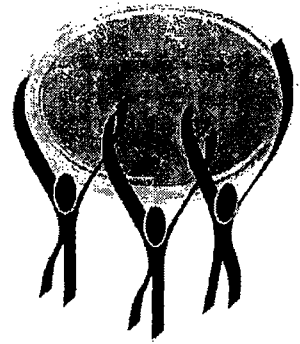
Vi har rettet henvendelse til KL, for at få en direkte dialog med dem om, hvordan de er nået frem til den konklusion, som de har videregivet til Socialministeren. For os lyder det som ren ønsketænkning og meget langt fra virkeligheden.

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. Vi bruger primært kræfterne på at gøre de pårørende til bedre pårørende, så de kan støtte bedre op om den spiseforstyrrede, og bliver bedre til at passe på sig selv og den øvrige familie. Det betyder bl.a. at vi kan være med til, at nedbringe deres fravær på arbejdspladsen, eller vi kan gøre dem stærkere, så de undgår at havne i en langvarig depression.

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 bør give stof til eftertanke.

I forhold til Sundhedsstyrrelsens rapport om spiseforstyrrelse vil vi gerne have udvidet 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)



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

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 voksenalderen (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 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 og har indsigt i samtalen som værktøj og reaktionsmønstre.

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 visse forbedringer.

Ønsker fra konferencen 2005 på Christiansborg samt inddrage Finn Skårderup fra Norge, som er manden bag den model man har lavet 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.

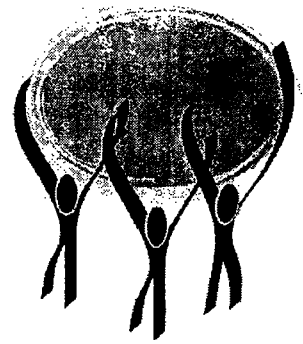
Vi har haft møde med Finn Skårderup om indsatsen i Norge. Det er ham, der har stået i spidsen for denne organisering i Norge, og han stiller sig gerne til rådighed for Danmark som supervisor ligesom vi har kontakt til én anden af de bærende kræfter, og som også gerne vil dele deres erfaringer med os.

I forhold til anbefalingen i den udarbejdede rapport mener vi, der skal ske en opkvalificering, idet der siden arbejdet er kommet nye tanker til. Desuden mener vi, at det vil være oplagt, at der i hver regionsteam, må være en bruger repræsenteret – gerne via PS LANDSFORENING.

Desuden har vi fra konferencen et ønske om, at der overordnet (at én af centrene) bliver et overordnet videnscenter og så 4 andre regionale spiseforstyrrelsesteams.

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, når de er blevet endnu mere syge og helbredelsen blevet endnu vanskeligere. Vi skal via den bedre organisering sikre en helhedsorienteret indsats.

At indarbejde tiltag som projektet i Århus med "Specialkorps af bostøtte til spiseforstyrrede" vil være naturligt, men igen skal der meget opkvalificering/undervisning til.



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

Vi vil klart anbefale, at der bliver fundet midler til at indføre en organisering på området for spiseforstyrrelse. Det må være det første og afgørende step i retning mod rimelige og anstændige vilkår i indsatsen for spiseforstyrrede. En arbejdsgruppe må i gang nu, så vi kan være klar pr. 01.01.2007. 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 plan og fodslaw i de 5 regioner om, hvordan disse nye helse/sundhedscentre for spiseforstyrrelse skal se ud – heraf den ene med højere kompetenceniveau, idet der her skal være et centralt videnscenter til huse.

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.

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

Anoreksi-ramt kvinde fik ja til behandling efter ni måneder

Af Jørgen Bollerup Hansen
samfund@stiften.dk

Borgere har ret til at få hjælp, også hvis de går ind ad den forkerte dør hos det offentlige. Men en anoreksi-ramt århusiansk kvinde er først nu,



efter ni måneders sagsbehandling, bevilget hjælp til privat behandlingstilbud.

En af årsagerne til den lange ventetid er, at sagsbehandleren, som kvinden først henvendte sig til, benyttede sig af nogle paragraffer, hvor det endte med, at kvinden fik afslag. Kvinden opfyldte ikke kravene til at få hjælp ad den kanal.

Sagen vendte først, da afslaget blev anket og Det Sociale

VENTETID:
Ankenævn pålagde kommunen at læse en lægeudtalelse og sikre sober sagsgang

Nævnet pålagde kommunen at forholde sig konkret til, at kvindens læge anbefalede, at hun fik hjælp. Og samtidig sikre, at kommunen undersøgte ikke bare en - men alle muligheder for, at kvinden kunne få hjælp. Så var der pludselig en anden paragraf, der duede.

- Det kommunale system skal helst være gearet, så man får hjælp til at komme det rigtige sted hen. Men hvis man

først går galt og kommer til at gå ind ad den forkerte dør, så kan processen blive lang, siger Bent Hansen, den kommunale afdelingsleder der endte med at give bevillingen.

Men det svar køber Dorte Nielsen ikke. Hun er frivillig rådgiver i Landsforeningen for Pårørende til Spiseforstyrrede, og har lige fra starten støttet den århusianske kvinde i hendes kamp.

- Det den unge århusianske

kvinde har oplevet er efter min bedste overbevisning et skoleeksempel på, at retssikkerheden på det administrative og sociale område er truet i Århus Kommune. Da vi ankede det første afslag til Det Sociale Ankenævn, klagede vi også over meget dårlig rådgivning og vejledning fra kommunen. Og i afgørelsen fra Ankenævnet fik kommunen også en næse på det område. Det er ikke borgeren,

der skal pege på nogle konkrete paragraffer. Det må være sagsbehandleren, der har ansvaret for, at den enkelte borger får belyst de forskellige muligheder, siger Dorte Nielsen.

Hun mener, at kommunens langstrakte sagsbehandling direkte har været med til at forværre kvindens tilstand.

■ Århus, 1. del side 8

Et holdningsskifte

- For mig at se skyldes holdningsændringen ene og alene, at Bent Hansen som den første har lyttet til vore argumenter. Indtil han overtog sagen, synes jeg kun, der er blevet tænkt på hensynet til kommunens kasse. Sagsbehandlingen har været utrolig ringe. På det første møde viste det sig, at en afdelingsleder slet ikke havde læst sagen. Det var pinligt, siger Dorte Nielsen.

Hun er desuden glad for, at Bent Hansen efterfølgende har bedt om at få et møde med pårørendeorganisationen for at snakke sagsforløbet igennem.

- Han vil gerne diskutere, hvor tingene er gået galt, og det glæder mig. For vi har nogle andre stort set tilsvarende sager med anoreksi-ramte kvinder i Århus, der er kørt fast i systemet. Jeg håber, at den her afgørelse er udtryk

for, at der er sket et regulært holdningsskifte i kommunen i den slags sager, siger Dorte Nielsen.

Tilsagnet fra Århus Kommune betyder, at kvinden allerede i nytårsdag rejste til Sjælland til behandlingsinstitutionen Symfonien i Helsingør, der havde en af de fire pladser ledige fra nytår.

- Jeg kan næsten ikke forstå det. Jeg har haft så meget fokus på kampen, så jeg slet ikke har turdet kigge så langt frem, siger kvinden.

Hun håber, at andre i tilsvarende situation kan få glæde af hendes sag, så de ikke skal igennem det, som hun har været igennem, siger hun.

Hun har fået bevilget et års døgnbehandling på Symfonien med en månedlig egenbetaling på 3.250 kroner. Avisen har accepteret at holde kvinden anonym på grund af hendes situation.

Mens den 29-årige kvinde er lettet, er Dorte Nielsen stadig harm.

BEHANDLING

- Den positive udgave er: Tre ud af fire med spiseforstyrrelse får bukt med problemet.
- Den negative udgave er: Hver fjerde får ikke bukt med sin spiseforstyrrelse. Det viste en århusiansk undersøgelse i sommer.
- Undersøgelsen så på patienter fra Center for Spiseforstyrrelse i Risskov.
- En del, der ikke havde haft effekt, var fortsat i ambulans behandling.
- Andre var afsluttet, uden de var raske.
- Nogle søger behandling i private tilbud.

FAKTA

- Hvad nu hvis hun havde givet op og sagt farvel til livet, fordi hun ikke kunne overskue den meget komplicerede og direkte uansvarlige sagsbehandling, som hun var udsat for? Selvfølgelig kan en dråbe i forbindelse med hendes sygdom. Men det kunne

have været en afgørende faktor i forhold til liv eller død. Hun har haft det forferdelig.

- Det var ikke hendes ansvar, at ansøgningen i første omgang blev behandlet efter aktivlovens paragraf 82, en fejl lovgivning. Det skyldtes, at den sagsbehandler, som hun blev henvist til, behandlede ansøgningen ud fra den paragraf. Det var ikke noget, hun selv pegede på eller bad om.

Det Sociale Nævnet gav også kommunen en næse, da vi klagede over afslaget og kommunens sagsbehandling. Nævnet pointerede, at kommunen skal behandle ansøgninger og spørgsmål om hjælp i forhold til alle de muligheder, der findes for at give hjælp efter den sociale lovgivning. Kommunen skal desuden være opmærksom på, om der kan søges om hjælp hos en anden myndighed eller efter en anden lovgivning, siger Dorte Nielsen.

RESUME

● Den anoreksi-ramte kvinde i artiklen ved siden af bevilget som hjælp til at komme ind på Risskov i august.

● Det blev en formidlet af Risskov.

● I 1995 kom hun til Psykiatrien på grund af en sygdom.

● I 2001 kom kvinden til Sjælland til behandling i Symfonien.

● Studier af hendes sygdom blev gjort ved Aarhus Universitet i Center for Spiseforstyrrelse i Risskov.

● Efter en måned i Symfonien kom hun til Risskov igen.

● Det blev en formidlet af Risskov.

● Efter et år med ugentlige terapi-samtaler på psykiatrien i Risskov.

● Den døde den forkerte retning. Hun fik dog hjælp til at tage på vægt.

● I marts 2005 blev hun på Risskov.

● Hvis hun havde givet op og sagt farvel til livet, fordi hun ikke kunne overskue den meget komplicerede og direkte uansvarlige sagsbehandling, som hun var udsat for? Selvfølgelig kan en dråbe i forbindelse med hendes sygdom. Men det kunne have været en afgørende faktor i forhold til liv eller død. Hun har haft det forferdelig.

● Det var ikke hendes ansvar, at ansøgningen i første omgang blev behandlet efter aktivlovens paragraf 82, en fejl lovgivning. Det skyldtes, at den sagsbehandler, som hun blev henvist til, behandlede ansøgningen ud fra den paragraf. Det var ikke noget, hun selv pegede på eller bad om.

● Det Sociale Nævnet gav også kommunen en næse, da vi klagede over afslaget og kommunens sagsbehandling. Nævnet pointerede, at kommunen skal behandle ansøgninger og spørgsmål om hjælp i forhold til alle de muligheder, der findes for at give hjælp efter den sociale lovgivning. Kommunen skal desuden være opmærksom på, om der kan søges om hjælp hos en anden myndighed eller efter en anden lovgivning, siger Dorte Nielsen.

● De støtter både den enkelte og systemet med at få skruet de bedste løsninger sammen, siger han.

Lang sagsbehandling har ofte en årsag

Af Jørgen Bollerup Hansen

ÅRHUS: Der tager tid, når man går ind af den forkerte dør, når man vil søge om offentlig hjælp. Det siger afdelingsleder Bent Hansen i Lokopsykiatri Centrum i Århus Kommune.

Han kan ikke kommentere den konkrete sag, som omtales i artiklen ved siden af. Men han siger, at kommunen ikke har foretaget et prin-

cipielt holdningsskifte, når det gælder om hjælp til spiseforstyrrede.

- Når man siger nej tak til et behandlingstilbud i det offentlige, som for spiseforstyrrede i Århus er Center for Spiseforstyrrelse i Risskov - så er det ikke i alle tilfælde muligt at vælge noget andet. Men vil man søge om hjælp til andre behandlinger, så er det vigtigt, at man søger om hjælp efter de rette paragraffer. Går

man først ind af den forkerte dør, så kan tingene trække ud. Det kommunale system skal helst være gearet, så man får hjælp til at komme det rigtige sted hen, hvis man først går galt. Men processen kan blive lang, når det sker. Og det kan blive kompliceret, hvis borgeren samtidig henviser til, at der er en anden praksis i andre kommuner. Hvilket ikke er usædvanligt, for der kan være praksis-forskelle fra

kommune til kommune, siger Bent Hansen.

Han sætter i øvrigt stor pris på Landsforeningen for Pårørende til Spiseforstyrrede, som han kalder en væsentlig samarbejdspartner.

- De støtter både den enkelte og systemet med at få skruet de bedste løsninger sammen, siger han.

Ventetid slut for anoreksi-ramt

HJÆLP: Kommunen ændrede påtænkt afslag om behandling da ansøger bad om begrundelse

Af **Jørgen Bollérup Hansen**
samfund@stiften.dk

ÅRHUS: Onsdag 28. december kom det brev, som en 29-årig århusiansk kvinde har gået og ventet på i ni måneder. Århus Kommune havde endelig besluttet, at hun kan få et privat behandlingstilbud mod sygelig spiseforstyrrelse.

- Jeg har simpelthen vundet, siger hun.

- Det har taget ni måneder, siden jeg søgte om hjælp, og jeg havde ikke regnet med, at det ville tage så lang tid. Havde jeg ikke fået en fantastisk støtte fra Dorte Nielsen fra landsforeningen Pårørende til Spiseforstyrrede, havde jeg givet op for længst, siger kvinden.

Århus Stiftstidende bragte et interview med hende i sommer, hvor hun fortalte om flere års forgæves kamp mod anoreksi.

- Da jeg så søgte kommunen om hjælp til et privat behandlingstilbud, fik jeg først afslag. De mente slet ikke, at de kunne behandle min ansøgning, da de mente, jeg havde et behandlingstilbud i det offentlige. Men det har jeg prøvet nu i flere år uden held, siger den 29-årige kvinde.

Bad om skriftligt afslag

Hun ankede derfor kommunens afslag til Det Sociale Nævn. Da afgørelsen herfra kom, pålagde nævnet kommunen at forholde sig til en udtalelse fra hendes læge, der støttede hendes ansøgning - og i øvrigt hjælpe kvinden med at søge inden for den lovgivning, hvor hun eventuelt kunne få hjælp. Det var ikke sket i første omgang.

Da kommunen havde set på sagen endnu engang, blev der holdt et møde 19. oktober sidste år, hvor kvinden havde Dorte Nielsen fra pårørende-foreningen med som bisidder.

- Vi fik at vide, at jeg ville få et nyt afslag. Men jeg fik ingen begrundelse ud over, hvad jeg havde fået sidst, siger kvinden.

Dorte Nielsen bad så om et skriftligt afslag, så sagen kunne ankes. Og så skete der pludselig noget.

- Sagen endte hos en leder i kommunens lokalpsykiatri, Bent Hansen, og han mente ikke, at han kunne følge sagsbehandlerens konklusion. I midten af november kom vi så til et nyt møde, hvor afslaget var vendt til en positiv indstilling, siger Dorte Nielsen.



LANDSFORENING

Frivillige yder stor hjælp

■ Dorte Nielsen er en af de frivillige i Landsforeningen for Pårørende til Spiseforstyrrede, og lønnen for sin indsats får hun igennem både små og store sejre, fortæller hun.

- Det er også fantastisk at få lov til at komme så tæt på et fint og skrøbeligt menneske som kvinden i Århus, og så mærke, at jeg gør en forskel, siger Dorte Nielsen.

- Men først og fremmest går jeg ind i det af politiske årsager. Det er ganske umenneskeligt og aldeles urimeligt, det man byder

spiseforstyrrede i dag. Jeg har et brændende ønske om at være med til at få ændret på disse forhold. Jeg har selv prøvet at stå der som pårørende til min datter på nu 16 1/2 år, det er rædselsfuldt.

- Jeg har også prøvet, hvad man byder patienter med andre sygdomme. Det er ganske uacceptabelt, at der er så stor forskel på behandlingsindsatsen afhængig af hvilken sygdom, vi har med at gøre, siger hun.

boll-



- Selvfølgelig var selvsagt kun en dråbe i forbindelse med hendes sygdom. Men det kunne have været en afgørende faktor i forhold til liv eller død, siger Dorte Nielsen, der som frivillig rådgiver har støttet den århusianske kvinde.



Referat af konferencen på Christiansborg den 22. november 2005 "Spiseforstyrrelse – et gråzoneområde"

I mappen findes stikord for hvert indlæg. Overheads for Marianne Hertz eftersendes. Sidste punkt om tværfaglig samarbejde v/PS LANDSFORENING udgik.

Sigtet med konferencen var at skabe en værdsættende dialog mellem politikere, brugergrupper/foreninger, behandlere fra både det offentlige og det private system og sagsbehandlere – fælles for alle var, at man arbejder omkring/med spiseforstyrrede om de typiske politiske problemstillinger i indsatsen for de spiseforstyrrede. Med stor energi og deltagelse på tværs af deltagerne blev målet nået og konkret udmøntet i en fælles holdning/udmelding.

Her er der trukket de væsentligste ting fra dagen frem:

PS LANDSFORENING, Pårørende til Spiseforstyrrede havde taget initiativ til konferencen, hvor man for første gang mødes på tværs med et fælles ønske om at nå frem til en bedre indsats. Omkring foreningens arbejde m.m. henvises til bilag i konferencemappen.

Kirsten Kallesøe holdt indlæg om sit forløb og indsatsen for hende gennem de 20 år, hun led af spiseforstyrrelse. Hun var opgivet og erklæret uhelbredelig, men Kirsten kom ud af det, og har i dag et godt og velfungerende liv, og fremtiden ser ud til at være et farvel til en førtidspension til fordel for et aktivt arbejdsliv. Kirsten mener selv, at hendes held er, at hun var syg før år 2000 – idet hun ikke profiterede af behandling på psykiatriske afdelinger, og hun til sidst fik mulighed for behandling uden for offentligt regi.

Se bilag i mappen med stikord om hvad der gik godt, hvad hun har savnet, og hvad der var afgørende for helbredelsen.

Ledende overlæge Marianne Hertz belyste via kendsgerninger om spiseforstyrrelse og indsats de urimelig forhold og manglende behandlingstilbud.

MH satte focus på den farligste af spiseforstyrrelserne – anoreksi, som rammer ca. 1% af alle kvinder (10x flere kvinder en mænd). Bullimi 2-3%. Dertil kommer overspisere.

Ca. 400 nye tilfælde af anoreksi om året i DK (samme antal som skizofreni)

Forekomsten af anoreksi er den samme som skizofreni. Dødelighed er dobbelt så stor ved anoreksi.

Tankevækkende at der er stort behandlingssystem til skizofreni og stor set ingen til anoreksi. Man kan blive fuldstændig rask fra anoreksi i modsætning til skizofreni.

Mange komplikationer og senfølger p.g.a. anoreksi.

Problemer ved behandlingsorganisation for anoreksi:

Heterogen gruppe – lige fra lette tilfælde til dødelige tilfælde. Fra starten ved man ikke, om det er et let eller svært tilfælde. Planlægning derfor vanskelig.

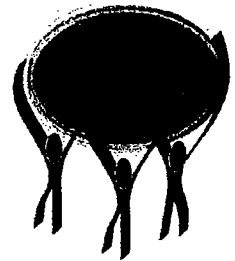
Ambivalens modstand. Døbeltheden i sygdommen skal man kende og forstå for at kunne hjælpe.

Den spiseforstyrredes ambivalens er ofte en hindring for, at de får en ordentlig behandling. De bliver ofte afvist i behandlingssystemet.

½ del af tilfælde er i børne-ungdomspsykiatri – ½ del af tilfælde er i voksenpsykiatri

Det er en psykisk sygdom, men alle følger er af fysisk natur (psykiatri/somatik)

Evidensbaseret behandling findes ikke (hvis bare vi gør sådan og sådan går det) Langvarigt og kompliceret indsats.



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

Spiseforstyrrelsesbehandling:

Behandling finder primært sted:

- lokalt, hvor der ikke er en specialiseret indsats
- på psykiatriske modtagerafdelinger

Rigtig mange mennesker får ikke målrettet specialiseret hjælp.

Spiseforstyrrede har brug for ro og forudsigelighed, men på psykiatrisk afdeling kan de forvente det stik modsatte – derfor er det ikke optimalt for spiseforstyrrede med indlæggelse på psykiatriske afdelinger.

Man kender ingen medicin, der virker på anoreksi/spiseforstyrrelse.

Korttidsbehandling virker ikke – det tager år inden man er i mål. Det er afgørende at man får en alliance – får en samarbejdssituation.

Der er ingen overordnet koordinering eller planlægning for indsatsen i DK.

Der er utilstrækkelig kapacitet

Der er uacceptable lange ventetider – både til indlæggelse og ambulans forløb

Behovet for sengepladser er langt fra opfyldt

Fleere steder i landet er der "ikke noget behandlingstilbud"

MH efterlyste en endelig offentliggørelse af den rapport fra 2002, som Sundhedsstyrelsen stod bag, og en igangsætning af omtalte tiltag . Et resumé af rapporten foreslår, at der sker en udbygning af specialiserede tilbud i alle amter og udbygning af centre. Der var mange gode tanker i den, men den er allerede nu forældet og skal igennem en justering for at være aktuel. Vi er nu ca.10-15 år bagefter Norge/Sverige i indsatsen for spiseforstyrrede

PS LANDSFORENING er vidne til stor forskelsbehandling af spiseforstyrrede. Ofte opleves det, at sagsbehandlerne i kommunerne ikke kender nok til lovgivningen – herunder deres pligt til helhedsvurdering og vejledning af borgerne. Det går ud over borgernes retssikkerhed.

En afgørelse fra Ankestyrelsen er netop afsagt til fordel for den holdning PS LANDSFORENING lige fra start havde lagt til grund i sagen – ud fra de nugældende regler. Men når det kommer dertil, er man enig med Vordingborg Kommune i, at det ikke er en rimelig udgift og ansvar at lægge hos kommunerne, da der er stor forskel på serviceniveau. Derfor bør lovgivningen laves om.

PS LANDSFORENING finder det bare skræmmende, at det er den spiseforstyrrede, der bliver taget som gidsel, fordi ingen vil tage ansvar.

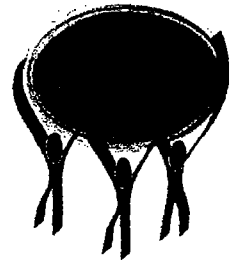
Formand for Sundhedsudvalget Birthe Skaarup, MF Dansk Folkeparti er opmærksom på problematikken og vil formentlig tage fat omkring det.

En ny undersøgelse baseret på interviews med pårørende til spiseforstyrrede viser, at en spiseforstyrrelse har store afledte omkostninger. Dels omkring forældres arbejdsforhold, og sygdomsmedling, men også personlige høje omkostninger (depression, skilsmisse, søskende bliver syge m.m.).

Knud Kristensen, cand.Scient.pol. Formand for DE9 og medforfatter af "Håndbog for psykiatribrugere og pårørende – kend dine rettigheder":

MH havde brugt mange sammenligninger med skizofreni – Knud Kristensen oplyste, at han er far til 2 sønner med skizofreni, og han indledte med at slå fast, at han efter at have hørt MH var glad for, at hans sønner ikke led af spiseforstyrrelse.

Knud Kristensen definerede grænsefladeproblematikkerne ved: Et udtryk for den negative side af det forvaltningsretlige specialiseringsprincip (det er ikke mit bord) Og på spørgsmålet om,



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

hvorvidt grænsefladeproblematikkerne er en trussel mod retssikkerheden var svaret et klart og tydeligt

JA. Aktivloven kontra serviceloven blev belyst ligesom krav om helhedsvurdering og handleplaner. Kassetænkning finder sted i dag specielt indenfor psykiatrien, hvor begrebet behandling er mere flydende og hvor støtte/omsorg også er en del af behandlingen. Efter 01.01.2007 er det tanken at kommuner skal betale det hele, men hvordan bliver taksterne? Det er tanken at takser skal fastsættes så det ikke fremmer kassetænkning. Men hvordan?

Workshop – hvordan bliver det bedre?

Der blev dannet 3 grupper, hvor man diskuterede hvordan indsatsen for de spiseforstyrrede kan gøres bedre. Efterfulgt af en samling og fælles dialog.

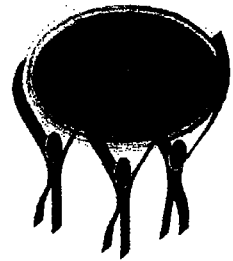
Først og fremmest bør man se på den rapport, der blev udarbejdet i 2002. Her er der mange gode ting – men der bør ske en revidering idet nye tiltag og tanker skal indarbejdes. Flere deltagere havde været med i udarbejdelsen af rapporten og er villig til at træde til igen.

Konferencen udmønter sig i, at gruppen KRÆVER:

- **Behandlingsgaranti** til spiseforstyrrede – specialiseret behandlingstilbud. Ventetider til såvel ambulantbehandling og indlæggelse skal ned. Den lange ventetid gør de spiseforstyrrede endnu mere syge.
- **Centralt videnshus/videnscenter** hvor ALT omkring spiseforstyrrelse er samlet. Behandlingsmuligheder, bosteder, støtte til pårørende, støtte til behandlere, støtte til kommunens sagsbehandlere, tilbud i frivillige foreninger m.m. Her har man det overordnede overblik og indsigt omkring spiseforstyrrelse. Alle der arbejder med spiseforstyrrede og deres pårørende kan henvende sig hertil omkring vidensdeling.
- **"Visitationsteam" og vejledningsteam for hver amt/region.** Tæt samarbejde med Videnshus/videnscenter. Gerne uvildig visitationsenhed. Har hele tiden ansvar for, hvor den spiseforstyrrede er i systemet. Hvis/når en patient udskrives fra behandling, så er der pr. automatik kontakt hertil. Specielt vigtigt hvis patient afsluttes i behandling, fordi behandlingen ikke fører til noget. Så skal der samles op, så patienten ikke står tilbage alene og fortabt.
- **Kvalificeret hjælp** til den gruppe af spiseforstyrrede, der ikke profiterer af den behandlingsmetode med focus på madplan, vægtkontrol og straf/belønningssystemet ved vægttab/vægtøgning. (Center for Spiseforstyrrede har netop udgivet rapport, der viser, at de med deres behandlingsmetode kan hjælpe op mod 75% af patienterne – men hvad med de resterende 25%?)
- **Adgang til specialiseret behandlingstilbud** til spiseforstyrrede uanset hvor man bor.

Desuden vil man anbefale:

- Mere undervisning til faggrupper og pårørende
- Bosteder skal være "kvalificerede". En blåstempling med synliggørelse af hvad der "blåstemples på", på den måde kan offentlige behandlere føle sig mere sikre på, at de private bosteder lever op til nogle kvalitetskrav, og det vil være med til at fremme samarbejdet på tværs. Tage de gode private behandlingstilbud i anvendelse NU, så alle behandlingsplader i såvel offentligt som privat regi udnyttes og dermed så mange spiseforstyrrede i behandling så hurtigt som muligt.



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

- Spiseforstyrrede skal møde sagsbehandlere med beslutningskompetence, så de undgår at blive kasterbold i det offentlige system. Evt. lave folder med tips til hvordan man forbereder sig til møde med sagsbehandler.
- Retningslinier for helbredstjek på en spiseforstyrret herunder tilbud om scanning for knogleskørhed. Der er i dag stor forskel på hvilke prøver og undersøgelser der bliver givet/tilbudt.
- Mere dialog og vidensudveksling på tværs af grupperne, der arbejder med spiseforstyrrede.
Via dialogen kan man lære af hinanden.

På konferencen lovede Elsebeth Gerner Nielsen, MF Radikale Venstre evt. i samarbejde med øvrige politikere at bane vejen for en debatforespørgsel i folketinget.

Endelig lovede PS LANDSFORENING at være garant for, at der blev lagt et fortsat pres på politikerne for at få gjort noget på dette område, ligesom deltagerne ville bakke op og støtte op omkring initiativer.

PS LANDSFORENING vil efter konferencen bede om møde med såvel sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen og socialminister Eva Kjehrsen, for at fremlægge synspunkter fra konferencen m.m.

Desuden vil PS LANDSFORENING gå foran i et tiltag for at synliggøre problemerne omkring den mangelfulde indsats for spiseforstyrrede.

Efter konferencen vil PS LANDSFORENING hermed rette en stor tak for de rigtig mange roser og tilkendegivelser fra deltagerne – det bekræfter os i, at der på tværs i samfundet findes vilje og vej til at være med til at gøre en forskel. Sammen kan vi løfte i flok og bane vejen til bedre indsats for de spiseforstyrrede.

Mogens Jensen, MF Socialdemokratiet har efterfølgende taget initiativ til at stille §20 spørgsmål til sundhedsministeren

1.

Ministeren bedes redegøre for regeringens stilling til Sundhedsstyrelsens rapport fra 2002 om spiseforstyrrelser og herunder hvorfor rapportens anbefalinger ikke er blevet gennemført.

2.

Ministeren bedes redegøre for Danmarks behandlingstilbud og ressourceanvendelse i.f.t. spiseforstyrrelser sammenlignet med Norge og Sverige.

PS LANDSFORENING/26.11.2005/dn

Fra:

Bilag nr. 3

Kære

Jeg er ny medlem i foreningen og vil gerne høre om, du har været ude for at forældre har fået økonomisk støtte til 'pasning' af et ungt menneske på 22 år hjemme.

Vores historie kort:

Randi er flyttet til Århus for at læse. Primo november bliver hun akut indlagt på Amtssygehuset. Underernæring. Hun har udviklet anoreksi. Efter 14 dage, hvor hun bl.a. fik sonde i weekenden, har de ikke plads til hende mere. Vi har haft de første samtaler med Center for Spiseforstyrrelse, Risskov. og bliver tilbudt ambulante behandling. Randi kommer hjem til os, men har stadig sit værelse/adresse i Århus.

Jeg bruger først al min restferie mm og får herefter selvbetalt orlov pr. 14/12 2005. Omkring jul - Randi taber sig igen - bliver vi enige om, at det nok er nødvendigt med en indlæggelse. Den plads vores psykolog, mente der var på døgnafsnittet, var blevet besat til anden side. I uge 3 forventer de et overblik. Jeg får forlænget min orlov. Vi får ingen plads (og bliver nu også opmærksomme på kassetænkningen i systemet - patienter fra andre amter, der har penge med). Det værste er, at vi ikke kan få en tidshorison. Vi kører så til Århus en gang om ugen (vejning- samtaler).

Min selvbetalte orlov er nu igen forlænget til 28. februar, men virksomheden har nu brug for en afklaring og har stillet krav om, at jeg starter 1. marts eller søger orlov resten af året for egen regning mm. Her har jeg fagforeningen med.

De steder, vi indtil nu har forhørt os (Socialrådgiveren v/Centret, Socialrådgiveren i min fagforening, egen læge) bliver der sagt, at der ikke er muligheder for hjælp, fordi Randi er over 18 år. Har du/l nogle erfaringer på området?

Det skulle glæde mig at høre fra dig snarest, da jeg forventer at skulle til møde på virksomheden i løbet af næste uge.

På forhånd tak