

**PS LANDSFORENING**  
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

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

*Deltagerne i deputationen er:*

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

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

### **Problemerne vedrørende ressourcer og organisering af indsatsen for spiseforstyrrede:**

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

#### **PS LANDSFORENING kort og godt**

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

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

Ca. 80% af henvendelserne går på at støtte og rådgive de pårørende så de bliver bedre til at bakke op omkring den behandling, der er iværksat for den spiseforstyrrede.

Får skabt en større forståelse for reaktioner fra den spiseforstyrrede.

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

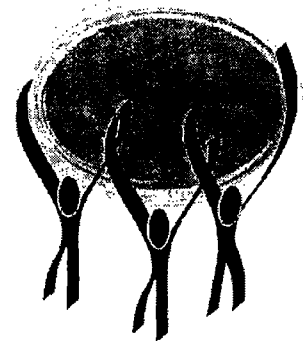
Møder med samarbejdspartnere (sygehus, behandlingssted, amt og kommune)

Rådgive sundhedsplejersker m.m.

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

#### **Samarbejde**

Vi tror på, at samarbejde og dialog er nøgleord, hvis vi skal løfte opgaven med en god og anstændig indsats/tilbud til de spiseforstyrrede. Vi forsøger målrettet at skabe samarbejde med andre interesseorganisationer, kommuner, amter behandlere og bosteder. Gennem dialogen får vi stor og meget bred indsigt i de forskellige tilgange til opgaverne/problemerne. (bilag 1 og bilag 2)



**PS LANDSFORENING**  
**PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE**

Vi har taget kontakt til Amtsrådsforeningen og Kommunernes Landsforening, hvor vi vil udveksle materiale, projektbeskrivelser og holdninger omkring organiseringen af indsatsen for spiseforstyrrelse i uge 8, og forventer indenfor kort tid at afholde dialogmøder med parterne. Endvidere har vi personlig kontakt til psykiater med speciale i spiseforstyrrelse Finn Skårderud, Norge og projektleder Kari-Brith Thune-Larsen, projektleder for Kropp og selvfølelse i Norge.

### **Behandlingsgaranti og mere lige adgang til behandling**

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

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

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

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

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

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

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

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

Ventetiden på indlæggelse på specialafsnit er uacceptabel.

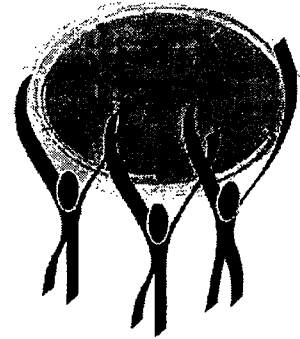
Der mangler specialiserede tilbud til voksne med spiseforstyrrelse.

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

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

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

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



**PS LANDSFORENING**  
**PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE**

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

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

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

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

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

**Pårørendearbejde og akut aflastning**

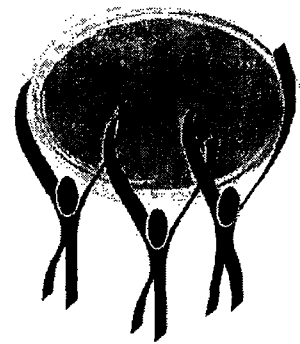
Vi skal værne og styrke den ressource de pårørende udgør. Både ved ambulant behandling og ved indlæggelse, bør der altid være samtaletilbud til de pårørende, da det er en stor belastning at have en spiseforstyrret i hjemmet. (se bilag 3 med korte sammendrag af en ny dataundersøgelse)

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

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

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

Det er et enormt ansvar/pres at stå med, når kvinden modtager ambulant behandling og har en meget lav BMI. Vi oplever stor forskel på, hvornår læger/behandlingssteder vurderer, der er grundlag for tvangstilbageholdelse. Der skal være klare og mere ens regler. Desuden bør der sikres, at der kan ske akut aflastning af forældre til en alvorlig spiseforstyrret – uanset om det er weekend eller hverdag – i de tilfælde, hvor de ikke mere magter opgaven. Dette kan evt. ske ved indlæggelse eller bostøtte.



**PS LANDSFORENING**  
**PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE**

### **Flere tilgange/behandlingsmodeller**

Alle behandlingsmodeller i offentligt regi er bygget op omkring specifikke krav til ugentlig vægtøgning, vægtkontrol og madplan, men sideløbende hermed indeholder behandlingen også ernæringsterapi, psykoterapi og sociale færdigheder. Vi anerkender, at det virker på en del af de spiseforstyrrede. Men hvad med den del, som ikke profiterer af den behandlingsmetode?

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

Kompleksiteten i sygdommen stiller store krav til behandlingsindsatsen, og der er behov for forskellige tilgange, hvilket bl.a. psykiater Finn Skårderud er en stor fortaler for.

Det er nødvendigt, med flere forskellige behandlingstilbud til de spiseforstyrrede. For nogen er det godt med et restriktivt behandlingstilbud. For andre skal den individuelle situation og behov sættes højest, og omsorg og støtte til at genvinde livskvalitet går forud for vægt og kalorier. Målet i begge behandlingsformer er selvfølgelig vægtøgning og/eller en normal adfærd i forhold til spisesituationerne.

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

Alle ledige kvalificerede behandlingsmuligheder bør omgående blive taget i brug.

### **Mere forebyggelse og sundhedsfremme og større kompetence i behandlingsniveau 1**

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

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

Selvværdet er den stærkeste følelse i risikogruppen – en følelse, som [www.girltalk.dk](http://www.girltalk.dk) er meget opmærksom på.

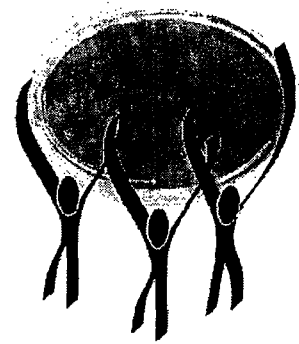
Vi oplever, at kompetencen i behandlingsniveau 1 ikke er tilstrækkelig. Alt for mange praktiserende læger m.m. ved alt for lidt om spiseforstyrrelse og de komplekse mekanismer. Desuden vil det være en fordel at andre professionelle voksne, som er eller har tæt tilknytning til det netværk, som anses for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

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

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

### **Bedre organisering - tværfaglige teams i hver region**

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



**PS LANDSFORENING**  
**PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE**

Norges organisering som forbillede, hvor man har 4 regioner fordelt i landet, som tager sig af spiseforstyrrede. Se evt. [www.kroppogselvfolelse.no](http://www.kroppogselvfolelse.no).

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

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

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

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

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

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

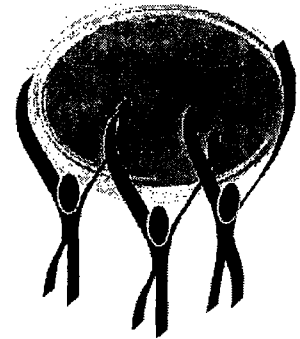
At indarbejde tiltag som projektet i Århus med "Specialkorps af bostøtte til spiseforstyrrede" vil være naturligt.

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

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

#### **Arbejdet starter med organisering/koordinering**

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



**PS LANDSFORENING**  
**PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE**

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

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

Helt konkret forlyder det, at der er kommet 16,5 mio kr. retur til indsatsen for spiseforstyrrelse – vores forslag er at øremærke dette beløb til arbejdet med og etablering af en overordnet organisering og koordinering og lade restbeløbet gå i en uddannelsesfond, så der er midler til straks i 2007 at igangsætte kursus til opkvalificering af behandlere m.m., der arbejder med de spiseforstyrrede.

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

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

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

Vi håber selvfølgelig, at vi fortsat kan modtage en støtte, da det er altafgørende for vores indsats.

I øvrigt står vi altid til rådighed for dialog og er gerne behjælpelig med belysning af forskellige problematikker. Via vores meget brede samarbejde, har vi efterhånden oparbejdet en meget stor indsigt, som vi gerne vil have udvidet endnu mere, men som vi også gerne deler ud af.

Med venlig hilsen  
PS LANDSFORENING  
Pårørende til Spiseforstyrrede

Erna Poulsen  
Formand

Dorte Nielsen  
Bestyrelsesmedlem

# Anoreksi-ramt kvinde fik ja til behandling efter ni måneder

**Af Jørgen Bollerup Hansen**  
samfundstilten.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 i et privat behandlingstilbud.

En af årsagerne til den lange ventetid er, at sagsbehandleren, som kvinden først henvendte sig til, henlyttede 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

Nævn 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 gearret, 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 holdningskifte

- 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. Sagsbehandling 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 pårørende foreningen 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 holdningskifte i kommunen i den slags sager, siger Dorte Nielsen.

Tilsagnet fra Århus Kommune betyder, at kvinden allerede, 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 ligge 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 døgntil behandling 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 bugt med problemet.

● Den negative udgave er: Hver fjerde får ikke bugt med sin spiseforstyrrelse. Det viste en århusiansk undersøgelse i sommer.

● Undersøgelsen så på patienter fra Center for Spiseforstyrrelse i Risikov.

● 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.



- 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? Selve sagsbehandlingen var selvfølgelig kun 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 Nævn gav også kommunen en næse, da vi klagede over afslaget og kommunens sagsbehandling. Nævnet pointerede, at kommunen skal behandle ansøgninger og spørgsmåle 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.

## 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 holdningskifte, 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 Risikov - 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 gearret, 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.

## RESUME

1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36
37	38	39	40	41	42	43	44	45	46	47	48
49	50	51	52	53	54	55	56	57	58	59	60
61	62	63	64	65	66	67	68	69	70	71	72
73	74	75	76	77	78	79	80	81	82	83	84
85	86	87	88	89	90	91	92	93	94	95	96
97	98	99	100	101	102	103	104	105	106	107	108
109	110	111	112	113	114	115	116	117	118	119	120

# Ventetid slut for anoreksi-ramt

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

Af Jørgen Bollerup 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.

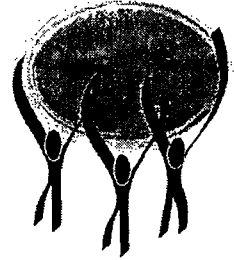
- Jeg har også prøvet, hvad man byder patienter med andre sygdomme. Det er ganske uacceptabelt, at der er så stor forskel på behandlingsindsatsen afhængig af hvilken sygdom, vi har med at gøre, siger hun.

boll-



- Selvfølgelig var selvbehandling 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.





PS LANDSFORENING  
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

## **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 uheldelig, 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:**

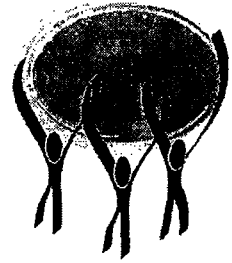
Heterogen gruppe – lige fra lette tilfælde til dødelige tilfælde. Fra starten ved man ikke, om det er et let eller svært tilfælde. Planlægning derfor vanskelig. Ambivalens modstand. Dobbelttheden i sygdommen skal man kende og forstå for at kunne hjælpe.

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 ambulante forløb

Behovet for sengepladser er langt fra opfyldt

Flere 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 sagsbehandlere 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.

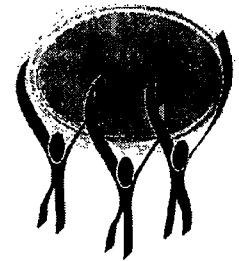
Formand for Sundhedsudvalget Birthe Skaarup, MF Dansk Folkeparti er opmærksom på problematikken og vil formentlig tage fat omkring det.

En ny undersøgelse baseret på interviews med pårørende til spiseforstyrrede viser, at en spiseforstyrrelse har store afledte omkostninger. Dels omkring forældres arbejdsforhold, og sygemelding, 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.

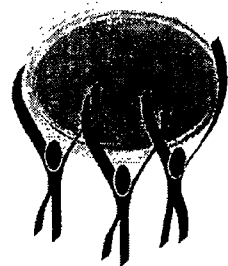
Først og fremmest bør man se på den rapport, der blev udarbejdet i 2002. Her er der mange gode ting – men der bør ske en revidering idet nye tiltag og tanker skal indarbejdes. Flere deltagere havde været med i udarbejdelsen af rapporten og er villig til at træde til igen.

### **Konferencen udmønter sig i, at gruppen KRÆVER:**

- **Behandlingsgaranti** til spiseforstyrrede – specialiseret behandlingstilbud. Ventetider til såvel ambulantebehandling 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 Kjehr Hansen, 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

# Spiseforstyrrelse – et gråzoneområde

Konference på Christiansborg 22. november 2005

## Sagsbehandling i "gråzoneområde" – Dorte Nielsen

### **Ny undersøgelse med dataindsamling i støttegrupper:**

Ny undersøgelse med dataindsamling i støttegrupper i PS LANDSFORNING, der skal belyse, hvad der sker i kernefamilien, når hverdagen med en spiseforstyrret træder i karakter. Hør om de første resultater. En undersøgelse, hvor vi følger op på familien de næste 5 år.

Undersøgelsen har til formål via personlige interview 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

*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/separationsskilsmissen.*

*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 LANDSFORNING*

*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.