

PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE
Lemvig, den 16. april 2012

Til socialudvalgets medlemmer
Oplæg til foretræde den 19. april 2012 kl. 10.30

***Pengene fosser ud. Unge dør. Ingen tager ansvar.
... skal vi ikke lave om på det - NU?***

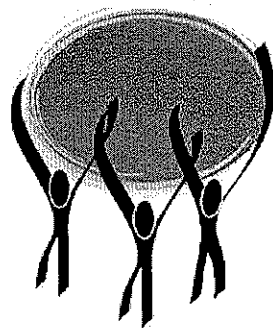
Med de erfaringer vi har fra vores specialrådgivning, vil vi gerne give Jer et indblik i den måde systemet forvaltes og fungerer på, når det gælder indsatsen for personer med spiseforstyrrelser og dobbeltdiagnoser. I vedlagte bilag er der nogle udvalgte cases, men vi har også mange andre. Vi har dem tilgængelig fra rådgivningen i et antal som svarer til perler på en snor.

Psykiatrisk behandling består altid af 3 indsatsområdet – den biologiske, den psykologiske og den sociale indsats. Spiseforstyrrelser og dobbeltdiagnoser, hvor spiseforstyrrelse indgår, kræver oftest en særlig stor social indsats, for at den syge kan genvinde et velfungerende liv og mestre egen hverdag. Her er der ingen pille, som virker. Desværre. Samtidig er det meget svært for en person med spiseforstyrrelse at få bevilget den specialiserede sociale indsats/rehabilitering og/eller forebyggende indsats for at undgå hospitalsindlæggelse. Det har store konsekvenser for både den borger som lider af spiseforstyrrelse, men det betyder også, at pengene fosser ud til nyttesløs indsats. Og det koster menneskeliv, fordi ingen vil tage ansvar. Vi har påpeget det her siden 2005. Som det fremgår af bilag fra årene 2005-2011, og der er ikke sket forbedringer. På det sociale område er der med kommunalreformen kun sket en kraftig forværring, og det ser kun ud til at blive værre endnu. Der er særligt 2 forhold, der bekymrer os rigtig meget:

- ***Sundhedssystemet satser på mere og mere ambulans indsats***
- ***Nyt lovforslag om ændring af sociallovgivningen vil give kommunerne endnu mere magt, og kommunerne vil med den nye lov i hånden afvise endnu flere borgere, fordi de nu kan tolke det sådan, at de har mulighed for at tage mere hensyn til økonomien.***

Sundhedssystemet satser på mere og mere ambulans indsats

I 2002 blev unge med en BMI på under 15 tvangstilbageholdte. I dag er det slet ikke ualmindeligt, at familier skal kæmpe for at dødssyge børn/unge/voksne unge med en BMI under 12 kan blive indlagt. Der sker såkaldte "opgaveglidninger", men kommunerne vil ikke påtage sig opgaver som følge af, at der sker opgaveglidning. Tilbage står de pårørende med et stort ansvar, hvor ingen vil hjælpe, for de 2 aktører - regioner og kommuner - "har glemt" at lave aftaler om, hvordan man praktisk håndterer denne opgaveglidning. Derfor er der kun én taber i det her: Den borger som lider af en spiseforstyrrelse og dennes familie.



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

Vi er helt enige i, at vi skal sætte ind med den mindst indgribende behandlingsindsats, men det fungerer bare yderst sjældent, for hvis vi skal yde en optimal indsats for personer med en alvorlig spiseforstyrrelse, så kræver det også social indsats, og den indsats kan man ikke bare automatisk forvente, at de pårørende skal/kan udføre.

Vi vil i langt de fleste tilfælde også klart anbefale en ambulans indsats suppleret med en specialiseret social indsats frem for en indlæggelse. Men det fungerer bare sjældent, fordi kommunerne ikke vil yde den specialiserede sociale indsats. Det betyder reelt, at alt for mange pårørende kommer til at stå med den specialiserede opgave – en opgave som ofte er alt for stor, tung og for langvarig. Det betyder, at forældre bliver stresset og selv bukker under med f.eks. depression. Fakta er, at vi oplever et voldsomt pres på vores rådgivning fra magtesløse forældre, der bliver pålagt flere og flere behandlingsopgaver, uden de har en reel chance for at sige fra i det. Det er bestemt ikke i orden. Det er helt i orden med opgaveglidning, men tunge specialiserede opgaver skal ikke pålægges forældre/pårørende.

Nyt lovforslag om ændring af sociallovgivningen

Med det nye lovforslag er I godt på vej til at gøre det endnu lettere for kommunerne at sige nej til at yde den specialiserede støtte, som er så nødvendigt for den samlede indsats for en borger med spiseforstyrrelse. Jeres udkast til lov om ændring af lov om social service er ganske enkelt en katastrofe og et stort skridt i den forkerte retning. Det vil skabe endnu større ulighed i indsatsen.

Allerede nu er det sådan, at kommunerne forsøger at undvige deres forpligtelse overfor borgerne ved at undskylde sig med økonomiske hensyn eller "det ligger udenfor vores service niveau". Med den indstilling får vi ingen med alvorlig spiseforstyrrelse tilbage til et velfungerende liv igen. Det er slemt med kommunernes manglende vilje til at levere kompetent social indsats – meget slemt. Sidste år kørte vi 75 sager, hvor borgerne først havde fået et nej fra kommunen. I de 69 tilfælde fik vi et "nej" vendt til et "ja", primært ved intensive forhandlinger og lægge pres på kommunerne. I år har vi set, at da DR nyheder i 21 nyhederne den 14. marts satte fokus på konsekvenserne af kommunernes mangle vilje til at tage ansvar, så vendte kommunerne lynhurtigt rundt på en tallerken, efter at have været meget vedholdende i, "at det ikke var deres ansvar". Vi gav 9 cases til DR journalisten. 3 dage efter, havde alle fået bevilget dét, som en lægefaglig behandler havde anbefalet, og som borgerne havde søgt om! Det er tankevækkende, at kommunerne straks ændrer opfattelse af deres forpligtelse, bare fordi en nyhedsjournalist fra DR ringer dem op.

Så kære politikere stop op nu – I må ikke gennemføre denne lovændring. Kommunerne må ikke få mere magt. Lovændring vil koste endnu flere menneskeliv.



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

FOKUS på hvordan vi løser det. Ikke mere skyttegrave krig mellem kommuner og regioner

I vores optik skal fokus være at støtte den syge borger, der har brug for specialiseret støtte. Men sådan er det ikke. Vedlagte artikel fra 13.04.2012 "Svage grupper i klemme mellem regioner og kommuner" side 4, viser dét, som vi oplever hver eneste dag i vores rådgivning, og som hver eneste dag betyder, at unge med behov for en særlig indsats lades i stikken. Ingen af udtalelserne handler om dem, det går ud over – alle der udtaler sig har travlt med at placere ansvaret hos de andre:

Både regioner, kommuner og politikere går i krig mod hinanden, og det hele kommer til at handle om deres indbyrdes uenigheder om opgavefordeling. Men dialogen bør handle om patienten.

Det er helt tosset, at vi bruger tid og ressourcer på denne skyttegravskrig, som har stået på længe inden kommunalreformen trådte i kraft og et problem som kommunalreformen ikke har dæmmet op for, sådan som man antog. Se bilag - tilbage i 2005, hvor daværende statsminister Anders Fogh Rasmussen lover at gå hjem og skære igennem. Det er slet ikke værdigt at fortsætte en dialog på den måde. Det er på tide, vi nu stopper op og får gjort noget ved det. Det her betyder, at pengene fosser ud af forskellige kasser. Men kommunerne er ligeglade med deres borger, når det bare ikke belaster deres kasse. Regionerne er ligeglade med patienten, når det bare ikke belaster deres kasse.

Ud fra dét vi oplever i rådgivningen og ved dialogmøder med aktører på området, så er vi sikre på, at vi kan spare penge på den sociale indsats og genindlæggelser og tilbagevenden til ambulante behandlingsforløb, hvis vi får fokus på at hjælpe den syge med det rigtige tilbud i stedet for at kommunerne igen og igen forsøger med deres egne tilbud uden tilstrækkelig kompetence. Denne mangelfulde indsats fører kun til, at borgerne bliver endnu mere syge og deres sygdom forværres. Vi taber dem til et liv på overførselsindkomster, selvom vi ved, at man kan komme sig af en alvorlig spiseforstyrrelse.

Alene i år har vi oplevet 4 alvorlige selvmordsforsøg, fordi den unge ikke længere magtede at blive kastet rundt i systemet, hvor alle instanser har travlt med at forklare, at det sandelig ikke er deres ansvar at hjælpe ham/hende. 2 af de 4 selvmordsforsøg fik en dødelig udgang. Lige nu har vi i rådgivningen kontakt til 6 unge desperate selvmordstruede, der bliver kastet rundt i systemet.

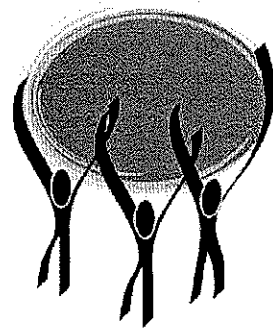
Hvor mange af dem skal dø? Se hvad vi møder i vores hverdag – side 5

DROP den lovændring og lad os nu få lavet radikalt om på det her – det vil spare os for en masse ressourcer i den sidste ende. Tag nu skridtet til, at vi får sat en stopper for hovedløs KASSETÆNKNING, som bare koster os endnu mere i den sidste ende. Vi bidrager gerne med input og sparring – vi har den største indsigt, idet vi samarbejder med både behandlere, pårørende og personer med spiseforstyrrelse

Tak for støtte til afgørende indsats – men vi mangler stadig midler

Vi ønsker samtidig at kvittere for Jeres opbakning med driftstilskud og midler til støttegrupper. Vi er glade for, at vi samlet set har fået øget bevilling, men vi må desværre også konstatere, at med den store tilgang i rådgivningen, deltagere i støttegrupper og individuelle afklarende samtaler, så rækker det slet ikke i forhold til det behov, vi gerne skulle dække. Vi har i 2011 haft forrygende travlt, og vi slider hårdt på vore ansatte og frivillige – alt for hårdt. Vi har lavet en oversigt over vore indsatser i 2011, og den er vedlagt som bilag. PS indsatser, som tydeliggør, at vi er dén forskel, som gør en forskel for både de pårørende, og dem som lider af en spiseforstyrrelse.

Vi ser frem til Jeres fortsatte opbakning – både når det gælder økonomisk grundlag for foreningen, men også til indsatser, der kan skabe en bedre sammenhængende indsats, for de personer, som lider af



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

den psykiske lidelse, der har den højeste dødelighed. Sidste nye forskning viser, at overdødeligheden er lige så stor ved bulimi, som ved anoreksi.

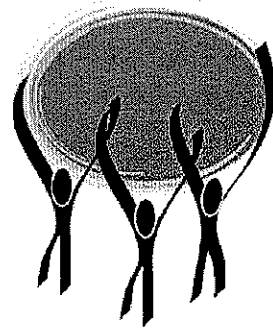
Med venlig hilsen

PS, Pårørende til Spiseforstyrrede

Erna Poulsen
Formand, Erna Poulsen

Dorte Nielsen

Næstformand, Dorte Nielsen



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE
Lemvig, den 31. maj 2010

Sådan er hverdagen også som frivillig rådgiver i PS LANDSFORENING

- *hvor længe vil I politikere lade som ingenting og lægge ansvaret fra jer?*
- *Indtil nu har vi i rådgivningen oplevet 4 alvorlige selvmordsforsøg blandt de unge vi svigter. 2 af dem døde*

**Mailen her er fra en ung spiseforstyrret kvinde først i tyverne.
Mailen beskriver hvor håbløs en situation kan være:**

> Hej Dorte!

> Jeg kan bare ikke mere, det er så hårdt, maden er et helvede og jeg ved ikke hvad jeg skal gøre ved det. Jeg har ondt i min krop, er svimmel og har totalt overlagt min frie vilje til den djævel der raser i min krop. Folk siger jeg skal tage ansvar, men kan de da for pokker ikke bare forstå at jeg ikke KAN!!! Der er jo ikke noget jeg hellere ville, men det er kørt for langt ud nu. Psykiatrisk siger de ikke kan hjælpe mig. Min sagsbehandler siger det ikke er dem. Der er kun DIG som vil mig det godt, og du kæmper bravt for at nogen SKAL hjælpe mig – men ingen andre VIL hjælpe mig. Sådan er det. Jeg håber jeg bare kunne falde om, så jeg ikke skulle tænke mere over det, bare flyve væk til en verden langt fra det her sted, som er så fyldt med dårligt indhold, væmmelige lugte, skyld og skam. Tilgiv mig Dorte jeg kan ikke mere.

>

> Mange hilsner

>

Dorte's svar:

Kære xxxxx,

jeg kan godt forstå, at du ikke selv kan tage det store ansvar det er lige nu at få vendt det her. Du har brug for en stor støtte, omsorg og kærlighed og vel at mærke fra professionelle behandlere.

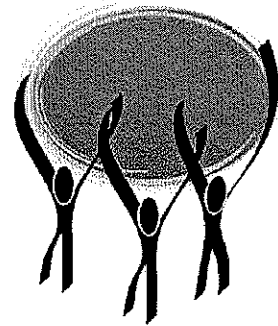
Midt i alt det her må du huske, at det der sker i bund og grund IKKE har noget med dig at gøre som person. Det har noget at gøre med, at der er en meget kompliseret lovgivning på området og samtidig har du en sagsbehandler, der er så uvidende på dette område, at han ikke fatter en brik af, hvordan du har det, eller hvad det er der sker. Så er det nemmeste altid at sige nej.

xxxxx - du må love mig at holde fast i livet, indtil vi har det her på plads. Vi har kæmpet sammen i snart 10 måneder, du må holde ud lidt endnu. Jeg er meget bekymret for dig – jeg forstår godt, det er så svært nu hvor du går i uvisheden.

Jeg synes det er flot, at du kan give udtryk for hvordan du har det, selv her i den meget pressede situation for dig. Du fortjener at leve. Du fortjener et godt liv. Prøv at overvinde dig selv idag - saml alle dine kræfter og MOD og tag et glas juice og lidt at spise. Du har ret til et liv og ret til at spise. Du har ret til behandling for den alvorlige sygdom, som du er ramt af.

Kærlig hilsen

Dorte



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

**Socialminister Benedikte Kiær, Sundhedsminister Bertel Haarder,
Finansminister Claus Hjort Frederiksen, Statsminister Lars Løkke
og de politiske ordfører**

Glyngøre, den 17.02.2011

Kære Benedikte Kiær m.fl.

Tak for dit svar af 14. februar 2011. Et svar som gør mig rigtig rigtig ked af det – og frustreret. Ganske enkelt fordi I ikke forstår en brik af, hvordan det forholder sig ude i det virkelige Danmark. Frustreret fordi jeg oplever, at jeg kun bliver mødt af et massivt forsvar, hvor du beskriver en hel masse om Jeres ønsketænkning. Jeg kender til fulde til alle Jeres tiltag. Men I kender ikke til virkeligheden, og hvor elendigt det står til med den sammenhængende indsats. Jeg ville så gerne, om I bare i ganske kort tid, vil prøve at lytte og prøve at forstå og dermed indse, at sådan som indsatsen er i dag i forhold til personer med spiseforstyrrelser, så ender det alt for tit med case-forløb, hvor ressourcerne/pengene bare fosser ud, fordi alt Jeres fine snak og teori om sammenhængende forløb bare ikke fungerer i praksis. Først og fremmest er jeg ked af det på vegne af alle de borgere og pårørende, som kommer i klemme. Dernæst er jeg ked af, at I smider så mange penge ud af vinduet, fordi ingen tager ansvar. Hvem skal rette op på det her – regering, kommune eller regioner? Nogen må tage ansvar. Lige nu er der ingen, der gør, fordi alle skubber ansvaret over på de andre aktører. Alene af den grund lyder det som sød musik i mine ører, hvis man nedlægger regionerne, for så har vi kun 2 tilbage, som skal samarbejde, eller som skal finde ud af, hvem der har det reelle ansvar og står ved det. Det er håbløst at placere ansvar nu, hvor I er 3, så det kan kun blive lettere for os, hvis der kun er 2.

At tale om sammenhængende indsats i forbindelse med behandling af spiseforstyrrelser, svarer til at tale om demokrati i Kina. Det ses kun meget meget sjældent.

At tale om forebyggende indsats og tidlig opsporing i forbindelse med behandling af spiseforstyrrelser er ren ønsketænkning – det findes vist kun i Herning, hvor de med kæmpe succes har et tiltag "Horisont", hvor man inden for 3 dage kan få støtte – både den syge og de pårørende.

Og lige adgang til behandling gælder bare slet ikke, når vi har med spiseforstyrrelser at gøre. Tror slet ikke I er klar over, hvor stor forskel der reelt er på behandlingstilbud. Det er totalt uacceptabelt.

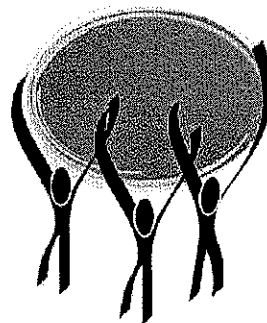
Kunne I ikke bare et øjeblik lægge Jeres sædvanlige politiske forsvarstaler til en side? Så længe jeg sidder inde med den massive dokumentation om borgere der svigtes, så kan I alligevel ikke overbevise mig om, at I gør det godt på det her område. For mig handler det ikke om partipolitik. For mig handler det om anstændighed, menneskelig omsorg og om, hvordan vi får udnyttet ressourcerne bedst muligt. Det handler også om, at I ikke gør nok, og jeg oplever I ikke åbner øjne og øre.

Kunne I ikke bare et øjeblik se mine 5 aktuelle case beskrivelser her, og forholde Jer til, om det er sådan I ønsker, tingene skal fungere? Og mine 5 cases er blot de nyeste fra min rådgivning i PS – I er altid velkommen til at besøge mig eller kontakte os i PS, for at få yderligere indblik i, hvordan hverdagen ser ud fra vores vinkel.

Jeg går ud fra, at I er bekendt med de anbefalinger, som fremgår af Sst's rapport "Spiseforstyrrelser. Anbefalinger til organisering og behandling" – dén udgør en grundsten i vores arbejde, og vi tager som en selvfølge at den også gør det for Jer, kommuner og regioner. I hvert fald bør I have den med i Jeres tanker, når I forholder Jer til flg. cases, hvor det er fiktive navne:

Kristian, 66 år. Bor i egen lejlighed på 1. sal. Region Hovedstaden

Spiseforstyrrelse i gennem mere end 12 år. Fremskreden knogleskørhed. Sidder i rullestol og kan ikke gå frit omkring og kan derfor ikke indtage sin medicin for knogleskørhed (her skal man bevæge sig stille og roligt rundt ca. 1 time efter indtagelse af medicinen. Må ikke lægge sig eller bare sidde stille) Var i 2009 på et genoptræningsophold i 12 uger – hvor han genvandt kræfterne til at kunne gå og tog 15 kg. på, men blev



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

sendt hjem til en hverdag uden støtte og vejledning, så han endte hurtigt tilbage i rulle stolen og tilstanden med kraftig underernæring. Han har været akut indlagt ca. 110 gange gennem tiden med spiseforstyrrelse m.m, men udskrives altid ret hurtigt igen, fordi han ikke "passer ind hos os".

Han passer ikke ind i behandlingsforløb på Anoreksiklinikken. Han passer ikke ind i behandlingsforløb på alm. psykiatriske afd. Han passer ikke ind i behandlingsforløb på medicinske afdelinger. (vi har det på skrift fra de forskellige afdelingers overlæger) Kommunen mener ikke at have ansvar for hans behandling eller genoptræning, men sender ham nogle få timers hjemmehjælp hver uge.

Har Kristian ret til at blive behandlet?

Skal vi bare vente på, at han falder endnu mere sammen og skal opgives helt som krøbling, der skal have 100% pasning og pleje til alt?

Mia, 14 år. Region Hovedstaden

Syg af anoreksi i 2 år. Været på specialteam for spiseforstyrrelser – men der er fyldt op og ingen pladser til indlæggelse, selvom hun er så dårlig, at det burde hun være, både ud fra sin aktuelle tilstand, men også jf Sst's anbefalinger. Mor, der er alenemor, sættes i stedet for på orlov og skal passe sin dødssyge datter 24 timer i døgnet og med nøje instrukser om, at datteren er så syg og det er så alvorligt, at hun bare skal lægge i sin seng og ikke må bruge energi på andet og kostplan skal følges. Eneste behandling er en vejning og kontrol på sygehuset hver 14. dag. Ingen støtte og guidning til mor, der ikke kender ret meget til sygdommen **Hvordan kan vi snakke om behandlingsgaranti, når der sættes noget i gang, som slet ikke er tilstrækkelig og ligger meget langt fra de anbefalinger, som står i Sst's rapport?**

Nadine, moden voksen kvinde. Region Hovedstaden

Alvorlig anoreksi gennem mange år. Har de seneste 6 år været indlagt til behandling på Anoreksiklinikken. Hun er færdig behandlet, men kommunen vil ikke stille et dækkende rehabiliteringsforløb op. Så hun forbliver indlagt på Anoreksiklinikken, fordi overlægen der ved, at en udskrivning ellers blot vil medføre et tilbagefald. MEN hun optager en plads for én af de mange andre dødssyge, som har stået på ventelisten i snart et år. Kommunen opkræves ganske vist et mindre beløb pr. dag, men det er under halvdelen af, hvad en sådan plads reelt koster. Et års indlæggelse på denne specialafsnit udgør en pris på ca. 1,5-1,8 mio. kroner – jeg gentager lige, hun har været der 6 år og dermed en pris på ca. 10 mio. kr.

Er det ok med en indlæggelse på 6 år?

Er det godt, at overlægen ikke bare udskriver hende, nu da kommunen ikke vil tage ansvar og iværksætte det nødvendige rehabiliteringsforløb?

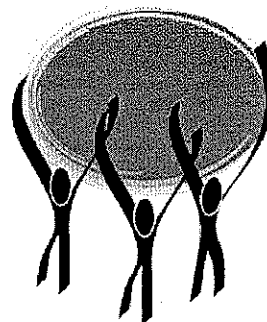
På Anoreksiklinikken er der flere forløb, hvor patienter har været indlagt i flere år – Nadine er ikke den eneste, men dog den, der har været indlagt længst tid. Der er også én med 4 år.

Er det ok, at patienter med anoreksi skal være indlagt og optage plads, fordi kommuner ikke vil sætte et tilstrækkeligt rehabiliteringsforløb i værk?

Emilie, ung voksen kvinde. Bor hos alenemor, der ikke vil have Emilie hjem igen, da hun er for syg.

Har været alvorlig syg af anoreksi i 6-7år. Har været indlagt flere gange. Har taget på op til normalvægt, men tabt sig straks hun kom hjem igen. Søgte jan. 2010 om støtte ved kommunen, herunder at komme væk hjemmefra, fordi mor ikke ønsker at have hende boende mere, fordi anoreksien fuldstændig styrer det hele. Fik det ikke, men fik bevilget støtteperson 1 time om ugen, for at én af deres egne folk kunne vurdere Emilies behov. Støtteperson pegene på behov for døgnstøtte. Kommunen vil stadig ikke bevilge mere støtte. Mor – der blev alenemor - står stadig alene tilbage med ansvaret. Emilie tabte sig til livstruende tilstand og blev indlagt juli 2010. Fik VISO med ind over, der klart og utvetydig anbefaler behandling på specialafsnit og direkte videre derfra på specialiseret døgn bosted med støtte til samtlige måltider og støtte til at lære at leve et normalt liv og opbygge sociale relationer.

Overlæge på CfS anbefaler det samme, som VISO har peget på. Visitator og leder i Århus kommune vil stadig ikke tilbyde den støtte og mener VISO har gået ud over sine beføjelser ved at pege på, at der bør



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

iværksættes specialiseret døgnbosted. På visitationsmøde underkender den kommunale leder totalt, den faglige vurdering, som overlægen har lavet omkring genoptræning/rehabilitering, og påpeger, at det er hende som har bemyndigelsen her. Alt faglig vurdering fra VISO og speciallæge tilsidesættes.

Den unge kvinder er desperat – hun ved hun har brug for et rehabiliteringsforløb på et døgnbosted, og mor vil ikke have hende hjem at bo mere – mor magter ikke mere og er selv kørt helt ned med depression. Emilie stikker af i forbindelse med et hjembesøg. Kan ikke magte at gøre behandling færdig, når hun alligevel ikke kan få den støtte, hun ved, at hun har brug for, så hun ikke bare får tilbagefald igen. Ligesom hun plejer Vi får hende tilbage i behandlingsforløb. Men uanset om kommunen har et tilbud klar til hende eller ej, så er det sådan i Region Midtjylland, at patienterne udskrives, når de har nået målvægt og haft en stabiliseringsperiode på 6 uger. Indlæggelsestiden er – alt efter hvor mange kg. der skal vægtøges – ca. 24 uger på den afdeling.

Er det ok, at udskrive Emilie til ingenting?

Er det ok at belaste sundhedssystemet med endnu en indlæggelse (ca. 750.000 kr.), fordi det forudsigelse sker igen, at hun taber sig, straks hun bliver udskrevet?

Er det ok, at kommunen ikke vil tage ansvar og nægter Emilie døgnanbringelse på specialiseret bosted, blot fordi "det har man vedtaget i kommunen, for at spare på de sociale udgifter"?

Emilie og hendes mor magter ikke, at køre en klagesag – hvor skal de finde kræfter til det? De er begge kørt helt ned. Så lad venligst være med at tænke, at hun kan køre en klagesag. Det tager 1 ½ år og kræver overskud.

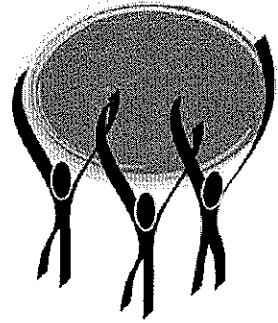
Charlotte, ung voksen kvinde. Region Midtjylland. Alene. Postadresse på sygehus

Har været alvorlig syg med anoreksi og desuden en borderline diagnose. Har været i vellykket behandlingsforløb på specialafsnit for spiseforstyrrelser, men tiden for udskrivning nærmer sig. Hun har ingen steder at bo og intet netværk. Har søgt kommune og specialiseret døgn bosted. Til møde med Århus Kommune står det klart, at kommunen ikke vil tilbyde hende denne støtte på trods af en klar og tydelig anbefaling fra ledende overlæge. Kommunen vil ikke engang melde ud, hvad de så evt. vil støtte hende med. Hun vender tilbage til afdelingen, som fortsat presser hende for at vægtøge det sidste, så hun kan blive udskrevet, men hun kan ikke overskue det – har intet at blive udskrevet til og uden støtte ved hun, at hun igen vil falde tilbage til en livstruende anoreksi. Afdelingen beholder ikke færdigbehandlede patienter. Hun er totalt frustreret. Hun overhælder sig med sprit – antænder sig selv. Heldig, så er hun sikret en rum tid ud i fremtiden, hvor hun ikke skal stå uden noget. Får 6 uger på Rigshospitalets brandsårs afdeling og bliver derfra overført til Århus igen, men denne gang på en alm. psykiatrisk afdeling, hvor hun igen begynder at tabe sig, fordi de ikke har forståelse for spiseforstyrrelser.

Er det ok, at kommunen holder en borger hen i uvished, og ikke vil yde støtte, når der er et klart og entydigt behov?

Hun magter ikke, at køre en klagesag – hvor skal hun finde kræfter til det? Så lad venligst være med at tænke, at hun kan køre en klagesag. Det tager 1 ½ år og kræver overskud.

Cases med Nadine, Emilie og Charlotte ligner hinanden. Den store forskel er bare, at Anoreksiklinikken giver Nadine den tryghed, at hun ikke bliver smidt på porten, selvom kommunen ikke vil hjælpe hende. Derfor bliver hun ikke på samme måde så desperat som de 2 fra Århus Kommune. Alle eksperter ved, at indsatsen for spiseforstyrrelser har 3 ben. Den psykologiske /samtale og psykoeducation. Den biologiske /kroppens fysiske tilstand. Den sociale indsats. OG at i indsatsen for spiseforstyrrelser, så ligger den største indsats på det sociale område. Et område, som kommunerne har ansvaret for på papirerne – men som de meget ofte nægter at stå ved i praksis. Speciallægerne kan kun fremlægge genoptræningsplaner. De har ingen myndighed, og i praksis sker der det, at kommunerne underkender lægers faglighed på trods af, at det er meget sjældent at møde én sagsbehandler eller visitator, som har viden og indsigt i, hvor invaliderende en spiseforstyrrelses adfærd er, og de ved derfor ikke, at det kræver en massiv adfærds-korrigerende indsats, for at slippe ud af den adfærd, som følger med en alvorlig spiseforstyrrelse.



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

Jeg har opgivet at regne på, hvad mine 5 cases koster os. Men vi taler om rigtig mange penge. Området er blevet tilgodeset i flere omgange, ja. Men i forhold til den stigning vi ser i sygdommen, så rækker det som skrædder i helvede. Seneste undersøgelser taler for sig selv. Men, hvad der er værd at bemærke er, at langt, langt de fleste af de borgere, som jeg siden 2005 har haft kontakt til og hjulpet igennem systemet, har fået et godt og velfungerende liv. Nogle få er ikke vendt tilbage med fuld styrke – selv er jeg specialiseret støtte for en ung kvinde, som dog er kommet så langt, at hun nu ikke har været indlagt i mere end 3 år. Det i sig selv er fantastisk i forhold til, hvor vanskelig hun har det. Og det er en kæmpe besparelse for vores samfund, at hun ikke længere er mere eller mindre fast indlagt med fast vagt. Så selvom spiseforstyrrelse er en meget alvorlig sygdom og den psykiske lidelse, som flest dør af, så kan vi bringe dem på fode igen.

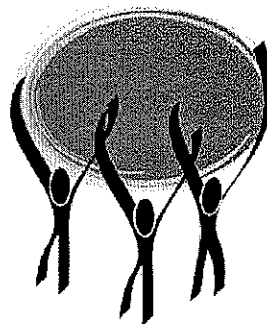
Ville sådan ønske, at I ville gøre Jer umage og prøve at forstå og sætte Jer ind i det her. Vi kan sagtens lave nogle fornuftige pakke forløb til indsatsen for spiseforstyrrelser. Det er oftest tunge og komplicerede behandlingsforløb, og spiseforstyrrelser fylder derfor vældig meget i psykiatrien. MEN vi skal finde ud af, hvem der skal gøre hvad og ikke mindst, hvem der skal betale.

Jeg er frustreret over, at I ikke viser mere interesse for sagen og bare ser til, at pengene i den grad fosser ud til nogle behandlingsforløb, hvor vi mangler den reelle sammenhængende indsats. Det er spild af penge og spild af gode borgeres liv. Det er uanstændigt og ansvarsløst. Jeg oplever, at I har en retorik – en måde at gå i forsvar på, så enhver gensidig værdsættende dialog forstummer på et split sekund. Det er så frustrerende, så selv jeg snart ikke orker at forsøge at råbe Jer op. Jeg forstår slet ikke, hvorfor I ikke tænker mere løsningsorienteret.

Afslutningsvis vil jeg påpege, at jeg har meget gode forudsætninger for at sammenligne indsatsen på psykiatriområdet med det øvrige sundhedsområde. Dels den lange række af somatiske sygdomme i min nære familie, min egen datters psykiske sygdomsforløb fra 2002 til 2011, men også fra en lang række oplevelser som bisidder. Så jeg vil mene, at jeg har noget at have det i. Jeg vil gå så vidt at sige, at jeg kan betegnes som en ekspert med den solide praktiske erfaring, som jeg desværre har erhvervet. Se vedlagte oplistning.

Med venlig hilsen
PS LANDSFORENING, Pårørende til Spiseforstyrrede

Dorte Nielsen, næstformand i PS, mobil 5122 6722



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

Til

Formand KL Jan Trøjborg
Socialminister Benedikte Kiær
Formand Danske Regioner Bent Hansen
Sundhedsminister Bertel Haarder
Statsminister Lars Løkke Rasmussen

Glyngøre, den 2. juni 2010

Kære Jan Trøjborg, Benedikte Kiær, Bent Hansen, Bertel Haarder og Lars Løkke Rasmussen

Jeg og mine venner og samarbejdspartnere i Det Sociale Netværk havde i går fornøjelsen af, at høre nogle ganske fine oplæg fra Jan Trøjborg, Benedikte Kiær og Bent Hansen på vores conference "Psykisk sårbarhed i et økonomisk perspektiv – hvordan skaffer vi ressourcerne?". På mange måder en rigtig god dag med mange gode budskaber og løfter. Specielt var jeg og mine venner glad for, at både Bent Hansen og Jan Trøjborg var enige med Det Sociale Netværk i, at finansieringen af psykiatrien hører hjemme på finansloven.

Men jeg blev også ret ked af det, og her håber jeg, at I kan hjælpe mig til at blive glad igen.

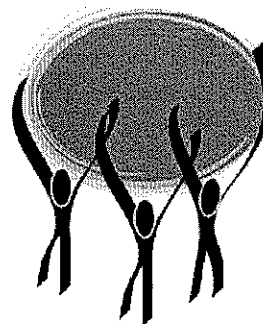
Psykiatrien på finansloven og større indsats NU – vi har ikke råd til at lade være

Min henvendelse går på en appel til regeringen om, at I lytter til alle os, som nu har rottet os sammen i Det Sociale Netværk, og viser det mod og fremsynethed der skal til, og får psykiatrien sat på finansloven. Samtidig med at psykiatrien får et stort løft. Vi har ganske enkelt ikke råd til at fortsætte med at lade den psykiatriske indsats sejle. (Jeg vedhæfter en opgave omkring nytillikendelser af førtidspension og et kort notat på de seneste tal fra Ankestyrelsen). Det der er sket de sidste 10 år virker bare slet ikke – nytillikendelser stiger og stiger, og andelen af psykiatriske lidelser bliver større og større. Hvor længe vil I lukke øjnene? Mange af de her unge der kommer på førtidspension kunne vi have bibeholdt på arbejdsmarkedet, HVIS vi gav dem tilstrækkelige behandling og i tide. Desuden er Hvidbogen er kommet, og det er skræmmende at se, at det koster os 55 mia. kr. at vi IKKE gør noget – kun godt 5 mia. til selve behandlingsomkostninger, de store udgifter er "følgeomkostningerne".

Vi er mange som nu står sammen – side om side – psykisk sårbare, pårørende, behandlere i sundhedssystemet, ansatte i socialpsykiatrien, kommunale sagsbehandlere og sagsbehandlere i jobcentre. Vi står sammen om, at ville finde en ny vej. Vi står sammen om, at vi vil i dialog og stille krav til de folkevalgte om, at hvis de skal gøre sig fortjent til vore stemmer, så er det nu at psykiatrien kommer på den politiske dagsorden. Der er snakket længe nok, og der er givet mange tomme løfter. Nu er vi stå kommet til tiden, hvor der skal handles. Og især i krisetider, har vi ikke råd til at lade være.

Hjælp til at blive glad igen

Jeg blev rigtig ked af det i går. Og det skete fordi Jan Trøjborg sagde til mig "Du skal nok belave dig på at få endnu mere travlt, for kommunernes service-niveau vil blive reduceret". Jeg er rigtig rigtig ked af det, hvis jeg får mere travlt – jeg arbejder i forvejen 80 timer i ugen. Men jeg er også flov over at være en del af et Danmark, der i den grad lader deres borgere i stikken. Og hvordan kan et støtteiltag som led i en samlet behandlingsplan for en borgere være afhængig af kommunernes service niveau? Samtidig ved man fra forskningen, at den sociale indsats oftest udgør den største del af den samlede indsats i behandlingen af spiseforstyrrelser. (se notat fra Knud Kristensen medsendt som bilag)



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

Jan Trøjborg svarede mig sådan, fordi jeg havde fortalt om, at jeg de sidste 5 år frivilligt har ydet støtte til mere end 200 familier, som kommuner havde afvist at iværksætte sociale støttetiltag for, med begrundelsen "Det ligger ud over vores serviceniveau", men når jeg så tager kontakten til sagsbehandler, så bliver et afslag i ca. 50% af sagerne straks vendt til et tilsagn om støtte, og de resterende sager får vi oftest efter længere tids dialog vendt, så jeg ender op med at 90% af familierne alligevel får den støtte, de skal have. Min tanke var, at vi er nødt til at gøre noget, så de her meget nødvendige sociale støtteforanstaltninger bliver bevilget – det er en meget vigtig del af den samlede indsats for den sårbare borger, og så er det ikke i orden, at en livsnødvendig hjælp kan afslåes med den begrundelse "at det ligger uden for vores service-niveau".

I min tid som rådgiver, har jeg stået i mange situationer, hvor mennesker står på kanten til livet. Det gør ondt, når jeg læser deres dødsannoncer. F.eks. en ung kvinde på 28, der døde i sommers. Kommunen havde afvist at støtte hende med begrundelsen "det ligger uden for vores service-niveau". Hun kontaktede mig og bad om min hjælp til at gå ind i sagen, men jeg var mere end hårdt booket op med den samme frivillige hjælp til andre – og vurdere hendes sag var oplagt, så jeg forsøgte at guide hende i, hvordan hun selv evt. med hjælp fra pårørende, kunne gå videre med sagen. Det magtede hun ikke. Hun forblev ensom med sin forgæves kamp. Isolerede sig. Gav op. Hun havde ingen til at motivere hende til at holde fast i livet. 3 måneder senere var hun død af sin lidelse.

Jeg siger det her, for at I skal forstå, hvor svært det er. Så svære er alle mine sager heldigvis ikke. Men det bliver kun mere og mere grotske sager, jeg bliver præsenteret for. Foreningen af speciallæger i Børne- og Ungdomspsykiatrien, Dansk Selskab for Spiseforstyrrelser og ledende overlæge Kristian Rokkedal på Center for Spiseforstyrrelser i Århus bakker PS fuldstændig op. Det er en vanvittig og uacceptabel udvikling. Selvom der er faglige speciallægeudtalelser der påpeger nødvendigheden af, at der iværksættes en social indsats, så bliver det afvist "det ligger uden for vores service niveau".

Tilbage ved forrige valg lovede Anders Fog Rasmussen at skære igennem, så vi undgik disse grænsefladeproblematikker. Det skete aldrig. Vi har haft møde med tidligere sundhedsminister Jakob Aksel Nielsen, han henviste blot til sundhedsaftalerne. Vi har haft møde med KL, som siger det ikke vil tage nye opgaver på grund af opgaveglidning. Så har vi haft møde med Benedikte, som siger at serviceloven er god som den er, for den er meget fleksibel. Det er jeg helt enig med Benedikte i, men det nytter jo ikke noget, når kommunen ikke ser den fleksibilitet og/eller bare henviser til, at "det ligger ud over vores service-niveau".

Så kære alle sammen – kan I ikke hjælpe mig med at blive glad igen ved at finde en løsning, hvor flere borgere uden min hjælp kan få den støtte, de har brug for, og finde en måde at forvalte det her på, så der ikke er tvivl om, at en patient får den støtte, der skal til?

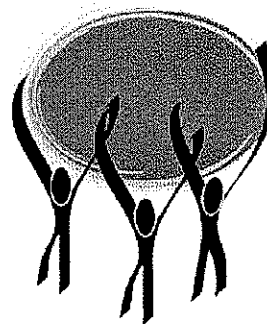
Så kan jeg til gengæld bruge mere tid på at støtte de pårørende, og sikre mig, at de passer så meget på sig selv, at de ikke med sygdom fra deres job – for knap halvdelen af alle mødre til børn/unge med spiseforstyrrelser får en let til moderat depression og har mere end 15% sygefravær og andre langtidssygemeldte.

Det kan spare os for meget på den lange bane

De bedste hilsner fra

PS, Pårørende til Spiseforstyrrede

næstformand, Dorte Nielsen



PS LANDSFORENING
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

Lemvig, den 31. marts 2008

PRESSEkommentar til artikel om ”Læger svigter spiseforstyrrede”

HVEM har egentlig ansvaret for, at mindst 20 unge spiseforstyrrede kvinder dør hvert år?

Vi er enige med overlæge Rene Støvring i, at de spiseforstyrrede svigtes. Vi oplever det HVER dag i vores rådgivning til pårørende til spiseforstyrrede, hvor vi støtter de pårørende til alvorligt syge eller de spiseforstyrrede selv. MEN det er ikke kun de praktiserende læger som svigter de spiseforstyrrede. Hele systemet svigter gang på gang.

- *Praktiserende læger undlader at tvangsindlægge*
- *Sygehuse nægter at modtage alvorligt syge – fordi de ikke er syge nok. Her betyder ”syg nok” at de skal være dødende for at man vil gøre noget akut.*
- *Specialafdelinger afslutter og udskriver alvorligt syge anorektiker, fordi de ikke vil samarbejde om behandlingen med beskeden om, at så må de vende tilbage, når de er klar. De udskrevne patienter kom hjem til ingenting til trods for, at de har en spiseforstyrrelse af alvorlig svær grad.*
- *Kommuner yder ikke kvalificeret og specialiseret støtte i tilstrækkelig omfang*
- *Kommuner nægter at yde støtte til alvorlig syge patienter mens de står på venteliste til at komme i behandling.*
- *Regioner opprioriterer ikke behandlingen af spiseforstyrrelser.*
- *Indsatsen for psykiske syge finansieres via satspuljemidler og derfor uden mulighed for de enkelte behandlingssteder i at lave en langsigtet strategi for indsatsen til spiseforstyrrede.*
- *SIDST MEN IKKE MINDST – vores erfaringer viser, at Klagesystemet svigter – de frikender læger og sygehuse, når der køres klagesager over, at der ikke bliver iværksat tvang.*

Ovenstående er hverdag i vores rådgivning.

Men HVEM har egentlig ansvaret for, at mindst 20 unge kvinder dør hvert år? HELE SYSTEMET svigter de spiseforstyrrede

Vi har vores bud – og peger på politisk svigt, kassetænkning, dårlig ledelse, ”skyklapper” og løftebrud.

Vi har aktuelle sager, som dokumenterer vore påstande. Bilag 1 er en aktuel sag her fra denne weekend. Bilag 2 er en klagesag, hvor man nægtede at anvende tvang mod en ung kvinde med en vægt på 26 kg. og en BMI på 10. Patientklagenævnet siger, at lægerne handlede korrekt til trods for, at hun blev indlagt dødende, fordi ingen ville gøre noget. – bilag 1 eftersendes, da vi først er ved at udarbejde den aktuelle sag.

Med venlig hilsen

PS LANDSFORENING

Pårørende til Spiseforstyrrede

Erna Poulsen
Formand, Erna Poulsen

Pressemeddelelse 4. januar 2006

PS LANDSFORENING

Pårørende til Spiseforstyrrede
V/Erna Poulsen, tlf. 97891160

Borgernes retssikkerhed på det sociale område er truet i mange kommuner

- kan vi være tjent med det i et velfærdssamfund?

Når det gælder borgernes retssikkerhed på det sociale område, så står det formelt godt til. Vi HAR en lovgivning, der burde sikre den enkelte borger.

Men den REELLE retssikkerhed er i høj grad truet. Ikke bare i Århus Kommune, hvor PS LANDSFORENING i dag udtaler sig skarpt i Århus Stiftstidende i en konkret sag. Sagen er et skoleeksempel på, at retssikkerheden er truet. MEN det er ikke kun i Århus, at Landsforeningen støder på sådanne eksempler – der findes eksempler overalt i Danmark.

Eksemplerne på den mangelfulde reelle sikkerhed betyder:

- fejl i sagsbehandlingen
- afslag på ansøgt relevant hjælp
- manglende tilbud om hjælp, fordi sagsbehandleren ikke kender tilstrækkeligt til de eksisterende muligheder
- manglende sammenhæng i den ydede indsats

Kort og godt bliver mange borgere i nød ladet fuldstændig i stikken og kun dem, som har overskud til at kæmpe eller som kender nogen, der vil kæmpe for dem, får det, som de reelt har ret til.

Hvorfor har vi en lovgivning, når den ikke efterleves. Og hvorfor have en lovgivning, hvis det ingen konsekvenser har, at man ikke overholder lovgivningen??

Problemet er så stort, at det må betegnes som et samfundsproblem. Et problem, som vi håber, kommuner og de nye regioner får taget højde for, for det er ganske uanstændigt, det vi gang på gang møder i forskellige sager.

Vi tror ikke på, at det er af ond vilje, når sagsbehandlerne ikke yder den rådgivning og vejledning som den enkelte borger jf. lovgivningen på det sociale område har krav på. Der mangler ganske enkelte ressourcer til at gå ind i en ordentlig rådgivning, sådan som f.eks. retsplejeloven §5 helt konkret foreskriver at kommunerne har pligt til at gøre i forhold til den enkelte borger. Derfor skal ansvaret ikke placeres hos sagsbehandlere – men hos embedsmænd og politikerne. De må simpelthen sørge for at trække i arbejdstøjet og få kigget på dette område NU. Alt andet vil være uanstændigt og uetisk.

Lovgivningen burde sikre de svage – men det fungerer bare slet ikke i praksis.

PS LANDSFORENING

Pårørende til Spiseforstyrrede

Formand Erna Poulsen

Nørbyvej 27, Nr. Nissum

7620 Lemvig

PS LANDSFORENING, Pårørende til Spiseforstyrrede – www.pslandsforening.dk

Vi arbejder aktivt for at støtte og rådgive pårørende til spiseforstyrrede. Vi giver håb og troen på, at der findes en vej til livet og livsglæden. Vi arbejder upolitisk for at få bedre behandlingstilbud.

PRESSEMEDDELELSE - udsendt den 21. juli 2006
som opfølgning til nyheder via Ritzau "Nej tak til bedre behandling af
spiseforstyrrede"

af formand Erna Poulsen, Nørbysvej 27, Nr. Nissum 7620 Lemvig tlf. 97891160



Under valgkampen mødte jeg den 29. januar 2005 Anders Fogh Rasmussen i Skive. Statsministeren lovede højt og helligt at skære igennem omkring grænsefladeproblematikkerne vedrørende forholdene for de spiseforstyrrede.

Ministrene henviser begge til, at det er den andens ansvar. Kommune og amter henviser begge til, at det er den andens ansvar.

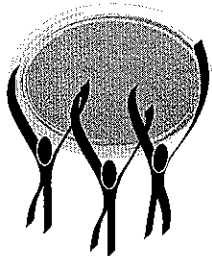
Ingen vil stå ved ansvar, når det gælder de spiseforstyrrede - så hvor længe skal vi vente på, at landets leder skærer igennem?

(TV MIDT/VEST har optaget det – foto: TV MIDT/VEST)

- hvem har det overordnede ansvar, for de forhold vi tilbyder spiseforstyrrede?

- Hvem skal vi drøfte de overordnede politiske grænsefladeproblemer med – Socialministeren eller Sundhedsministeren?

Dårlig ledelse af Anders Fogh Rasmussen skaber grotesk situation for spiseforstyrrede



PS LANDSFORENING

PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

*Vi skaber håb for de pårørende og dem som lider af en spiseforstyrrelse.
Vi viser, at der findes en vej til livet og livsglæden.*

PS indsats i 2011:

Rådgivningen:

- ca. 5.000 unikke brugere
- 36 kontakter pr. dag
- 400 kontakter om året i weekender, nat, ferier
- 75 individuelle afklarende samtaler med pårørende eller personer med spiseforstyrrelser

Jeg har fået indsigt og mod til at gøre de ting, der var nødvendige for at støtte min datter i at gå mod sygdommen

Støttegrupper:

- 23 grupper startet op over hele landet
- 236 personer deltaget i gruppeforløb

Bevidstheden om, at PS var der, gjorde, at jeg kunne holde det ud

Øvrige tiltag målrettet medlemmer:

- 36 møder som bisidder
- 9 sager med inddragelse af VISO
- 75 problemsager, hvor vi har vundet de 69
- 15 undervisningsdage på offentlige behandlingssteder

Hvis ikke det var for kontakten til PS, havde min relation til min datter stået på en gravsten. Nu er vores gamle relation begyndt at komme igen

Øvrig rådgivning:

- 30 indsatsforløb, rådgivet kommuner i sager
- 1 sparring til nyt specialiseret bosted
- 60 skoleopgaver
- 7 journalistopgaver
- 5 bacheloropgaver

Foredrag og kursus:

- 2100 deltagere i forskellige foredragsarrangementer
- afholdt kursus i mindfulness og miljøterapi

Andet:

- 3 personer med alvorlig spiseforstyrrelse har modtaget massiv individuel frivillig støtte. Uden vores støtte havde de sikkert ikke klaret sig igennem.

Jeg har fået værktøjer til at sige, hvad jeg kan, og jeg kan være far og ikke behandler

Udviklet nye tiltag:

- "Viden og værktøj til pårørende"
- rådgivningstilbud til pårørende til spædbørn
- Café aftner i Århus og Aalborg
- lokale kommunale pårørende afdelinger
- selvhjælpsgruppe for personer med spiseforstyrrelse i Aalborg

PS har været en oversættelse. En livline

Evaluering af indsats viser, at:

- de pårørende bliver bedre til at passe på sig selv og sætte grænser
- de pårørende får færre sygedage
- de pårørende får en bedre forståelse for den behandling som leveres
- de pårørende får en bedre dialog med behandlerne omkring deres rolle og indsats for den syge
- vi har reddet menneskeliv

Tænk hvis man havde fået en folder fra PS stukket i hånden den første dag. Det havde sparet os for meget