



**PS LANDSFORENING**  
PÅRØRENDE TIL SPISEFORSTYRREDE

# Årsberetning 2007

*Aflagt på generalforsamlingen  
d. 1. marts 2008 v/Erna Poulsen*

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



*Formand Erna Poulsen i Folketingssalen på Christiansborg. PS er fortsat meget aktiv på Christiansborg, hvor vi afholder en lang række dialogmøder med udvalgte politikere. De kender PS. De har respekt for vores arbejde, viden og holdninger. Flere politikere bruger os som sparringspartner.*

## **Strukturreform har ikke løst grænsefladeproblematikker**

Den nye strukturreform har givet medført en del ændringer. Primært i ansvarsområder mellem regioner og kommuner. "Det vil blive langt bedre med den nye strukturreform" lovede tidligere sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen os på et møde i efteråret 2006, da vi forelagde ham vore mange erfaringer og bekymringer om de store problemer i samarbejdsfladerne.

Desværre fik han ikke ret. Ændringerne har ikke sikret en sammenhængende indsats til patienter indenfor psykiatrien, og i særdeleshed spiseforstyrrelser.

Indenfor vores område - spiseforstyrrelser - møder PS rigtig mange, der falder mellem to stole. De bliver kastebold i systemerne. Ingen vil tage ansvar. Det er ikke blevet bedre end tidligere. Selvom det var det, der blev lovet før 2007.

Vi har aldrig haft flere henvendelser fra pårørende som her i 2007. Frustrationer over at ingen tager ansvar. Forældrene føler ofte de står helt alene. De må selv finde en behandling. Især børn og voksne spiseforstyrrede er et stort problem. Mangel på tidlig indsats. Ofte kontakter forældrene os om, at de har fået at vide, at deres barn ikke er tynd nok til at komme i behandling. Er det bulimi, er der ofte lange ventelister på en gruppeterapi, og ikke andet kan tilbydes, selvom de har brug for meget mere.

*PS*  
*- vi lytter!*

Mange behandlingssteder er der lange ventelister til. Nogle steder bruger man at tage dem ind til undersøgelse og udredning, hvorefter de atter står på venteliste, og det er selvfølgelig helt uacceptabelt, alt for mange når at blive alt for syge, inden der går en behandling i gang.

Flere og flere bliver indlagt på ungdomspsykiatriske afdelinger, hvor personalet slet ikke har den kompetence der skal til for at arbejde med så alvorlig en sygdom som en spiseforstyrrelser er. På Landsdelscentrene hvor man ved noget om spiseforstyrrelser bliver kun de alvorligste tilfælde indlagt, men igen her er der lange ventelister.

Kommunerne mener at behandling af spiseforstyrrelser ligger under sundhedsministeriet og dermed i regionen, men tidlig opsporing og den socialpsykiatriske behandlingsdel ligger under kommunerne, og det vil de alle fleste kommuner helst undslå sig. Men vi har heldigvis også kommuner, der tager deres opgave alvorlig. Mange kommuner giver PS rigtig mange timers ekstra arbejde. Sagsbehandler der ikke kender til de opgaver eller hvad afdeling de spiseforstyrrede hører under, mange bruger en forkert lov, mange afviser deres borger når de ber om råd og vejledning, vi har rigtig mange spiseforstyrrede der slet ingen hjælp får, ingen støtte hverken i form af behandling eller botilbud, der er næsten ingen kommuner der har et ordentlig tilbud til spiseforstyrrede og her komme netop tidlig indsats ind, samt efterbehandling.

Når dette er sagt spirer der her hen på året mange nye og meget forskellige tiltag op. Det er som udgangspunkt meget positivt, men samtidig må vi være opmærksomme på at både kommuner, private og spiseforstyrrelses teams bør handle med ansvar og tanke for at netop spiseforstyrrelse er en meget kompleks sygdom. De bør sikre sig tilstrækkelig kompetence inden de starter og – det er ikke noget man "bare lige lærer hen ad vejen". Fejlslagen behandling fastholder eller forværre en spiseforstyrrelse, desuden er det vigtig at arbejde indenfor de rammer, som er udstukket af sundhedsstyrelsen.

Vi i PS er rigtige stolte over at være den samarbejdspartner, som de forskellige instanser respekter og udveksler dialog med.

Vi arbejde på højtryk for at skabe bedre vilkår for både de spiseforstyrrede og de pårørende

## **Deltagelse i konferencer, foredrag, temadage, undervisning og kurser**

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

I 2005 og 2006 havde vi konference på Christiansborg, begge med henblik på at få det norske uddannelsesprogram "Kroop og Selvfølelse" her til Danmark. Vi har set, hvor stort et løft det har givet i Norge. I 2006 på konferencen med overvældende deltagelse af landets specialister både indenfor offentlig og private behandler inden for spiseforstyrrelse blev PS udpeget til at være dem,

der fik sammensat en arbejdsgruppe, som skulle arbejde videre med at få tilpasset uddannelsen her til Danmark.

I november 2006 på konferencen på Christiansborg, hørte vi bl.a. om den indsats, man havde iværksat i Norge i 1999. Meget inspirerende. Der er sket et løft på alle niveauer, og specielt indsatsen i den primære sektor.

Gruppen blev sammensat bredt af behandler både fra offentlig og privat. Første gang at det lykkedes at få de forskellige instanser til at sætte sig ned om et bord og arbejde sammen.

Arbejdsgruppen har været samlet 3 gange og opgaven var at få afdækket, hvordan vi bedst mulig får Norges uddannelsesprogram indpasset her i Danmark.

### **Januar deltog vi i**

Center for Spiseforstyrrelser Risskov fejrede 10 års jubilæum konference.

Til dagen var indbudt to oplægsholder udefra

Professor Hubert Lacey, der holdt et spændende oplæg omkring voksne patienter. Han kom ind på bla Multidiscipli - nære teams, sekvenser og trin i behandlings forløb, han er nok mest kendt for sit særlige arbejde i forhold til bulimi.

Ms. Penny Fairbairn som er systemisk familie terapeut og underviser bla. i flerfamilie terapibehandling. Hun fortalte om familiens involvering i behandling, og at familien netop rummer de ressourcer, der må frem i lyset og på banen, hvis indlæggelse skal undgås.

Foredrag med Sofie Åkermann forfatter til bogen Zebrapigen

### **Februar**

Distrikt Vest voksenpsykiatri holdt åbent hus i administrationens lokaler i Regionshuset Holstebro.

## **Marts**

Region Midtjylland

Emne: Samspil på nye vilkår – værdier i spil

Temadagen satte fokus på:

- Fokus på fælles principper og værdier for godt samarbejde på psykiatri og socialområdet
- De nye økonomiske og lovmæssige vilkår for regioner og kommuner
- Værdier i spil for at understøtte et godt samarbejde og samspil

Vejle Kommune satte fokus på

Fremtidens Psykiatri de kommende 5 år

## **April**

Deltog i 2 dages messe "Unge med sindslidelser" i samarb. med DE9

Årsmøde i Dansk Selskab for Spiseforstyrrelser

Emne: Psykoterapeutisk behandling –

Behandling af Voksne:

Miljøterapeutisk og psykoterapeutisk arbejde med patienter med spiseforstyrrelser.

Reflekterende processer i grupper for kvinder

Familieterapi til voksne spisef.

Miljøterapi til indlagte voksne patienter

Behandling af børn

Psykoterapi til indlagte børn

Hjemmebehandling af børn og unge med spisef.

Miljøterapeutisk gruppebehandling til indlagte børn og unge

Dialogmøde med Herning Kommune om nyt tiltag.

## **Maj**

Foretræde i sundhedsudvalget

## **juni**

Dialogmøde med Himmelbjergets rådgivningscenter

## **August**

Park Inn, København

Emne: Social ulighed i sundhed – den kommunale og regionale indsats

Temadagen satte fokus på:

- De sociale forskelle i sundhed og sygdom
- Organisering af sundhed – udgør det en barriere?
- Økonomiske barrierer adgangen til sundhedsvæsenet
- Patienter er ikke ens, skal ikke behandles ens – fokus på misbrug
- Psykiatriske patienter i klemme

## **September**

Region Midtjylland psykiatri og social

Emne: Et sundere liv med sindslidelse – hvordan gør vi?

Temadagen satte fokus på:

Befolknings sundhedstilstand i region og kommuner i et psykiatrisk perspektiv

Refleksioner over sundhedstilstanden

Erfaringer fra praksis

Sundhedsfremme og forebyggelse er vigtig. Hvordan bliver det en integreret del af en regional og kommunal praksis?

Region Midtjylland distrikt vest

Emne: Samarbejde mellem regionpsykiatrien og organisationerne

Kursus via Sundhedsstyrelsen i socialpsykiatrisk indsats i kommuner.

## **Oktober**

Region Syddanmark

Emne: Samarbejde skabe netværk til gavn for psykiatribrugere og pårørende

Kolding Pædagogseminarium – introduktion til kursus i spiseforstyrrelser, selvskadende adfærd og depression.

Regionpsykiatrien Herning  
Møde mellem bruger, pårørende og resurcegrupper

Deltager i Sindets dag i Århus i samarb. De9

Weekend kursus DE9 Århus

Emne: Anerkendelse, ligeværdighed, selvværd og respekt  
Forholdet mellem frivillig og rådgivningssøgende  
Hvad er narcissisme? Hvordan opstår den? Hvordan ytrer den sig?  
Hvordan passer jeg på mig selv i rådgiverrollen

Foredrag 2 piger Iben og Kate, der er kommet ud af en spiseforstyrrelse. Personligt, fantastisk fortælling. Arrangeret af Pomonahuset i Vejle.

Foredrag med Sofia Åkermann i Psykinfo Vejle

Kursus via Sundhedsstyrelsen i den nye sundhedslovgivning m.m.'

## **November**

Bygholm Park

Temadag om Cutting med Bo Møhl og Birgitte Petersson

Sind Pårørendeudvalg weekend kursus

Emne: Kursus i rådgivning v. Psykoterapeut Kent Sørensen

Diagnoser v. Ergoterapeut Lisbeth Nielsen

Affektive lidelser ( depression og mani)

Skizofreni

Personlighedsforstyrrelse

Medlemsmøde i Dansk Selskab for Spiseforstyrrelser

Emne: Motion, sport og spiseforstyrrelser

Erfaringer med motion i behandling

Elitesport, spiseforstyrrelser og tvangsmotion

Region Midtjylland

Emne: Præsentation af psykiatriplan

Desuden har vi deltaget i receptioner, åben hus og besøgt bosteder

Indvielse og reception af flerfamilie terapi afsnittet på Center for Spiseforstyrrelser

Indvielse: Babuska Himmelbjerggården,

Sommerfest: Symfonien

Reception: Søskimt, Proremus, Kulturhuset Holstebro

Besøgt: Holmstrupgård, Familiehøjskolen Skærgården, Askovgården,

Frivillig center Herning, Holstebro, Thisted, Rådgivningscenter Århus,

Deltager i løbende møder i Århus og Randers Kommuner og periodisk øvrige kommuner i Regionen Midtjylland.

Deltager løbende i møder i lokalcentrum Århus

Deltager i faste møder med G ( Center for Spiseforstyrrelser) hos os i DE9 og hos dem skiftevis

Desuden løbende møder med afd. og overlæge som varetager voksne med spf.

Holder foredrag rundt i landet

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

OUH Odense Universitetshospital hvor vi underviser pårørende til indlagte og ambulante bruger med en spiseforstyrrelse

Undervisning af social-sundhedsassistenter, lærer, rådgiver og behandler

Deltager i møder vedr. Horisontal i Region Midtjylland

Deltager i Psyk Info temaaftner sammen med DE9

Kirsten har sammen med Morten Kjølby holdt oplæg om Selvskadende adfærd til temaaftner

Debatter i regioner m. m.

## **Støttegrupper**

I de 5 år foreningen har eksisteret har PS oprettet 26 grupper for pårørende, der er i gennemsnit

8 – 14 deltagere i grupperne. Der er professionelle gruppeleder på, som er de samme, der har grupperne rundt

i landet, som er delt op på den måde, 2 på Sjælland og 3 har Jylland og Fyn.

Nogle af de første grupper kører efterhånden selvstændig, men stadig under PS og tilknytning til gruppelederen og mulighed for at få støtte fra gruppelederen og igennem PS få foredragsholder.

Grupperne kører over 12 gange med samme gruppeleder, og mødes 1 gang om måned.

Alle gruppeleder skal stå til rådighed for deres gruppedeltagere, så de altid kan få hjælp og støtte.

Hvis behovet er, at nogle af deltagerne har brug for at fortsætte efter de 12 gange samles de op enten med tidligere grupper eller sammen med nye, og ofte giver det en fin dynamik i gruppen. Hvis der er nok, deler vi grupperne så pårørende til voksne komme i én gruppe og pårørende til børn og unge i en anden, da det er forskellig støtte, de har brug for, alt efter om det er børn -unge eller voksne, hvor datter eller søn er flyttet hjemmefra.

Vi har gange, hvor vi holder foredrag på tværs af grupperne, og derved møder andre ud over dem i deres egen gruppe.

Gruppelederne har samme retningslinje at gå ud fra.

Gruppedeltagerne får udleveret hvad man skal omkring af emner og retningslinje for deltagerne

Nogle af emnerne er:

- hvor de lærer og får redskaber til, hvordan de passer på dem selv
- lære at sige fra
- lære at støtte den spiseforstyrrede, uden at blive opklamrende
- tage vare på sig selv og den øvrige familie
- få forståelse af hvad sker der, når den spiseforstyrrede styrer hele familien
- opleve at de ikke er alene med deres tanker og følelser
- udveksle erfaringer
- nedbryde tabuer og komme følelserne af skyld og skam til livs
- osv.....

Vi har indgået et samarbejde med Girtalk så de pårørende, som de har via deres nye forældrelinje, der har der ønske at komme i støttegrupper bliver henvist til os, og dermed håber vi, at vi hurtigere kan fylde et hold, så der ikke er så lang venteliste inden en gruppe starter.

Som formand og den der har den største personlig kontakt, møder jeg meget stor tilfredshed fra gruppedeltagerne om den støtte, de får herigennem, men også fra den spiseforstyrrede som siger, at siden forældrene er kommet med i gruppe, har de fået et meget bedre forhold derhjemme, netop fordi forældrene har lært at sætte de grænser, som er så nødvendig for at familien kan fungere og mere indsigt.

### **Søskende mangler støtte**

Vi har desværre ikke endnu fået bevilling til grupper for søskende både børn og unge lider utrolig meget under det at have en søster eller broder, der har spiseforstyrrelse.

Vi vil rigtig gerne både lave grupper for dem, der ønsker det, og et chatroom hvor de her søskende kan få hjælp igennem. Vi har uddannet professionelle til at udfører opgaven, en psykoterapeut og psykologstuderende som begge skal være på. Vi mangler blot midlerne, har søgt ved Socialministeriet og Trygfonden uden resultat, men håber vi får her i 2008

Rigtig mange forældre kontakter os netop, om vi snart får noget op at stå til søskende. Det vi hører er søskende der har ondt i hoved, maven, forsømmer i skolen, mangler koncentrationsevne, de føler ikke der er plads til dem i familien. Det er vigtigt at tage alvorligt, så ikke det sætter sig på sjælen og selvværdet.

### **Bisidder funktionen**

Vi har her i året der gået rigtig mange store sager med kommuner og amter angående private bosteder. Heldigvis har PS fået flere sager igennem, en del går helt til tops i ankestyrelsen og ombudsmand, det er meget tidskrævende.

Ofte bliver de spiseforstyrrede og deres pårørende afvist når de kontakte deres kommune om hjælp. Det kan være til botilbud, bostøtte, psykologhjælp eller diætist. Og derefter kontakter de PS, for at høre hvad de kan gøre. Ofte er vi nødt til at gå ind i det, mange gange bruger kommunerne en forkert lovgivning osv. MEN værst af alt så ser vi hele tiden og igen, at sagsbehandlere forsømmer deres helt simple forpligtelse overfor en borger i nød – sagsbehandler har nemlig lovbunden pligt jf. retsplejeloven og serviceloven til at yde den enkelte borger råd og vejledning om deres muligheder. Det er IKKE borgeren selv, som skal komme og bede specifik om hjælp efter den og den lovgivning – det skal sagsbehandleren vejlede den "nødstedte" borger om.

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

## Telefon rådgivning

Rådgivningen er stærk stigende både telefon, mail og personlig kontakt.

I vores rådgivning i Århus hver tirsdag mellem 13.00 og 17.00 på tlf. 86181182 har vi Kirsten Kallesøe og Lea Lund Hornstrup ved telefonen, men der er også mulighed for åben rådgivning i de timer, nu der er 2 på.

Er der ingen på kontoret er telefonen omstillet til formanden samt man kan ringe på 97891160 / 40254860

Det er vigtigt, at der så vidt muligt er en telefon, der svarer når de pårørende står i en svær situation.

Vi har rigtig mange både spiseforstyrrede og selvskadende, der henvender sig og dem henviser vi primært til rådgivnings tiden hvor Kirsten er på kontoret.

Vi har efterhånden i gennemsnit ca. 500 henvendelse pr måned. Presset bliver større og større. De pårørende føler sig magtesløse og rådvilde, mange gange er der lang venteliste til forundersøgelse eller behandling og ingen støtte op i mellemtiden.

Ofte bliver den spiseforstyrret sendt hjem på tænkepause, fordi de ikke tager nok på efter systemets strenge krav til 1 kg, hvis de er indlagte eller en ½ kg. hvis de går ambulante, og her føler forældrene virkelig at både de og den spiseforstyrret bliver svigtet. Hvis ikke behandlerne kan magte opgaven, hvordan mon det så går hjemme i familien?

I ferierne har vi ekstra mange henvendelse når afdelingerne lukker, og efter en ferie er problemet ofte rigtig stort, da det tit ikke er gået så godt i ferierne og familierne føler, det er dem, der får bebrejdelserne.

Rådgivning til børn og unge der laver opgaver

Vi har rigtig mange henvendelser fra børn og unge, der laver opgaver og projekter om spiseforstyrrelser. Vi er så heldig at have Lone Møss til at tage sig af alle de henvendelser, Lone har mange års erfaring både inden for spiseforstyrrelser, rådgivning og foreningsarbejde, hun var formand i LMS indtil 2003. Hun er rigtig god til at opspore, hvis de unge er på vej ind i spiseforstyrrelsen og tager en snak med dem, det handler om tidlig opsporing, ofte kan det bekymre os, den måde opgaverne er stillet på /vinklen på opgaven, Vi mener ikke, det er sundt for de unge i folkeskolen at dyrke informationer om spiseforstyrrelser, derfor er det vigtig med så kompetent person på det område. I 2008 vil vi tage initiativ til, at gå i dialog med undervisningsministeriet omkring den problematik. Eleverne kan sagtens arbejde med de opgaver, men den måde lærerne stiller opgaverne/problemformuleringen på, skal vi have ændret, så det får en anden indgang til emnet.

## Øvrige udfordringer / opgaver i 2007

### Administrativt

Villy har nu fået godt styr på medlemskartotek og mail liste samt regnskab, så det bare er sat godt i system. Det er efterhånden blevet et stort arbejde.

Vi har fået en god opdeling af arbejdsopgaver i bestyrelsen, hvor der nu også er taget hånd om, at der bliver søgt om tilskud til frivilligt arbejde hos alle kommuner.

Vi har besluttet fremover at udsende 3 nyhedsblade pr. år til medlemmer i samme format som vores jubilæumsblad.

Vores nye hjemmeside er kommet op at køre. Den er velbesøgt, og den fungerer rigtig godt.

Alt det administrative arbejde omkring de mange støttegrupper varetages af Erna Poulsen.

I det hele taget er der meget administrativt og arbejde, som er meget tidskrævende, og vi har et stort ønske om at få et egentligt sekretariat, der kan tage sig af mere af det administrative, dialogmøder, oplysende arbejde, foredrag, rapportering, og evalueringer.

Odette van Medevoort valgte i december 2007 at udtræde af bestyrelsen – suppleant Sussi Andersen tiltrådte pladsen.

Vi har i 2007 ekskluderet et medlem, som også var privat behandler.

### Indsatsområder

Vi har i det nye år vedtaget, at tage nye arbejdsområder op i vores indsatsområder. Det er:

- behandling til voksne spiseforstyrrede
- kvalitetssikring af behandlingen af spiseforstyrrede

Dansk Selskab for Spiseforstyrrelse har også taget emnet om kvalitetssikring op, og her har formand for DSS Mette Waadegaard opfordret os til at deltage i deres arbejdsgruppe, hvilket vi naturligvis vil prioritere.

Vore indsatsområder er således:

- sekretariatets funktion med ansatte i PS
- Information/rådgivning (familie, skoleklasser, venner, sagsbehandlere, sundhedsplejersker, skolelærere, studievejledere, studenterrådgivning, terapeuter, psykologer, bosteder m.m.)
- KOK – national uddannelsesprogram i Danmark

- Samarbejdsfladerne. Kommuner/regioner og privat/offentligt
- Støttegrupper til alle
- Chatroom for børn og unge
- Konference på Christiansborg
- Medlemsblad 3 gange årligt i A4 format
- Coaching og uddannelse
- Politisk arbejde
- Følge udvikling af indsatsen for spiseforstyrrelse. Bl.a deltagte ved DSS som gæster og Nordisk kongres i Sverige
- Dynamisk hjemmeside
- Kvalitetssikring
- Behandling til voksne spiseforstyrrede
- Forhøjet kontanthjælp til unge spiseforstyrrede under 25 år
- Lige adgang til handicap tillæg fra SU til spiseforstyrrede
- BMI grænser indenfor modeller
- Nej tak til pro-ana og pro-mia sider
- Oplysende/forebyggende tiltag. ” Betyder du noget, når selvværdet står på spil”
- Specialiseret bostøtte

Vi har mange ting at kæmpe for, og prioriteringen af disse fortages i bestyrelsen under hensyntagen til, hvilken økonomisk støtte vi får. Vi har alvorlig brug for midler til at ansætte ressourcepersoner til at varetage en stor del af opgaverne.

Vi har været meget aktive i Region Midtjylland og det ligger helt enkelt i, at det udføres som frivilligt arbejde og de enkelte frivillige har primært været bosiddende i region midt. Det har således heller ikke været forbundet med de store transportgodtgørelser.

### **Altinget – Sundhed samt Social & intergration**

Vort medlemskab på Altinget, giver os mulighed for at følge med i hvad der sker på Christiansborg på sundhedsområdet og det sociale område. Vi deltager i debatter, stiller kritiske spørgsmål og skriver oplæg til politikere.

Oftentimes bliver vi kontaktet af journalisterne på Christiansborg for vores kommentar eller et oplæg, der vedrører spiseforstyrrelser. Vi er rigtig stolte af, at mange af de artikler vi skriver efterfølgende bliver optaget af journalister rundt i landet.

Områderne her er centrale for vort arbejde og det er vigtigt, at vi er godt og hurtig informeret om nye ting på Christiansborg.

### **Ansættelse af ressource person og sekretariat**

Kirsten Kallesøe som vi fik ansat i 2006 er en stor ressource for foreningen. Hun er ansat 2 dage om ugen, men arbejde langt over den tid. Hun varetager vores åben gratis rådgivning og telefon rådgivning når hun er på kontoret. Hun har en stor styrke til at hjælpe spiseforstyrrede, selvskadende og pårørende, varetager [www.pslandsforening.dk](http://www.pslandsforening.dk) hjemmeside, hvor hun lige er blevet færdig med opbygning af den nye hjemmeside. Vi håber, at alle der bruger hjemmesiden vil finde den let tilgængelig og let overskuelig.

Kirsten underviser lærere, pædagoger, behandler osv.

Undervisning og rådgiver hos vores samarbejdspartner som f.eks. [www.girltalk.dk](http://www.girltalk.dk)

Deltager i vores opgaver i DE9

Kirsten er nu i gang med uddannelsen Sorg pilot via PS med henblik på opstart af søskende gruppe for børn og unge der giver viden om børn i sorg.

Socialministeriet har bevilget midler til fortsættelse af den grundlæggende administrative del med kr. 150.000 i både 2008 og 2009.

### **Ny i rådgivningen**

Lea Lund Hornstrup læser på 3 år psykologi og er halvvejs igennem psykologuddannelsen. Lea er frivillig og sidder i rådgivningen. Lea har desuden afsluttet relevante rådgivningskurser, er selv pårørende, har tidligere arbejdet med børn i forskellige sammenhænge og har derudover arbejdet i et projekt for marginaliserede unge i Belgien. Lea vil gerne være med i chatroom for søskende og andre søskende grupper – så det håber vi meget snart bliver en realitet.

## **Coach / supervisor**

Helen Skov har nu fulgt PS de sidste par år, hun har derfor stor indsigt i vores arbejde, og det ansvar der ligger på vore rådgivere.

Det er vigtigt, vi som frivillige er godt rustet til at klare opgaverne. Ofte er det sårbare pårørende, vi har med at gøre. Det er vigtigt, at vi forbliver hele mennesker og ikke går ned, på de stærke indtryk, som er en uundgåelig del af det frivillige arbejde i PS LANDSFORENING.

Helen bliver også brugt som coach og underviser til interne kurser i foreningen.

## **DE9 – foreninger for pårørende til psykisk syge i Midtjylland**

DE 9 får større og større samarbejde imellem foreningerne, og vores andel er stærk stigende siden Kirsten er på vores fælles kontor i DE9. PS LANDSFORENING er med i flere arrangementer for/med DE9.

Specielt er der stærk stigende behov for juridisk bistand, loven tolkes så forskellig og særdeles mange pårørende er frustreret og forvirret, og at det er svært at komme igennem til offentlige

Myndigheder og at blive hørt. Dialogen er vanskelig fordi den viden sagsbehandlere og socialpsykiatrien sidder inde med på området for spiseforstyrrelser er utilstrækkelig.

Samarbejdet med DE9 gør vi kan henvise til hinanden når nogen ringer med andre diagnoser.

Alle vores grupper i Århus bliver holdt i DE9, og der er meget stort pres på lokalerne, da vi er mange foreninger.

Nedlæggelse af sengepladser på psykiatrisk afdelinger i Århus og lukning af afdelinger giver store problemer for pårørende og brugere. Det mærkes tydeligt i arbejdet i DE9.

Igennem de DE9 er der udarbejdet hørings svar til den nye Psykiatriplan i Region Midtjylland.

## **Vi har brug for dit medlemskab – et nødråb**

Med dit medlemskab er du med til at give os større gennemslagskraft, vi står stærkere i vores dialog med politikker for at få dem til at handle.

Vi knokler døgnet rundt for bedre og mere behandling og støtte til både den spiseforstyrrede og de pårørende

Derfor undrer det at det ofte KUN er den ene der er medlem i hver familie, 200 kr. pr. år pr. medlem med alt den støtte vi giver disse her familie burde alle være det.

Vi oplever desværre at flere og flere ikke ønsker medlemskab af PS når deres familiemedlem begynder at få det bedre, ofte er det familie der har brugt foreningen rigtig meget, og det er surt.

Se blot inden for kræft og hjerteforeningen hvordan alle familiemedlemmer bliver ved med medlemskab også efter behandlingen er afsluttet, og det er rigtig fint.

PS ønskede at blive medlem i patientforeningen, for at få indflydelse på området inden for spiseforstyrrelser, men her havde vi ingen chancer. Vi var for små – både medlemsmæssigt, men også det enorme medlemskontingent kunne vi ikke betale.

Hvad gør vi for at holde på medlemmerne og få flere til at støtte op?

Alle klager over manglende behandling, men så giv PS LANDSFORENING den styrke der skal til, så vi får mere gennemslagskraft.

## **Nyhedsbrev og medlemmer**

Vi har besluttet at udsende 3 nyhedsbreve om året, men til gengæld i A 4 med flere informationer om hvad der rører sig inden for spiseforstyrrelser og orientering fra PS, samt vi gerne vil have en beretning fra pårørende.

Gerne et der giver håb til andre pårørende.

Der er flere og flere, der efterspørger vores materialer, og det er rigtig dejlig, men vi mangler stadig mange steder hvor det burde ligge, men det kommer forhåbentligt.

Vi prøver at nå ud til alle kommuner, regioner og forskellige foreninger i første omgang.

Men så længe næsten alt er frivilligt arbejde, kniber det at nå det, vi gerne vil.

Vi er selvfølgelig glade for at vi får flere og flere medlemmer, og håber at PS blive bedre til at informere vore medlemmer over e-mail om hvad der rører sig, derfor er det vigtig at medlemmerne husker at give os besked,

hvis der sker forandring i adresserne

Portoen er efterhånden en stor post i foreningen.

## **5 Års Jubilæum**

2007 var det år PS har 5 år jubilæum. Det er året jeg som formand har skrevet 5 årsberetninger, ved et tilbage blik er der sket utrolig meget positivt.

Spiren til foreningen blev lagt i Nr. Nissum mange år før 2002 på grund af en alvorlig spiseforstyrrelse tæt inde på livet, og igennem 20 år i tæt kontakt med en behandlervorden, hvor de 10 år var med indlæggelse. Ofte fik

jeg at vide, når jeg ikke mente min datter fik den rigtige behandling "Gå ud og gør noget ved det, du kan som pårørende"- andre sagde "skriv en bog om det du oplever"

Jeg kom til det resultat, at det at støtte de pårørende igennem en forening ville flere pårørende få mere gavn af end blot en bog, som måske kom til at samle støv på hylderne. Jeg ville bruge den viden, jeg var kommet i besiddelse af igennem alle de år.

Som bondekone her fra Vestjylland der kun har gået 7 år i skole var det svært at vide, hvordan jeg fik politikkerne i tale på Christiansborg.

Det var noget der stod mig meget på sinde at få politikkerne i tale. Få fortalt hvor alvorlig det stod til rundt omkring. Få mere behandling og støtte i gang.

Jeg var flere år før blevet optaget i en bog hvor andre pårørende kunne kontakte mig. Både min datter og os som familie var meget åben om sygdommen og det at være pårørende, og deltog sammen med hende i utallige artikler og medier.

Takket være Troels Lund Poulsen, som jeg er i familie med, han var lige blevet valgt for venstre dengang, lykkedes det at få banet vejen til et godt samarbejde med politikker og folkevalgte, og siden er det blevet til utallige møder på Christiansborg.

Foreningen blev kaldt "Nyt Netværk" de første par år, men netværk kunne være alt.

Og derfor udskrev vi en konkurrence om nyt navn og logo, som Dorte Nielsen som nu er næstformand var med til at fremstille.

PS LANDSFORENING – Pårørende til Spiseforstyrrede

PS – vi rådgiver pårørende

PS – vi skaber netværk

PS – vi lytter

PS – vi arbejder for bedre vilkår

PS – vi løfter i flok

Det er dette her ovenfor vi arbejde efter.

Vi fejrede jubilæet med at lave et flot medlemsblad til alle vore medlemmer, samarbejdspartner og alle andre.

De 5 år er et tilbage blik, vi er stolte af hvad vi har nået. Vores største opgave og mål med foreningen er at støtte de pårørende, forbedre behandlingen, flere tilbud, få gjort politikker og folkevalgte opmærksom på, hvor stor problemet er, hvor stor behovet er for mere og bedre viden på området.

Få region og kommuner, offentlig og private behandler, Sundhedsministeriet og Socialministeriet, alle skal samarbejde, hvis denne store opgave skal løses. Vi skal have ventelisterne ned, have flere forskellige tilbud, men godkendte tilbud.

Vi skal have en national uddannelse sat på dagsorden.

## **Lange ventelister - stort problem**

Der er store problemer med ventelister på behandling inden for spiseforstyrrelser, ofte får de spiseforstyrrede at vide, at de ikke er syge nok til at komme i behandling, og er det voksne, er der over et års ventetid på indlæggelse og mange steder slet ingen behandling, og skal man til en privat bosted eller behandling kan det gå op til 8-9 måned ja endda længere i nogen tilfælde, inden det bliver bevilget gennem kommunen eller region. Helt uacceptabelt.

Spiseforstyrrelsen bulimi er det helt galt med. Ingen kan blive indlagt med bulimi i offentligt system inden for landsdelscentrene. Her tilbyder man blot ambulante behandling. Det er PS absolut ikke enige i, nogen er så syge at de har brug for indlæggelse.

Ofte bliver man blot indlagt på almindelige psykiatriske afdelinger, hvor man slet ikke har kompetencen og viden nok til at hjælpe spiseforstyrrede.

Vi må konstatere, at systemet kan hjælpe nogen og de private andre, og derfor er samarbejdet utrolig vigtigt. Det er fint, at hvert behandlingssted fremsætter overordnede rammer for netop deres behandlingsindsats. Men der skal være noget til dem, som falder udenfor disse rammer.

Vi mener ikke, at udredningsgaranti på 2 måneder løser noget som helst. Der er ikke noget som kan blive løst her, førend der bliver uddannet flere med spidskompetence indenfor spiseforstyrrelse.

Det vi ser er også, at når der er en udredningsgaranti, så sætter det offentlige behandlingssystem alt ind på at overholde dette – og det betyder altså at det går ud over noget andet og der er næsten ikke andet at tage fra en selve behandlingsindsatsen. Hvad nytter en udredning, hvis ikke patienterne kan komme i behandling?

## **Midler fra socialministeriet, Sundhedsministeriet, fonde og foreninger.**

Vi får støtte fra socialministeriet til etablering af støttegrupper og administration. Støtte til dataundersøgelsen/forskning i familiodynamikken og uddannelse, til foreningsarbejdet og derigennem ansættelse af resurseperson, vi har utrolig store rejseomkostninger, da vi deltager rundt i landet til møder, konferencer, og andet samarbejde. Fra sundhedsministeriet har vi Tips & Lotto og projekt KOK og driftstilskud, hvor vi i 2007 er kommet op i en

anden gruppe og dermed højere tilskud.

Desuden er vi støttet af Damernes Magasin Lemvig, Vestjydsk Bank, Kommuner, fonder, virksomheder men tiden i 2007 har været så presset, at ansøgnings område er blevet forsømt.

Det er efterhånden meget tidskrævende især ansøgninger til ministerierne og opfølgninger på midlerne der bliver bevilget, så det er meget tidskrævende for os som frivillig forening.

### **Samarbejdspartner og netværk vokser**

Vi går ind for bredt samarbejde, vi opbygger netværker, bliver inddraget i mere og mere pårørendearbejde, får flere og flere henvendelser om samarbejdet fra forskellige og får dermed mere indflydelse rundt i landet.

Vores holdning er: "Samarbejde og dialog er vejen frem".

Vi har bla. indgået samarbejde med Holmstrupgård, Himmelbjergets Rådgivningscenter og Center for Spiseforstyrrelse i Århus om et uddannelsesprojekt af 40 medarbejdere. Vi udarbejdede støtteerklæring og er nu med som følgegruppe for uddannelsesforløbet. Holmstrupgård er allerede langt i processen med at opbygge speciale i indsatsen for spiseforstyrrede, hvor det bygger videre på indsatsen på Center for Spiseforstyrrelser i Århus. Dette undervisningsprojekt, vil bringe dem helt frem i mål, idet vi får en bred vifte af medarbejdere, der har samme indsigt og forståelsesrammer, som er så vigtigt for at kunne udføre den sociale adfærds-korrigerende indsats så optimal som muligt.

### **Dataundersøgelsen / forskning i familiedynamikken**

Vi arbejder fortsat på denne spændende opgave, hvor vi har 81 familier med. Vi fortsætter undersøgelsen over de næste år også.

Undersøgelsen belyser, hvad der sker i kernefamilien, når hverdagen med en spiseforstyrret træder i karakter. Vi spørger helt specifik ind på en række områder som fortæller om:

- familien indbyrdes. Familiedynamikken
- deres egen opfattelse af ressourcer
- forældrenes arbejdsforhold herunder stabilitet/sygefravær
- 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
- vi får også status på forløbet med den spiseforstyrrede

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

Familiendynamikken – familien strides mere føler samtlige adspurgte

Forældrene har en udpræget følelse af udbrændthed

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

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

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

ALLE har nedsat sociale relationer.

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

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

Søskende til den spiseforstyrrede opleves af forældrene som værende mere utrygge. I knap 80% af tilfældene har søskende flere sygedage med hovedpine, mavepine. I de tilfælde, hvor vi har udspurgt søskende direkte, er der i hovedparten en stor forskel på forældrenes opfattelse af den unges opfattelse af at have en søster/bror med spiseforstyrrelse og så den unges beskrivelse med egne ord – typisk fordi de unge ikke vil belaste deres forældre yderligere.

Alle føler de har fået stor opbakning og udbytte af PS LANDSFORENING.

Godt 18% af de pårørende føler de har fået rimelig støtte/opbakning fra det offentlige system, som kan være sagsbehandler, egen læge eller støtte/vejledning fra behandlingsstedet.

Undersøgelsen taler sit tydelig sprog – spiseforstyrrelse er en sygdom, der har store indirekte omkostninger – både menneskeligt men også økonomisk til sygeløn, orlov m.m.

Familien kommer i en krisesituation, og ved at sætte hurtig ind med støttee arbejde og i det hele taget mere forebyggende indsats, er det vores vurdering, at vi kan nedbringe både de menneskelige og de indirekte økonomiske omkostninger.

### **PS deltager i debatter og lignende - Møde politikerne og folkevalgte**

Efter et møde med Sundheds og Socialministeren i efteråret 2006 hvor vi blev lovet at de ville indkalde os i efteråret 2007 til et service-tjek på det nye psykiatriplan om mulighed for justeringer.

Det er ikke sket da der blev udskrevet valg her i efteråret og alt blev sat i valgkampens tegn, vi brugte så tiden på

at tage ud og møde de forskellige politikere.

Statsminister Anders Fog Rasmussen, Velfærdsminister Karen Jespersen og mange flere, vi undersøgte hvor de holdt valgkamp både på gader og stræder og til valgmøder deltog med spørgsmål, mange af dem fik vi en personlig snak med. Ingen politikere er i tvivl om hvem PS LANDSFORENING er.

Vi har nu skrevet til både Sundheds og Velfærdsministeren for det møde, vi blev snydt for i efteråret.

Vi har et stort problem med grænsefladeproblematikkerne, og så længe vi ikke har en klar ansvarsfordeling bliver det ikke bedre. Statsminister Anders Fogh Rasmussen udtalte til valgmøde i Viborg, at han troede det problem var blevet løst, hvilket vi kunne fortælle, at det var det langt fra. Vi har siden haft møde med psykiatriordfører Birgitte Josefsen, der er meget positiv for at bringe vore synspunkter videre. Vi har også haft møde med ordfører fra V Inger Støjberg, hun mener, at vi først og fremmest skal have det møde med velfærdsministeren Karen Jespersen, fordi vore erfaringer og observationer er af så specifik karakter og ligger langt fra, hvordan det burde være.

Vi har henvendt os til Beskæftigelsesminister Claus Hjort Frederiksen om nødvendigheden af at de spiseforstyrrede unge under 25 år der er for syge til arbejde eller uddannelse skal have mulighed for forhøjet kontanthjælp, det er desværre ikke lykkedes endnu, og derfor har vi taget kontakt til de øvrige politikere for at få deres forståelse for problemet.

Har du skizofreni eller bordeline får du, det er helt uacceptabelt at andre med psykiske lidelser som spiseforstyrrelse ikke kan få.

Overlæge Marianne Hertz har også henvendt sig flere gange til ministeren.

Vi fortsætter vores kamp.

### **Hård kritik af Patientklagenævnet – politikerne vil gøre noget ved det**

Med udgangspunkt i en konkret sag (se bilag til foretræde i sundhedsudvalget) stillede vi spørgsmål til kompetenceniveauet i patientklagenævnet og gjorde opmærksom på alt for lang sagsbehandlingstid i klagesager. Overlæge Marianne Hertz Rigshospitalet bakker fuld op om kritikpunkter, som PS LANDSFORENING rejste. Politikkerne lovede at gøre noget ved de lange sagsbehandlinger i patientklagenævnet.

Og at vores klagesystem og dermed varetagelse af patientrettigheder fungerer ikke tilfredsstillende.

Omkring "Herning-sagen", hvor Patientklagenævnet frifandt læger m.m. Sundhedsudvalget lovede os, at der ville blive ændret på klagesystemet. På vores hypotese "Dækker læger blot over læger?" ud til sundhedsudvalget i vores frustration over, at der end ikke i en sag som "Herningsagen" blev rejst nogen kritik, svarede Preben Rudiensgård, V "JA. Læger dækker over læger. Derfor skal vi have det lavet om."

Vi havde overlæge Marianne Hertz fra anoreksiklinikken på Rigshospitalet med som faglig opbakning til vores fremstilling.

### **Modebranchen bruger alt for tynde modeller**

Et etisk charter for modebranchen er ikke tilstrækkelig i kampen for at stoppe eksponeringen af de radmager modeller, Branchen har ikke den moral og etik der skal til, fordi de har indlevet sig i en forskruet virkelighed. En virkelighed hvor man ikke har udvist ansvarlighed.

PS er meget uenig med LMS og Danish Fashion Institute i at der ikke er behov for minimumsgrænser for modeller. Deres argument for ikke at indføre minimumsgrænser er, at en BMI grænse ikke vil fange den mest udbredte spiseforstyrrelse bulimi, men den forklaring holder ikke for det er de sygelige radmager modeller, der via deres status som rolle – modeller er med til at presse andre ud i bulimisk adfærd.

PS mener en minimumsgrænse på en BMI på 18 1/2. vi bør her gå foran og indfører som man har gjort i Spanien og Italien med en undergrænse, vi er ikke alene med vores holdning, vi får støtte fra flere overlæger med speciale indenfor spiseforstyrrelser.

### **Pressemeddelelser m.m.**

PS har i året der er gået givet vores synspunkt til kende i mange sager.

Emner kan være:

- Ingen tager ansvar
- Hård kritik af patientklagenævnet
- Moral og etik tilsidesættes for at indfri behandlingsgaranti
- Nu er NOK NOK
- Kritik af økonomiforhandlingerne
- Sundhedsudvalget vil have kortere ventetid i patientklagenævnet
- Sundhedsminister og regionernes formand står sammen om at svigte svag gruppe

## **Incitamentspuljen 16.5 mio.**

I 2006 blev der med stort flertal på Christiansborg vedtaget, at puljen skulle gå til privat behandling, men med samarbejde gennem regionerne, det vil sige der kunne søges om 50% fra puljen. Vi forudsagde allerede den gang, at det ville mislykkes, da de fleste regioner ikke ønsker samarbejde med de private og andre politiske grunde. Men vi fandt også ud af, at hvis regionen ønskede at bruge incitamentspuljen hos den eneste privat hospital for spf. Ja så ville man ikke fra deres side indgå i aftalen på grund af nogle forviklinger og misforståelser omkring kvalitetsmålinger. Andre botilbud ville gerne indgå, men så ville regionen ikke, og det endte med en kæmpe fiasko. Vi har i PS brugt utallige timer for at indgå i at få de midler ind i behandlingen, så vi kunne få lidt af ventelisterne ned. Sundhedsministeren skrev flere gange ud til regionerne, at nu skulle de se at få gang i pulje, men igen det ønskede man ikke, og det resulterede i at der kun er brugt ca. 2mio. af de 16.5 mio. Vi ser gerne disse penge stadig anvendes til indsatsen for spiseforstyrrelser – helst til et nationalt uddannelsesprojekt KOK, så det arbejder vi for. Men der er nogle politiske meldinger om, at V fortsat vil have pengene anvendt til inddragelse af private behandlere, men samtidig vil de også gerne have sat gang i et uddannelsesprogram.

## **Projekt KOK - "Koordinering – Opkvalificering – Kvalitet"**

Efter arbejdsgruppen har været sammen som beskrevet andet steds i beretningen

Formand for Dansk Selskab for Spiseforstyrrelse Mette Waadegaard, Dorte Nielsen og Erna Poulsen fra PS været til foretræde for Sundheds og socialudvalget for at fremlægge det arbejdsgruppen blev enige om.

PS har desuden haft møder med forskellige partier, som er med i Satspuljeforhandlingerne.

Vi ønsker restbeløbet på de 16.5 mio. skal indgå i uddannelsen KOK. Men at man ellers finder midlerne under satspulje.

Her torsdag den 31 januar fik vi brev fra Sundhedsminister Jacob Aksel Nielsen, hvor han bad om at få tilsendt projektbeskrivelse på KOK, og den skulle være ham i hænde den 4. februar så alt blev aflyst. Dorte Nielsen arbejdede i døgndrift, en kæmpe opgave på så kort tid. Der var rigtig meget at få med og samlet som bilag, og det lykkedes at få det sendt til tiden som ventet. Et meget flot resultat som vi er stolte af.

Takket være et rigtig godt samarbejde med professor i psykiatri Finn Skårderud, Norge som var 1 af de 3 bag det norske uddannelsesprojekt "Kroop og selvfølelse", blev Dorte Nielsen inviteret med på kurset i Norge, og dermed er det hende, der har stået for arbejdsgruppen og viden om projektet ligger mest hos hende.

Vi håber nu bevillingen går igennem og uddannelsen kommer i gang her i 2008.

Vi har fra Bent Hansen fået tilsagn om at han støtter projektet og følger det tæt. Alle landets specialister inden for spiseforstyrrelser både offentlig og privat behandler støtter ligeledes projektet, så vi er mange der ønske uddannelsen her til Danmark. Marianne Jespersen i sundhedsstyrelsen har fået tilsendt projektet, men kan ikke indgå i det, uden at sundhedsstyrelsen via ministeriet bliver pålagt den opgave.

I Norge har det givet en fantastisk løft med viden og forståelse indenfor behandling både offentlig og privat og derigennem samarbejde, som er så vigtigt.

## **Fremadrettet perspektiv**

Vi håber, tror og ønsker vores projekt KOK kommer i gang her i 2008 og fortsætter fremadrettet, en stor og spændende arbejdsopgave ligger forude.

Vi ønsker flere gode tilbud til vore spiseforstyrrede og ventelisterne ned.

Vi ønsker et bredt samarbejde mellem systemer

Vi ønsker netværket rundt i landet bliver udbredt til gavn for vore spiseforstyrrede og pårørende

Vi ønsker behandlingsgaranti for alle spiseforstyrrede, enten det er børn, unge eller voksne. Ligesom indenfor somatiske lidelser på 1 måned.

Vi ønsker at unge spiseforstyrrede under 25 år kan om nødvendig få forhøjet kontanthjælp.

Vi ønsker nedre BMI grænse for modeller.

Vi ønsker pro-ana og pro-mia sider afskaffet.

Vi ønsker spiseforstyrrede får lige adgang til handicaptillæg ved SU

Vi ønsker kvalitetssikring af alle behandlingstilbud til spiseforstyrrede

Vi ønsker bedre støtte til børn og unge, som er pårørende til spiseforstyrrede

Vi ønsker bedre forebyggende støtte til de pårørende

Alt andet er at svinge vore spiseforstyrrede og de pårørende

## **TAK**

Tak til politikker for jeres interesse og velvillighed for vores arbejde

Tak til samarbejdspartner både offentlige og private

Tak til arbejdsgruppen i Kok for jeres samarbejde i projektet

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

Tak for et godt og værdifuld samarbejde i DE9  
Tak til medlemmerne for støtte og mange roserne ord  
Tak til medierne og især TV Midt & Vest og Radio Midt & Vest for alle henvendelserne  
Tak til Bestyrelsen, Kirsten Kallesøe, Lone Møss og Lea Lund Hornstrup  
for godt samarbejde og velvillighed.

Med ønske om at PS LANDSFORENING motto må være

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



**„En ubeskrivelig  
følelse af afmagt og  
fortvivlelse rammer  
familien, når hverdagen med en  
spiseforstyrret træder i karakter,,**