

Egenerfarna 2023



Innehållsförteckning

Föreläsningar	1
Social återuppbyggnad	2
Påverkansarbete och nuläge.....	3
Patienternas åsikt.....	4

Rollen som egenerfaren 2017 var Mandometerklinikerna (Mando) den första ätstörningsklinik i Sverige att anställa egenerfarna med erfarenhet av ätstörningar och har sedan dess utvecklat rollen till att bli en permanent del av verksamheten. De egenerfarna är friskskrivna från Mandometerbehandling och har genomgått femårsuppföljning efter symptomfrihet. Med den egna erfarenheten som verktyg erbjuder de patienter och anhöriga samtalsstöd, föreläsningar och stöd i att anta utmaningar. Mandos egenerfarna har kontakt med patienter och anhöriga och bedriver påverkansarbete i samhället för att skapa debatt i ätstörningsvården, föreläser på skolor och idrottsföreningar, gör studiebesök hos andra ätstörningsverksamheter och träffar politiker. Egenerfarna prioriterar patientperspektivet med fokus på förbättringsarbete i vården. Resultaten av den årliga enkätundersökningen om patienternas upplevelse av de egenerfarna och vården sammanfattas nedan.

Föreläsningar

Uppskattat hos många patienter är föreläsningar där egenerfarna berättar om sina erfarenheter av sjukdomen, behandlingen och vägen till att bli frisk. Inspiration och motivation är nyckelbegrepp. Föreläsningarna har genomförts terminsvis på alla Mandos kliniker.

Anhörigutbildningar/Anhörigföreningen FAB Egenerfarna har gästföreläst hos FAB, för anhöriga som har sina närstående i behandling på Mando. Föreläsningarna har varit oerhört uppskattade och kommer fortsätta. Egenerfarna har deltagit i anhörigutbildningar under året.

Regionens sjukhuslärare är en målgrupp som träffar många barn och ungdomar inom den psykiatriska vården/BUP. Föreläsning med fokus på bemötande av patienter med ätstörningar genomfördes i en av BUPs lokaler på Södersjukhuset i oktober och var väldigt uppskattat.

Barnmodellagenturen Miine frågade hur man bemöter personer med misstänkt ätstörning. Modellkulturen är känd för ätstörningar och ”dietkultur”. Det blev ett fint samtal med stor delaktighet i diskussionen kring dagens samhälle och problematiken kring en dietkultur, sociala medier och normer.

HVB hem i Tyresö hörde av sig och ville ha besök, på hemlig adress, det var lite speciellt att ha kontakt med dem och att hitta dit. Väl på plats var mötet väldigt uppskattat. Att sitta i en trygg grupp och prata gjorde att många av deltagarna vågade ”öppna upp sig” om både ätstörningar och självskador. Det var givande att få hjälpa och bidra med egna erfarenheter och föreslå verktyg hur självkänsla och den egna hälsan kan stärkas.

Skolor Vi har varit ute på flera skolor under året och kommer fortsätta under 2024. Den egen erfarenheten är oerhört viktig i det förebyggande arbetet. Man behöver vara medveten om den fina gränsen med att samtala om för mycket detaljer och akta sig för att inte ”försköna” ätstörningar som generellt är ett problem bland ungdomar och i sociala medier. Fakta och allvaret av fysiska och psykiska konsekvenser. Vi vill förmedla hjälpsamma verktyg hur man kan förebygga ätstörningar men också hur man kan bemöta en vän och vart man kan söka hjälp.

Idrottsföreningar I idrottsvärlden finns sporter där förekomsten av ätstörningar är högre än i andra grenar. Vi har besökt en gymnastikförening där fokus låg på det positiva i en hälsobalans mellan olika hälsofaktorer. Vi pratade även om ätstörningar, vanliga tecken, hur man som ledare kan bemöta en gymnast med riskbeteende och hur man söker hjälp.

Interna föreläsningar Vi försöker regelbundet fånga upp ny personal för att informera om vår roll och vad vi gör, men även påminna hela personalgruppen om att använda oss i patientarbetet. Vi föreläser på personalsammankomster.

Politiker Vi har under året gästtat politiker. På Regionhuset träffade vi politiker i Hälso och Sjukvårdsnämnden. Vi framförde våra erfarenheter och vad patienterna vill ha till politikerna. Vi deltog i ett lunchseminarium samordnat av privata vårdaktörer och Moderata ungdomsförbundet. Politiska läget i ätstörningsvården diskuterades.



Föreläsning med egenerfarna 12.45-15.00

Program

- Presentation, egen historia
- Går det att bli helt frisk?
- 10 steg till bättre självkänsla
- Motivation
- Praktiska övningar
- Drömmar/Mål
- Att bryta mönster - släppa kontrollen
- Kroppsacceptans + avslappningsövning
- Fakta/Hälsomyter
- Hejdabrev till ätstörningen
- Info om dr Cecilia



mandometer

Social återuppbyggnad

En hörnsten i Mandometerbehandlingen är social återanpassning/uppbyggnad. De egenerfarna hjälper behandlare att planera/genomföra sociala utmaningar. *Man blir frisk av att göra friska saker*, det är vi alla överens om. En persons identitet är till viss del byggd på ens intressen. Ätstörningen kan lätt bli ens enda identitet. När man ska få bort ätstörningen måste man fylla sin identitet med annat. Självkänsla och självförtroende stärks i modet av att prova på nya saker och framför allt utmana sina rädslor som sociala aktiviteter innebär. Aktiviteter vi gjort under året är quiz, pyssel, lunchutmaningar, gruppforum och föreläsningar. Vi har även haft över 1 100 enskilda och gruppsamtal med patienter och anhöriga.

Påverkansarbete och nuläge

I april volontärarbetade prinsessan Sofia på Mando, vi berättade om våra erfarenheter och hur vi arbetar på kliniken.

I maj 2023 var vi på studiebesök på den ideella organisation Tjejjonen. Tjejjonen ger unga tjejer digitalt stöd via en telefonlinje och en chatt där man får kontakt med ”en storasyster”. Tjejjonen har dessutom en gren som heter ”ätstörningszonen” därav uppskattade dom att få ta del av hur Mandos behandling fungerar och våra erfarenheter av ätstörningar.

Ätstörningsvården i Sverige har idag stora utmaningar vad gäller tillgång till vård. Hela vårt samhälle är idag ätstört på så många plan och resultatet hamnar i sjukvårdens händer. Forskning visar att ju längre tid som går utan adekvat vård, desto svårare att behandla ätstörningar och desto längre tid kan rehabiliteringsprocessen ta. Vikten av tidiga insatser och individanpassad vård är avgörande både ur ett etiskt och samhällsekonomiskt perspektiv. Idag är klinikerna och den specialiserade ätstörningsvården överbelastade, köerna för att få vård är för långa för att vara ens rimliga, något behöver göras. Region Stockholm har under året beslutat att avsluta samarbetet med Mando för att ta över vården i egen regi. Detta kan bara försämra situationen och få förödande konsekvenser. Mando behandlar idag de sjukaste patienterna från hela landet. Man tar emot patienter från 19 av 21 regioner. Mando har 41 slutenvårdsplatser och över 1300 patienter. Vi upplever en stor oro bland patienter och anhöriga där alla undrar vad som kommer hända med deras vård. 83% av patienterna i vår enkätundersökning uppgav att de kände en oro inför rådande situation. Vi behöver mer vård, inte mindre och framför allt inte ta bort den vård som faktiskt fungerar.

Tillsammans med anhörigföreningen FAB, anhörigruppen Rätt till Rätt Vård, föräldrar, anhöriga, MUF, CUF, KDU, nuvarande och före detta patienter genomfördes en demonstration den 24 oktober utanför Regionhuset och Socialdepartementet. Över 4300 namnunderskrifter och 1700 brev lämnades till politikerna.



Vi har kontakt med HOBS (Hälsa oberoende av storlek), en patientorganisation för personer med hetsättningsproblematik och SHEDO, organisation för självskaadebeteende och ätstörningar.

Vi samarbetar med föreningen Frisk & Fri, den största ideella organisationen som driver opinion i ätstörningsfrågan. Under året har vi försökt flera gånger få stöd av Frisk & Fri. Vi är besvikna att vi inte fått respons och känner oss väldigt ensamma som ”patientröster” i att driva frågan om nedläggningsshot om Mandometerbehandling. Den tystnad som råder är obehaglig. Mando står för den största delen av den nuvarande ätstörningsvården och borde få komma till tals i mycket större utsträckning vad gäller framtidens beslut om vård med all vår erfarenhet. Situationen som är just nu är väldigt tråkig och smutsig då Mando fått oförtjänt dåligt rykte, anklagelser och falskheter spridda utan grund. Förödande när verksamheten räddat så många liv och gjort så många patienter friska.

Utöver den stora frågan kring vårdsituationen just nu är det andra bitar i vårt samhälle som också behöver satsas på. Det behövs fler preventiva hållbara satsningar från samhällets sida för att motverka utvecklingen av ätstörningar. Vi vill bidra med föreläsningar i skolor och idrottsföreningar. Utvecklingen som sker nu ser inte ljus ut och sociala medier har en enorm påverkan på ungdomars kultur idag. Vi behöver alla hjälpas åt. Att jobba i stuprör kommer inte fungera och det ser tyvärr alldeles för mycket ut så idag. Ska vi

klara av framtidens utmaningar är samverkansarbetet det viktigaste att satsa på och det är något vi kommer att fortsätta prioritera i vårt arbete.

Vi har ett Instagramkonto som delar vad vi gör som egenerfarna på kliniken. Tanken med kontot från början var att bidra med en frisk bild efter en ätstörning för att sprida inspiration och hopp i en väldigt ätstörd miljö ute på sociala medier. Men vi har upptäckt att det finns möjlighet att även påverka genom frågestunder, utbilda, ifrågasätta men även diskutera med andra om frågor kopplat till ätstörningar.

Patienternas åsikt

Varje år delar vi ut en enkät som patienterna fyller i anonymt. Patienterna är informerade om att svaren sammanställs i denna rapport. Enkäten har delats ut på alla kliniker i samband med våra besök. Totalt har 75 enkäter delats ut, varav 67 lämnades in. Svarefrekvensen var 89%. Svaren är sammanställda nedan i procent och i text:

Hur många tillfällen har du haft kontakt med egenerfaren på kliniken?

18% svarade 0 tillfälle 25% svarade 1-2 tillfällen 23% svarade 3 tillfällen eller fler

Tycker du att det varit till hjälp för dig att vara i kontakt med en medarbetare med egen erfarenhet av en ätstörning?

71% svarade Ja 2% svarade Nej 18% svarade Delvis 9% svarade Vet ej

Upplever du att medarbetaren med egen erfarenhet av en ätstörning har hjälpt till med motivationen att bli frisk?

75% svarade Ja 3% svarade Nej 12% svarade Delvis 10% svarade Vet ej

Kontakten med egenerfaren gör att jag känner större hopp om framtiden

74% svarade ja 0% svarade nej 26% svarade ej på frågan

Kontakten med egenerfaren ger mig större självförtroende i mötet med vården

61% svarade ja 9% svarade nej 30% svarade ej på frågan

Jag känner att egenerfaren har hjälpt mig att få svar på frågor jag haft

64% svarade ja 7% svarade nej 26% svarade ej på frågan

Känner du oro för din behandling med tanke på det politiska läget?

74% svarade ja 12% svarade nej 9% svarade delvis 5% svarade vet ej

Kommentarer

"De är en viktig tillgång för oss patienter, vore önskvärt om man fick fler tillfällen att möta er på, jobba på som ni gör"

"Jag både oroar mig för Mandos framtid plus ifall jag måste återvänta till Karlstad där man inte tar ätstörningar på allvar"

"Rädda Mando!"

"Önskar alla skulle få samma info gällande allt, idag får alla lite olika info"

"Förhoppningsvis är jag klar i behandlingen när det sägs att kliniken ska stängas ner. Men det känns jobbigt att man inte kommer kunna få gå på uppföljningsprogrammet"

"Jag tycker det är jättebra att det finns egenerfarna här"

"Jag skulle gärna ha kontakt med egenerfaren"

"Undrar hur det kommer bli när avtalet går ut med Mando, om man måste byta till en annan klinik?"

Egenerfarnas rapport 2023

"Inte min personliga behandling men har hört att vissa vill stänga ner Mando pga. att det inte finns terapeuter här. Det tycker jag är fel då behandlaren 9/10 gånger kan prata som en terapeut."

"Jag vill bara säga att ni har räddat mitt liv, jag hade aldrig klarat det utan er."

"Jag vill gärna bli kontaktad av er"

"Jag är väldigt orolig för hur det kommer bli med uppföljningsprogrammet. Det är väldigt viktigt för mig att få gå det."

"Det känns skönt att kunna vända sig till er för att få stöd och känna att man har någon som förstår"

"Älskar när ni håller i aktiviteter! Tiden här går så mycket fortare då!"

"Det gav så mycket att få träffa någon som varit med om samma sak, vågade liksom lita mer på behandlingen när jag fick höra någon som gått igenom allt säga att det fungerar. Det gör mycket att ni finns"