

Evelinas förlorade

HERRLJUNGA: Ulf och Agneta Ellströms dotter Evelina, 13 år, lider av ätstörningar. Sedan några veckor får hon vård på Mandometerkliniken, i Huddinge. Men det tog lång tid att få en remiss. Nu riktar föräldrarna skarp kritik mot BUP i Borås, där dottern spenderade över ett år utan att bli bättre.

|| Jag har redan ätit". Det var så det brukade heta på morgnarna när Ulf och Agneta frågade dottern om hon hade ätit frukost. Evelinas vägran att äta ledde så småningom att hon, den 14 december 2012, efter besök på Vårdcentralen i Herrljunga blev inlagd på barnavdelningen på Södra Älvsborgs sjukhus (SÅS), i Borås.

Hot om tvång

Efter fyra dagar flyttades hon till BUP-avdelningen, Ulf och Agneta märkte dock ganska snart att Evelina inte blev bättre. Eftersom hon vägrade äta sattes sondmattning in. Till en början tog Evelina emot den frivilligt men med tiden vägrade hon allt oftare.

– Då kom hot om tvång från personalen. Dessa hot blev till sist verkningslösa och hon fick tvångsvård, säger Agneta.

Personalen kunde då ge sondmatt utan samtycke. Detta pågick under hela tio månader. Under den här perioden försökte Ulf och Agneta övertala ansvarig personal om att Evelina skulle få någon annan vård, då hon inte blev bättre utan sämre. Men det dröjde fram till januari i år innan hon flyttades till Mandometerkliniken, i Huddinge.

– Efter sex dagar började hon att dricka lite och sedan började man med små portioner mat. Nu har hon börjat äta normala portioner, säger Agneta.

Sjukskrivna

Ulf och Agneta är väldigt glada över att Evelina nu är på väg tillbaka till ett normalt liv. Men samtidigt är de väldigt kritiska till vården på SÅS. Det som SÅS misslyckades med i ett helt år, nämligen att få Evelina att äta, lyckades Mandometerkliniken med på bara några dagar.

– Det verkar som att dom tycker det är okej att en tjej på 13 år har förlorat ett helt år, säger Ulf, som både han och Agneta har varit sjukskrivna i perioder för att vara på sjukhuset med Evelina.

– Vi kände oss tvingade att vara där då det ofta var stökigt och personalbrist på avdelningen, säger Agneta

"Ett fängelse"

Istället för att ta itu med Evelinas problem gjordes en utredning som resulterade i att hon fick diagnos som visade att hon



VÅRDAS I HUDDINGE. Ulf och Agnetas dotter Evelina vårdas nu på Mandometerkliniken, i Huddinge.

hade en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Ulf och Agneta är väldigt kritiska till att denna utredning gjordes då hon bevisligen led av svår anorexi.

När Ulf och Agneta beskriver Evelinas tid på SÅS kallar de det för "mer förvaring än vård".

– Det har varit lite av ett fängelse. I Huddinge är det öppna dörrar, säger Ulf.

Oklart program

Kontakten med personalen var också dålig, menar Agneta.

– Dom stängde in sig på sin expedition och var inte tillgängliga för patienterna, säger Agneta,

som tillägger att hon aldrig har fått reda på hur deras ätstörningsprogram ser ut.

Ulf och Agneta vill dock framhålla att det fanns personal på PUB, en psykolog och en sköterska, som faktiskt varit ett stort för Evelina.

Men dom är frågande till varför Evelina och andra patienter med ätstörning vårdas ihop med övriga ungdomar med andra typer av problem.

– Detta gör att det blir stökigt och svårt att skapa lugn och ro som man behöver när man ska börja våga äta, säger Agneta.

– Evelina fick se mycket som

hon inte skulle ha sett, säger Ulf.

På SÅS fick hon träffa en dietist endast två gånger på hela tiden hon var där, enligt Ulf och Agneta.

– Kontakt med dietist är mycket viktigt så man får påverka vad man kan tänka sig att börja äta. Det skedde inga uppföljningar, prover och läkemedel glömdes bort, remisser skrevs inte i tid. Ovana utbildade vikarier anställdes, det kändes inte tryggt. Man gick med en stor klump i magen hela tiden. Vårsta tiden var semestermånaderna, säger Agneta.

– När hon kom till Huddinge fick hon direkt träffa sin behandlare, läkare och en dietist och pra-

ta om vad hon kunde tänka sig att börja dricka och äta, säger Ulf.

Enligt Ulf och Agneta spenderar personalen på Mandometerkliniken överlag mycket tid med patienterna, och vid måltiderna sitter man ned och äter tillsammans.

– Första tiden enskilt, sedan i grupp. I ätträningen ingår att man åker iväg på utflykter. Miljön är lugn och avslappnad, man arbetar med värme och vila, säger Ulf.

– Vi föräldrar får bara vara föräldrar och personalen sköter behandlingen. Det känns mycket tryggt. Vi fick också direkt kontakt med föräldraföreningen för

anorexi/bulimi. De erbjöd stödsamtal och kontakt med andra föräldrar i samma situation. Sedan är det också en morot för Evelina att vara bland personer som hon ser blir friskare, säger Agneta.

"Snabba pengar"

Ulf och Agneta tror att anledningen till att det tog så lång tid innan Evelina fick komma till Mandometerkliniken beror på att det handlar om en privat vårdgivare.

– Många politiker tycks tro att alla privata vårdgivare endast är ute för att tjäna snabba pengar, säger Ulf.

Nämndordförande erkänner brister i ät s

ALINGSÅS: – Det finns brister i ätstörningsvården i vår region.

Det säger Maria Willner (S), politikern med det övergripande ansvaret.

Upphandlingsavtalet för ätstörningsvården i Mittenälv-

borg löper ut vid årsskiftet. Och i slutet av mars ska politikerna i hälso- och sjukvårdsnämnden Mittenälvborg (HSN 6) besluta om uppgiften även i framtiden ska upphandlas.

I dag är det Mandometerkliniken i Alingsås som ansvarar för den del av ätstörningsvården som innefattar de patienter som är på

våg att insjukna, eller nyligen insjuknat.

"Måste bli bättre"

Maria Willner (S), ordförande i nämnden, menar att det är svårt att säga ifall det blir någon ny upphandling. Däremot är Willner tydlig med att hon är kritisk mot hur vården bedrivs i dag. Det

samlade ansvaret för ätstörningsvården i Västra Götaland har Södra Älvsborgs sjukhus (SÅS). Willner menar att det är svårt att tillgodose vården av ätstörningar.

– Det är svårt att få hela vårdkedjan att hänga ihop. Det ansvaret ligger på SÅS. Kansliet har tagit fram en rapport som visar att vi måste bli väldigt mycket

bättre på att följa upp resultat, säger Maria Willner.

"Inte okej"

Nämndordföranden reagerar när hon får höras talas om Evelina och hennes situation.

– Det är inte okej ifall man känner att det inte är vård utan förvaring. Man ska kunna få hjälp

snabbt och vi måste också kunna ta hand om dom som varit sjuka länge. Vi har inte ett tillräckligt utbud av vård. Vi har inte lyckats.

En del förbättringar

Enligt Willner inträffar det också att patienter som egentligen inte hör hemma på Mandometerkliniken i Alingsås hamnar



Foto: MÅRTEN ÖHMAN

Under våren är det tänkt att Evelina ska slussas ut från Mandometerkliniken i Huddinge och flyttas till Alingsås, där Mandometerkliniken har dagvård. Men Ulf och Agneta är oroliga, då de hört att den kan komma att läggas ner då politikerna i Västra Götalandsregionen ännu inte upphandlat vården för de kommande åren.

"Behöver mycket stöd"

– Det är kö till dagvård, det som behövs är fortsatt dagvård och en dygnsvårdsavdelning i vårt område, säger Agneta.
– Vi önskar att alla som lider

av ätstörningar kan få vård och hjälp snabbt och i närområdet. Det ställer stora krav på anhängliga att ge en hjälpande hand då man måste åka långt bort för att få vård. Även föräldrar, syskon och andra närstående behöver mycket stöd då det är en sjukdom som drabbar hela familjen, säger Ulf.



Mårten Öhman
0322-670 046
martens@alingtid.se

störningsvård

där då det saknas resurser på SÅS. Vissa förbättringar har dock kunnat skönjas på SÅS den senaste tiden, menar Willner.
– En ätträningsenhet har kommit på plats, och man tittar också på hur man kan arbeta åldersintegrerat. Tidigare har vi inte varit tillräckligt bra på att följa upp patienter, men det har

vi börjat jobba med nu.

Ni har inte funderat på att även upphandla vården för dom som är svårt sjuka?

– Det är något som nämnden måste fundera på. Frågan har inte varit uppe för diskussion, men det får vi göra nu i samband med att nämnden träffas.

MÅRTEN ÖHMAN



Foto: BOSSE ÅSTRÖM

PLATSCHEF. Jennie Sjöberg är platschef på Mandometerkliniken, i Alingsås.

Osäker framtid för Mandometerkliniken

ALINGSÅS: Mandometerkliniken i Alingsås vill expandera och inrätta en klinik för heldygnsvård. Men frågetecknen inför framtiden är flera.

Enligt Västra Götalandsregionens nuvarande upphandling av ätstörningsvård får Mandometerkliniken, i Alingsås, ta emot 50 patienter per år. Tanken är att patienterna ska remitteras till kliniken under en tidig fas av sjukdomen.

Måste neka många

Enligt Karolina Lisslö, kommunikator på Mando, och Jennie Sjöberg, platschef i Alingsås, är kön till kliniken just nu 51 personer. Eftersom trycket är hårt på kliniken tvingas man till att sova.

– I praktiken innebär det att vi måste neka många den vård det



MED HJÄLP AV EN DATOR, som är kopplad till en väg, kan patienterna få bättre kontroll över sitt näringsintag, på Mandometerkliniken.

vill ha trots att jag vet att vi skulle kunna hjälpa dom till ett liv, frisk och fri från ätstörning, säger Jennie Sjöberg.

– Avtalet vi har är väldigt snävt. Vi tvingas att ta dom mest akuta fallen. Vi har försökt omförhandla men det har inte riktigt gått, säger Jennie Sjöberg, som också kon-

MANDOMETERKLINIKEN

Mandometerkliniken har behandlat ätstörningar sedan 1993, och har i dag kliniker i Sverige, USA och Australien. All vinst som Mando eventuellt gör återinvesteras i den egna verksamheten.

staterar att "man kan se en stor ökning i patientgruppen".

Kort avtalstid

Upphandlingsavtalet, som ska ses över i hälso- och sjukvårdsnämnden (HSN6) i slutet av mars, har fram tills nu varit tecknat på tre år, med en möjlighet till förlängningen på två år.

– Den korta avtalstiden skapar en oro, främst hos patienterna. Det finns dom som undrar ifall vi finns kvar tills dom hunnit bli friska, säger Karolina Lisslö, som tillägger att "vi är den enda vårdgivaren som har uppfölj-

ningsprogram i fem år".

Karolina Lisslö och Jennie Sjöberg är också mycket kritiska till att politiker inte satsar på denna patientgrupp och att man inte ger resurser till den vårdaktör där patienterna vill behandlas.

– Vi har ett annat synsätt på sjukdomen än vad man har i traditionell ätstörningsvård, vi har under lång tid bedrivit forskning och kan påvisa påtagligt bättre resultat än i traditionell ätstörningsvård, säger Jennie Sjöberg.

"Lyssnar inte"

– Patienter är medvetna om detta och vill därför kunna göra valet var man ska behandlas. Det är då tråkigt att politiker inte lyssnar på patientgruppen, ser till resultatet av behandlingen, låter patienterna styra vilken behandling dom ska gå i och ger resurser till oss, säger Jennie Sjöberg.

Från Mandos sida är man nu orolig att ätstörningsvården inte kommer att upphandlas i framtiden. För framtidsplaner som innefattar expansion finns.

– Vi skulle vilja erbjuda heldygnsvård här i Alingsås.

Kommer ni våga satsa på det ifall ni vinner en upphandling som löper över fem år?

– Ja, det kommer vi. Men det är rent hemskt att det är så korta tider som omfattas, säger Jennie Sjöberg.

Om ni förlorar en kommande upphandling. Hur ser ni på framtiden då?

– Så långt har vi inte kommit i våra tankar. Men det är värre för de patienter som vi har hos oss, som står i vår kö och som aktivt valt att behandlas på Mando.

MÅRTEN ÖHMAN



Foto: BOSSE ÅSTRÖM

MANDOMETERKLINIKEN i Alingsås erbjuder i dagsläget vård dagtid. Men ambitionen är att man i framtiden ska kunna erbjuda heldygnsvård, i likhet med kliniken i Huddinge.

Kommentarer från Södra Älvsborgs sjukhus (SÅS) kommer i AT på tisdag.