

ME-syk norsk jente tvangsbehandles – KRONERULLING FOR ADVOKAT

En 14 år gammel ME-syk jente som i august i år ble innlagt på sykehus fordi hun trengte sondeernæring ble holdt der mot sin vilje i over tre måneder. Da hun ble innlagt klarte hun ikke å spise nok til å opprettholde vekten sin, men hun kunne snakke og bevege seg i sengen. I løpet av sykehusoppholdet ble jenta stadig sykere. Hun er nå svært syk, har store smerter og klarer ikke å snakke eller bevege seg. Både hun selv og hennes mor ønsket å få henne hjem straks sonden var på plass, men sykehuset ville ikke tillate at hun fikk komme hjem med sonde med mindre mor godkjente en aktivitetsplan. Denne skulle gjennomføres både på sykehuset og i hjemmet. Etter som jenta ble stadig sykere hadde ikke mor lengre noe valg og måtte godkjenne planen.

Nå er jenta endelig hjemme igjen, men må behandles etter aktivitetsplanen. Sykehuset har, på eget initiativ, tatt kontakt med både fastlege og hjemmesykepleie for å sikre at gjennomføringen blir som de ønsker. De har også sendt bekymringsmelding til barnevernet, begrunnet med at mor lenge motsatte seg behandlingen sykehuset anbefaler. De synes ikke å ha orientert barnevernet om at behandlingen de påtvinger jenta ikke har dokumentert virkning for hennes pasientgruppe og at det tvert imot er sterke indikasjoner på at behandlingen kan være skadelig. Behandlingen, som er en gradert aktivitetsplan med blant annet lys- og lydtilvenning og fysioterapi, strider mot pasientens og mors erfaringer med hva som gjør jenta friskere.

Situasjonen er alvorlig for den syke jenta, som utsettes for eksperimentell tvangsbehandling. Men situasjonen er alvorlig også for andre svært syke ME-barn, som, hvis sykehuset virkelig får gjennomføre denne behandlingsplanen, ikke bør søke offentlig helsehjelp på grunn av risiko for ikke-dokumentert tvangsbehandling.

Det er faglig uenighet om årsakssammenheng og behandling ved ME. Faglig uenighet er imidlertid ikke et egnet grunnlag for å påtvinge pasienter behandling som de opplever å bli sykere av, særlig ikke når legene mangler dokumentasjon på at deres anbefalte behandling vil gjøre pasienten friskere. Pasientens rett til selv å velge hvilken behandling hun/han ønsker å motta er hjemlet i Lov om pasient- og brukerrettigheter. Foreldres rett til å velge behandling for sine barn begrenses selvsagt av barnelovens og barnevernlovens regler, men i dette tilfellet finnes det mye dokumentasjon som støtter pasientens/foresattes ønskede behandling. Barn har dessuten rett til å bli hørt i spørsmål om helsehjelp, og barnet ønsker ikke denne «hjelpen». Familien må derfor ha rett til å avslå sykehusets anbefalte behandling. De har sendt anmodning om vurdering av pliktbrudd for behandlende leger ved sykehuset til den aktuelle Fylkesmannen. Fylkesmannen ble også bedt om å oversende saken til Statens helsetilsyn for vurdering av reaksjon etter helsepersonellovens kapittel 11. Det er sendt tilsvarende anmodning til Fylkesmannen i Oslo og Akershus for to sentrale personer i CFS/ME-teamet for barn og unge ved Oslo Universitetssykehus, siden disse har vært sterkt involvert i saken.

Men familien trenger profesjonell hjelp. De har kontakt med en dyktig advokat, men familiens økonomi er svært anstrengt. Vi har tidligere samlet inn ca. 11.500 kjærkomne kroner til advokatbistand – TAKK til alle giverne! Men det er nå klart at behovet vesentlig overstiger dette beløpet, så vi starter herved en ny kronerulling. Har du anledning til å bidra? Alle beløp teller! Vi kommer selvsagt ikke til å sjekke hvem som gir eller hvor mye folk gir. Håpet er at veldig mange gir et bidrag. Vil du?

Bidrag bes innbetalt til
97105254958 (kontonr i Skandiabanken)
Kontoen står i navnet til Ellen Kallevik, Grendatunveien 21, 5563 FØRRESFJORDEN

Kronerullingen varer i denne omgang fra dd og ut februar 2014.

Kronerullingen er et initiativ tatt av en gruppe mødre til ME-syke barn som med stor bekymring har fulgt behandlingen dette barnet har blitt utsatt for. Norges ME-forening ved Generalsekretær Gry Finstad Molland har besøkt pasienten og fulgt utviklingen, og kan bekrefte bakgrunnen for kronerullingen. Familien er klar over og svært takknemlig for at det er startet en kronerulling, men den er ikke deres initiativ. Vi ber om at familiens identitet ikke gjøres kjent og at de får mest mulig ro til å stelle sitt svært syke barn.

Skulle vi klare å samle inn mer penger enn det som trengs for advokatbistand i denne saken vil pengene bli brukt til behandlings- og tilretteleggingstiltak for den syke jenta.

DET KAN VÆRE DITT BARN NESTE GANG...

16.01.2014, Stine Aasheim