



TEMA:
Rettigheder

Veninden udsat for overgreb:

Man står meget alene

Henriette Heitmann er pårørende til en svært ME-syg, og selvom hun i en periode gjorde alt for at hjælpe, måtte hun til sidst sige fra, da hun selv gik ned med stress. "Der er utroligt meget unødigt pres på ME-syge, og det er de pårørende, der skal tage kampene med systemet," siger hun.

AF GITTE LARSEN

Livet som pårørende til svært ME-syge er opslidende, og nogle gange er man den eneste, der er tilbage til at hjælpe den syge. Sådan var det for Henriette Heitmann, der gennem femten år havde været bedste veninde med Julie. "Vi havde alting sammen, og jeg havde også en nøgle til Julie og kærestens lejlighed i København. Vi var nærmest familie," siger Henriette.

Julie blev meget syg for cirka syv år siden, og selvom hun efter noget tid begyndte at blive lidt bedre, blev det aldrig godt igen. Hendes sygdomsforløb har været et tekstbogseksempel på ME, som læge Jesper Mehlsen også bekræftede, da hun endelig fandt frem til ham. Hendes influenzasymptomer blussede op igen og igen, og alle hendes andre symptomer passede også med ME. "I mange år var hun kastebold i både sundhedssystemet og kommunen, fordi ingen ville tro på hende," siger Henriette.

Julie ønskede ikke at forlade arbejdsmarkedet og kæmpede for at få en fleksjobbevilling, men det hele endte med at gå ned ad bakke.

Regler vigtigere end patienten

"Julie lå i sin mørke lejlighed og kunne ingenting, og en dag kom den ledende sygeplejerske fra kommunen med for at se, hvad det var for noget," fortæller Henriette og fortsætter:

"Hun ser så, at Julie ligger fladt ned og får mad – og det gør hun, fordi hun også har POTS. I reglerne står, at man skal sidde op, når man mades, på grund af risikoen for fejlsynkning. Så besluttede sygeplejersken, at Julie ikke kunne mades, og at hun heller ikke måtte få vand, når hun ikke kunne sidde op. De mente altså, at det var bedre, at hun sultede og tørstede. Det tog mig nogle dages kamp med den kommunale hjemmepleje, før de gik med til, at hun så kunne få vand med en teske i stedet for, at hun bare kunne drikke med et

sugerør. Nogle af hjemmeplejerne gør det, de ikke må, alligevel, men jeg kunne ikke forvente, at alle ville, så jeg blev nødt til selv at være der meget af tiden."

"Julies læge kom ud og erklærede, at Julie var ved sine fulde fem, og at hun var fint i stand til at beslutte, at hun ville ligge ned og spise og drikke – og dermed acceptere risikoen for fejlsynkning. Denne læge har flere gange ikke troet på ME, men har altid konkluderet, at Julie var helt klar i hovedet og habil. Forskrifter, der vægter højere end patienten, har Henriette det meget svært med – også fordi Julie ikke havde problemer med fejlsynkning. "De kunne bare slet ikke sætte sig ind i Julies situation, og de mente ikke, det kunne passe, at man er så syg og så stadig bor alene i sin egen lejlighed," siger Henriette.

Tid til plejehjem

Henriette brugte meget tid på at have kontakt med kommunen, hjemmehjælpere og læger, og det er en stor udfordring for Henriette at få de rette erklæringer. Til sidst var det en akutlæge, der var behjælpelig, og så gik det stærkt: Julie fik en hospitalsseng hjem og en dialog med kommunen om, hvad hun havde brug for.

"Det er meget tilfældigt, om man kommer i kontakt med mennesker med sympati eller ej," siger Henriette, der også fortæller, at Klinik Mehlsen (nu Remedical.Me) gik meget ind i sagen. De kom på hjemmebesøg hos Julie og var til møde med kommunen. Ikke mindst sundhedspsykolog Peter la Cour og hans kone, der også er læge, gjorde et stort stykke arbejde for at hjælpe.

"Vi beslutter lidt imod Julies vilje, at hun skal på et plejehjem, fordi det ikke fungerer med de mange forskellige hjemmehjælpere," siger Henriette, der er med på besøg på hjemmet Lillevangen på Frederiksberg for at fortælle om Julies situation og behov.

Det viste sig desværre, at plejehjemmet hverken havde tiden til eller forståelsen for Julies sygdom. Hun lå i et rum med mørklægningsgardiner og høretelefo-

” Julie optager et af de her møder med lægen, der vil tvangsindlægge hende, hvor man kan høre, han siger, at det jo bare er oppe i hendes hoved, det foregår, og at han ikke tror på Jesper Mehlsen. Han spørger Julie, om han kan tænde lyset på hendes værelse og tage hendes mørkemaske af? "Nej," siger hun, men han gør det alligevel.

ner, og Henriette blokerede ventilationen, da den ellers larmede konstant. Plejehjemmet sagde, at det måtte de ikke, men Henriette ville ikke fjerne blokeringen, da det ville ødelægge Julie fuldstændigt.

Trues med bl.a. tvangsindlæggelse

Efter kort tid var personalet på plejehjemmet også delt i to: Dem, der ville hjælpe, og dem, der ikke troede på Julie. De sidste holdt hele tiden på, at hun ikke var så syg og blev nærmest sure på hende. De påpegede bl.a. deres eget arbejdsmiljø. "Det tog alle Julies kræfter at skulle forholde sig til anklager og mistro, og jeg fik en SMS fra hende, hvor der bare stod HJÆLP MIG!" siger Henriette og fortsætter:

"Til sidst kammede det hele over. Plejehjemmet kunne ikke håndtere det længere, og de kontaktede Julies egen læge, hvis mand kommer ud og vil tvangsindlægge hende. Jeg har lange samtaler med ham, men han er hverken til at hugge og stikke i. Det er ulovligt med tvangsindlæggelse, hvis man ikke er til fare for sig selv eller andre, og Julie var så dårlig, at hun ingen fysisk chance havde for at skade andre. Og jeg ville bare have, de ikke gjorde skade på hende."

"Julie optager mødet med lægen, der vil tvangsindlægge hende, på mobilen. Man kan høre, han siger, at det jo bare er oppe i hendes hovede, det foregår, og at han ikke tror på Jesper Mehlsen. Han spørger Julie, om han kan tænde lyset på hendes værelse og tage hendes mørkemaske af? Nej, siger hun, men han gør det alligevel. Der er hele tiden to hjemmeplejere til stede på værelset, men de reagerer ikke," beretter Henriette.

"Videoen er 20-30 minutter lang, og Julie får optaget det hele. Lægen siger, at hun skal gå med frivilligt, og hvis hun ikke vil det, så kommer politiet og henter hende. Til sidst går han med til, at hun ikke bliver hentet, fordi hun indvilger i at prøve en bestemt antipsykotisk medicin, der i forskning har vist god effekt på ME-syge," siger Henriette. Bagefter kontaktede de B.T., der skev en historie, hvor lægen benægtede alt og ikke ville udtale sig.

Ingen tilbud og klager

Henriette har indtryk af, at nogle sundhedspersoner prøvede at gøre det så surt som muligt for Julie, så hun

selv kunne se, at hun ikke kunne bo på plejehjemmet, have dén læge osv.

"Lægen siger direkte til hende, at han ikke vil have hende som patient, og at intet i verden vil gøre ham gladere, end hvis hun finder en anden læge. Jeg prøver at få hende på hospice, men de vil heller ikke tage hende. Vi ender med at finde en lejlighed til Julie på Frederiksberg, men hele processen har gjort hende dårligere. Hun kunne faktisk spise selv, og det kan hun ikke længere, da hun flytter ind i lejligheden," fortæller Henriette.

Som den gode veninde, Henriette er, brugte hun også tid på at politianmelde lægen og klage til Styrelsen for Patientsikkerhed flere gange, uden at der kom noget ud af det. Hun ringede faktisk til styrelsen, mens lægen prøvede at tvangsindlægge Julie, men svaret var, at man ikke kan klage over noget, mens det sker – først bagefter. Klagen over lægen endte i ingenting, da han svarede, at han jo ikke havde udfyldt papirerne til tvangsindlæggelse.

” Jeg stod med en følelse af, at man gerne må begå overgreb på og mishandle syge mennesker i Danmark, så længe de er så svage, at de ikke selv kan tage kampen op.

"Hele situationen efterlod Julie i en håbløs tilstand, som ingen af os ved, om hun nogensinde kommer ud af igen. Jeg besøgte hende på plejehjemmet én gang om ugen, men nu har jeg ikke set hende i halvandet år. Det bliver kun til en SMS et par gange om måneden," siger Henriette.

Julie har ikke givet op

Henriette kender ikke andre, der kan holde fast i håbet, som Julie kan. "Hun har fundet nogle kvinder i USA, som hun mediterer sammen med, og det hjælper hende med at kunne være i sygdommen. Hun prøver stadig og har stadig et håb om at blive bedre," understreger Henriette.

Hjemmehjælpen hos Julie er i dag skiftet ud med en privat hjemmehjælp, nemlig Diakonissestiftelsens



TEMA: Rettigheder



Hjemmepleje, som i følge Henriette er meget bedre end den kommunale. "De vil hende, og der er mange, der holder af hende og kommer forbi på deres fridage, fordi de ved, hun ikke kan klare nye mennesker," siger hun.

Om at blive slidt ned som pårørende

Som pårørende er Henriette ressourcestærk, men sådanne forløb kan knække enhver. Til sidst måtte hun direkte sige til kommunen, at hun ikke kunne blive ved: "I bliver nødt til at hjælpe os, for jeg kan ikke mere, jeg vil ikke mere og jeg gør ikke mere nu."

Henriette har en følelse af, at arbejdet bliver tørret af på de pårørende, indtil de også er slidt ned. "Som pårørende arbejder man *mod* kommunen og det offentlige i stedet for at arbejde *med* dem om løsninger. Jeg søgte førtidspension til Julie, og det tog 11 måneder. Jeg skulle udfylde blanketter om, hvad hun kunne lide, og hvad der skulle til for at få hende i arbejde. Hun kunne ikke engang gå på toilettet selv," siger hun og fortsætter:

"Der er langt imellem de rigtig gode mennesker derude, og selv de nærmeste kan jo have meget svært ved at forstå og sætte sig ind i en ME-sygs vilkår. Jeg forstår det godt, fordi det ikke er anerkendt som en reel sygdom af mange dele af det offentlige. Jeg har savnet, at der var et sted for ME-pårørende, så jeg havde haft nogle andre at snakke med. Man står meget alene og skal selv finde ud af det hele. Det har taget så ufatteligt mange år, og til min skam må jeg indrømme, at jeg i starten også tænkte, at det da ikke kunne passe, at hun var blevet så syg. Det tog mig et par år at forstå, hvad det var og virkelig tro på hende. Hun havde jo ingen grund til at lyve og gøre sig selv syg. Men det er noget helt andet end et brækket ben, diabetes eller kræft, som alle kender og kan forholde sig til."

Vrede og afmagt

Henriette gjorde mere end de fleste, men sidder på trods af det tilbage med en enorm vrede. "Jeg går rundt med følelsen af vrede og afmagt. Mange gjorde Julie ondt og forværrede hendes tilstand, uden at der var grund til det. Der er utroligt meget unødigt pres på ME-syge, og det er de pårørende, der skal tage kampene med systemet. Da jeg politianmeldte lægen, der udøvede overgreb på Julie, sagde de, at jeg ikke



Jeg har desværre kun dårlige erfaringer med ME-patienter og tvangsindlæggelse.

Det er vigtigt for ME-patienter at have en læge, der anerkender sygdommen. Hvis man bliver tvangsindlagt, skal man protestere og bede om, at indlæggelsen bliver prøvet. Det værste eksempel, jeg lige kan komme i tanker om, er en kvinde, der bliver tvangsindlagt, hvor hun nægter at tage medicin. Efter 14 dage bliver hun udskrevet med en bemærkning om, at de ikke kan gøre noget for hende!

Svend Aage Helsinghoff, advokat, udtalelse til ME nyt

VIDEN OM TVANG OG RETTIGHEDER

PSYKIATRILOVEN

Den centrale lov om brug af tvang i psykiatrien er fra 1989 og revideret mere end 20 gange siden, senest i 2007. Loven fastsætter reglerne for tvangsindlæggelse, tvangstilbageholdelse og tvangsbehandling og sikrer patientens ret til information, samtykke, patientrådgivning og klagemuligheder. Al tvang skal ske ud fra mindsteindgrebsprincippet, dvs. man skal vælge den mindst indgribende og tilstrækkelige foranstaltning for behandlingsmålet.

Nogle af de vigtigste paragraffer i psykiatriloven om tvang er paragrafferne 5, 6 og 7 om frihedsberøvelse:

§ 5. Tvangsindlæggelse, jf. §§ 6-9, eller tvangstilbageholdelse, jf. § 10, må kun finde sted, såfremt patienten er sindssyg eller befinder sig i en tilstand, der ganske må ligestilles hermed, og det vil være uforsvarligt ikke at frihedsberøve den pågældende med henblik på behandling, fordi:

- 1) udsigten til helbredelse eller en betydelig og afgørende bedring af tilstanden ellers vil blive væsentlig forringet eller
- 2) den pågældende frembyder en nærliggende og væsentlig fare for sig selv eller andre.

§ 6. Søger en person, der må antages at være sindssyg, ikke selv fornøden behandling, har de nærmeste pligt til at tilkalde en læge. Hvis de nærmeste ikke tilkalder en læge, påhviler det politiet at gøre dette.

kanne anmelde det på vegne af en anden. Jeg stod med en følelse af, at man gerne må begå overgreb på og mishandle syge mennesker i Danmark, så længe de er så svage, at de ikke selv kan tage kampen op.

Alle slap godt fra det, de gjorde – undtagen Julie. Jeg har det sådan i dag, at der burde være nogle, der skulle straffes for det, de har gjort mod min veninde. Der er for mange, der slipper afsted med at behandle andre dårligt. Jeg gik faktisk også selv ned med stress i et halvt år, og jeg blev nødt til at prioritere, hvad der var vigtigst for mig. Pludseligt havde jeg fået, hvad der svarer til et barn i mit liv, som jeg skulle tage mig af.

Stk. 2. På grundlag af sin undersøgelse og de modtagne oplysninger skønner lægen, om indlæggelse på psykiatrisk afdeling er nødvendig. Giver patienten ikke sit informerede samtykke til sådan indlæggelse, afgør lægen, om tvangsindlæggelse er påkrævet.

Stk. 3. Tvangsindlæggelse skal ske, når betingelserne i § 5 er opfyldt. Lægen udfærdiger en erklæring herom, jf. § 7, stk. 2.

§ 7. Politiet træffer bestemmelse om tvangsindlæggelses iværksættelse og yder bistand hertil.

Stk. 2. Tvangsindlæggelse må kun gennemføres på grundlag af en lægeerklæring, som hviler på lægens egen undersøgelse foretaget med henblik på indlæggelsen. Erklæringen må ikke være udstedt af en læge, der er ansat på det psykiatriske sygehus eller den psykiatriske afdeling, hvor tvangsindlæggelse skal finde sted. Erklæringen må endvidere ikke være udstedt af en læge, der er inhabil. Inhabiliter foreligger i samme tilfælde som nævnt i forvaltningslovens § 3.

Stk. 3. Ved tvangsindlæggelse efter § 5, nr. 2, skal lægens undersøgelse være foretaget inden for det seneste døgn og ved tvangsindlæggelse efter § 5, nr. 1, inden for de seneste 7 dage forud for indlæggelsen.

Kilde: <https://danskelove.dk/psykiatriloven>

Jeg skulle sørge for indkøb, mad, kommunikation med læge, kommune, jobcenter osv. Alt gik gennem mig. Det er virkelig en sygdom, der rækker langt ud over den enkelte og lægger et stort pres på de pårørende," understreger Henriette og slutter:

"Det er nu næsten to år siden, det gik rigtig galt for Julie, og hun er ikke mærkbart bedre, men samtidig for syg til de ordninger, der ville kunne hjælpe hende, fordi de kræver, at hun selv er mere direkte involveret. Der er ikke rigtig plads til ME-syge i det danske sundhedsvæsen og system."



TEMA:
Rettigheder

ME-syge har brug for hjælp til kommunale sager

Hvad spørger ME-medlemmer typisk om i den gratis retshjælp i HumanRise? Læs om tre af de typiske spørgsmål og få direktør Louise Schelde Frederiksens råd til at komme videre.

AF GITTE LARSEN

"Systemet er blevet en stor misforståelse, hvor den syge åbenbart er endt med at stå i vejen," siger Louise Schelde Frederiksen, advokatfuldmægtig, lektor i jura og direktør i HumanRise. Hun forklarer: "Der er så mange ting, man skal, når man er syg, og systemet er blevet så komplekst, at selv dem, der arbejder i det, ikke kan finde ud af det."

Generelt er det, mange ME-syge har brug for hjælp til i forhold til deres sag i kommunen, sagsbelysningen og selve afgørelsen om afklaring af arbejdsevne og forsørgelsesgrundlag. Det drejer sig om koordinering og indhentning af alle relevante oplysninger, og hvor lang tid en sag kan tage at belyse inden en afgørelse. Derudover er der en række emner, som mange også spørger ind til. Det er fx, hvad der sker med ens sag, når den nye beskæftigelsesreform træder i kraft i løbet af 2026-2027, og om det kan betale sig at søge aktindsigt. Desuden er det spørgsmål om hjælp i hjemmet og hjælpemidler.

1. Hvordan skal jeg få kommunen til at inddrage lægefaglige oplysninger?

"Typisk spørger ME-syge om hele koordineringen af deres sag: Hvordan skal jeg få kommunen til at inddrage lægefaglige oplysninger, eller hvordan får jeg kommunen til at indhente oplysninger fra alle de specialister, jeg er i kontakt med?" siger Louise.

Mange har fundet ud af, at hvis man ikke står på et stærkt dokumentationsgrundlag, bliver afgørelsen derefter. Hvis ikke alle relevante oplysninger er indhentet i sagen, så kan det have stor betydning i fx socialforvaltningen, når der er brug for hjælpemidler og anden hjælp i hjemmet. Og i jobcenteret for afklaring af arbejdsevnen.

"Det, jeg altid siger, er, at man ikke kan træffe en saglig og korrekt afgørelse, hvis sagen ikke er sagligt og korrekt belyst. Som syg skal du stå fast på, at sagen skal belyses ordenligt, og du kan oplyse om, hvem du er i kontakt

med enten mundtligt eller give din sagsbehandler en skriftlig liste. Listen skal indeholde alle dem, du har været og er i kontakt med: sundhedspersonale, læger, terapeuter osv. Derefter beder du kommunen om at indhente oplysninger fra disse fagpersoner. Det kan også være, du har en arbejdsgiver eller har været i praktik. Det er meget vigtigt, at man oplyser om alle, man er i kontakt med," forklarer Louise.

” Som syg skal du stå fast på, at sagen skal belyses ordenligt, og du kan oplyse om, hvem du er i kontakt med enten mundtligt eller give din sagsbehandler en skriftlig liste.

Hun understreger, at hvis kommunen siger, at de ikke har behov for dette, skal du bede om en skriftlig redegørelse for, hvorfor de fagpersoner og arbejdsgiveren, du er i kontakt med, ikke skal inddrages. En årsag kan være, at det er kort tid siden, kommunen har indhentet oplysninger fra en fagperson, og at der ikke er sket noget i sagen siden da.

2. Hvordan får jeg en afgørelse?

Mange spørger til, hvordan de får en afgørelse. "Sagsbelysningen har været så og så lang tid, og kommunen vil blive ved med at belyse. Hvorfor når de ikke frem til en afgørelse?" fortæller Louise.

Der findes ingen regler om, hvor hurtig det skal gå, da vi ingen sagsbehandlingsgaranti har i Danmark. Louises råd er, at du spørger ind til, hvornår du kan forvente at få en afgørelse, og det gælder uanset, om det er i forhold til hjælp i hjemmet eller en sag om afklaring af fleksbevilling eller førtidspension. Hun går i øvrigt ind for, at vi får en garanti for, hvor lang sagsbehandlingstiden må være.

"Du skal sørge for, at der er indhentet tilstrækkelige oplysninger, før du beder om en skriftlig afgørelse. Du

kan bede om en afgørelse dér, hvor sagen står nu, eller du kan bede om at få svar på, hvornår du kan forvente at modtage en afgørelse. Når du modtager afgørelsen har du ret til at indgive en klage. Du kan også klage såfremt du ikke modtager en efterspurgt afgørelse," siger Louise.

Hun råder også til, at du kontakter den borgerrådgiver, der er i din kommune, og spørger om vedkommende vil være med til at sikre progression i sagen.

"Nogle gange får jeg også spørgsmål om tab af erhvervsevne, forsikrings- og pensionselskaber. Selvom kommunen har afklaret og dokumenteret sagen, kan din forsikring eller dit pensionselskab godt finde på at sige, at de nu vil have deres egen afklaring. De kan fx vurdere, at de mener, en syg borger med den rigtige indsats godt kan arbejde mere end 50 procent, det vil sige cirka 20 timer, til trods for, at borgeren er tilkendt førtidspension," indskyder Louise.

3. Hvad sker der mig med mig i den nye reform?

ME-syge er bekymrede for, hvad der sker med deres sager og forløb, når den nye beskæftigelsesreform træder i kraft.

"Mange har fundet ud af, at man går fra 13 til fem målgrupper, og det betyder bl.a., at jobafklarings- og ressourceforløb forventes afskaffet. ME-syge spørger om, hvad der sker med deres forløb, hvis de ikke når at blive afklaret, inden reformen træder i kraft," siger Louise.

Hun forstår bekymringen, da netop disse forløb giver et forsørgelsesgrundlag, som man ikke nødvendigvis får, hvis man bliver nødt til at overgå til kontanthjælp, som er afhængig af eventuel ægtefælles indkomst eller egen/fælles formue. "Der er store lovændringer på vej, fordi al lovgivning i dag er bygget op omkring de 13 målgrupper," siger Louise og slutter:

"Hvis du har fået bevilget et to- eller treårigt jobafklarings- eller ressourceforløb, vil du sandsynligvis få lov til at gøre det færdigt. Der kommer formentligt en skæringsdato for alle dem, der er i gang med et forløb. Jeg har flere gange nævnt, at kommunen ikke nødvendigvis har så travlt med at sagsbelyse lige nu, men det bør man have som borger, hvis man vil have en afklaring. Sådan burde det ikke være, men hvis det er muligt, er det vigtigt at få afklaret sin sag, inden begyndelsen af 2026."

Læs mere om gratis retshjælp i HumanRise på s. 33



Mød Christina Lucas (alias Jo Hansen), der er ansvarlig for at afholde ME Netvenner to gange om måneden

Det gør indtryk at høre om andres liv med ME

Hvad gør du som frivillig?

Jeg er frivillig for ME Netvenner. Jeg sørger for, at der lægges arrangementer med et mødelink op til Netvenner. Og så er jeg med til møderne. Det er meget uformelt og dejligt at høre om livet fra nye og gamle deltagere.

Jeg meldte mig til det, fordi vi har så få støttemuligheder, og jeg syntes der BØR være sådan et online tilbud.

Hvor mange timer bruger du om måneden?

Jeg bruger cirka tre timer om måneden fordelt over to dage.

Hvorfor gør du det?

Jeg synes, det er rart at få talt om, hvad der rører sig i ens liv. Småt og stort. Det er rart at snakke med andre, som kender til dét at leve med ME.

Emnerne, vi kommer ind på, varierer meget. Det gør et stort indtryk at høre om andres liv. Vi, der deltager, er fra mildt ramte med få arbejdstimer til svært ramte, som er bundet til hjem/seng.

Hvornår mødes I?

Vi mødes den anden torsdag i måneden kl. 19.00 og sidste fredag i måneden kl. 12.00.

Vil du være med?

Hvis du ønsker et link til Netvenner, så send en e-mail til Lucas_christina@hotmail.com.

VIL DU VÆRE FRIVILLIG?

Hvis du har tid og lyst til at arbejde frivilligt for ME Foreningen, så send os en e-mail: sekretariat@me-foreningen.dk. Der er flere mulige opgaver, så hold dig ikke tilbage. Vi taler om, hvordan du bedst kan bidrage.