

SYNSPUNKT

SEI MEININGA DI. Velkommen til distriktets viktigaste møteplass for samfunnsdebatt. Debattinnlegg du ønskjer på trykk, legg du inn på firda.no/synspunkt. Der kan du òg debattere andre sine innlegg. Alternativt sender du e-post til redaksjon@firda.no

LEIAR

Kommunen i butikken

Utvalde butikkar i Sogn og Fjordane skal vere pilotar i eit nytt prøveprosjekt, Kommunen og nærbutikken, på initiativ frå Kommunal- og moderniseringsdepartementet. Merkur, eit statleg utviklingsprogram for nærbutikkar i distrikta, jobbar med realiseringa av prosjektet. Ideen er henta frå Post i butikk-ordninga, og tanken er butikkane skal vere eit lokalt informasjonssenter og tilby tenester som nettbank, post, nettsøknader og nettskjema. Butikken skal vere med i den kommunale beredskapen og kunne yte hjelp i ein naudssituasjon. Dessutan skal butikken kunne tilby hjartestartar, samarbeide med heimesjukepleia, fungere som eit lokalt digitalt tenestetorg, og kunne utføre ei rekke sørvissoppgåver på vegner av det offentlege.

Målet er rett og slett at offentlege tenester ein treng i kvardagen skal bli lettare tilgjengeleg for folk i utkantane. Det er også eit mål å gje nærbutikkane, som i seg sjølv er viktige institusjonar i lokalsamfunna, fleire bein å stå på, slik at ein er med på å sikre driftsgrunnlaget deira. Både det offentlege og butikkanne kan tene på dette, samstundes som det kjem forbrukarane til gode gjennom å gje kvardagen enklare for mange av dei som bur i utkantane.

Viser starten på ei utvikling mot færre og større kommunar. Men etter kvart som kommunane blir større vil også fleire få lengre veg til kommunesenteret, og digitalisering løysar ikkje alle problem. Derfor er det viktig å hauste erfaring med, og få på plass desentraliserte tenestetilbod for utkantane i kommunane. «Kommune i butikk»-prosjektet har eit potensial, og er ein god start i så måte.

Offentlege tenester ein treng i kvardagen blir lettare tilgjengeleg i utkantane

Tilbake til start

Liv Signe Navarsete er skuffa over at politiet har lagt vekk saka om den sjikanerande tekstmeldinga ho fekk av mannlige partifellar på hyttetur. Like fullt er det nok rett av politiet å ikkje bruke ressursar på å etterforske den, og det får Senterpartiet ta på si eiga kappe: Sp-leiinga har hatt god tid på seg utan å ha lukkast i finne avsendaren. At politiet skulle makte det no, to år seinare, er meir enn tvilsamt. Dermed er saka tilbake der den høyrer heime: I Senterpartiet. Der er den, ifølgje partileiar Trygve Slagsvold Vedum, blitt handsama og avslutta «i tråd med partiet sitt etiske regelverk», kva no det måtte innebære. Kven som sende meldinga vil vi kanskje aldri få vite. Men saka ligg der og ulmar, og om nokre av dei impliserte har mista tillit, vil vise seg etter kvart som dei stiller til nye val om verva i Senterpartiet.

Kjempar framle

Debatt

AGNETE SKREDE

12. MAI er den internasjonale ME-dagen. I 2016 starta ME-pasientar ein global demonstrasjon/protest «MillionsMissing» mot den manglande statlege pengestøtta til forskning, kliniske studiar og medisinsk/offentleg opplysning, som fører til at ME-pasientane står utan hjelp. I Noreg var det ein aksjon i Bergen i juni og det var ein aksjon framfor Stortinget i slutten av september. Millionar av ME-pasientar og familiane deira kjempar framleis for likeverdig behandling i 2018 rundt om i verda. Tomme skopar represententer pasientar som så gjerne skulle vore med på aksjonen, men er for sjuke til å delta.

VÅREN 2016 arrangerte vi ein stor nasjonal ME-konferanse i Stryn. Målet var å bidra til at dei offentlege instansar her i Noreg får auka kunnskap og meir søkelys på ME-saka. Det er på høg tid å gje ME-pasientane og deira pårørande den hjelpa dei treng. For å kunne gjere dette, må ein ha kunnskap og forståing for korleis sjukdomen utartar seg. Eg må seie eg vert skuffa når fagmiljøa i spesialhelsetenesta ikkje viser interesse for å oppdatere seg på ny kunnskap om ME. Kommunnalsjefar innan helse- og sosial, NAV-tilsette, rådmenn og politikarar er fråverande. Kven har gitt dykk rett til å neglisjere denne pasientgruppa? Kvifor er de ikkje interesserte i helsepolitikk når det gjeld ME? Kvifor ikkje lytte og ta lærdom av den kunnskapen som vert forsøkt å kommunisere til dykk?

HAUSTEN 2011 hadde TV2 ein større reportasje om ME og forskninga frå Kreftavdelinga ved Haukeland. Nokon sitat frå dekinga i TV2 den hausten som seier mykje om livskvalitet og korleis desse pasientane vert møtt/har blitt møtt: «Når vi har kreftpasienter som er så dårlige seg det mange av disse pasientene er, så har de kort forventet levetid igjen. Det sier noe om hvor dårlig livskvaliteten til

mange er, sier Fluge.» Øysten Fluge er overlege på Kreftavdelinga ved Haukeland. Professor Ola Didrik Saugstad seier til tv2.no «Jeg har sammenlignet behandlingen av ME-syke med den som psykisk syke fikk på 50- og 60-tallet da de ble lobotomert. Med det prøver jeg å si at de har fått en veldig dårlig og en ytterst kritikkverdig behandling».

«Kvifor er de ikkje interesserte i helsepolitikk når det gjeld ME?»

SITAT FRÅ Nancy Klimas, Professor i immunologi ved University of Miami, til The New York Times i 2009: «HIV-pasientene mine er stort sett friske og raske takket være tre tiår med innsats og glimrende forskning, og investeringer på milliarder av dollar. Mange av CFS-pasientene mine derimot er forferdeleg syke og ute av stand til å jobbe eller delta i omsorgen for sine familier. I min klinikk deler jeg tiden mellom de to sykdommene og jeg vil si at hvis jeg kunne velge mellom de to, så ville jeg ha foretrukket å ha HIV». Internasjonalt vert ME/CFS (CFS står for Chronic Fatigue Syndrom) brukt om kvarandre. Sitatet er henta frå boka til Jørgen Jelstad «De Bortgjemte». Jørgen Jelstad har snakka om at alvorgraden til sjukdomen ikkje har gjenspegl seg i mengda forskning som er gjort. ME-feltet har hatt låg status, og midlane til forskning er låge. I USA svarar 1 år med forskning på MS til 20 år med forskning på ME. MS får over 100 millionar dollar kvart år til forskning, medan ME får 5 millionar. Det er ikkje betre i Norge.

KVIFOR KAN ikkje kommunalsjefar forsøke å få til interkommunal koordinasjon for ME til dømes, i staden for å skubbe ME-pasientane vekk? Kvifor får ein til interkommunale helseteneste på andre område? Studiar tyder på at om lag 2 per 1000 innbyggjar har ME. I likskap med andre sjukdomar finst ME i ulike grader, men i mild grad

føreset det at funksjonsnivået ditt er nedsett med minst 50 prosent i forhold til då du er frisk. Symptomlista er lang og omfattande om ein er alvorleg ramma.

METTE SCHØYEN sa på ME-konferansen i Stryn at kommunane må prioritere denne pasientgruppa. Ho sa ein må tilpasse kartet etter terrenget og ikkje omvendt. Nyleg var det ei sak i Sogn om ein gut som hadde ME og ikkje klarte å vere på skulen. Rektor og helseystra trudde meir på bygdesladder om at guten sat oppe om natta og spela dataspel, framfor å tru på ei epikrise frå Haukeland som fortalde at guten hadde ME. Det resulterte i at barnevernet var kolla inn, og familien måtte få oppnemnt ein advokat. Veldig mange ME-pasientar må skaffe seg advokat, grunna vanskelege møte med offentlege teneste; NAV, helsevesen og kommune.

ALVORLEG SJUKE pasientar får avslag på søknadar, manglande hjelp og veiledning, klarar ikkje delta på møte, sende inn søknadar, finne fram i jungelen av støtteordningar etc. Kven skal hjelpe pasientane når pårørande etter mange års kamp vert utmatta? Når ein bringer på bana tema som BPA, sosionom og liknande, opplever mange at det vert snakka vekk og ein vert forsøkt pressa inn i det tilbodet den enkelte kommune har. Advokatar meiner det er ein hard inngripen dersom ein forsøker å sette ME-pasientar under vergemål, for ein er ikkje ute av stand til å vareta sine egne interesser sjølv om ein har ME og eit lågt funksjonsnivå.

VI KJEM inn på temaet som Saugstad sa i foredraget sitt på ME-konferansen i Stryn, at behandling av ME-pasientar er eit spørsmål om menneskerettar. Det bryt med kva ein skal og bør kunne forvente av det norske helsevesen i dag. «Det var eit sjokk», seier Ola Didrik Saugstad om møtet med alvorleg ME-sjuka menneske. Pasientane ligg med store smerte og dei sjukaste ligg i ein halvkommatøs tilstand. Mange har eit sjukdomsbilde foreinleg med ein hjernebetennelse. Og det er

SKRIVKORT

Innlegg kan bli korta ned. Debattinnlegg: maks 3800 teikn inkl. mellomrom. Kronikk: maks 5600 teikn inkl. mellomrom.

FULLT NAMN

Alle innlegg må skrivast under med fullt namn. Skriv også kva kommune/stad du kjem frå, og om du skriv som representant for ein organisasjon.

FIRDA

Grunnlagt 1917.
Partipolitisk
og økonomisk
uavhengig avis.

Firda arbeider etter Ver Varsam-plakaten sine regler for god presseskikk. Vi oppfordrar den som meiner seg ramma av urett omtale til å kontakte redaksjonen.



PRESSENS
FAGLIGE UTVALG

Pressens Faglige Utvalg er eit klageorgan nemnt opp av Norsk Presseforbund. PFU har medlemmer frå presseorganisasjonane og frå allmenta, og behandlar klagar mot pressa i presseetiske spørsmål. PFU kan kontaktast på 22 40 50 55 eller pfu@presse.no.

s for likeverdige behandling



AKSJON: Den globale aksjonen «MillionsMissing» sette søkelys på sjukdommen ME. Eitt av verkemidla var tomme skopar som representerer pasientar som var for sjuke til å delta i aksjonen. Dette bildet vart teke i Haag i Nederland. **FOTO: PETER DEJONG/AP**

nettopp det moderne forskning no ser ut til å avdekke. ME er ein betennelsestilstand som rammur fleire organ, også hjernen, og immunsystemet er aktivert. Nokre pasientar frisknar til, medan andre blir liggande med store smerter gjennom år. Saugstad trekk fram forskinga til den amerikanske professoren Mady Hornig. Teamet hennar ser på ei rekke prøver frå mange pasientar, både blodprøver, spinalvæske og prøver frå tarmen. Hornig er ein viktig forskar frå USA og ho snakkar om at vi ser ulike undergrupper av ME. Dei forsøker å identifisere undergrupper av ME og sjå om dei kan lære meir om sjukdomen ved å identifisere undergruppene.

FORSKARAR FRÅ Sintef og Fafo er i gong med eit nytt samfunnsfagleg forskingsprosjekt «Tjenesten og Meg». Hovudmål-

let med studien er å utvikle kunnskap som skal bidra til å skape gode, offentlege tenester som svarar på behova til ME-pasientar og deira pårørande. Forskarane vil undersøke den demografiske og sosioøkonomiske bakgrunnen til ME-pasientane og familiene deira, møte med offentlege tenester som skule, helsevesen, NAV, samt førekomen av ME i Noreg.

VED UNN Harstad skal det gjennomførast ein ny stor studie retta mot ME-sjuka. Peter Holger Johnsen er initiativtakar til prosjektet som fekk midlar av forskingsrådet våren 2017. Johnsen er stipendiat for studien om irritabel tarmsyndrom ved medisinsk avdeling UNN Harstad. Der har dei nylig gjennomført ein studie på behandling av irritabel tarmsyndrom med fekal transplantasjon. Gjennom dette arbeidet kom

dei på sporet av at same behandlingssjussipp også kunne fungere ved ME.

«Kven skal hjelpe pasientane når pårørande etter mange års kamp vert utmatta?»

VED OSLO Universitetssjukehus er dei i gong med ImmunoME-studien. Formålet med ImmunoME er å forstå sjukdommen ME betre frå eit genetisk og biologisk perspektiv. Dei vil gjere ei grundig kartlegging av gen som er sentrale for immunsystemet for å sjå etter skjellar mellom ME-pasientar og kontrollpersoner. Dei vil også undersøke førekomen av antistoff hjå ME-pasientane.

UNIVERSITET I Bergen skal studere forstyringar i energimetabolismen som mogleg faktor i sjukdomsmekanismen i håp om å betre forstå årsakene til ME. I desember 2016 vart det publisert eit gjennombrøt i ME-forskninga ved Haukeland Universitetssjukehus. Med utgangspunkt i biobanken har forskingsgruppa gjennomført ei omfattande og detaljert kartlegging av metabolismen (stoffskiftet). Ein studie, delvis finansiert av Kavlifondet, tyder på at PDH-enzymet er hemma i ME pasientar, noko som kan forklare både energimangel og auka mjølkesyreproduksjon.

VI TRENG ei skikkeleg økonomisk satsing på biomedisinsk forskning framover. Dersom ein ikkje investerer, får ein heller ikkje resultat. Når eg har ytra ønske om å bli møtt med respekt og forståing, meiner eg at

ein skal lytte til pasientar og pårørande, vere audmjuk, oppdatere seg på ny kunnskap og forsøke å imøtekome behovet til denne pasientgruppa ut frå fagleg ståstad. Vi har enkelte legar, sjukepleiarar, bioingeniørar, ambulanspersonell etc. som gjer ein fantastisk innsats, og det er eg takknemleg for. Det motsette er når ein opplever at menneske sit med alle piggar ute og forsvarar seg sjølv og systemet, utøver arroganse av ein ekstrem kaliber og feilbehandling så inderleg grovt. Sitat frå ein lege: «Atferda mi kan bygge opp eller undergrave tillitsposisjonens».

PS: Grunna min alvorlege grad av sjukdomen ME, er dette innlegget sett saman av ulike notat, sitat og opplevingar gjennom mange år. Dette har eg fått ein del hjelp til.