



HISTORIEN OM NIFE ÅRENE 1995-2005

***Oslo mai 2014
Bjørnar Sund***

2. november 1996 vedtok dette interimsstyret, Ove Vestheim, Janne Thrana, Atle Klevdal, Gunvor Øverby og Ruth Austveg å stifte NIFE. "Norsk interesseforening for enucl'eerte- for deg som ser med ett øye" var et faktum.

Bak dette vedtaket lå et omfattende arbeid utført av Janne Thrana. Som sykepleier ved øyeavdelingen på Ullevål hadde hun sett behovet for en slik forening. Hun kontaktet Kreftforeningen for å få råd om hvordan en danner en forening.

I brev av 21. juli til kreftforeningen skriver hun bl. annet:

" ser jeg behovet for en forening hvor denne pasientgruppen kan møte andre for identifikasjon og problemløsning. Dette både med tanke på den akutte fasen og bl.a. senere protesetilpasning (som i noen tilfeller krever flere operasjoner for å få protesen til å sitte godt og se bra ut). I tillegg kommer selvsagt ulike problemer som delvis avhenger av

årsaken til enuclasjon; å fjerne et øye med god synsfunksjon pga cancer eller etter en skade oppleves selvsagt annerledes enn å fjerne et øye som over tid har vært blindt og smertefullt. De praktiske daglige problemene blir også delvis forskjellige i tiden etter enuclasjon, den ene har vært vant til to seende øyne, den andre har hatt tid til å venne seg til å se med bare ett øye." Hun fikk svar og gode råd fra Kreftforeningen.

25. oktober 1995 sendte hun ut et brev med spørsmålet: "Er du interessert i at det dannes en slik forening? Brevet har gått til alle øyeavdelingene og Maine (Grip). Hvem ellers er noe uklart.

Våren 1996 fikk hun et tilskudd på 5.000 kr fra foreningen for øyeleger på Ullevål. Hun fikk også med noen som ville være med i et interimsstyre.

Øyeavdelingen på Ullevål var meget interessert. Protesemaker Maine Grip virker i stor grad å ha vært fødselshjelper. I tillegg har hun også vært med i styret og deltatt på landsmøtene som fagperson. Legene Kristin Eidal og Ketil Eriksen bidro også.

Lise Færch fra Ålborg ble engasjert til å lage logo.

2. november 1996 hadde de fleste brikkene falt på plass og foreningen ble stiftet. Vedtekter ble utarbeidet. Men det gjenstod mye arbeid.

I styremøtet 11.01.1997 ble innholdet i en brosjyre diskutert. Forslaget til logo fra Lise Færch ble akseptert.

Til slutt i referatet: "Vi trenger ringperm, regnskapsbok, og frimerker. Skriveblokk. Møteprotokoll." Snakk om å starte på bar bakke.

I de følgende styremøtene ble økonomi et viktig tema ved siden av planene om å få til et årsmøte høsten 1998.

Og årsmøte ble det på Beitostølen 23-25. oktober 1998. Hele 52 deltok pluss foredragsholdere.

NIFE hadde da 47 betalende medlemmer.

Vedtektene ble gjennomgått og det ble presisert at NIFE er en frivillig forening hvor styret arbeider.

Nytt årsmøte ble planlagt til høsten 1999.

Det ble gjennomført 22-24. oktober, også denne gangen på Beitostølen. Hele 59 deltok.

Begge de to første årsmøtene var preget av mange nyttige faglige innsalg. Referatene levner ingen tvil om at også det sosiale betydde mye.

Nytt styre ble:

Anne Husby, Aina Bugge Kjølstad, Jens Peter Kristiansen og Lisbeth Grytten.

Det ble ikke valgt formann, Ove Vestheim påtok seg å være leder ut mars 2000.

I styremøtet 14.11.2000 deltok bare Anne Husby, Aina Bugge Kjølstad og Jens Peter Kristiansen.

I referatet står det:

”Styret beklager sterkt at vi ikke er kommet lenger. Vi håper en del avklares på nyåret. Nytt landsmøte håper vi lar seg gjennomføre høsten 2001”.

Neste styremøte ble holdt 21.11.2001. Styret hadde da denne sammensetningen:

Jens Peter Kristiansen, Anne Eli Husby, Aina Bugge Kjølstad, Rigmor Nilsen og Christel Skaar.

Jens Peter ble sittende som formann og Christel valgt sekretær.

Foreningen hadde da 93 medlemmer.

Et forsøk på å få til et landsmøte på Kielferga mislyktes.

Etter iherdig arbeid lyktes det endelig å holde et nytt landsmøte 20-22. september 2002 på Blindeforbundets senter i Hurdal med 41 deltakere og et interessant program.

Kontingenten ble økt fra 150 til 200 kr.

Det nye styret ble etter konstituering:

Leder Jens Peter Kristiansen.

Nestleder Rigmor Nilsen

Kasserer Jens Peter Kristiansen.

Sekretær Anne Marie Kristiansen (Gift med Jens Peter)

Styremedlem Øyvind Johansen

Styremedlem Joakim Nilsen

I referatet fra styremøtet 24.02.03 går det fram at medlemstallet var økt til 136. Videre refereres det at NIFE er godkjent i Brønnøysund og forslag til hjemmeside ble diskutert. Nytt årsmøtet ble planlagt til Dombås.

Det fant sted 19-21. september 2003 med 30 deltakere og ble meget vellykket både faglig og sosialt. Da ble Reidar Hågensen valgt inn i styret. Han hadde lang og brei erfaring fra organisasjonsarbeid. I tillegg hadde han et

omfattende kontaktnett. Anne-Lise Hågensen, gift med Reidar, ble valgt til revisor. Hun ble senere kasserer.

På årsmøtet 24-26. september 2004 på Sørmarka presenterte Birgitta Svensson boka si: ”Fire dager – om å fjerne et øye”. 11 medlemmer hadde bidratt med sine pasienthistorier. Den ga også informasjon om hele prosessen med å fjerne et øye.



Janne Thrana og Jens Peter Kristiansen fortjente så til de grader blomster for sin innsats for NIFE

Siden ulike sykehus hadde ulike rutiner for valg av protese, ble dette en viktig sak for NIFE.

Rigmor Nilsen, Jens Peter Kristiansen, Maine Grip og Reidar Hågensen møtte nestlederen i

Stortingets sosialkomite 19.04.2004. Det resulterte i at Bjarne Håkon Hanssen tok dette opp i stortingets spørretime 01.11.2004. Dette ble fulgt opp av Eirin Faldet i spørretimen 06.07.2005. Resultatet ble endring av forskriftene til folketrygdloven. Øyeamputerte stod fritt til å velge protese. I tillegg skulle Rikstrygdeverket forenkle rutinene for oppgjør.

I 2005 søkte NIFE om å bli medlem i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO). Søknaden ble sendt tilbake fra FFO på grunn av uklarheter i vedtektene.

I tillegg hadde Vestlandske Blindeforbund blitt bedt om å vurdere søknaden. Deres konklusjon var at å ha mistet et øye ikke var funksjonshemming nok til at NIFE kunne bli medlem i FFO.

Etter en trang start fikk NIFE et godt fungerende styre som var meget aktivt i disse årene og behandlet en rekke saker. Det var god kommunikasjon med medlemmene. Uten forkleinelse ble etter hvert ekteparet Kristiansen (Jens Peter døde dessverre alt for tidlig i 2007) og seinere ekteparet Hågensen nøkkelpersoner i dette arbeidet.



Reidars Hågensens "protesebrille" som førte til et langvarig engasjement for øye - amputertes rettigheter. Ikke minst retten til fritt valg av øyeprotese.

Anne-Lise og Reidar Hågensen spurte jeg om bakgrunnen for deres engasjement. De svarte med to stikkord: rettigheter og informasjon. For disse var det viktig å treffe andre, dele felles erfaringer og bistå de som hadde behov for det.

Anne Marie fortalte at da de overtok ledelsen av NIFE, måtte de legge ut. Det fantes ikke penger. Reidar hadde lenge gått med en brille med et pålimt øye etter en alvorlig øyeskade. Etter mange år fikk han vite av bedriftslegen ved Saugbrukforeningen i Halden at han

kunne få en protese.

Maine Grips reaksjon var: "Hvem er det som har mishandlet deg?" Han kom i kontakt med både Kristin Eidal og Ketil Eriksen.

For Reidar var dette et vendepunkt, han ville vite om sine rettigheter og dele kunnskapen med andre.

De la til at øyeavdelingen på Ullevål har betydd enormt mye både for NIFE og enkeltpersoner.



Overlegene Kristin Eidal , Per Skjelbred og anaplastolog Maine Grip ved Ullevål. Et fantastisk team på øyekirurgi og tilpasning av øyeprotoser.

Jeg sendte et utkast til Janne Thrana og fikk denne tilbakemeldingen. Den hører helt naturlig til her i sin helhet.

Hei!

Så fint at du vil skrive ned historien om NIFE. Du har fått med det viktigste fra oppstarten. Jeg har tatt en tenke-tilbake-runde for evt å finne mer som er nyttig å ha med. Jeg skriver ned litt til deg, så får du se om det er noe du synes skal med i "historien".

Ideen til en forening fikk jeg i mars 1995 på fagdager på Huseby kompetansesenter for blinde og svaksynte. Der handlet ett av foredragene om likemannsarbeide blant unge diabetespasienter. Jeg hadde over tid sett at de som kom inn for enucleasjon eller korrigering for bedre tilpasset protese så og si aldri møtte andre pasienter i samme situasjon mens de var på avdelingen. De hadde heller ikke tidligere møtt andre, hvis

så var tilfelle så var det helt tilfeldig. Ergo; Likemannsarbeide og forening trengtes, det var bare å sette i gang. Første spørsmål til omgivelsene var om dette var en god ide, og responsen var udelt positiv.

Kontakten med kreftforeningen (brev 21.juli 1995) ble tatt for å få råd, men også med ønske om "drahjelp". Økonomisk og praktisk hjelp var ikke mulig, men gode råd er godt å få når man ikke vet hvordan ting skal gjøres.

Jeg tok kontakt med Aftenposten (Helse), som så skrev en liten artikkel om oppstart av ny forening. Etter denne fikk jeg en del telefoner og brev med historier som gjorde inntrykk og bekreftet behovet for likemannsarbeide. Lise Færch tok kontakt på grunn av artikkelen, kunstner, dansk, med datter i Norge (tror jeg), hun hadde selv fjernet ett øye og likte tanken på en forening.

Hun tilbød seg å lage logo.

Det tok tid å danne styre, de personene jeg traff hadde mer enn nok med seg selv og naturlig nok ingen kapasitet til å påta seg verv og ekstraarbeide.

Tilskuddet fra øyelegeforeningen på Ullevål var ikke bare en økonomisk drahjelp, men et uttrykk for at arbeidet for en forening ble ansett som positivt og viktig. Det hjalp godt på motivasjonen for videre arbeid.

Brevet som ble sendt ut i oktober 1995, gikk til alle landets øyeavdelinger, for å skaffe kontaktpersoner i avdelingene, som igjen kunne dele ut dette skrivet til aktuelle pasienter. Det var bra respons fra øyeavdelingene, det ble noen medlemmer, og kontaktpersoner ble registrert(fagpersoner/sykepleiere). Maine leverte brevet til sine pasienter, og ble en god

støttespiller og en viktig drahjelp for å fremme ideen om foreningen, få medlemmer og finne personer som var villige til å bli med i styrearbeid. Uten hennes innsats tror jeg ikke det hadde blitt dannet noe styre i november 1996.

Det var tidlig viktig at hvis foreningen skulle ha noe fremtid, så måtte den drives i hovedsak av medlemmene selv, ikke fagpersoner eller ansatte i øyeavdelinger. (Likevel var tanken at det skulle finnes faste kontaktpersoner ved øyeavdelingene slik at kunnskapen om NIFE ble bevisst i avdelingen og ikke tilfeldig og flytende.) Det arbeide som er gjort etter 2001 er stort og imponerende. Primus motor var Jens Peter Kristiansen med sin Anne Marie, med gode støttespillere. Men uten de to tror jeg det hadde sett stusselig ut. Godt å se at det fortsatt finnes personer som har driven til å

jobbe videre.

Nå sluttet jeg ved øyeavdelingen i januar 2001, og har bare fulgt fra sidelinja, men har fått være med på et par årsmøter. Det har jeg satt stor pris på. NIFE er mitt hjerte barn fremdeles, selv om jeg ikke jobber innenfor øyefaget lengre. Desverre har jeg på grunn av sykdom ikke hatt kapasitet til å følge med slik jeg kunne ønske.

Håper du finner bruk for noe av dette, og at det ikke kommer for sent for ditt arbeid.

Så fint med bilder! Håper jeg kan få se ferdig versjon også.

Lykke til med videre arbeid

Vennlig hilsen Janne