

Jeg har i all min tid som brukerrepresentant, i Helse Sør-Øst (HSØ) og tidligere i Helse Stavanger, jobbet for å være en god ambassadør for ME-foreningen (NMEF). Både utad, gjennom gode forberedelser og saklig fremtreden i råd og utvalg, og internt i ME-miljøene, med økt transparens rundt vervet. I arbeidet har jeg basert meg på NMEFs offisielle dokumenter og offentlige uttalelser når jeg har hatt saker som er nærliggende ME-feltet. I tillegg må jeg også forholde meg til helseforetakenes taushetsplikt og krav om lojalitet til brukerutvalgene, som begrenser hvor mye jeg kan fortelle i detalj fra møter.

Etter de siste månedenes kritikk skulle jeg ønske det var større rom for ulike meninger og for å gjøre feil. Slik diskusjoner har utartet seg de siste par månedene virker det ikke slik - dessverre. Alle kan gjøre feil - også tillitsvalgte. Ut fra hva folk har betrodd til meg har de siste månedenes beskyldninger skremt ME-syke og pårørende fra å skrive i kommentarfelt, fra å være med i grupper, og fra å være styremedlemmer og brukerrepresentanter. Det tar mye krefter å måtte forholde seg til beskyldninger, for meg og for andre ME-syke. Krefter jeg gjerne heller skulle brukt på vervet som brukerrepresentant. Når det gjelder utvalgsmøtet kunne jeg sikkert gjort ting annerledes, men jeg har ikke gjort store feil.

Fordi å sitte i et brukerutvalg gjør at man må ta av seg diagnosehatten og ta på en bredere hatt. Vervet jeg har går gjennom Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO). I opplæring i brukarmedvirkning - både i NMEF, FFO og HSØ, spesifiseres det tydelig at man i brukerutvalg snakker generelt for alle pasienter og pårørende, ikke kun for sin diagnosegruppe. NMEF nevner også dette i sine egne retningslinjer for brukarmedvirkning. Og det er disse opplæringene jeg har fulgt i mitt virke som brukerrepresentant. Den største misforståelsen i denne saken er derfor hvem jeg kan snakke på vegne av, og hvor mye man kan fokusere på egen pasientgruppes behov i et brukerutvalg. Som er veldig lite. For min brukerrolle skiller seg fra brukerrepresentasjon i diagnosespesifikt arbeid, som eksempelvis Trude Schei gjør for NMEF inn mot arbeidet med de nye retningslinjene.

Det påstås at jeg ikke sa meg uenig og ikke tok dissens i møtet under orienteringssaken om Nasjonal kompetansetjeneste (NKT) for CFS/ME. Jeg har tidligere spurt brukerutvalget om dissens, og det er sterkt frarådet. Jeg så det derfor ikke som et alternativ i saken om NKT. Veilederen det henvises til i diskusjonsgrupper om dissens gjelder ikke for brukerutvalget, men for prosjekter, råd og utvalg man nomineres til fra brukerutvalget. I møtet tok jeg likevel ordet ved flere anledninger og fortalte hvilke aspekter ved kompetansetjenesten pasienter reagerer på og hvorfor. Protokollen viser kun en brøkdel av diskusjonen i møtet, så ingen som leser den vet hvor mye jeg sa meg uenig. Det ble ikke foretatt noen avstemninger.

Et av mine gjennomslag i møtet er at for å få en mer velfungerende tjeneste enn dagens NKT er det “[e]ssensielt med god, reell og representativ brukarmedvirkning, spesielt på felt som er preget av usikkerhet”, jf. protokollen. Nettopp for å poengtere at den nasjonale tjenesten i større grad må ta hensyn til og tilpasse tjenesten til pasientenes behov og erfaringer. Under diskusjonen nevnte jeg også blant annet prosessen med NorU som førte til at NMEF trakk seg fra arbeidet, og hvordan brukarmedvirkningen ikke oppleves som reell. Noe som må bedres i fremtidig prosess. HSØ-representantene noterte og virket å forstå bekymringene.

Jeg er ikke i Facebookgruppa Samfunn og Forskning lengre fordi det er for belastende for en ME-syk å måtte møte feilaktige beskyldninger. Spesielt i det omfanget som har vært vedvarende de siste par månedene. Jeg ba selv foreningen legge ut denne kommentaren. Jeg håper min forklaring gjør at diskusjonen om møtet kan avsluttes. Jeg skal likevel svare på meldinger fra de som ønsker å forstå situasjonen bedre, så langt jeg kan.

Hilsen Tom Nekstad, medlem i regionalt brukerutvalg i Helse Sør-Øst, nominert fra ME-foreningen og Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon