



(Foto: Matej Kerec)

Første gang jeg møtte Alv Orheim (bildet) tenkte jeg at han sikkert hadde en demenssyk kone og at det var derfor han var kommet til møte i Nasjonalforeningen for folkehelsens brukerforum. Vi satt og snakket litt løst og fast før møtet skulle starte, og Alv stilte gode spørsmål om jobben min og om organisasjonen.

Den som har skoene på

Først da møtet startet og vi gikk i gang med presentasjonsrunden rundt bordet, forsto jeg at Alv var en av hovedpersonene og ikke medfølgende ektefelle. Mange tenker nok at en demensdiagnose er noe man umiddelbart merker at noen har. Sånn er det ofte ikke, og det er en nyttig erfaring å ha med seg.

Alv Orheim, pensjonert geolog med en solid yrkeskarriere bak seg, er en av dem som har sagt seg villig til å være en talsperson. Etter hvert er det ganske mange rundt i Norge som har bidratt til at mennesker med demens kan få en stemme i offentligheten..

Det å lytte til de mest berørte når politikk, regelverk og tjenester skal utvikles og drives, kunne vært en selvfølge. Men dessverre ser det ikke ut til at dette er så opplagt når det gjelder personer med demens. Dette er en lavmælt gruppe i det norske samfunnet, av flere grunner. Mange vet ikke at de har demens, mange er alvorlig syke. Noen vil helst ikke snakke om sykdommen. Det er fortsatt fordommer og uvitenhet. Derfor er det en viktig oppgave for helsetjenestene og samfunnet generelt å legge til rette for å lytte til mennesker med demens.

Vi kan ikke få et riktig bilde av demenssykdom uten at de mest berørte får komme til orde. Dermed får vi heller ikke god politikk, gode planer eller gode tjenester uten at de som «selv har skoene på og vet hvor de trykker» får være med og legge premisser. Det er ikke bare slik at det er fint om vi lytter til de mest berørte av demens. Det er faktisk uakseptabelt å la være, for menneskeretten til å medvirke og si sin mening gjelder uavhengig av sykdom og diagnose.

Når de som har demens får snakke for seg selv, forstår vi bedre at de er like forskjellige

som andre. Ingen er bare en diagnose. Alle har en historie, egne interesser og preferanser, og rettigheter til å bli respektert som en enkeltperson. Det er derfor vi bestreber oss på å si «personer med demens» og ikke «de demente».

Nasjonalforeningen for folkehelsen har hatt det å være interesseorganisasjon for personer med demens og deres pårørende som oppgave i over 20 år. De pårørende har hele veien vært sentrale i arbeidet. Nå ser vi at vi må jobbe hardere for at flere av de som selv har demens skal komme til orde og legge premisser for arbeidet i organisasjonen vår. Det er ikke bare helsetjenestene og myndighetene som har en jobb å gjøre.

Både planprosessen og tiltakene i Demensplan 2020 har tatt mål av seg til å lytte mer til «de som har skolene på» noen gode steg videre. Helseminister Bent Høie har markert seg med et tydelig prinsipielt syn på brukermedvirkning. Nå må kommunene som har et hovedansvar for omsorgstjenestene, og hvor personer med demens er innbyggere, vurdere hvordan de kan styrke medvirkningen, både for de som selv har demens og for de pårørende. ■

SKREVET AV
Lisbet Rugtvedt,
generalsekretær,
Nasjonalforeningen
for folkehelsen



Din helse – vår hjertesak!

Nasjonalforeningen for folkehelsen er en frivillig, humanitær organisasjon med helselag og demensforeninger over hele landet. Vårt mål er å bekjempe hjerte- og karsykdommer og demens. Det gjør vi med forskning, informasjon, forebyggende tiltak og helsepolitisk arbeid. Vi er også en interesseorganisasjon for personer med demens og deres pårørende. Vår innsats finansieres med innsamlede midler og gaver.