

Godkendt af bestyrelsen 20. marts 2018

Tættere på Livet med demens

- fokus på familier berørt af demenssygdom

Alzheimerforeningens strategi 2019-2022

1. Alzheimerforeningens raison d'être – strategiens grundlag

Demens skyldes sygdom. Flere end 80.000 demenspatienter og godt 400.000 pårørende lever med konsekvenserne af demenssygdom i Danmark. Der findes i dag ingen kur mod de fremadskridende demenssygdomme, og der er ikke udsigt til, at der kommer en kur i den nærmeste fremtid. I de senere år har fokus derfor rettet sig imod sygdomsforebyggende og sygdomsmodificerende aspekter herunder mulighederne for tidligere opsporing af demenssygdommene.

Håbet for demenspatienter og familier ligger således i dag i højere grad i mulighederne for tidligt at opdage sygdommen, få en korrekt diagnose og et efterfølgende behandlingsforløb bestående af medicin, livsstilændringer samt symptom kompenserende strategier. Behandlingsmålet er at forsinke sygdomsprogression, forbedre livskvaliteten og undgå – eller minimere – perioden med svær demens.



Fokus i demensindsatsen ændrer sig tilsvarende fra primært at være på demenspatientens basale behov for pleje til i højere grad at omfatte eksistentielle behov om livsformål. Disse tendenser ses allerede i dag fx i øget fokus på tidlig opsporing, ønsket om flere tilbud til yngre med demens og kravet om medindflydelse for demenspatienter.

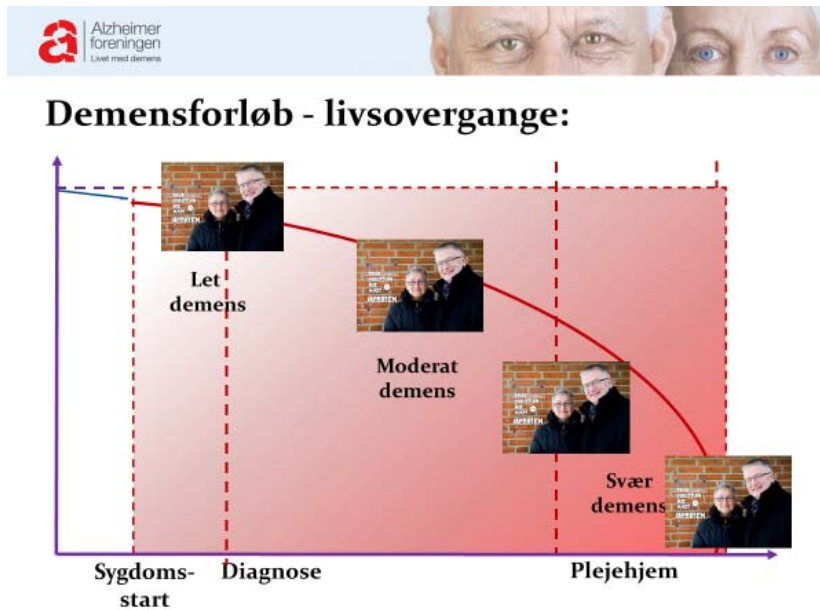
For Alzheimerforeningen betyder det, at udgangspunktet for foreningens indsats forskydes. Livet med demens ændrer sig og synet på demenspatienten rykkere længere væk fra billedet af et hjælpeløst og passivt offer og i stedet nærmere på et aktivt, kommunikerende og handlende menneske med demens. For at kunne leve op til foreningens formål om bekæmpelse og behandling af Alzheimers sygdom og andre demenssygdomme samt for bedring af vilkårene for personer med demens og deres pårørende, må Alzheimerforeningen derfor blive bedre til at

lytte til mennesker berørt af demens

2. Demenspatient og familie i centrum – strategiens fokus

Demenssygdomme er for de flestes vedkommende fremadskridende og indebærer, at demenspatienten over en kortere årrække mister funktionsevne – i begyndelsen af mindre betydning senere i forhold til mere livsvigtige funktioner. Til sidst dør personen som følge af de funktionssvigt, demenssygdommen medfører.

Et demensforløb er således kendetegnende ved at demenspatienten og dennes familie gennemlever en række mere eller mindre markante livsovergange, hvor betingelserne for at kunne håndtere hverdagen forandres. Nogle livsovergange er tydelige og markeres af velafgrænsede begivenheder – fx diagnose og livsafslutning – andre sker mere løbende eller tager længere tid at begribe – fx det løbende tab af funktionsevne. I alle tilfælde opleves livsovergangene som afgørende og smertelige for demenspatient og dennes familie.



Alzheimerforeningens eksistensberettigelse ligger i hvordan foreningen gør sig relevant for familier, der gennemlever disse livsovergange. De er alle "sandhedens øjeblikke", hvor foreningens virke for alvor står sin prøve. Strategien fokuserer derfor på følgende fire livsovergange:

- **Fra mistanke til demensdiagnose**
- om livsovergangen fra at være "rask" med begyndende symptomer, usikkerhed og mistanke om sygdom, gennem udredningsforløb, diagnose og erkendelse af en fremtid med livstruende sygdom.
- **Fra let demens til svær demens**
- om den løbende og langsomme proces med uafvendelige tab af funktionsevne og dermed smertelig erfaring af mistet livsterræn, hvor kontrollen over flere og flere af hverdagens gøremål langsomt overgår til de nærmeste, mens kommunikation med familien bliver stadig vanskeligere og hjælpen fra det offentlige øges.
- **Fra eget hjem til plejehjem**
- om demenspatient og pårørendes asynkron erkendelse af egen afmagt, gennem svære overvejelser trods løfter og modstand til adskillelse og et liv på plejehjem med sprækker af gyldne stunder, men desværre ikke sjældent med omsorgssvigt, skyldfølelse og dårlig samvittighed.

- **Fra pårørende til efterladt**

- om den sidste tid og afslutningen på livet, gennem omstilling fra et liv som pårørende til livet som efterladt med stor og brugbar erfaring om livet med demens.

Det er strategiens mål, at Alzheimerforeningen er tilstede og synlig i forhold til disse livsovergange med anerkendelse og opbakning, tilbud om hjælp og gode råd, relevant og vedholdende politisk interessevaretagelse, engagerende og inkluderende folkeoplysning samt målrettet fundraising til forskning og forbedring af demensindsatsen.

3. Demensvenligt Danmark – udfordringer for strategien

Siden 2009 har en sammenhængende indsats på demensområdet været en af Alzheimerforeningens højest prioriterede mærkesager. Med vedtagelse og iværksættelse af Demenshandlingsplan 2025 har foreningen nået en vigtig milepæl i forhold til den politiske interessevaretagelse. Demenshandlingsplanen sætter både væsentlige rammer for den offentlige demensindsats, tilfører nødvendige – om end begrænsede - ressourcer og gennemtvinger tiltrængte nationale prioriteringer og retningslinjer.

Demenshandlingsplanen har samtidig tydeliggjort hvilke aktører, der har legitime interesse i den offentlige demensindsats. Det drejer sig både om partipolitiske interesser som fx fokus på demens som hørende under ældreministerens ressortområde, om organisationspolitiske interesser som fx de faglige organisationers indsats for flere offentlige midler til kompetenceudvikling, om foreningspolitiske interesser som fx Ældre Sagens ønske om flere ressourcer til indsats for pårørende, om offentlige og private tilbudsleverandørers interesse i påvirkning af den statslige regulering og om faglige foreningers interesse i at tydeliggøre deres fagspeciales bidrag på demensområdet. Alle vigtige og nødvendige input til udvikling af den offentlige demensindsats.

- Udfordringen er dog, at mennesker med demens og deres familier let drukner i det store politiske spil. Deres stemme får sværere ved at trænge igennem. Heri ligger der en vigtig opgave for Alzheimerforeningen som patientforening og talerør for familier berørt af demenssygdom.

Med inspiration fra især Alzheimer Society i England har Alzheimerforeningen bidraget til at ønsket om et demensvenligt samfund er sat på dagsordenen i Danmark. Ambitionen er indskrevet i Demenshandlingsplanen og mange kommuner, foreninger og virksomheder arbejder i dag målbevidst med at blive demensvenlige. Det skaber grobund for en mangfoldighed af måder "demensvenlighed" kan komme til udtryk. Det er positivt.

- Udfordringen er dog at "demensvenlighed" samtidig risikerer at blive udvandet og komme til at betyde næsten alle "gode gerninger" man kan gøre for andre mennesker. Dermed mister begrebet betydning for mennesker med demenssygdom og deres familier. Det er derfor en vigtig opgave for Alzheimerforeningen at fastholde fokus på det, der virkelig betyder noget for mennesker berørt af demenssygdom.

4. Udgangspunktet – strategiens forudsætninger

Udgangspunktet for Alzheimerforeningens strategi 2019-2022 er gode. Demensområdet oplever stigende opmærksomhed, der er stor velvilje i befolkningen og Alzheimerforeningen har i de sidste ti år gennemgået en forandringsproces, der gør foreningen bedre i stand til at tage udfordringerne op og udnytte de muligheder, som den stigende opmærksomhed giver.

Stor opbakning giver bedre mulighed for øget engagement

Med introduktion af konceptet Demensvenner har Alzheimerforeningen udfordret det gældende medlems- og frivilligbegreb og dermed skabt grundlaget for en nytænkning af hvordan enkeltpersoner og fællesskaber kan indgå i indsatsen for familier berørt af demenssygdom. Den øgede indsats på sociale medier har samtidig givet Alzheimerforeningen helt nye og unikke muligheder for aktiv dialog med mange flere mennesker berørt af demens. Antallet af medlemmer er steget sideløbende og med foreningens nye vedtægter er grundlaget for et øget engagement i foreningens politiske og demokratiske liv lagt.

- Opgaven bliver at omsætte den stigende interesse til et øget engagement i Alzheimerforeningens konkrete indsats for familier berørt af demens herunder ikke mindst at skabe rammer og forudsætninger for at mennesker med demenssygdom også engagerer sig i Alzheimerforeningens virke.

Engagerede medarbejdere og velfungerende sekretariat er alfa og omega

Alzheimerforeningens sekretariat har udviklet sig fra et mindre kontor med 2-3 ansatte til en mellemstor organisation med knapt 20-25 årsværk fordelt på en række projekter og specialfunktioner, hvor engagement og viden går hånd i hånd. Evnen til at lytte til mennesker berørt af demenssygdom, hjertet til at række hånden ud og modet til at turde gå nye veje er sammen med forståelse for og viden om livet med demens nøglen til strategiens succes. Medarbejdernes viden og kompetencer herunder lysten til at lære nyt er samtidig den vigtigste ressource for succesfuld implementering af strategiens konkrete tiltag. Men den øgede opmærksomhed, det stigende forventningspres og det engagerende hjerte øger samtidig risikoen for overbelastning og stress.

Et velfungerende sekretariat er samtidig afgørende for implementering af strategiens konkrete handlingsforslag. Alzheimerforeningens sekretariat er derfor i gang med en øget professionalisering hvad angår både økonomistyring, håndtering af data, kommunikation og øvrige sekretariatsfunktioner. Hvis ikke denne proces fortsætter vil der være risiko for at strategiens øvrige indsatsområder ikke vil kunne implementeres.

- Opgaven bliver derfor at fastholde fokus på engagement som drivende kraft i udvikling af Alzheimerforeningens sekretariat, øge sekretariatets vidensgrundlag så kvaliteten af opgaveløsningen stiger og samtidig sikre at arbejdspresset på medarbejderne ikke øges ude af takt med de ressourcer, der er til rådighed for opgaveløsningen.
- Opgaven bliver endvidere at sikre at igangværende professionalisering konsolideres og at der samtidig afsættes tilstrækkelige ressourcer til at prioritere den fortsatte professionalisering og effektivisering af driften.

Robust økonomi giver mulighed for målrettet investering

Alzheimerforeningens indsamlingsindsats har gennemgået store forandringer og er blevet professionaliseret med stor succes. Med en årlig omsætning på godt 20 millioner kroner og en egenkapital på knapt 25 millioner, er der skabt finansielle muligheder for betydeligere investeringer i udvikling af Alzheimerforeningens indsats for mennesker berørt af demenssygdom i størrelsesorden af 10-15 millioner kroner.

- Opgaven bliver at fortsætte professionaliseringen af indsamlingsvirksomheden og udvikling af metoder til at engagere demensvenner og medlemmer i både landsindsamling og andre løbende indsamlingsaktiviteter.

5. **Indsatsen – strategiens indhold**

Alzheimerforeningens strategi 2019-2022 tager udgangspunkt i de livsovergange, som familier berørt af demenssygdom gennemlever som konsekvens af demensforløbet. Indsatsen bygger på fem områder, der hver især skal bidrage til at de konkrete initiativer bliver demensvenlige, relevante og levedygtige:



Viden om livet med demens er afgørende for Alzheimerforeningens virke

Hvis Alzheimerforeningens indsats skal være relevant for mennesker berørt af demenssygdom er det afgørende, at den bygger på viden om livet med demens og de udfordringer som familier berørt af demenssygdom møder hver dag.

Viden om livet med demens opbygges gennem den dialog med mennesker berørt af demens der skabes via Alzheimerforeningens konkrete projekter fx Tænketaank, Aktiv Højskole og Familiecamps, systematiseret dataindsamling og analyse via fx Demenslinien og Demenspanel, konkrete vidensprojekter som fx Enlige med demens, erhvervs ph.d. mm. og via samarbejde i netværk med relevante aktører fx Nationalt Videnscenter for Demens.

Viden om livet med demens bidrager dels til den løbende tilpasning og udvikling af aktiviteterne, dels til innovation og ideudvikling af nye initiativer, der kommer mennesker med demenssygdom til gavn. Viden om livet med demens indgår endvidere i øvrige indsatsområder fx politikudvikling og bidrager med input og baggrundsviden om behov, historier, cases og perspektivering i oplysnings- og indsamlingsarbejdet.

- Strategien skal derfor for hvert indsatsområde -livsovergange -identificere hvad der er vigtig viden om de specifikke forhold, der gør sig gældende for livsovergangen, finde ud af hvor kilder og netværk til videnskabelse findes og bestemme hvordan viden om den specifikke livsovergang kan indgå i Alzheimerforeningens indsats på det pågældende område.

Økonomi og engagement er fundamentet for demensvenlig indsats

Alzheimerforeningens økonomi bygger på indsamling af midler fra private bidragsydere herunder medlemmer, testamentariske gaver samt målrettet fundraising hos private og offentlige

fonde. Udover de indsamlede midler indgår det engagement som Demensvenner, medlemmer og andre aktive fx via samarbejde i netværk bidrager med som det afgørende fundament for Alzheimerforeningens indsats overfor familier berørt af demens.

Fundraising og indsamlingsarbejdet målrettes ofte til finansiering af konkrete projekter fx erindringsdans og oplysningsaktiviteter fx vidensdokumentar på TV2, ligesom opfordring og involvering af Demensvenner og medlemmer knyttes til konkrete initiativer fx via lokalfor- eninger og demensgruppers lokale indsats.

- Strategien skal derfor for hvert indsatsområde -livsovergange – dels udvikle målrettede indsamlingsinitiativer, der kan sikre et økonomiske grundlag for Alzheimerforeningens indsats, dels identificere relevante fonde mm der kan finansiere vidensopbygning og innovation. Strategien skal samtidig beskrive hvordan Demensvenner, medlemmer og netværk kan mobiliseres til aktiv støtte for familier berørt af demenssygdom.

Politisk interessevaretagelse skal skabe bedre rammer om livet med demens

Rammerne for demensindsatsen dvs lovgivning, forvaltning og myndighedsudøvelse, organisering samt allokering af offentlige ressourcer både generelt og specifikt for demensområdet besluttet og fastlægges politisk af Folketing, Regionsråd samt kommunalbestyrelser. Skal vilkårene for mennesker berørt af demens forbedres er det derfor nødvendigt at påvirke beslutningsprocesserne om hvordan rammerne om livet med demens fastlægges.

Indsatsen for mennesker med demenssygdom og deres familier bestemmes ikke kun af demensindsatsens rammer og økonomi. De generelle samfundsøkonomiske forhold har afgørende betydning for hvordan hverdagen med demens kan leves. Mange familier berørt af demens oplever hverdagen med demens som en kamp – ikke kun mod sygdommen, men også mod ”systemet”. Et system, der pga af stigende kompleksitet, uigennemsigtige beslutningsgange og i sin utrættelig jagt på yderligere effektivisering ofte fremtræder uoverskueligt og umenneskeligt.

Den politiske interessevaretagelse sker i dag via målbevidst kommunikation møntet på at påvirke den offentlige dagsorden om demens. Det drejer sig dels om hvilke diskurser demensområdet påvirkes af – fx om demensindsatsen skal forstås i en ældre- eller sundhedsdiskurs, dels om hvilke problemer, emner og betingelser, der eksisterer i forhold til den offentlig debat om løsningsforslag – fx om abstrakt værdighed eller konkret normering på plejehjem. Interessevaretagelsen sker også via deltagelse i den politiske beslutningsproces via deltagelse baggrundsgrupper, afgivelse af høringsvar samt løbende dialog med relevante politikere. Ofte er initiativer og tiltag på det politiske område knyttet an til konkrete historier og cases om mangler i den eksisterende demensindsats

- Strategien skal derfor for hvert indsatsområde -livsovergange – dels afdække hvilke udfordringer, som familier berørt af demens møder, og på den baggrund identificere politiske initiativer og forslag, der kan bidrage til løsning af de pågældende problemer, dels udvikle metoder, etablere netværk og udvikle konkrete forslag til politiske ”kampagner” målrettet de relevante beslutningstagere.

Anerkende rådgivning, målrettet støtte og konkrete handlinger virker bedst

Anerkendelse fra omverdenen, målrettet støtte og konkret hjælp i hverdagen er efterspurgt af de fleste familier berørt af demenssygdom og vigtige redskaber til at imødegå isolation og ensomhed hos demenspatienter og pårørende.

Det er samtidig afgørende elementer i den sygdomsmodificerende del af behandlingen. Den videnskabelige evidens for de konkrete tiltag er stadig svagt og ufuldstændigt. Men der er efterhånden mange videnskabelige studier, der har påvist effekt af en personcentreret, mangesidet og tværfaglig indsats omfattende fysisk aktivitet, kognitiv stimulering og social interaktion. Derudover viser flere studier, at en massiv og tidlig indsats bestående af uddannelse, rådgivning og tilbud om meningsfulde aktiviteter kan påvirke sygdomsforløbet og sandsynligvis udskyde eller minimere fasen med svær demens.

Der er dog fortsat et stort behov for anerkendelse, rådgivning og støtte til familier berørt af også moderat til svær demens.

Alzheimerforeningens konkrete indsats handler om rådgivning, der både foregår via Demenslinien, medlemsmagasinet *Livet med Demens*, hjemmesiderne samt Demensnet.dk, og via den interpersonale rådgivning, der faciliteres via sociale medier og deltagelse i lokale og landsdækkende aktiviteter. Støtte og opbakning til familier berørt af demens sker dels via deltagelse i lokale aktiviteter fx lokalforeningernes demenscaféer mm, dels via landsdækkende initiativer som fx bisidderprojektet. Alzheimerforeningens konkrete hjælp sker primært via større projekter som fx erindringsdans, børne og unge projektet, Aktiv Højskole, Feriekurser og enlige projektet. Der er for en del af disse tale om nyskabende aktiviteter. Aktive medlemmer og Demensvenner indgår endvidere i konkrete lokale projekter ofte organiseret af lokalforeninger og samarbejdspartnere i forskellige netværk.

- Strategien skal for hvert indsatsområde -livsovergange – dels afdække behovet for anerkendelse, rådgivning og støtte hos familier berørt af demens, dels afklare hvordan Alzheimerforeningens ressourcer bedst anvendes til at imødekomme behovet – herunder foretage nødvendige prioriteringer fx om form for indsats – projekt, løbende, lokalt, landsdækkende, netværk mm.

Oplysning om livet med demens skal være passioneret og autentisk

Kommunikation handler først og fremmest om at lytte, dernæst om samtale og sjældent om budskab og branding. Dette gælder især når kommunikation handler om mennesker der er berørt af en fremadskridende og dødelig demenssygdom. Mennesker berørt af demens ønsker sig, at samfundet – dvs familie, venner og dem, de møder i hverdagen herunder det billede af demens de ser i medierne – får mere viden om demens. De lider ofte under de mange fordomme og misforståelser, der stadig er om demenssygdom.

Men kommunikation er også en måde at forandre verden på. Dels fordi kommunikation via italesættelse af bestemte vinkler på virkeligheden kan forme begreber og meninger, der får betydning for hvordan mennesker handler, og dels fordi samtale og dialog kan nå ind til menneskers "hjerter" og skabe grundlag for konkrete handlinger, der forandrer deres eget og andres liv.

Alzheimerforeningens oplysningsindsats har en stor grad af autenticitet, idet den udspringer af den dialog foreningen har med familier berørt af demens. Dialogen foregår dels via foreningens konkrete tilbud – fx Demenslinien, projekter og lokalt engagement, dels via strukturerede kommunikationsinitiativer fx Tænketaank og debatfora på sociale medier. Alzheimerforeningens kommunikation handler også at skabe anerkende fællesskaber for mennesker berørt af demens. Dette sker via medlemsmagasinet, sociale medier og målrettet kommunikation i form af nyhedsbreve mm. Endeligt handler foreningens kommunikation om at påvirke den offentlige mening om demens. Dette sker via målrettet og strategisk kommunikation med relevante aktører – herunder medier og kommunikative platforme på sociale medier.

- Strategien skal for hvert indsatsområde -livsovergange – dels afklare hvilke kanaler, medier og metoder der bedst sikrer dialog og samtale med mennesker be-

rørt af demens, så autenticiteten bevares, dels via dialogen identificere autentiske stemmer og fortællinger, der kan nå ind til andre mennesker og dermed skabe grobund for større viden om og forståelse for livet med demens, og dermed også bedre mulighed for forandringer til gavn for familier berørt af demenssygdom.