

Demensvenlige foreninger

EN UNDERSØGELSE AF FORENINGERNES ERFARINGER MED AT INKLUDERE OG FASTHOLDE MEDLEMMER, SOM OPLEVER DEMENSLIGNENDE SYMPTOMER

UDARBEJDET AF MARSELISBORG CONSULTING FOR DANSKE SENIORER - FEBRUAR 2023



Indholdsfortegnelse

Indledning 3-9

- ❖ Baggrund
- ❖ Formål
- ❖ Datagrundlag
- ❖ Hovedkonklusioner

Fund fra undersøgelsen 10-19

- ❖ Tema 1: Motivation
- ❖ Tema 2: Bestyrelsens rolle
- ❖ Tema 3: Udfordringer
- ❖ Tema 4: Initiativer
- ❖ Tema 5: Pårørende
- ❖ Tema 6: Samarbejde
- ❖ Opsummering

Bilag 20-23

Indledning





Undersøgelsens baggrund

- › Alle seniorer har ret til godt og udviklende liv. Derfor arbejder Danske Seniorer for skabe **fællesskaber med plads til alle**. Med afsæt i denne ambition har Danske Seniorer i samarbejde med Marselisborg iværksat projektet ”Fastholdelse, frivillighed og fællesskab”.
- › Projektet har til formål **at gøre det lettere for fællesskaberne i foreningerne at holde fast i medlemmer, når demens kommer snigende**. For at kunne opnå dette, er det nødvendigt først at skabe indsigt i de erfaringer og muligheder, der eksisterer i foreningerne. Hvor er de gode eksempler, og hvor er foreningerne udfordret ift. at fastholde medlemmer med demenslignende symptomer?
- › For at skabe indblik i dette, har Marselisborg foretaget **en kortlægning af de nuværende erfaringer** ved hjælp af en spørgeskemaundersøgelse udsendt til foreningerne i Danske Seniorer og en uddybende interviewundersøgelse blandt 15 udvalgte foreninger.





Undersøgelsens formål

- › Undersøgelsen skal **kortlægge de erfaringer**, som foreningerne oplever i forbindelse med fastholdelsen af medlemmer med demenslignende symptomer.
- › Fundene fra undersøgelsen skal bruges til vurdering af, **hvordan Danske Seniorer kan understøtte foreningerne** i deres arbejde med at fastholde medlemmer, når demensen kommer snigende.
- › I det følgende gennemgås **undersøgelsens datagrundlag og metode**. Dernæst udfoldes først **undersøgelsens hovedpointer**, hvorefter **undersøgelsens fund** præsenteres gennem seks temaer.
- › Disse temaer er:



Motivation



Initiativer



Bestyrelsens rolle



Pårørende



Udfordringer

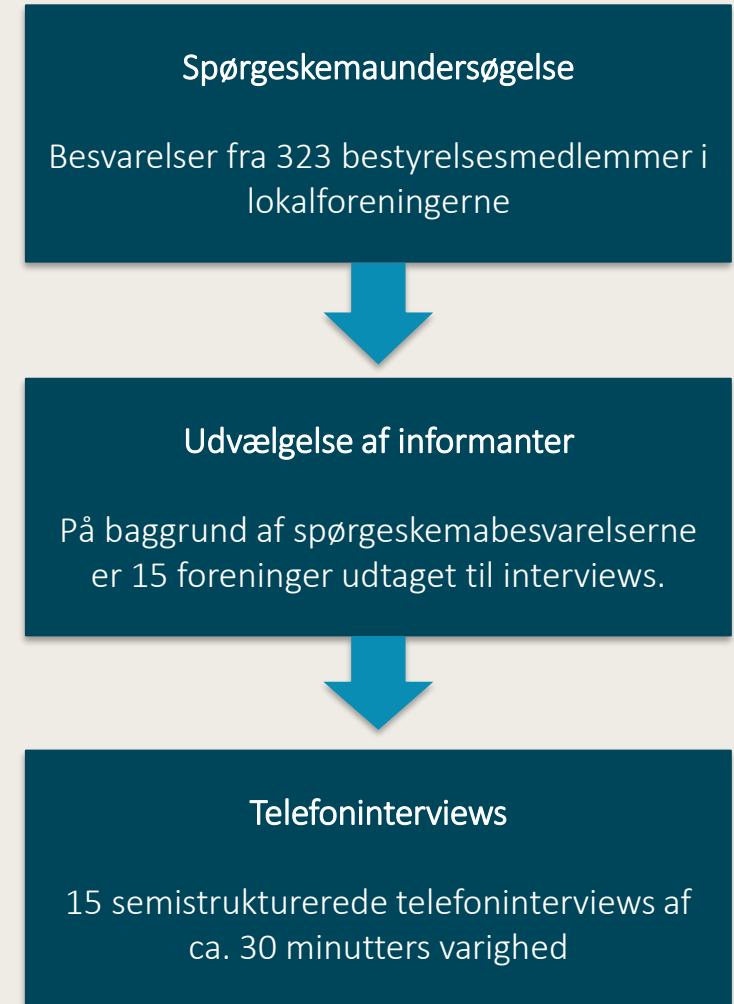


Samarbejde



Undersøgelsens datagrundlag

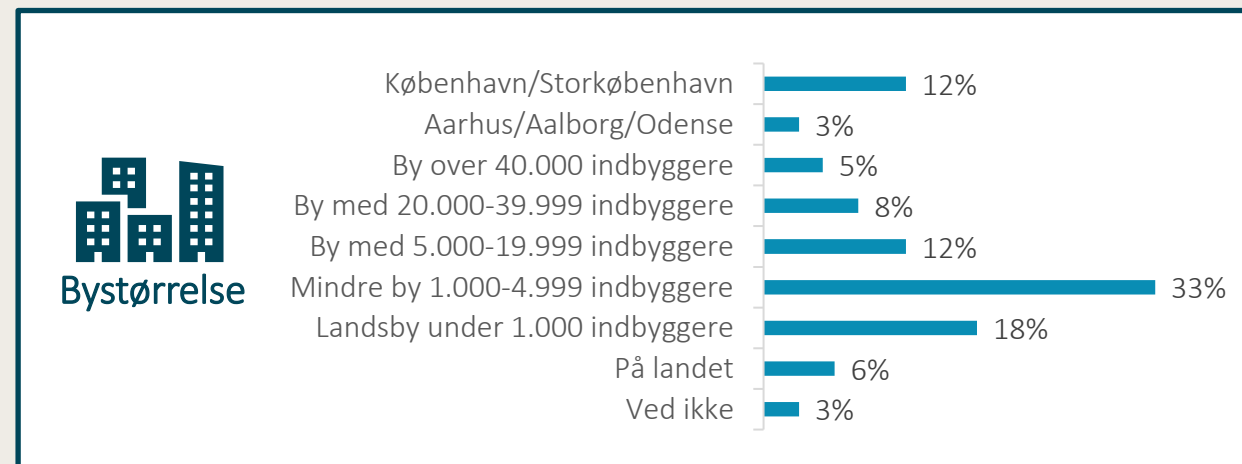
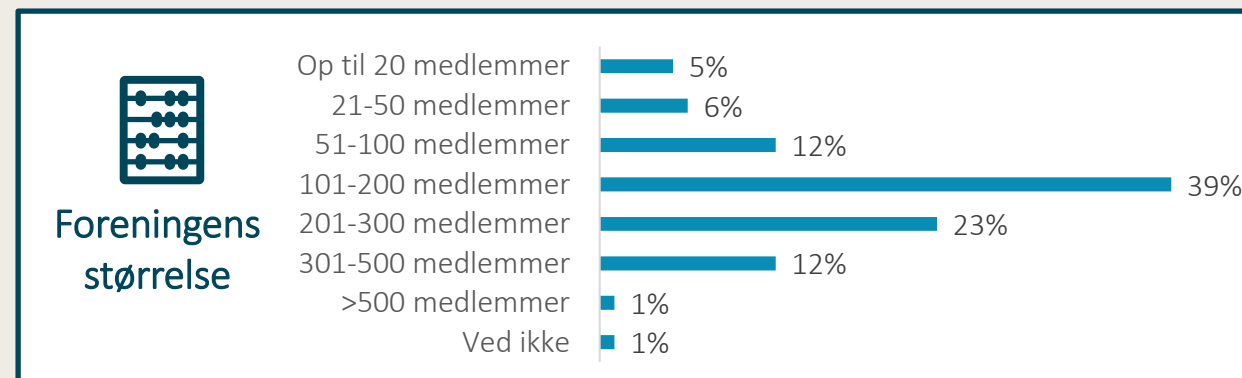
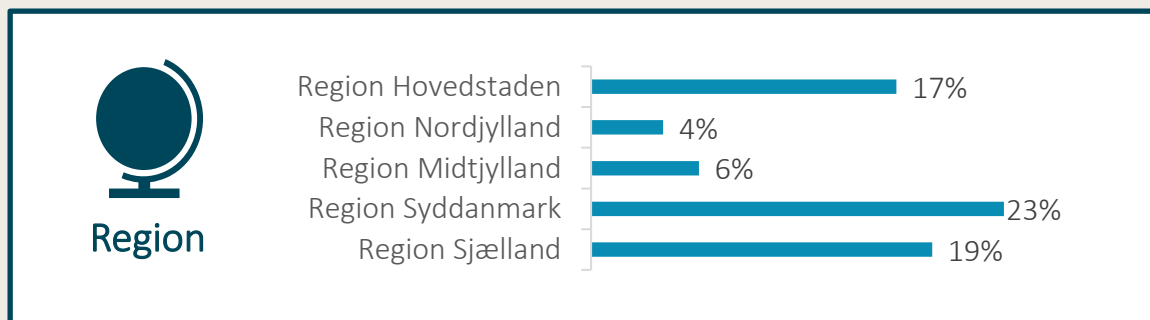
- › Undersøgelsen er udarbejdet på baggrund af et **spørgeskema**, som blev distribueret til bestyrelsesmedlemmer i **Danske Seniorers lokalforeninger** i december 2022. Foreningerne havde 4 uger til at besvare spørgeskemaet, hvilket resulterede i **323 fulde besvarelser**, som dermed indgår som data for denne analyse. Da spørgeskemaet er udsendt til flere bestyrelsesmedlemmer i samme forening, kan flere besvarelser repræsentere samme forening.
- › På baggrund af spørgeskemabesvarelserne blev 15 bestyrelsesmedlemmer udvalgt som informanter for telefoninterviews. **Disse blev valgt ud fra parametrene; 1) erfaringer med at fastholde medlemmer med demenslignende symptomer, 2) konkrete beskrivelser af udfordringer forbundet til fastholdelsen af medlemmer med demenslignende symptomer, 3) geografisk variation og variation i foreningernes størrelse.**
- › **15 semistrukturerede interviews af ca. 30 minutters** varighed blev gennemført over telefonen. Under interviewene blev der taget udførlige noter og de blev desuden optaget, således at undersøgelsen kan tage direkte afsæt i empirien.
- › Interviewdeltagerne bestod primært af **frivillige bestyrelsesmedlemmer**, herunder særligt formænd. Derudover indgik to **ansatte ledere** i frivillige foreninger og en enkelt **leder af et kommunalt aktivitetstilbud**.





Fordeling af besvarelser i spørgeskemaet

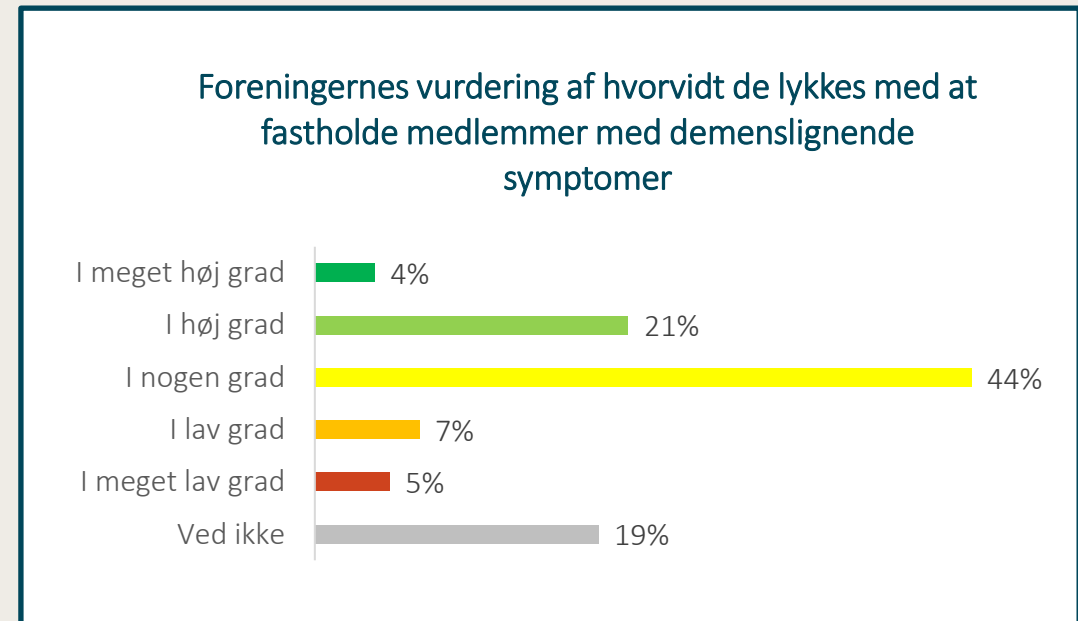
- › Graferne illustrerer fordelingen af de 323 besvarelser fra spørgeskemaet på hhv. foreningernes størrelse, størrelse på byen som foreningen er placeret i samt hvilken region, foreningen tilhører.
- › Samlet set er der en overvægt af besvarelser fra mellemstore foreninger, hvor særligt foreninger med 101-200 medlemmer er overrepræsenteret.
- › Besvarelserne repræsenterer alle regionerne, dog med betydeligt færre besvarelser fra hhv. Nordjylland og Midtjylland.
- › En tredjedel af foreningerne ligger i mindre byer, og næsten en fjerdedel kommer fra landsbyer og landet.





Undersøgelsens hovedkonklusioner

- › Analysen viser generelt et **højt engagement** i at understøtte og fastholde medlemmer med demenslignende symptomer. Vi ser dog også, at **foreningerne griber det meget forskelligt an**.
- › En fjerdedel af bestyrelsesmedlemmerne oplever, at de i **meget høj eller i høj grad lykkes med at hjælpe og holde fast i medlemmer, som oplever demenslignende symptomer**. Næsten halvdelen vurderer, at de lykkes i nogen grad og 12% vurderer det i lav eller meget lav grad. Disse tal indikerer, at ambitionerne om at sætte ind på netop dette område er aktuel og nødvendig. I lyset af den **høje motivation** fremstår det samtidig som et område, som Danske Seniorer i **samarbejde med foreningerne kan løfte**.
- › Et gennemgående tema i analysen er **dialog omkring demens**, hvilket hos mange opfattes som et **tabuiseret** emne. Flere formænd beskriver, at det kan være **et ømtåleligt og sårbart emne** at bringe i spil – både med den enkelte og i større forsamlinger. Her opleves det, at medlemmerne **sjældent er interesseret i snakken**, og at de tilmeld **ikke identificerer sig med emnet**. Med dette projekt håber vi på, at kunne gøre det lettere for foreningerne at bringe demens på dagsordenen.





Undersøgelsens hovedkonklusioner

- › Undersøgelsen identificerer en forskel på, hvordan store og små foreninger håndterer det, når et medlem udviser demenslignende symptomer. Forskellen kommer særligt til udtryk ift. **hvor struktureret, der arbejdes med initiativerne**. Her er de små foreninger kendetegnet ved **mere personbårne løsninger**, hvorimod de større foreninger i højere grad er kendetegnet ved mere **organiserede initiativer**, som igangsættes af bestyrelsen. Denne betragtning er vigtig at have for øje, da projektet skal kunne adressere behovene i begge typer foreninger.
- › Undersøgelsen viser også en **kreativitet og naturlighed** i foreningernes arbejde med medlemmer, som oplever demenslignende symptomer. Netop disse egenskaber og gode eksempler vil vi bringe i spil i projektet, således at foreningerne kan **inspirere hinanden på tværs**.
- › I det følgende uddybes undersøgelsens fund fordelt på de seks temaer; **motivation, bestyrelsens rolle, udfordringer, initiativer, pårørende og samarbejde**.



Fund fra undersøgelsen



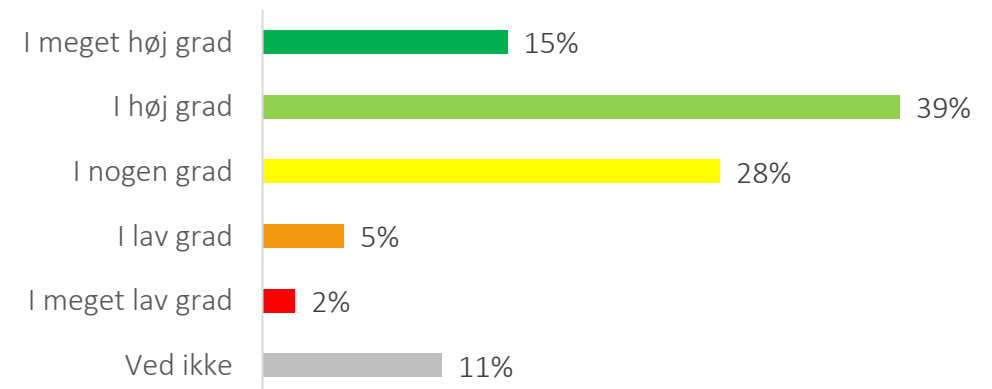


Motivation

Foreningerne udviser en stor motivation for at hjælpe hinanden, når der opstår behov for ekstra støtte og omsorg.

- › Over halvdelen af foreningerne tilkendegiver, at de enten i **meget høj grad** eller i **høj grad** har lyst til at gøre en ekstra indsats for at fastholde medlemmer med demenslignende symptomer.
- › I **samtlige interviews** italesættes en opmærksomhed på at understøtte medlemmer, som oplever at blive udfordret af **alderdom, sygdom og demenslignende symptomer**.
- › Gennem interviews blev det tydeligt, hvordan særligt de mindre foreninger i landsbyerne ser det som **naturligt at gøre en ekstra indsats** for disse medlemmer. Disse foreninger er også kendetegnet ved, at medlemmernes relation rækker udover foreningens rammer.
- › **Generelt indikerer dataindsamlingen en stor velvilje ude i foreninger** ift. at gøre en ekstra indsats for at forlænge medlemmernes tid i foreningen. Dette gælder både i **bestyrelserne** og blandt **medlemmerne**.

Foreningernes lyst til at gøre en ekstra indsats





Bestyrelsens rolle

Bestyrelserne i foreningerne har forskellige opfattelser af deres egen rolle ift. at håndtere udfordringer, der kan opstå, når medlemmer udviser demenslignende symptomer.

- › Bestyrelsernes motivation for at gøre en ekstra indsats for medlemmer med demenslignende symptomer hænger i høj grad sammen med, hvordan de opfatter deres egen rolle som bestyrelse.
- › Flere formænd beskriver, at de ikke tilskriver bestyrelsen en aktiv rolle i at fastholde medlemmer med demenslignende symptomer. Andre formænd tilskriver derimod foreningen en stor og aktiv rolle – både i bestyrelsen og medlemmerne i mellem.
- › Den aktive rolle udtrykker sig i nogle foreninger ved, at bestyrelsen planlægger og organiserer initiativer, som kan lette deltagelsen for medlemmer med demenslignende symptomer. I andre foreningerne fortælles der om, at medlemmerne helt naturligt udviser hensyn, uden der tages særlige initiativer.
- › Flere bestyrelsesmedlemmer italesætter et ansvar ift. vurderingen af, at det ikke må påvirke andre medlemmer eller fællesskabet for meget at inkludere medlemmer med udfordringer.
- › En formand beskriver også bestyrelsens ansvar i at sikre værdighed for medlemmer med en udfordrende adfærd, når de deltager i fællesskabet.

Udtalelser fra interviews

Jeg synes, at vi har et socialt ansvar overfor medlemmerne.

– Ansat leder

Vi lader demenscenteret arbejde med de demente. Det blander vi os ikke i. – Formand

I bestyrelsen laver vi frivilligt arbejde, og vi laver det, som vi synes er sjovt.

– Formand

Hvis ikke hun har en ledsager med, så sætter en af os fra bestyrelsen sig ved siden af hende på busturen. Så holder vi hende i gang. – Bestyrelsesmedlem

Når det ikke længere er værdigt for ham at være med, så skal vi hjælpe ham videre til et andet tilbud. – Formand



Udfordringer

Udfordringer ift. til at understøtte og fastholde medlemmer med demenslignende symptomer er langt hen ad vejen de samme på tværs af foreninger.

- › Af både besvarelser på spørgeskema og interviews fremgår det, at **det er svært at identificere medlemmer med demens- og demenslignende symptomer**. Dette kan hænge sammen med den manglende viden på området, som flere af bestyrelsesmedlemmerne omtaler.
- › På tværs af foreningerne beskrives en **tabuisering af emnet**, som udfordrer bestyrelsens muligheder for at understøtte fastholdelsen.
- › Flere bestyrelsesmedlemmer fortæller desuden, at de slet ikke har medlemmer med demens- demenslignende symptomer. Dette kan være en reel observation, men samtidig også et udtryk for **manglende evne til at opspore og identificere symptomerne**.
- › Flere beskriver i samme tråd, at det er svært at vurdere, hvorvidt der er tale om almindelig tegn på **alderdom eller demenssygdom**.
- › Bestyrelsesmedlemmerne beskriver de hyppigste udfordringer for målgruppen som; **glemsomhed (57%), manglende fremmøde (45%), svært ved at deltage i aktiviteten (27%), udfordringer ved at deltage i samtaler (20%) samt manglende situationsfornemmelse (15%) (bilag 1)**

Udtalelser fra interviews

*Det er **svært med demens**, fordi det også kan **svinge helt vildt fra dag til dag**. De vil ofte gerne være i deres faste omgivelser, og så bliver de jo **svære at fastholde i fællesskabet**.*

- Formand

*Det kan være **svært at gennemskue** om det er demens eller alderdom*

- Formand

*Han har nu valgt at komme et andet sted, og **ikke længere i foreningen**, fordi han **føler sig flov** over, at han ikke længere er lige så klar i hovedet. Det er ærgerligt, for vi kunne godt rumme ham, og han var så vellidt.*

- Ansat leder

*Det skal blive mere naturligt at tale om. Hvis vi kunne tale mere **åbent** om demens, ville det være lettere. **Det er tabubelagt**.* - Formand



Hvad kan gøre det lettere?

Når vi spørger bestyrelsesmedlemmerne, hvad der kunne gøre det lettere for dem at hjælpe og fastholde medlemmer med demenslignende symptomer, svarer de...



Eksternt **foredrag** om demens for hele foreningen



Transport og kørejlighed til medlemmer, som ikke selv kan komme ud af døren



Mere **åbenhed** og udveksling mellem medlemmerne om erfaringer og praksis ift. de medlemmer, der udviser demenslignende symptomer



Bedre dialog og erkendelse fra personen og de pårørende. Så ville vi bedre kunne hjælpe



Åbenhed og generel højnelse af vidensniveau



Mere konkret viden om, hvor man kan henvende sig for at få hjælp



Bedre viden om hvordan man kan hjælpe det enkelte medlem



Samtale eller samarbejde med de pårørende



Initiativer

Det kan være svært for bestyrelsen at få øje på, hvilke initiativer der udspiller sig i foreningerne.

- › 47% af bestyrelsesmedlemmerne angiver i deres besvarelse af spørgeskemaet, at de i deres forening gør noget særligt for at holde fast i deres medlemmer, når de oplever demenslignende symptomer. 25% angiver, at de ikke gør noget særligt, mens 28% ikke ved, om de gør noget særligt (bilag 2).
- › Den høje andel, som ikke ved, om de gør noget særligt, kan være et resultat af, at **initiativerne ofte opstår blandt medlemmerne**, og er derfor ikke nødvendigvis noget bestyrelsen organiserer. Tilsvarende kan det være et udtryk for, at foreningerne **ikke har fokus** på medlemmer med denne type udfordringer, eller måske endda **ikke oplever at møde** medlemmer med demenslignende symptomer.
- › Det kan derudover være svært for formændene at sætte ord på de initiativer, som foregår i foreningerne, og som har til formål at understøtte og fastholde medlemmer med demenslignende symptomer. Dels fordi de **ofte opstår uden indblanding fra bestyrelsen**, og dels fordi mange af dem anses som en del af den naturlige adfærd i foreningen.
- › Foreninger som gør en ekstra indsats for at fastholde medlemmer med demenslignende symptomer, gør det typisk gennem; **telefoniske påmindelser om arrangementer (63%), inddragelse af andre medlemmer ift. at tage hensyn (51%), tilpasning af aktivitetens indhold (24%), inddragelse af pårørende (22%)** (bilag 3).

Udtalelser fra interviews

Inden møderne taler vi med hende om, hvordan vi kan imødegå udfordringerne undervejs i mødet. Fx placerer vi hende forrest i rummet eller sidde ved siden af en, som kan sidde og gentage spørgsmålene for hende. - Formand

Vi ringer på deres dør og tager dem med på en cykeltur på vores duocycel. - Formand

Jeg sørger for at min nabo kommer med til aktiviteterne. - Formand

Vi sætter ofte en "tur-ven" ved siden af den "forvirrede". - Bestyrelsesmedlem



Gode eksempler

Selvom det for nogle kan være svært at få øje på de initiativer, som skal understøtte og fastholde medlemmer med demenslignende symptomer, **så er de derude**. Her er nogle af de gode eksempler fra foreningerne.

Vi opfordrede ham til at forsætte med at komme og lovede at sige til, hvis vi synes, det ikke var forsvarligt længere. Han kommer heldigvis stadig. For ham var det vigtigt, at de andre medlemmer kendte til hans demenssygdom, så det fortalte han åbent om. Det har jeg stor respekt for.

- Formand

Vi har et år haft en yogalærer, der ikke kunne huske rækken af øvelser. Jeg aftalte med deltagerne på holdet, at de måtte hjælpe hende videre, hvis hun gentog øvelserne for mange gange.

- Ansat leder

Vi har hjulpet nogle stykker med at blive i vores caféteam efter, at de udviste demenslignende symptomer. Vi aftalte, at de kunne smøre brød, og så overlade kassefunktionen til andre.

- Ansat leder

Vi har en aftale med nogle af medlemmerne om, at de ringer til hans kæreste dagen inden, for at høre om han er frisk nok til at komme til dans. Hvis han er det, så henter vi ham dagen efter. Hvis han ikke er frisk, er det bedre, at vi ikke fortæller ham om dans, for så bliver han ked af, at han ikke er med.

- Formand





Pårørende

Pårørende til medlemmer med demens- eller demenslignende symptomer kan både understøtte og udfordre foreningens fastholdelse af et medlem.

- › Mange af foreningerne **inddrager de pårørende** som en del af initiativerne om at fremme fastholdelsen af medlemmer med demenslignende symptomer.
- › Flere formænd beskriver, at de pårørende kan være en **vigtigt ressource** – særligt hvis der er tale om et ægtepar, som følges til aktiviteter i foreningen.
- › Andre formænd italesætter eksempler på, at det har været **svært at få opbakning fra de pårørende**, hvis de har italesat en bekymring for vedkommende. Dette begrundes i, at det kan være et **sårbart emne** at bringe op, samt at **familien ikke altid har samme indsigt** i, hvilke udfordringer medlemmet oplever.
- › Der er flere eksempler på, at foreningerne er **opmærksomme på pårørendes trivsel** samt give dem et **frirum**, når fx en ægtefælle med demenslignende symptomer er til en aktivitet.

Udtalelser fra interviews

Ægtefællen kan også have svært ved at se det, nok ofte fordi, at de ikke vil erkende det. - Formand

Familien sagde, at vi ikke skulle blande os. Det var dybt frustrerende. - Formand

Da hun stoppede med at møde op, så tog jeg fat i hendes pårørende. - Formand

Vi har fokus på den pårørende. De skal møde nogle andre i samme situation. Vi kan ikke hjælpe den demente så meget, vi kan bedre hjælpe den pårørende. Vi kan aflaste den pårørende fra den demente i vores aktiviteter. - Formand



Samarbejde

Foreningerne har mulighed for at søge hjælp og støtte til håndteringen af medlemmer med demenslignende symptomer hos fagpersoner og netværk udenfor foreningen. Det varierer dog en del, hvor meget foreningerne kender til og gør brug af dette.

- › Der er stor forskel på, hvor meget foreningerne **orienterer sig mod andre aktører udenfor foreningen**, hvis de oplever, at et medlem udviser demenslignende symptomer. Samtidig varierer det også i hvilken grad de rækker ud til disse for at **hjælpe deres medlem videre** til andre tilbud.
- › Formænd, som har rakt ud til andre aktører beskriver, at de har gode erfaringer med at **kontakte eller videresende medlemmer til demenskoordinatorer, forebyggelseskonsulenter, aktivitetscentre eller andre kommunale tilbud** målrettet borgere med demens.
- › Der er eksempler på, at bestyrelsesmedlemmerne **efterspørger viden om, hvor man kan rette henvendelse**, hvis man bemærker, at et medlem udviser demenslignende symptomer.
- › I enkelte foreninger beskrives **en tæt kontakt til det lokale plejehjem eller aktivitetscenter**, hvor nogle af deres medlemmer er tilknyttet. I et enkelt tilfælde foregår aktiviteten også på selve plejehjemmet, hvor foreningen nyder godt af de ekstra hænder, som personalet kan tilbyde.

Udtalelser fra interviews

*Jeg har kendskab til **demensvejlederen og forebyggelseskonsulenten**, og det er ultravigtigt, at jeg kender mine **kanaler**, og at jeg tør sige til medlemmet "jeg kender dig rigtig godt, og jeg oplever, at **du ændrer adfærd**, og jeg er lidt bekymret." – Ansat leder af kommunalt tilbud*

*I **samarbejde** med demenskoordinatoren og plejehjemmet har vi udarbejdet en **demenspolitik**. – formand*

*Vi er nok ikke så meget for at tage os af dem, som ikke rigtig kan mere. Jeg kan godt se, at der er et behov for det, men det kræver nok **professionel hjælp**. Jeg har hørt om en demenscafé i kommunen, **men jeg kender ikke mere til den** – formand*



Opsummering af undersøgelsen

- › Som det var formålet med undersøgelsen, **står vi tilbage med en relevant og nuanceret indsigt** i foreningernes erfaringer med fastholdelse af medlemmer med demens- og demenslignende symptomer.
- › Sammensætningen af data fra både spørgeskema og interviews har været et vigtigt bidrag til undersøgelsen, da vi gennem spørgeskemabesvarelserne har været i stand til at **kortlægge det brede erfaringsgrundlag**, hvorefter interviewene har understøttet muligheden for **uddybelse og kvalificering** af spørgeskemabesvarelserne.
- › Med afsæt i undersøgelsens fund, som er identificeret gennem de seks temaer om motivation, bestyrelsens rolle, udfordringer, initiativer, pårørende og samarbejde, **har vi udarbejdet fire fokuspunkter**. Disse opsummerer undersøgelsens hovedresultater, og vil danne rammerne for det videre arbejde i projektet, som har til formål at gøre det lettere for foreningerne at inkludere og fastholde deres medlemmer, når demensen kommer snigende.

- › De fire fokuspunkter er:



Dialog og åbenhed



Praktiske forhold



Pårørende



Viden og ressourcer

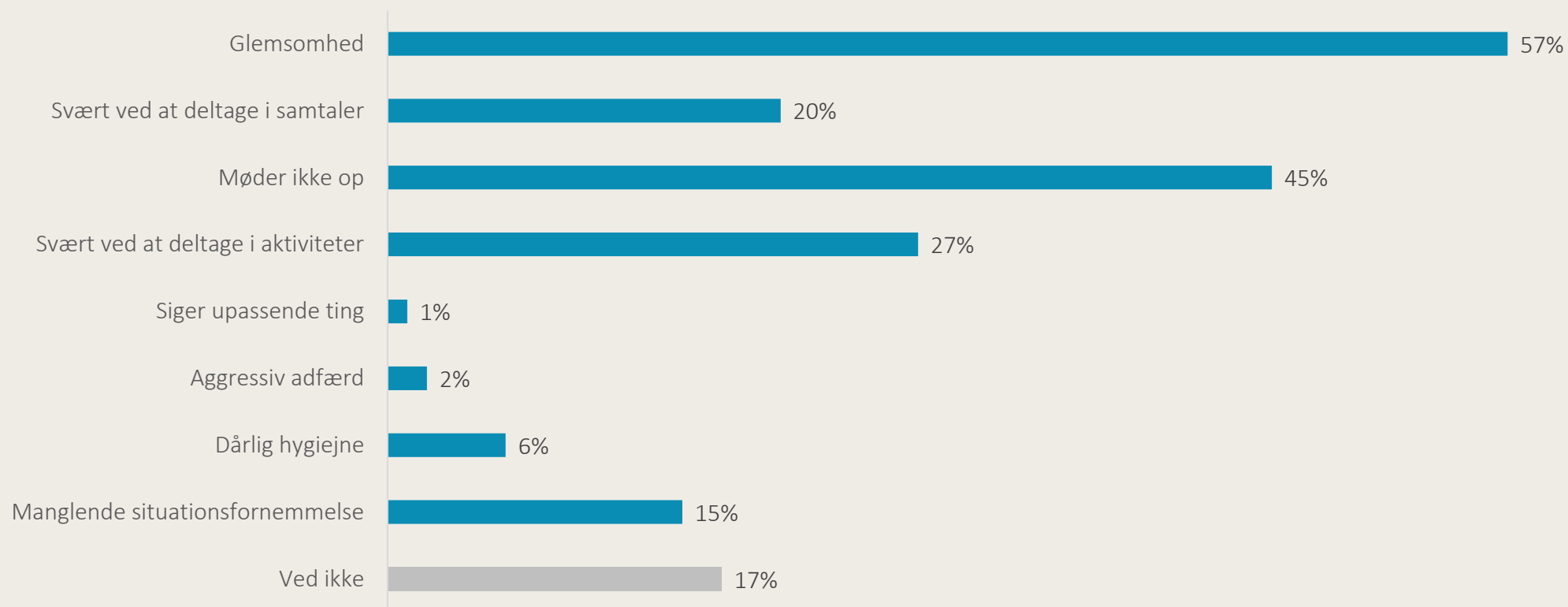
Bilag





Bilag 1: Udfordringer

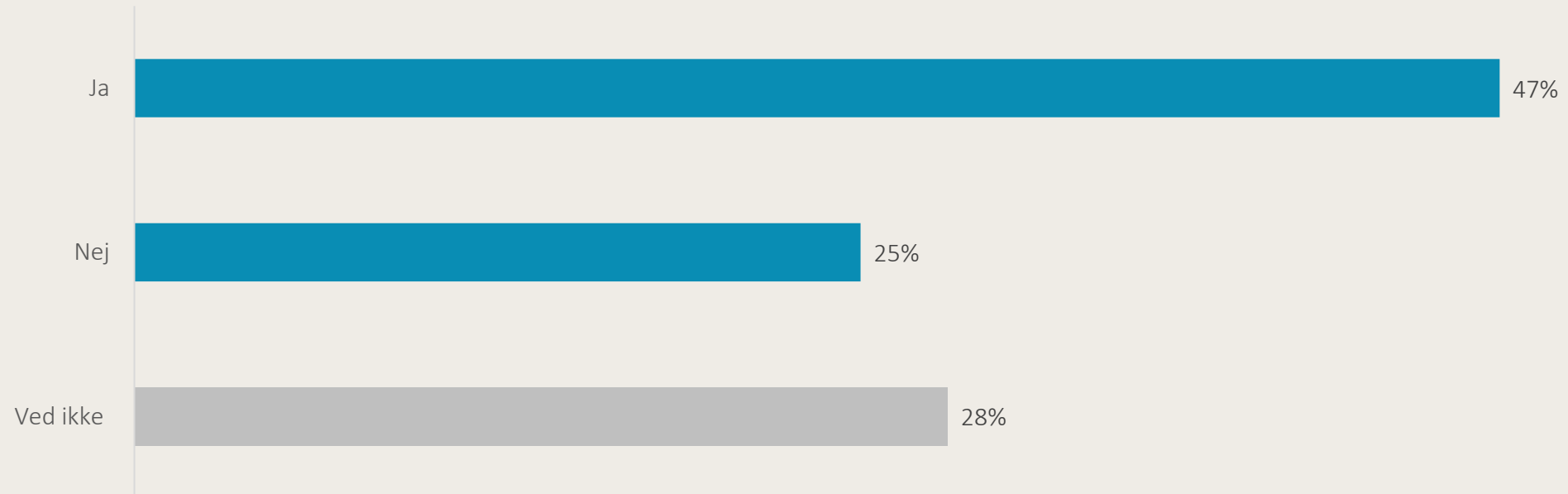
Hvilke udfordringer oplever I oftest i foreningen hos medlemmer med demenslignende symptomer? Du må gerne sætte flere krydser.





Bilag 2: Initiativer

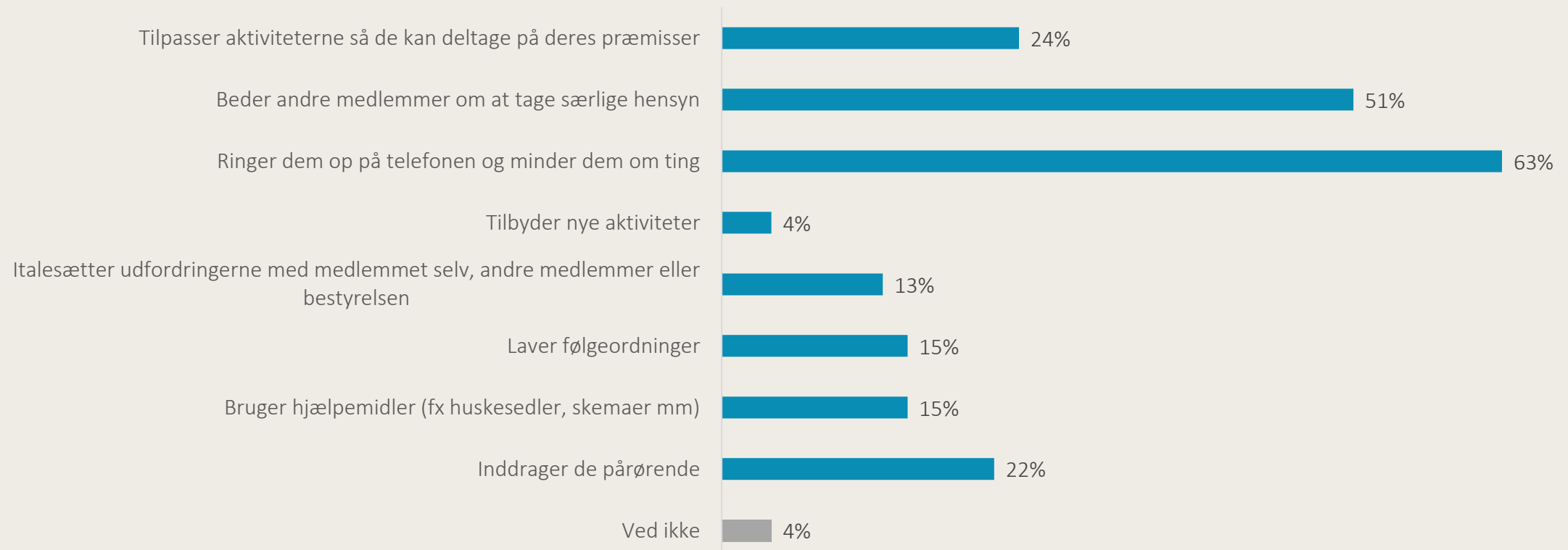
Gør I noget særligt for at holde fast i jeres medlemmer, når de oplever demenslignende symptomer?





Bilag 3: Initiativer

Hvad gør I for at holde fast i jeres medlemmer, når de oplever demenslignende symptomer? Du må gerne sætte flere krydser.



København

Marselisborg
Hauser Plads 32, 3 th.
1127 København K
CVR. 30918053

Aarhus

Marselisborg
Nørre Allé 70F, 2. sal
8000 Aarhus C
CVR. 30918053