

# Håndbog

## Hvordan kan I støtte medlemmer med demenslignende symptomer?

---

Denne håndbog har til formål at inspirere foreninger, når de møder medlemmer med demens- eller demenslignende symptomer.

Håndbogen er udarbejdet af Danske Seniorer i samarbejde med Marselisborg Consulting under projektet "Fastholdelse, frivillighed og fællesskab". Oktober 2023.

Find inspiration til:

- Hvordan I understøtter en god og åben dialog
- Støtte gennem praktiske tiltag
- Overvejelser i inddragelse af pårørende
- Generel viden om demens, og hvor I kan finde hjælp udenfor foreningen

# Indholdsfortegnelse

Her kan du se en oversigt over håndbogens indhold:

Sådan bruger du håndbogen.....	side 3
Tema 1: Skab en åben dialog.....	side 4
Tema 2: Husk det praktiske.....	side 11
Tema 3: Inddrag de pårørende.....	side 18
Tema 4: Find viden og støtte.....	side 26
Baggrund for håndbogen.....	side 35

....God læselyst.



VI HJÆLPER HINANDEN

# Hvordan kan I bruge håndbogen?

Håndbogen er målrettet lokalforeningerne i Danske Seniorer og er udarbejdet således, at både foreningsbestyrelser og foreningsmedlemmer kan lade sig inspirere af indholdet. Håndbogen er bygget op omkring fire temaer, som hver især vil introducere inspirationsmateriale relateret til det pågældende tema. I temaerne vil I støde på fire forskellige slags materialer, som hver er markeret med et ikon. I boksene herunder kan I læse mere om, hvordan I kan anvende de forskellige inspirationsmaterialer i jeres forening.



## Baggrund for temaet

Her kan I læse om, hvorfor netop dette tema er vigtigt, når I møder medlemmer med begyndende demens. Alt hvad I læser her tager udgangspunkt i udtalelser og erfaringer fra foreninger i Danske Seniorer.



## Værktøj

Her kan finde konkrete værktøjer, som I kan anvende i mødet og fastholdelse af medlemmer med begyndende demens. Værktøjerne kan have forskellige formater, men har alle til formål at gøre jeres støtte til medlemmer mere håndgribeligt.



## Eksempler fra virkeligheden

Her kan du læse eksempler fra andre foreninger.

Formålet med eksemplerne er, at illustrere hvordan støtten til et medlem med begyndende demens kan se ud i virkeligheden.



## Stjæl ideen

Her samler vi op på og giver nogle konkrete forslag til, hvordan I kan understøtte fastholdelsen af medlemmer med begyndende demens i jeres forening.

# Tema 1: Skab en åben dialog

---

Demens kan være et svært emne at tage op, og det betyder desværre også, at mange undgår snakken. På tværs af foreninger landet over er der dog mange eksempler på, at der ønskes en større åbenhed omkring samtaler vedr. demens og de udfordringer, som den kan medføre.

## Find inspiration til:

- Hvordan I understøtter en åben dialog om demens
- Hvordan I kan sætte demens på dagsordenen
- Måder at tage hul på den svære snak



## Dialog kan understøtte fastholdelsen i foreningen

### Hvorfor er det svært at tale om demens?

- Det kan være et sårbart emne.
- Det kan være svært at tale om, hvordan fremtiden ser ud.
- Det kan være svært at anerkende og acceptere sygdommen – både for den sygdomsramte og de pårørende.
- For nogen kan demens være forbundet med skam.
- Det er ikke sikkert, at demensen endnu er diagnosticeret/kendt.
- Det kan være svært at vurdere, om der er tale om demens eller godartet glemsomhed.
- Hvis demensen er meget fremtræden, kan det være svært at føre en dialog med den sygdomsramte grundet kognitive vanskeligheder.

### Hvorfor tale om demens?



#### Demens kan ramme alle

I dag lever mere end 400.000 danskere med demens i deres hverdag, enten fordi de selv har en demenssygdom, eller fordi de er pårørende til et menneske med en demenssygdom. Det betyder også, at der højst sandsynligt er flere i foreningen, som er i berøring med demens, og som derfor vil kunne byde ind i snakken med egne erfaringer.



#### Dialog fremmer forståelsen

Hvis ikke vi taler om demens, er det også svært at få en forståelse for den situation, som medlemmet med demens står i, og hvilke udfordringer det medfører. Det gør det samtidig vanskeligt at vide, hvordan man bedst kan hjælpe vedkommende. Derfor er dialogen et meget vigtigt redskab til at kunne målrette hjælpen, og ofte viser det sig, at selv de mindste ting kan gøre en stor forskel.



#### Åbenhed mindsker ensomhed

Der er en øget risiko for, at personer med demens trækker sig fra sociale situationer og bliver ensomme. Derfor kan det være helt afgørende, at man forlænger den periode, hvor medlemmet med demens kan indgå i foreningens aktiviteter og fællesskab. Dette kan man bl.a. gøre ved at understøtte en åbenhed omkring sygdommen.



## Bestyrelsesformændenes gode råd om en åben dialog

Det kan være svært at åbne op for snakken om demens, men måske du kan finde inspiration i nedenstående råd fra bestyrelsesformænd i Danske Seniorer.

### Skab mening og nytte i aktiviteten

Det kan være en god idé at tage en snak om, hvordan I bedst kan gøre det meningsfuldt for den demensramte, at være med aktiviteten. Det kan fx være, at vedkommende kan få en ny rolle i aktiviteten, som passer bedre til funktionsniveauet. Ved at give medlemmerne en følelse af, at man skaber værdi og nytte i aktiviteten, kan I måske forlænge fastholdelsen i foreningen.

### Tal til den demensramte, som du ville tale til et nært familiemedlem

Det kan måske virke grænseoverskridende at dreje samtaleemnet på demens, og særligt hvis du har mistanke om, at vedkommende er ramt af en demenssygdom. Her kan det være en hjælp, at overveje hvordan du ville bringe emnet op, hvis det havde været dit eget familiemedlem, som du var bekymret for, og lade dette være en inspiration i snakken med vedkommende.

### Tal med personen – ikke om personen

Det er vigtigt, at du i dialogen gør det tydeligt, at du ser mennesket bag demenssygdommen. Det kan være et misforstået hensyn ikke at inkludere den demensramte i dialogen omkring håndteringen af de udfordringer, som sygdommen kan medføre. Dette kan i værste fald føles som en umyndiggørelse, hvilket udfordrer medlemmets følelse af at føle sig forstået og mødt.

### Dyrk det nære

Det kan være udfordrende for et menneske med demens at forholde sig til samtaleemner, som ikke relaterer sig til nuet. Det kan derfor være en fordel, at man i dialogen tager udgangspunkt i noget, som sker lige her og nu. Det kan fx være den aktivitet, I samles om, eller hvordan kaffen smager i dag. Husk også at møde vedkommende som ligeværdig – mennesker med demens ser, hører og opfatter stemninger helt som alle andre.



## Fællesskabsspillet: Tag hul på snakken

**Fællesskabsspillet** er et dialogspil, som både kan spilles af foreningens bestyrelse og medlemmer. I spillet bringes forskellige emner op, som både handler om hvordan I er sammen i foreningen i dag, men også hvordan I ønsker at være det i fremtiden. Spillet tager hul på snakken om jeres fællesskab, og hvordan I kan støtte hinanden, når tingene bliver svært. Det kan fx være hvis et medlem udviser demenslignende symptomer. Spillet indeholder både spørgsmål, som sætter gang i de sjove og svære snakke, men udfordrer jer også på jeres paratviden. Fællesskabsspillet er et holdspil, hvor I skal løse opgaverne sammen på tid! Hvis I ikke allerede har et Fællesskabsspil i foreningen, så tag fat i Danske Seniorer på [info@danske-seniorer.dk](mailto:info@danske-seniorer.dk)





## Eksempler fra virkeligheden

### Foredrag om demens

Hvordan kan man tage hul på snakken om demens?

Det har en sjællandsk forening fundet en løsning på.

I en større forening oplevede man, at Jørgen begyndte at udvise demenslignende symptomer. Det var dog ikke noget som hverken bestyrelsen eller de øvrige medlemmer fandt problematisk. Alligevel var det ikke noget, som der blev talt om, og en dag stoppede Jørgen med at dukke op til aktiviteterne.

På bagkant af denne erfaring besluttede bestyrelsen, at de ville gøre en særlig indsats for, at de i fremtiden kunne tale mere åbent om demens og derigennem forebygge, at flere medlemmer med demenslignende symptomer udebliver fra aktiviteterne.

For at tage hul på snakken om demens, planlagde foreningen et foredrag med en ekstern gæst, som skulle fortælle om livet med demens. Der var bred opbakning fra medlemmerne, og bestyrelsen har sidenhen valgt at udvide antallet af foredrag, således at det ikke kun handler om demens, men også andre emner, som kan være svære at bringe op.

“Det er vigtigt, at vi får afmystificeret sygdomme som demens. Det gør vi ved at tale om det” - formand





## Eksempler fra virkeligheden

### Åbenhed om egen demenssygdom

**Kan man inddrage den demensramte i dialogen? Det har en jysk forening erfaret, at man sagtens kan.**

I en jysk forening har medlemmerne en aktiv rolle i at afvikle aktiviteter for besøgende udenfor foreningen. Det er noget, som medlemmet Anders sætter stor pris på, og han har derfor gjort det i mange år. Anders er desværre for nyligt blevet diagnosticeret med alzheimers, og han er nervøs for, at han en dag ikke længere kan varetage hans opgaver under aktiviteterne.

Anders har derfor valgt at involvere bestyrelsen og de øvrige medlemmer, som også deltager i aktiviteten.

Anders har åbent fortalt om sin demenssygdom og de bekymringer, som er forbundet hertil. Efterfølgende indgik Anders en aftale med bestyrelsen og de øvrige medlemmer om, at de skulle fortælle ham, hvis han begyndte at ændre adfærd og opføre sig på en måde, som var ulig ham selv.

Den åbne dialog omkring sygdommen har givet Anders en ro i at vide, at andre er opmærksomme på hans situation, og at de er klar til at støtte op, hvis hans symptomer en dag skulle blive meget udtalte. Dette har været en væsentlig årsag til, at Anders stadig er aktiv i foreningen i dag.



## Stjæl ideen

*Hvordan sikrer I en åben dialog?*



**Skab anledninger hvor Fællesskabsspillet kan tages i brug..**

..spillet kan både være værdifuldt på bestyrelsesmøder, hvor det kan hjælpe jer til at sætte nogle mål og procedure for, hvordan I som bestyrelse kan understøtte dialogen om demens i foreningen. I kan også skabe anledninger for medlemmerne, så de kan spille med hinanden over en kop kaffe. Tag fx spillet med på dagsture eller fællesspisning.



**Gå forrest og vær det gode eksempel.  
Husk også, at der sikkert er andre i foreningen, som er I samme båd...**

...det er afgørende, at I kan skabe enighed i foreningen om, at demens er noget, som der tales åbent om. Dette gøres bedst, hvis alle tør at byde ind i samtalen og dele egne erfaringer eller viden om demens. På den måde understøtter I muligheden for, at medlemmer med demens også tør tale åbent om deres sygdom. I kan også finde inspiration i filmene om Demensvenlige Foreninger.



**Sæt demens på dagsordenen  
– men husk kaffen!**

...overvej om I vil arrangere et foredrag om demens og det, at være pårørende til en demensramt. Det kan være en god idé at arrangere foredraget i forlængelse af et andet arrangement, hvor der er plads til hygge, kage og kaffe. På den måde vil flere medlemmer dukke op.

# Tema 2:

## Husk det praktiske

---

Der findes mange praktiske forhold, som kan være med til at lette jeres medlemmers muligheder for at deltage i foreningens aktiviteter og fællesskab. Disse forhold er ofte lette at skrue på, og kan derfor være et vigtigt opmærksomhedspunkt, hvis I oplever, at et medlem bliver mere fraværende eller udfordret.

### Find inspiration til:

- Hvilke praktiske forhold I bør være opmærksomme på
- Hvordan I kan støtte medlemmer ved at ændre på praktiske forhold
- Hvordan I på tværs af foreningen kan samarbejde om, at optimere de praktiske forhold




## Skab gode praktiske forhold

**Praktiske forhold** er sikkert noget I allerede er opmærksomme på i foreningen. Ofte er I det måske også, uden at I selv tænker over det. Når I fx laver medlemsblade, årskalender eller besøger jeres medlemmer i hjemmet for at opkræve kontingent, er I med til at understøtte gode praktiske forhold, som gør det lettere for jeres medlemmer at være en del af foreningen.

**Gode praktiske forhold er særligt vigtige** når jeres medlemmer bliver udfordret af fx glemsomhed, gangbesvær, synsbesvær eller andre ting, som kan forhindre dem i at møde op til jeres aktiviteter. Derfor kan det være en god idé, at I som forening altid har en opmærksomhed på, hvilke praktiske forhold der støtter jeres medlemmer i at blive fastholdt i aktiviteterne og fællesskabet.

**Sammen kan I hjælpe hinanden** med at lette de praktiske forhold, hvis I oplever, at disse kan være årsagen til, at nogle af jeres medlemmer ikke længere deltager i jeres aktiviteter. Her er der et stort potentiale i både at inddrage foreningens bestyrelse, men også de øvrige medlemmer.

**På næste side** præsenteres forskellige spørgsmål vedrørende jeres praktiske forhold, som I med fordel spørge jer selv om *før, under og efter* aktiviteten. 



**Før aktiviteten**



Under aktiviteten



Efter aktiviteten



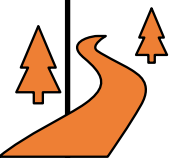
**Er vores informationer om aktiviteten simple og nemme at forstå?**

Overvej også om I har skrevet kontaktoplysninger på, således at jeres medlemmer eller deres pårørende ved, hvem de skal kontakte, hvis de har spørgsmål til aktiviteten.



**Kan der være nogen af medlemmerne, som har glemt aktiviteten?**

Der kan være mange grunde til, at man glemmer en aktivitet i foreningen. Hvis I bemærker, at det er et gentagende problem for et medlem, kan det være en god idé, at lave påmindelser for vedkommende. Det kan fx være et telefonopkald eller SMS dagen før aktiviteten.



**Kan alle komme frem?**

Det er ikke kun gode parkeringsmuligheder eller busforbindelser, som kan gøre adgangen til aktiviteten lettere. Mange foreninger har også glæde af at lave følgeordninger og samkørsel, hvor medlemmer mødes eller samler hinanden op på vejen til aktiviteten.



Før aktiviteten

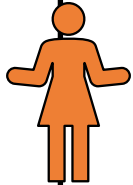


**Under aktiviteten**



Efter aktiviteten

### Kan alle være med?



Overvej om der er nogle af medlemmerne, som har sværere ved at følge med i aktiviteten. Hvis dette er tilfældet, kan I sikkert gøre nogle små tiltag, som vil gøre det lettere for vedkommende at være med. Er det fx svært at nå at ligge alle brikkerne på pladen til banko, kan I måske finde en sidemakker, som kan hjælpe undervejs.

### Kender vi hinandens navne?



Det er dejligt, når nye medlemmer slutter sig til foreningen. Som altid er det vigtigt, at alle hjælper med til at tage godt imod nye og introducere dem for rutiner og traditioner, så de hurtigt kan føle sig som en del af fællesskabet.

### Mangler vi nogen?



Det kan være en god idé at være nysgerrige på, hvorfor medlemmer ikke dukker op. Derudover også om I fremover kan gøre noget for at gøre det lettere for vedkommende at komme frem til aktiviteten.



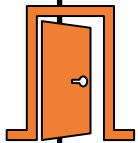
### Kan alle komme hjem?

Der kan være medlemmer, som har brug for hjælp til at komme hjem efter aktiviteten. Derfor kan det være en god idé, at I som forening italesætter mulighederne for at følges ad.



### Var der nogen, som ikke dukkede op?

Hvis I bemærker, at den samme person udebliver i længere tid, er det måske et tegn, som I kan reagere på. I kan derfor overveje, at tage kontakt til vedkommende med henblik på at sikre at alting er okay, eller om I fremover kan gøre noget for at hjælpe vedkommende afsted til aktiviteten – fx en følgeordning



### Sender vi hinanden godt ud af døren?

Inden I afslutter aktiviteterne, kan I overveje, om der er nogle vigtige informationer, som skal gives videre inden i ses næste gang. Det kan fx være dato for næste gang I samles i foreningen.



## Eksempler fra virkeligheden

### Arne bliver hentet på cykel

Hvordan kan vi hjælpe medlemmer med at komme ud af døren og hen til fællesskabet? Det har en sønderjysk forening fundet en løsning på.

I en mindre sønderjysk forening har formanden i samarbejde med foreningens medlemmer anskaffet en duo-cykel. En duo-cykel er en cykel, hvor man kan sidde to og cykle sammen. Den er derfor rigtig god til mennesker, som ikke længere selv kan cykle alene.

Arne, som bor alene og er ramt af en demenssygdom, kommer ikke meget ud af huset længere, og føler sig til tider ensom. Det har formanden for byens lokalforening besluttet, at hun vil gøre noget ved.

Derfor banker hun engang imellem på Arnes dør, og

spørger om han vil med på en cykeltur. Så cykler de en tur rundt i nabolaget og får en snak om stort og småt. Når der er arrangementer i foreningen henter hun også Arne på cyklen, og sørger for at han kommer med.

“Uden cyklen ville Arne ikke komme afsted, så man kan godt sige, at jeg giver ham et lille skub” - Formand

Det kræver ikke en duo-cykel at lave følgeordninger som denne. I kan sagtens lave følgeordninger på gåben, bil eller bus, som vil have samme store betydning for jeres medlemmer.

*Hvis I ønsker hjælp til at søge penge til en duo-cykel, kan I henvende jer til Danske Seniorer på [info@danske-seniorer.dk](mailto:info@danske-seniorer.dk)*





## Stjæl ideen

*Hvordan skaber I gode praktiske forhold?*



Vær nysgerrige på hvad der kan forhindre jeres medlemmer i at dukke op til aktiviteterne..

..ofte er det måske nogle meget simple løsninger, som kan gøre den store forskel for vedkommende. Måske det kun kræver et opkald, en SMS eller en ven at følges med.



Italesæt mulighederne for at hjælpe hinanden på tværs i foreningen..

..det er ikke alene bestyrelsen, som kan understøtte gode praktiske forhold. Det er derfor vigtigt, at skabe opmærksomhed på medlemmernes muligheder for at hjælpe hinanden før, under og efter aktiviteterne.



Lav faste aftaler med medlemmer, som har brug for et ekstra skub..

..det kan være en god idé, at lave klare aftaler for, hvem der gør hvad, og hvornår det gøres. På den måde kan de små tiltag blive til rutiner, som kan være vigtige ift. fastholdelse på den lange bane.

# Tema 3: Inddrag de pårørende

---

Jeres medlemmers pårørende kan være en hjælp og støtte for medlemmet i forhold til fortsat at deltage i foreningens aktiviteter, når sygdomme som demens indtræder. Ved at gøre jer overvejelser om, hvordan I kan samarbejde med de pårørende, kan I være med til at sikre, at medlemmet bevarer et socialt liv på trods af sygdom.

## Find inspiration til:

- Hvem de pårørende er
- Hvordan I kan inddrage de pårørende
- Refleksionsguide til inddragelse af pårørende
- Inspiration til handling



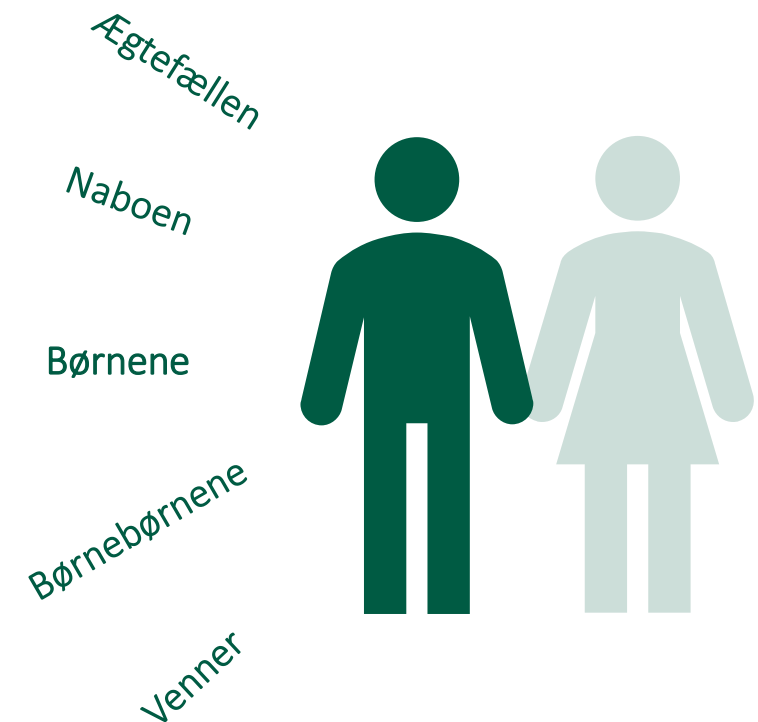
## Forskellige pårørende

### Hvem er de pårørende?

I kan ikke være sikre på, at jeres medlemmer har tætte pårørende såsom familiemedlemmer. Heldigvis findes der også andre slags pårørende, og dem har de fleste. I figuren til højre, kan I se forskellige eksempler på, hvem borgers pårørende kan være.

Udover relationen til medlemmet, er det forskelligt, hvilke situationer, den pårørende ser den demensramte i.

Dette kan have betydning for, hvordan de pårørende ser demenssymptomerne, og dette kan meget vel være anderledes, end det I bemærker i foreningen. Hvis de pårørende ser den demensramte i vante rammer og rutiner i hjemmet, kan det være svært at opdage demensen. Det er altså ikke sikkert, at de pårørende overhovedet har gjort sig tanker om, hvorvidt der kan være tale om sygdom.





# Inddragelse og samarbejde med de pårørende

## Overvejelser ved inddragelse af pårørende

På de næste sider kan I finde inspiration til forskellige muligheder for inddragelse af de pårørende, hvis I er bekymrede for, at et medlem udviser tegn på demens.

Refleksionsguiden har fokus på indledende refleksioner, at starte en dialog samt det løbende samarbejde med de pårørende.

Til højre kan I læse, hvad de 3 fokusområder handler om →



### Indledende overvejelser

Før I inddrager eller tager kontakt til de pårørende, er det vigtigt at overveje om det er relevant at tage kontakt og i så fald, hvordan og hvem I skal inddrage.



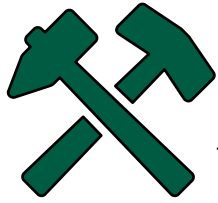
### Start en dialog

I kan med fordel starte en dialog med de pårørende omkring medlemmets situation. Det kan dog føles grænseoverskridende at italesætte sygdom som demens, men ved at åbne op for samtalen, kan I sammen hjælpe og støtte medlemmet.



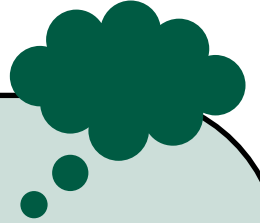
### Løbende samarbejde

Hvis medlemmet har pårørende, og I vurderer, at I bedst kan hjælpe, hvis det er i samarbejde med de pårørende, bør I overveje, hvordan dette samarbejde bedst kan fungere. Hvis der ikke er pårørende, kan I måske sætte gang i andre initiativer, som kan hjælpe med at fastholde medlemmet i fællesskabet.



# Guide til inddragelse af pårørende

## *Indledende overvejelser*



### **Har medlemmet pårørende?**

Først og fremmest kan I overveje, om I er bekendt med, om medlemmet har pårørende. Det kan være, at I selv kender dem fra foreningen, lokalområdet eller måske medlemmet selv har fortalt om dem.

### **Hvem er medlemmets pårørende?**

Det er en god idé at overveje, hvem medlemmets pårørende er. Dette kan både have betydning for, hvor tætte de er med medlemmet, men også hvilke muligheder de har for at samarbejde med jer omkring fastholdelse.

### **Hvordan kan I komme i kontakt med de pårørende?**

Overvej hvordan og hvor I har mulighed for kontakt til de pårørende. Det kan fx være, at de pårørende selv er medlemmer i foreningen. Det kan også være, at I aldrig før har været i kontakt med de pårørende.

### **Er det meningsfuldt at inddrage de pårørende?**

Inden I rækker ud til de pårørende, bør I overveje hvordan de vil kunne hjælpe jer i at støtte medlemmet. Det kan fx være, at de kan hjælpe med at tilmelde medlemmet aktiviteter eller at følge til og fra aktiviteter eller andre praktiske ting. Det er også vigtigt, at I inddrager medlemmet i jeres overvejelser om, at række ud til de pårørende.



# Guide til inddragelse af pårørende

## Start en dialog



### Hvad er formålet med at starte en dialog?

Det kan være svært at se en demenssygdom, og det er derfor vigtigt at tale om den. Ved at snakke med de pårørende til et medlem med tegn på demens, understøtter i muligheden for, at vedkommende kan få den nødvendige støtte. Både i og udenfor foreningens rammer.

### Hvad er medlemmets forhold til sin egen situation?

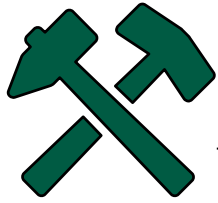
I bør overveje, om medlemmet, som viser tegn på demens, selv har italesat symptomerne og har erkendt sin situation. Ofte vil I måske opdage symptomer på demens før, at medlemmet er blevet diagnosticeret. Dette udelukker dog ikke, at vedkommende ikke selv er klar over, at der kan være en sygdom undervejs. Uanset hvad, er dette vigtigt at forholde jer til, når I tager hul på snakken.

### Hvad er de pårørende oplevelse af medlemmet?

Overvej hvorvidt I ved eller forventer, at de pårørende deler samme bekymring, som jer selv. Det er ikke sikkert, at de pårørende har set de samme symptomer, og deler derfor ikke nødvendigvis den samme opfattelse af situationen, som jer. Det kan være en god idé, at gøre dette tydeligt i dialogen, så I ikke risikerer at skubbe de pårørende væk, hvis de skulle blive overrasket eller kede af det billede, som I beskriver af deres kære.

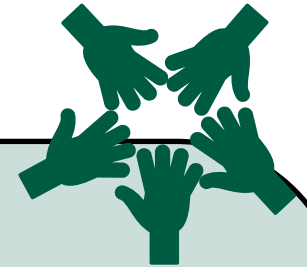
### Hvad skal dialogen tage udgangspunkt i?

Det kan være svært at tage hul på snakken, og derfor kan det være en god idé, at tage udgangspunkt i de observationer, som I har gjort jer omkring medlemmets deltagelse i foreningens aktiviteter og fællesskab.



# Guide til inddragelse af pårørende

## Løbende samarbejde



### Hvilken rolle har foreningen for medlemmet?

Når I skal vurdere, hvordan I bedst kan samarbejde med de pårørende, kan det være en idé at tale med de pårørende om, hvilken rolle foreningen spiller for medlemmet i hverdagen. Hvis fx det er et meget aktivt medlem, som måske endda har ansvar for ting i foreningen, kan det være, at I også selv udgør en slags pårørende for medlemmet. I sådanne tilfælde kan I måske opspore vigtige symptomer i sygdommens udvikling, som de pårørende også gerne vil kende til. Hvis det er et mindre aktivt medlem, som I ikke kender så godt, handler det måske mere om at videreformidle praktiske informationer vedr. aktiviteter til de pårørende, så I øger chancen for, at medlemmet dukker op.

### Hvad aftales med de pårørende?

I kan med fordel lave klare aftaler med pårørende, så I ikke går skævt af hinanden undervejs. Måske de pårørende ikke er interesseret i, at I skal involvere jer for meget, eller også er det netop det, som de håber på. Derfor er det en god ide at forventningsafstemme med hinanden – både med de pårørende og medlemmet selv.

### Kan I hjælpe de medlemmer, som ikke har pårørende?

For medlemmer uden pårørende, kan I være blandt medlemmets primære pårørende. Overvej derfor om I selv kan understøtte medlemmer deltagelse i fællesskabet. Fx kan der kan være praktiske forhold, der forhindrer medlemmet i at deltage i aktiviteter, som også nævnt under *tema 2*.



## Eksempler fra virkeligheden

### Når Magnus skal til dans

Foreningens medlemmer kan spille en afgørende rolle i samarbejdet med de pårørende. Her kan I læse, hvordan medlemmer i Nordjylland hjælper deres ven til dans.

I en nordjysk forening er de glade for at mødes om dans – og det er Magnus også. Magnus har været medlem i foreningen gennem mange år, og har altid været en trofast deltager til danseaftenerne om onsdagen. I dag er han desværre ramt af en demenssygdom, som gør, at han længere er ligeså frisk og fyldt med overskud som tidligere. Heldigvis afholder det ikke hans venner i foreningen fra at sørge for, at Magnus stadig kan komme med til danseaftenerne.

I foreningen har nogle af medlemmerne taget kontakt til Magnus' kæreste, som de har indgået en fast aftale med. Aftalen er, at de kontakter kæresten i løbet af dagen og spørger, om hun tror, at Magnus er frisk til dans om aftenen. Hvis han er det, så kører de forbi hans hjem, og tager ham med til dans. Hvis han ikke er frisk, undgår de at spørge Magnus, om han vil med. De har nemlig erfaret, at Magnus ikke selv husker, at han skal til danseaften om onsdagen, og han bliver så ked af det, hvis han får tilbuddet om dans på en dag, hvor han ikke er frisk nok.

Heldigvis er der stadig mange gode dage, hvor Magnus kommer med til danseaftenerne. Det er både han selv, hans venner og kæreste meget glade for.





## Stjæl ideen

*Hvordan kan I samarbejde med de pårørende?*



Inddrag de pårørende i jeres bekymringer, og tag en snak omkring jeres muligheder for at hjælpe hinanden om at støtte medlemmet..

..Men husk, at de måske ikke har bemærket de samme ting som jer. Overvej også hvilke slags pårørende I taler med, og hvad deres muligheder er for at hjælpe i hverdagen. Hvis I er nået et punkt, hvor I som frivillige ikke kan gøre mere, kan I finde inspiration til handling i håndbogens tema 4.



Lad samarbejdet ske på de pårørendes præmisser og ønsker..

..Det kan være svært for de pårørende at erkende, at tingene ikke helt er, som de plejer. Husk derfor altid at udtrykke respekt for deres ønsker, og respekter at disse kan være anderledes end jeres egne.



Tag hånd om de pårørende, hvis I kan..

..Demens kaldes også de pårørendes sygdom – og dette af god grund. Derfor kan I også gøre en stor forskel for de medlemmer, som er pårørende til et menneske med demens. Måske I kan skabe dyrebare frirum for vedkommende gennem jeres aktiviteter.

# Tema 4:

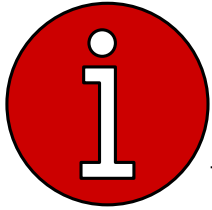
## Find viden og støtte

Det er væsentligt, at I som forening har adgang til demensfaglig viden. Det kan fx være vigtigt, at I kan genkende og reagere på demenssymptomer.

Der kan også opstå situationer, hvor I får brug for professionel hjælp, og her er det godt at kende sine muligheder.

### Find inspiration til:

- Hvor I kan finde mere viden om demens
- Hvem I kan kontakte, hvis I får brug for hjælp udenfor foreningen
- Hvilke andre tilbud der er for demensramte
- Hvordan I kan holde jer opdateret ift. viden



## Viden om demens som sygdom

### Hvad er demens?

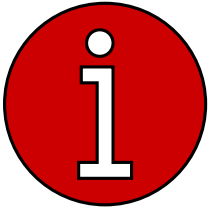
- ☞ Demens bruges om en række sygdomme, som svækker hjernens mentale funktion. Der findes flere forskellige typer af sygdomme som fører til demens, hvor den mest udbredte demenssygdom er Alzheimers.
- ☞ Fælles for demenssygdommene er, at personer med demens oplever at kognitive funktioner svækkes, og det samme gør funktionsevnen. Derudover kan symptomerne være meget svingende og variere fra dag til dag.
- ☞ Varigheden af et sygdomsforløb med demens varierer fra få år til årtier, men sygdomme, der fører til demens, kan oftest ikke helbredes.

### Symptomer på demens



Personer med tegn på demens kan blandt andet opleve:


- Glemsomhed (fx af navneord)
- Udfordringer med at foretage velkendte opgaver
- Besvær med at finde ord
- Forvirring om tid og sted
- Forstyrret dømmekræft
- Personlighedsændringer
- Ændringer i humør og adfærd




## Viden om demens som sygdom

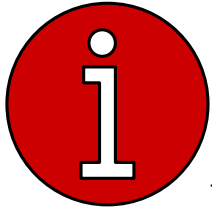
---

### Hvem rammes af demenssygdom?

 Demens er en folkesygdom som rammer ca. 8000 danskere hvert år, og man anslår at 87.000 danskere over 65 år i 2023 lider af demens. Det svarer til 20-22 nye tilfælde hver dag. Demens vil i de fleste tilfælde opstå uden man kender til årsagen. Årsagerne til demenssygdom kan både være betinget af arv, livsstil og miljø. Demens kan ramme alle, men risikoen for demens stiger med alderen og rammer i højere grad kvinder end mænd.

### Hvordan kan I hjælpe medlemmer med demens?

 Symptomerne på demens er forskellige afhængigt af, hvilken demenssygdom der er tale om. Fælles for demensramte er dog, at de er i høj risiko for at blive ensomme. Det er netop derfor, at I som forening kan gøre den stor forskel for demensramte. Et medlem med demens kan af flere årsager få sværere ved at indgå i fællesskab, som vedkommende plejer, hvilket i værste fald kan resultere i, at vedkommende trækker sig. Ved at lade jer inspirere af håndbogens materiale, kan I bidrage til, at den demensramte fortsat vil føle sig inkluderet og nyttig i fællesskabet. På den måde, kan I støtte den demensramte i at opretholde en meningsfuld hverdag på trods af sygdom.



## Det nationale symbol for demens

### En håndsækning

Det nationale demenssymbol er et frivilligt hjælpeværktøj, som skal gøre demens mere synligt og derved lettere for andre at give en håndsækning til mennesker med demens.

Symbolet kan bæres i som en nål på tøjet, i en nøglering, klistermærke eller nøglesnor.



### Hvad kan du gøre, når du ser nogen bære symbolet?



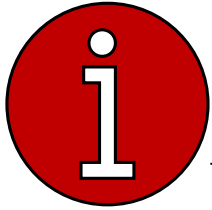
Vær ikke bange for at **tage kontakt**. Smil og vær imødekommende.



**Tal tydeligt** til vedkommende og stil kun ét spørgsmål ad gangen.



Vær **tålmodig** og sæt tempoet lidt ned. Hjælp også gerne vedkommende på vej.



### Hvad er en demensven?

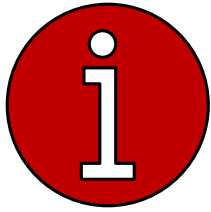
En demensven er en person, der har sagt ja til mere viden om demens. Når man er demensven bakker man op om mennesker med demens og hjælper samtidig med at nedbryde tabuer om demens.

Du bestemmer helt selv, hvor meget du ønsker at engagere sig. Når du tilmelder dig som demensven, får du en nål med et lilla hjerte, som du kan sætte på dit tøj. Derudover modtager du også en miniguide med viden og gode råd.

*Du kan tilmelde dig på [www.demensven.dk](http://www.demensven.dk)*

### Hold jer opdateret

Hvis I som forening gerne vil øge jeres opmærksomhed på medlemmer med demens, kan det være en god idé, at melde jer som demensvenner. Her kan I nemlig tilmelde jer nyhedsbreve med tips, viden og opfordringer om demens. Ved at blive demensven støtter I altså op om et demensvenligt samfund.



## Rådgivning og vejledning om demens

### Hvem kan I spørge?

Antallet af mennesker med demens er stigende i Danmark og der er et stort fokus på forskning og formidling af viden om demens. Der findes mange forskellige offentlige og private initiativer, som fokuserer på demens. På næste side kan I finde forskellige offentlige og private organisationer, som arbejder med demens. I tilfælde af, at I eksempelvis mangler viden om demens, hvordan man bør håndtere tegn på demens eller gode råd til pårørende kan I kontakte blandt andre disse organisationer.

### I værktøjet på næste side kan I få svar på spørgsmål som:

- *Hvor kan vi finde mere viden om demens?*
- *Hvem kan hjælpe os, hvis vi ikke mener, at vi kan løfte opgaven alene i foreningen?*
- *Hvem i vores kommune kan hjælpe den demensramte?*
- *Hvem kan hjælpe de pårørende til den demensramte?*





### Kommunen

I landets kommuner er der ansat mange fagpersoner, som hver dag beskæftiger sig med demens på forskellige måder. Derfor er kommunen et godt sted at henvende sig, hvis I har brug for at blive klogere på, hvilke tilbud I kan henvise til.



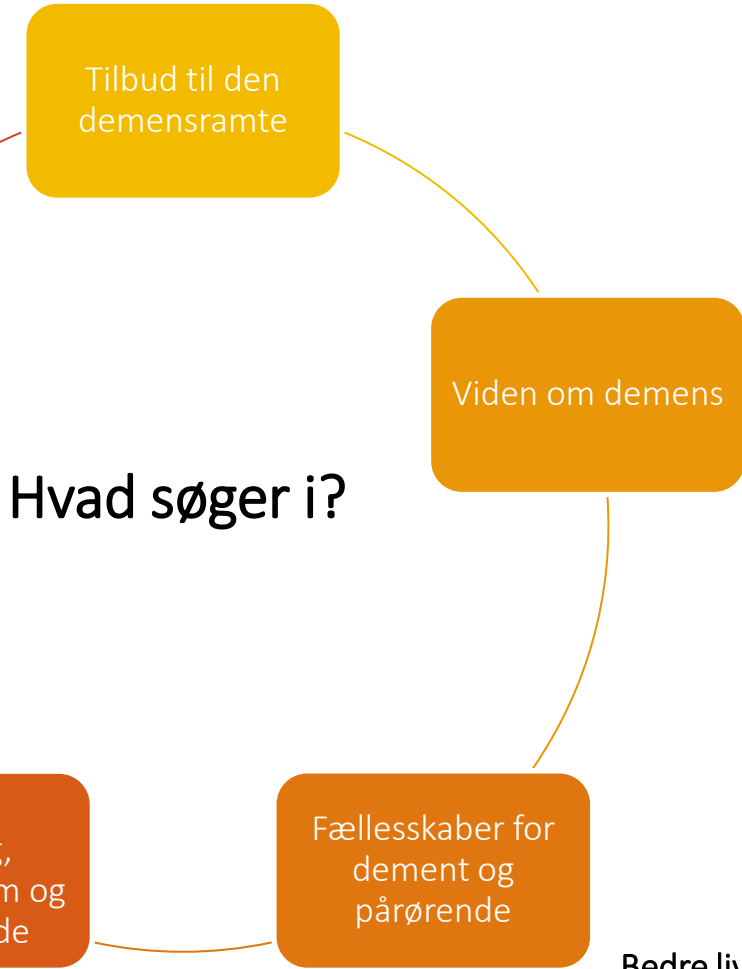
### Støtte og rådgivning

Alzheimerforeningen har oprettet en rådgivning kaldet demenslinien, hvor fagpersoner svarer på spørgsmål om alt indenfor demens eksempelvis om juridiske forhold. Demenslinien kan kontaktes telefonisk, på mail eller ved videoopkald.



### Demenskoordinator

I landets kommuner er der typisk ansat en demensvejleder eller – koordinator, som kan hjælpe den demensramte eller pårørende, med blandt andet opsporing, udredning og etablering af tilbud.



### Specialiseret viden

Nationalt Videnscenter for Demens samler den nyeste viden og forskning om demens. Her kan I finde specialiseret viden omkring demenssygdomme, og hvordan disse udvikler sig.

### Bedre liv med demens

Alzheimerforeningen arbejder for at sikre bedre vilkår for mennesker med demens og pårørende. Derudover kan I søge rådgivning og information i foreningen.







## Eksempler fra virkeligheden

### Da det blev svært at følge med

Det kan være svært at følge med i aktiviteterne når man har begyndende demens, men i dette aktivitetshus er det ikke et problem.

I et aktivitetshus i Storkøbenhavn, er yogatimer en fast del af de ugentlige aktiviteter. Gennem lang tid var det en dygtig instruktør, Gerda, som underviste i yoga og til medlemmernes store glæde. Desværre begyndte Gerda med tiden at glemme de forskellige øvelser og blev nemt forstyrret og uopmærksom under yoga-timen. I starten hjalp medlemmerne hende med at huske øvelserne. Med tiden blev hun mere glemsom og blev selv frustreret over situationen, og deltagerne på holdet, havde svært ved at følge med i undervisningen

og lave øvelserne. Derfor tog en af medlemmerne sammen med formanden en snak med Gerda om situationen.

“*Sammen med formanden tog vi en snak med hende, og vi fandt nogle andre aktiviteter, i vores foreninger, hvor Gerda i stedet kunne være deltager i stedet for instruktør.*” – Foreningsmedlem

På denne måde forblev Gerda en del af aktiviteterne og fællesskabet, men fik en anden funktion og rolle, som passede bedre til hendes situation.



## Stjæl ideen

*Hvad kan I gøre, hvis I mangler viden, hjælp eller ressourcer?*



Orienter jer i forhold til relevante aktører udenfor foreningens rammer, som kan hjælpe jer, hvis I skulle få brug for professionel hjælp..

..Der findes mange steder at hente hjælp udenfor foreningen. Det kan være en god idé, at række ud til andre ressourcer og skabe kontakt. Det kan fx være kommunens demenskoordinator.



Hold jer opdateret på nyeste viden og muligheder for at støtte medlemmer med demens..

..Flere organisationer arbejder aktivt for at udbrede viden og demensvenlighed i samfundet. Det kan derfor være en god idé, at lade sig inspirere af nationale tiltag som fx brug af demenssymbolet.



Vær opmærksom på medlemmer, som er pårørende til en demensramt..

..Demens kaldes de pårørendes sygdom, og ofte kan de pårørende også blive ensomme. Det kan derfor være en god idé, at undersøge om I i situationer kan aflaste den pårørende og give dem et pusterum.

# Baggrund for håndbogen

## Hvorfor en håndbog?



I november 2022 foretog Danske Seniorer en større undersøgelse af foreningernes erfaringer med medlemmer, som oplever demens- eller demenslignende symptomer. Undersøgelsen indebar et spørgeskema, som mere end 300 bestyrelsesmedlemmer og foreningsformænd besvarede. Efterfølgende blev en række udvalgte formænd interviewet med henblik på at kvalificere fund fra spørgeskemaundersøgelsen.



I undersøgelsen blev det tydeligt, at der er en stor motivation blandt foreningerne til at hjælpe og støtte medlemmer, som oplever demens- og demenslignende symptomer. Det fremgik dog også af undersøgelsen, at dette ofte medfører en række udfordringer, som kan gøre det vanskeligt for foreninger at vurdere, hvordan de bedst kan støtte og fastholde medlemmer i aktiviteterne.

Formålet med denne håndbog er derfor at inspirere foreningerne til at håndtere de udfordringer, som kan opstå i mødet med medlemmer, som udviser tegn på demens.

### Håndbogen er opdelt i disse fire temaer



Skab en åben dialog



Inddrag de pårørende



Husk det praktiske



Find viden og støtte



**VI HJÆLPER HINANDEN**

Har du spørgsmål eller kommentarer til håndbogen, kan du kontakte Danske Seniorers hovedkontor på [info@danske-seniorer.dk](mailto:info@danske-seniorer.dk)

Håndbogen er udarbejdet af Danske Seniorer i samarbejde med Marselisborg Consulting under projektet "Demensvenlige Foreninger". På [www.danske-seniorer.dk/demensvenlig](http://www.danske-seniorer.dk/demensvenlig) kan I finde kortfilm om demensvenlige foreninger samt mere info om

Fællesskabsspillet. Oktober 2023