

Projekt Föreningsutveckling i södra Sverige

Sammanställning av medlemsundersökning;
Medlemmar 35 år och yngre, mars 2021

NEURO **Södra Sverige**

Neuro Kungsbacka

Neuro Jönköping- Husqvarna

Neuro Västervik

Neuro Småländska Högländet

Neuro Varberg-Falkenberg

Neuro Östbo-Västbo

Neuro Kalmar

Neuro Halmstad-Laholm

Neuro Kronoberg

Neuro Västra Skåne

Neuro Blekinge

Neuro Åsbobygden

Neuro Hässleholm

Neuro Lundabygden

Neuro Malmö

Neuro Österlen

Anette Strandberg, projektledare



Medlemsundersökning gällande de som är 35 år och yngre inom Neuro i södra Sverige

Ett av projektets mål är "Vägleda föreningar hur man på bäst sätt behåller befintliga medlemmar samt hur man rekryterar nya medlemmar och då gärna med inriktning på yngre människor." Utgångspunkten har hela tiden varit att det är viktigt att utgå från den enskilda medlemmen. Vad är det den förväntar sig utav sitt medlemskap? Kan föreningen inte leva upp till det så kommer troligtvis inte medlemmen att bli nöjd med sitt medlemskap. Då ett av målen är att öka andelen yngre medlemmar så kändes det viktigt att ställa frågor till de yngre medlemmar som redan finns i organisationen.

Gemensamt med styrgruppen fastställdes frågor som sedan mejlades ut till de medlemmar inom projektområdet som där och då var 35 år och yngre. Frågorna hölls öppna för att inte styra den svarande för mycket då mycket av värdet ligger i vad denna spontant skriver som svar. Totalt 94 mejl skickades då ut. Både medlem och anhörigmedlem togs med.

Första utskicket gjordes den 8 december. Sista svarsdag sattes till 29 januari 2021. Påminnelse skickades ut den 15 december samt den 22 januari. De som fått undersökningen bjöds sedan in till en digital träff den 1 mars kl 19 för att diskutera hur man kan gå vidare.

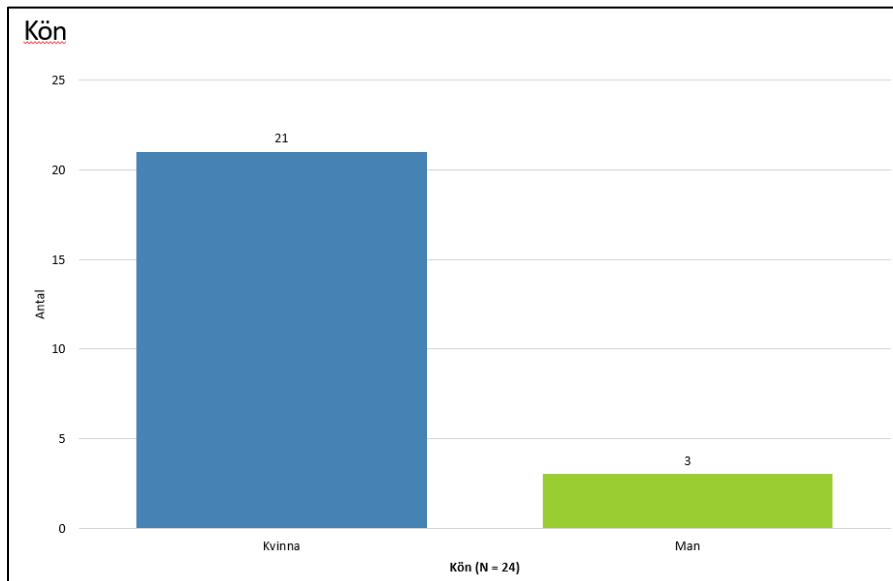
24 st svarade på enkäten.

Upplägget på frågorna

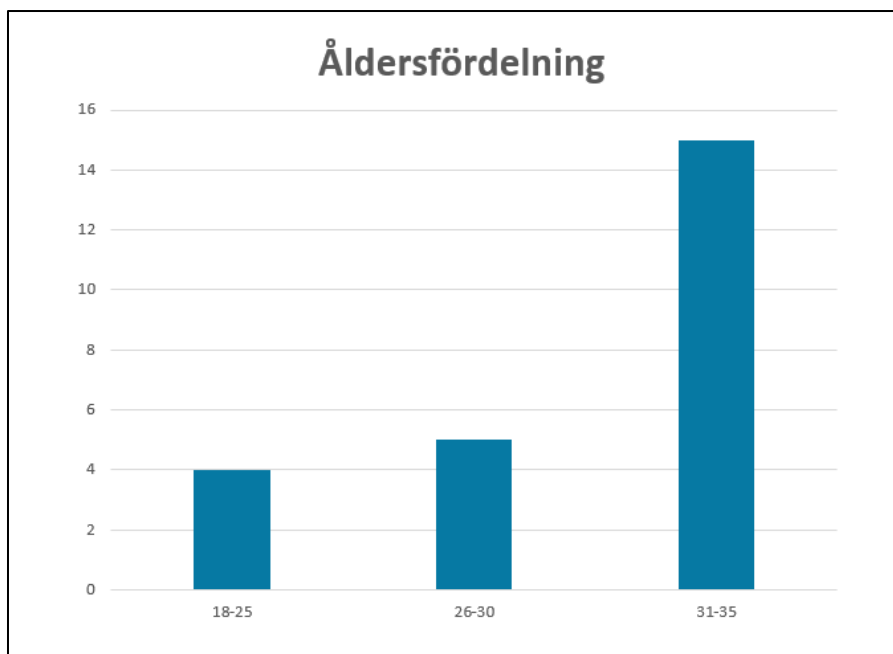
1. Kön
2. Ålder
3. Jag bor i
4. Lever du med neurologisk diagnos?
5. Vilket år fick du din diagnos?
6. Genom vilken vårdinstans fick du din diagnos? Ange vilket sjukhus, mottagning eller vårdcentral samt ort
7. Hur fick du vetskap om Neuro?
8. Vad var anledningen till att du valde att bli medlem i Neuro?
9. När blev du medlem i Neuro?
10. Vilken Neuroförening är du medlem i?
11. Vad är bäst med att vara medlem i Neuro?

12. Vad skulle vi i Neuro kunna bli bättre på?
13. Vad saknar du i Neuro?
14. Brukar du vara med på några föreningsaktiviteter (ej digitala aktiviteter)?
15. Vilka aktiviteter är du med på?
16. Vad ska till för att du ska bli mer aktiv i föreningen?
17. Vad är anledningen till att du inte brukar vara med på några föreningsaktiviteter?
18. Vad ska till för att du ska delta i någon aktivitet?
19. Har du hittat våra digitala aktiviteter? (Finns bland annat på neuro.se under Föreningar – Föreningsutveckling i södra Sverige samt projektets Facebooksida Neuro södra Sverige)
20. Vilka digitala aktiviteter har du varit med på och vad tyckte du om det?
21. Vad ska till för att du ska bli mer aktiv i föreningen?
22. Hur kommer det sig att du inte hittat våra digitala aktiviteter?
23. Vad ska till för att du ska delta på någon digital aktivitet i föreningen?
24. Skulle du vara intresserad av att vara med i en diagnosgrupp eller anhöriggrupp?
25. Gällande vilken diagnos vill du delta i en diagnosgrupp?
26. Är du intresserad av att vara med i det fortsatta utvecklandet av Neuros verksamhet gentemot medlemmar som är 35 och yngre?
27. Är det okej att vi kontaktar dig för ytterligare frågor kring denna undersökning?
28. Något annat du vill skicka med till oss? Skriv fritt, allt är av värde i vårt arbete!

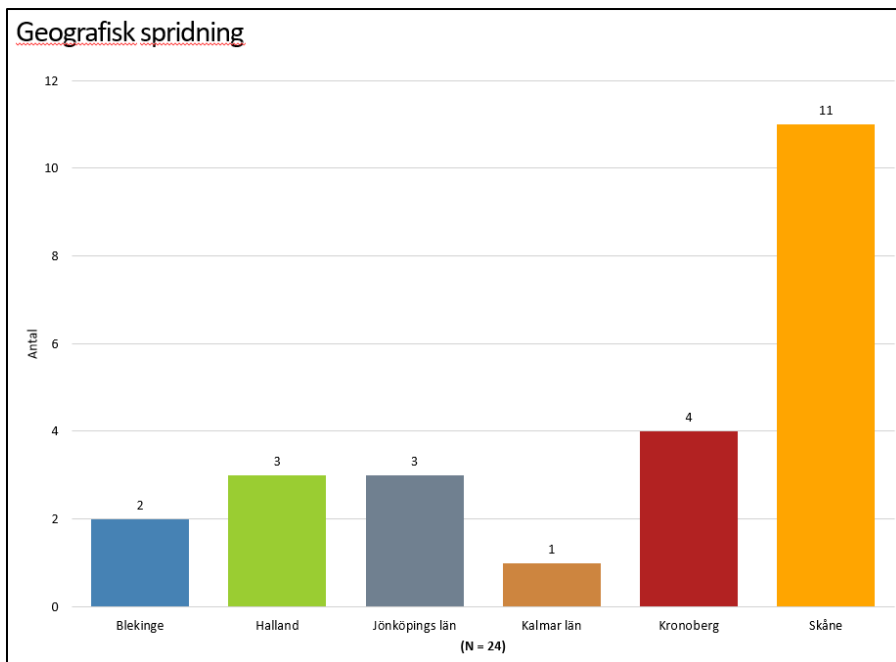
Redovisning av inkomna svar



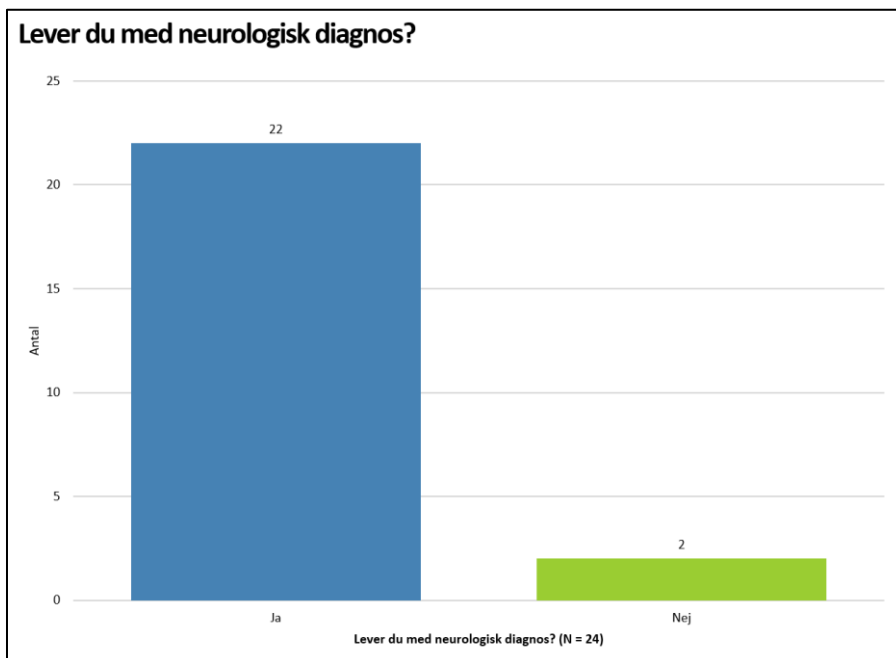
Könsfördelningen blev 21 st kvinnor och 3 st män.



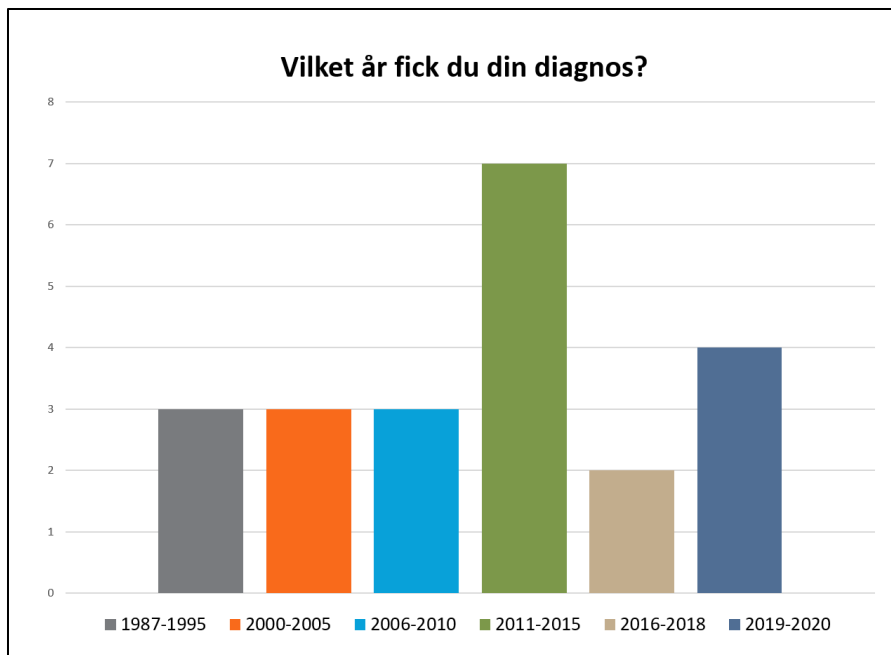
15 av 24 st var i det övre åldersspannet 31-35. 5 st mellan 26-30 och 4 st mellan 18-25. Detta gav en medelålder på de svarande på 30,16 år.



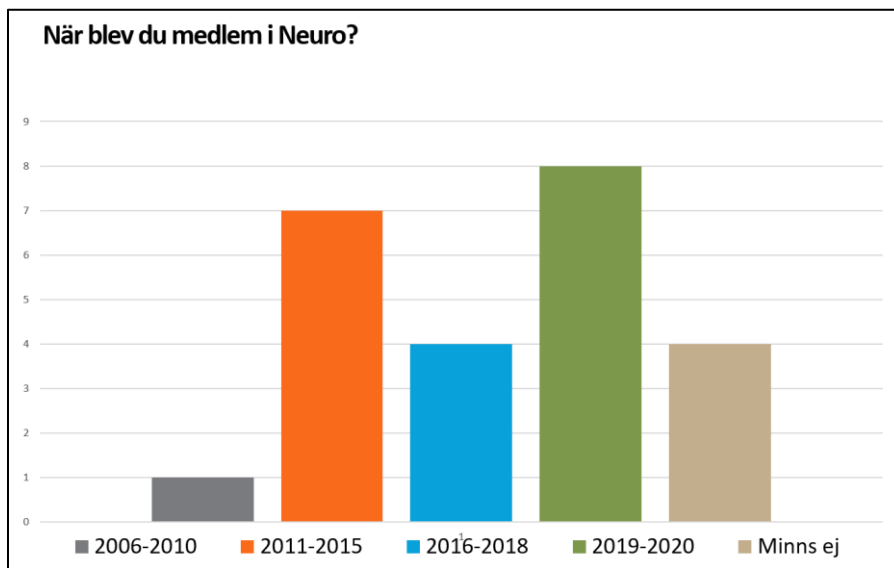
Alla delar av projektområdet blev representerade. Flest från Skåne med 11 st.



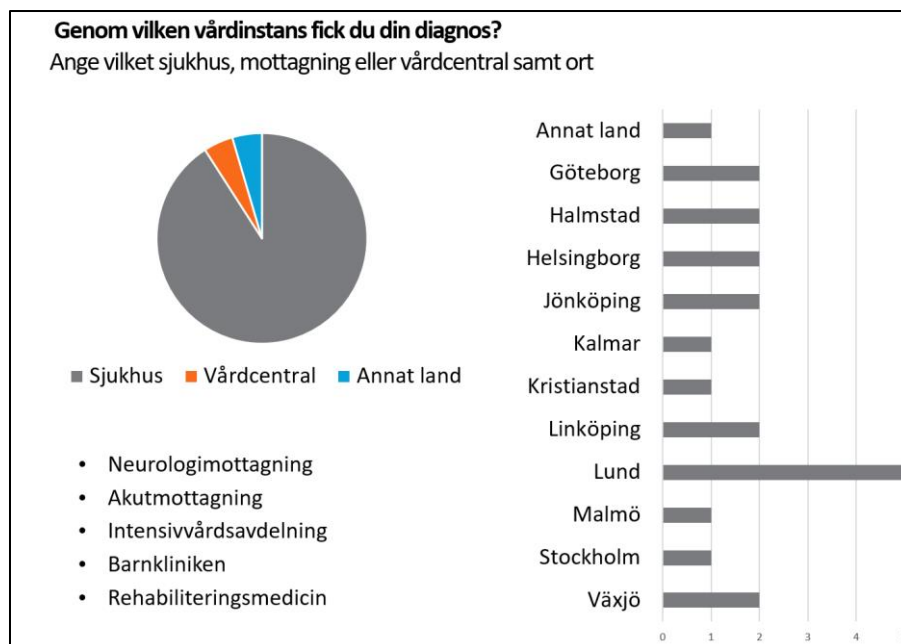
Majoriteten av de svarande var medlemmar med diagnos, 22 av 24 st. 2 st uppgav sig vara anhörigmedlem.



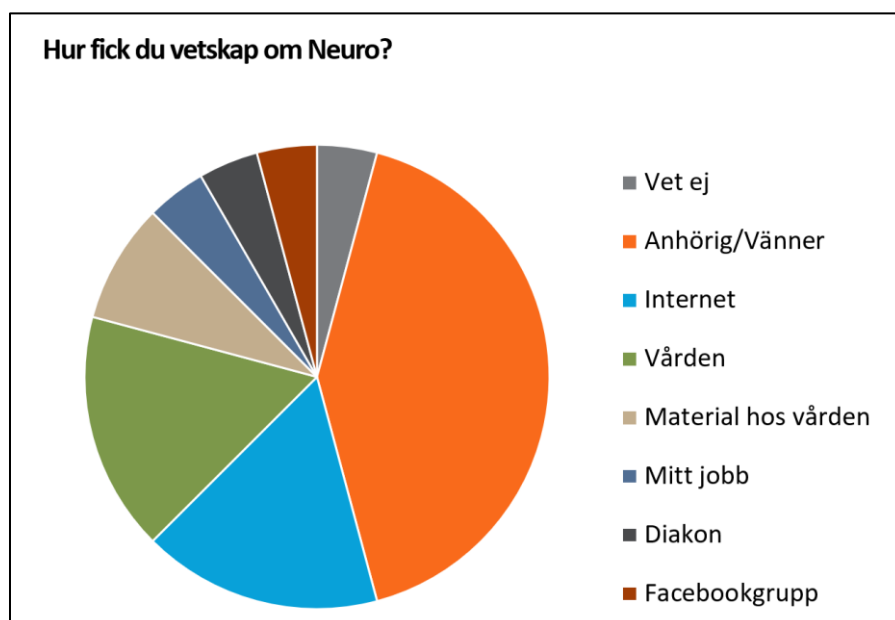
Flertalet har haft sin diagnos i 6 år eller mer.



Det tar som regel ett antal år från att man får diagnos till att man går med i en intresseförening som Neuro vilket de svarande bekräftar med sina svar.



Svaren ger en hänvisning till vilka instanser inom vården som Neuro kan ge information om verksamheten och utveckla vidare samarbete med. Underlaget är litet och orterna blir därmed utifrån var den svarande bor/har bott vilket gör att andra orter kan vara aktuella även om de inte framgår just i detta underlag. Men det ger en fingervisning till var det kan vara extra värt att se över hur samarbetet ser ut.



Majoriteten av de svarande har fått kännedom om Neuro via mun-till-mun av anhöriga och/eller vänner. Så vad som sägs om Neuro är viktigt. Cirka 3 av 10 personer för kännedom via Internet och vården vilket gör att det här finns en förbättringspotential. Material ute hos vården fyller också en viktig funktion och kunde tagit en större andel så här kan vara intressant att se över vad som finns på plats och i vilken form som informationen ska vara i. Diakonen är intressant – kanske en kanal som inte tänkts på så mycket men kan vara värd att

se över. Andelen via Facebookgrupp/sociala medier var lägre än förväntat. Om föreningarna blir mer aktiva på den plattformen och man fortsätter utveckla de digitala aktiviteterna, framför allt diagnosenätverken, så kommer troligtvis den andelen att öka.

Vad var anledningen till att du valde att bli medlem i Neuro?

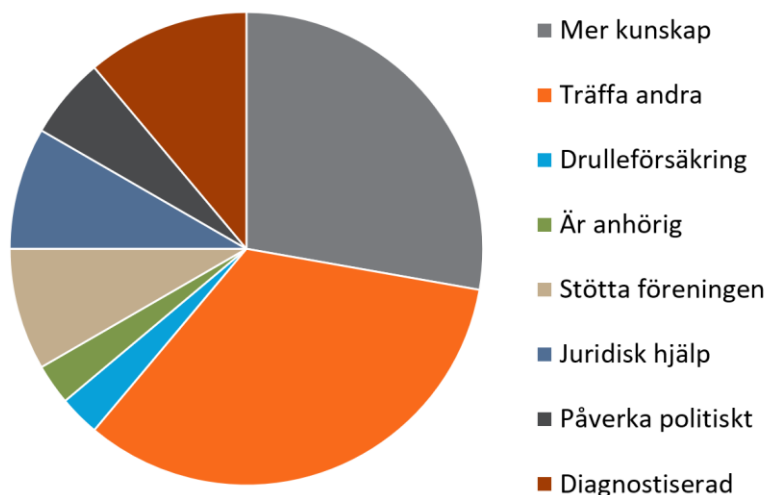
"Ville hitta folk med neurodiagnoser för att lära mig mer. Lyssna på föreläsningar och delta i aktiviteter"

"Information och nyheter ang. min sjukdom, funktionshinderspolitik etc. Vill vara medlem i ett förbund som arbetar för att påverka politiskt"

"Är en föreningsperson och söker efter gemenskapen, har dock tyvärr inte funnit den ännu i föreningen men tänker att det är konstiga tider nu också. Men vill också vara med och stötta en förening som sysslar med opinionsbildning och håller ett öga på vad som händer på forsknings fronten och även skjuter till pengar till forskningen"

"Få stöd och information... Stödja något som kan hjälpa mig i framtiden"

Vad var anledningen till att du valde att bli medlem i Neuro? forts



En person kan ha angett flera alternativ

Främsta anledningen till att man går med i Neuro är att man söker mer kunskap kring sin diagnos, råd och stöd i olika former samt gemenskap med andra i samma situation. Vilket gör dessa delar viktiga när man planerar för aktiviteter för denna målgrupp. Bland svaren lyfts opinionsarbete upp samt vikten av forskningen.

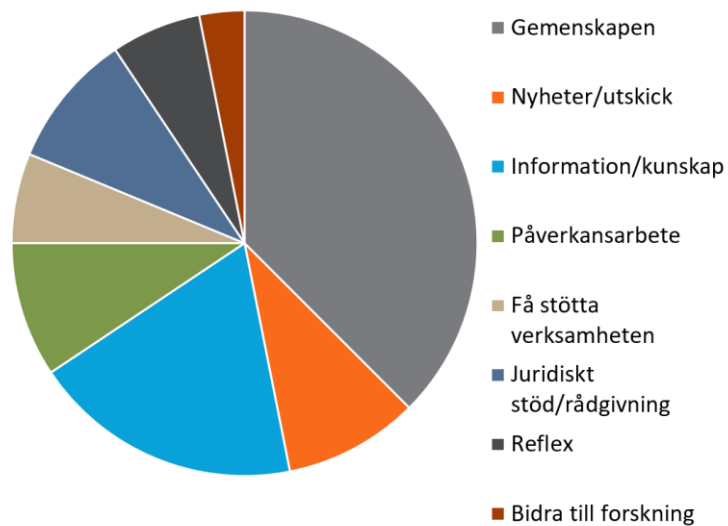
Vilken Neuroförening är du medlem i?

- Kronoberg
- Malmö
- Hässleholm
- Kalmar
- Skåne
- Jönköping/Huskvarna
- Blekinge
- Nordvästra Skåne
- Varberg Falkenberg
- Lund
- Väst
- Jönköping
- Vet ej/Förstår inte frågan

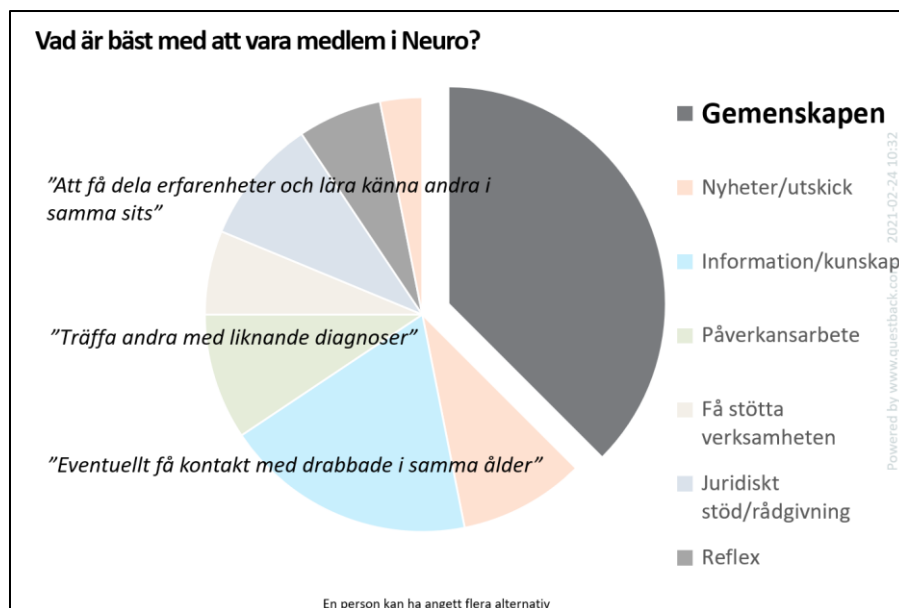
9 av 24 namnger inte sin lokalförening
=37,5 %

9 av 24 st namnger inte sin förening. Fler av de 9 anger annan benämning än de namn som finns. Det kan tyda på att man inte är så förankrad i sin förening på hemmaplan.

Vad är bäst med att vara medlem i Neuro?



En person kan ha angett flera alternativ



Igen lyfts gemenskapen upp som främsta bästa med Neuro. Det är viktigt för många att känna samhörighet och att få kunskap kring sin diagnos. En del uttrycker det i önskeform så detta är något att ta fasta på och ta med i utvecklingsarbetet i den lokala föreningen. Är man en liten förening kan man slå sig ihop med andra föreningar och via digitala aktiviteter eller på annat sätt få igång en verksamhet kring den här målgruppen.

Vad skulle vi i Neuro kunna bli bättre på?

- Riktade aktiviteter för yngre
- Mer offentlig reklam
- Färre pappersutskick
- Mer fokus på yngre medlemmar
- Chattfunktion
- IT kurs för medlemmar
- Anpassa lokaler
- Få in fler yngre i föreningen
- Anställd personal
- Påverkansarbete
- Rehabplan heltidssjuka
- Mer info vetenskapliga artiklar

Intressanta förslag att bygga vidare på. Framkommer tydligt att de inte känner att innehållet/formatet vad gäller dagens verksamhet riktigt matchar vad de är ute efter.

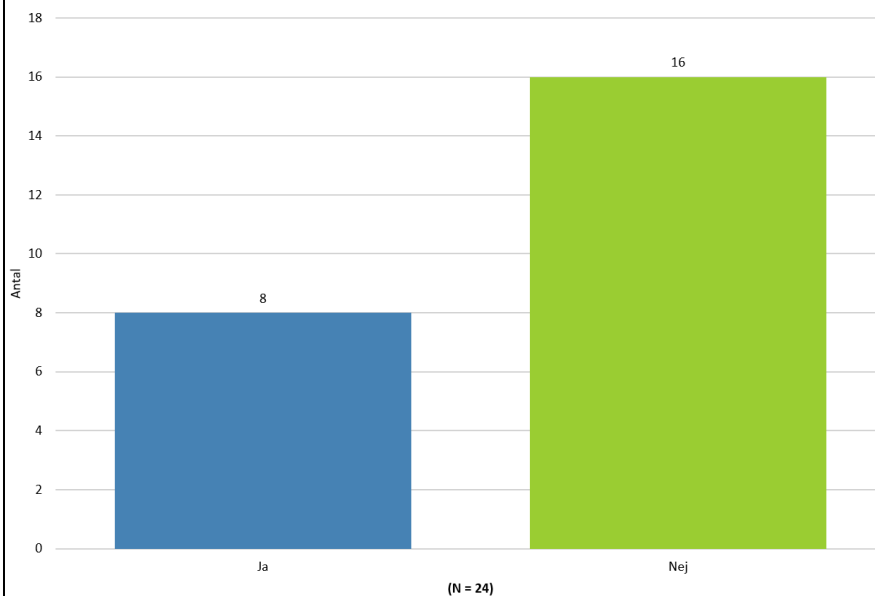
Chattfunktion finns i formatet Forum på Neuros hemsida men det verkar inte ha nått ut.

Vad saknar du i Neuro?

- Mötesplatser för yngre
- Aktiva aktiviteter för yngre
- Personlig kontakt när man blir ny medlem - lokalnivå och förbundet
- Information till nydiagnostiserade; samhället, transport, sjukersättning
- Diagnosen hjärnskakning/mTBI/post concussion syndrome (PCS) /postkontusionellt syndrom
- Påtryckningar från riks

Även här intressant input att ta med i det fortsatta utvecklingsarbetet

Brukar du vara med på några föreningsaktiviteter (ej digitala aktiviteter)?



Vilka aktiviteter är du med på?

- Föreläsningar
- Rullegrupp
- Kurser på Valjeviken
- Golf
- Diagnosträffar
- Caféträffar
- Onlinefika
- Restaurangbesök
- Påskmiddag/Julfest

En tredjedel av de svarande uppger att de är med på aktiviteter och när man ser vilka aktiviteter de ger exempel på så ligger det i linje med tidigare svar; gemenskap med andra och kunskap kring sin diagnos. Där finns en stor andel medlemmar som väljer att inte vara med på aktiviteter, två tredjedelar.

Vad ska till för att du ska bli mer aktiv i föreningen?

- Mer aktiviteter ex pyssel tema
- Ork
- Intressepolitiska aktiviteter
- Aktiviteter på lokalorten
- Engagemang från centralförbundet

Man saknar aktiviteter och man saknar att ha det på hemmaplan samtidigt som man uttrycker att orken inte riktigt finns där.

Vad engagemanget från centralförbundet skulle vara framgick inte specifikt.

Vad är anledningen till att du inte brukar vara med på några föreningsaktiviteter?

- Coronatider
- Aktiviteterna intresserar inte
- Svårt med dagtid p g a arbete
- Inte riktigt blivit inbjuden
- Läskigt när man inte känner någon innan
- För långt bort - resan för påfrestande
- Hinner inte
- Har inte tillräckligt med ork
- Svårt planera i förväg

Har framkommer att man som förening behöver se över vilken typ av aktivitet, vilken dag och tid på dygnet man lägger det samt var man har det.

Igen lyfter man orken. Man har svårt att få ihop det

energimässigt och att förflytta sig tar för mycket tid och ork.

Man känner sig inte heller riktigt inbjuden eller att aktiviteterna är av intresse och att det är läskigt när man inte känner någon innan.

Vad ska till för att du ska delta i någon aktivitet?

- Fysiska aktiviteter ex ridning, trampolin
- Intressanta aktiviteter och som jag kan ha råd med
- Tider senare på dagen, kväll eller på helgerna
- Träning på lika villkor men olika förutsättningar
- Jämngamla personer
- Mer digitalt
- Att corona släpper

Även här intressanta konkreta förslag att ta med vidare.

Fysiska aktiviteter och att det läggs på anpassad tid lyfts framför allt fram.

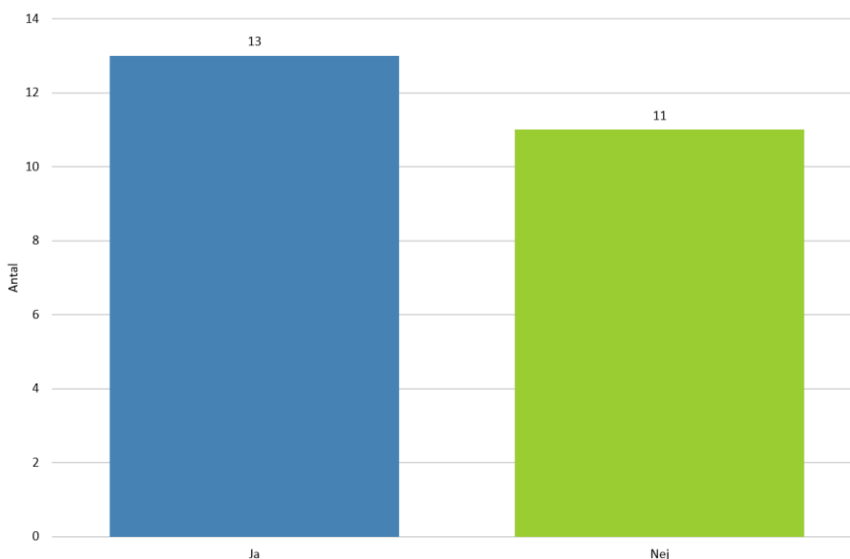
Vad ska till för att du ska bli mer aktiv i föreningen?

- Vet inte
- Vill gärna men vet inte hur
- Har inte haft tid
- Kan inte sätta ord på det
- Någon kul aktivitet
- Träff med andra i samma ålder eller diagnos, enkelt att ta sig till
- Mer sport
- Mer/bättre stöd för min diagnos och problematik
- Att corona försvinner

Man har svårt att sätta ord på vad man vill men uttrycker ändå en önskan om förändring vilket är positivt.

Gemenskap, kunskap om diagnosen är även här framträdande.

Har du hittat våra digitala aktiviteter? (Finns bland annat på neuro.se under Föreningar – Föreningsutveckling i södra Sverige samt projektets facebookside Neuro södra Sverige)



Drygt hälften har hittat de digitala aktiviteterna men alla har inte varit med på någon aktivitet för det.

Vilka digitala aktiviteter har du varit med på och vad tyckte du om det?

- Inga
- Föreläsningar/Webbinarier
- Sitt-zumba
- Online fika

Hur kommer det sig att du inte hittat våra digitala aktiviteter?

- Inte letat efter det
- Sällan inne på hemsidan
- Visste inte
- Inget behov för tillfället

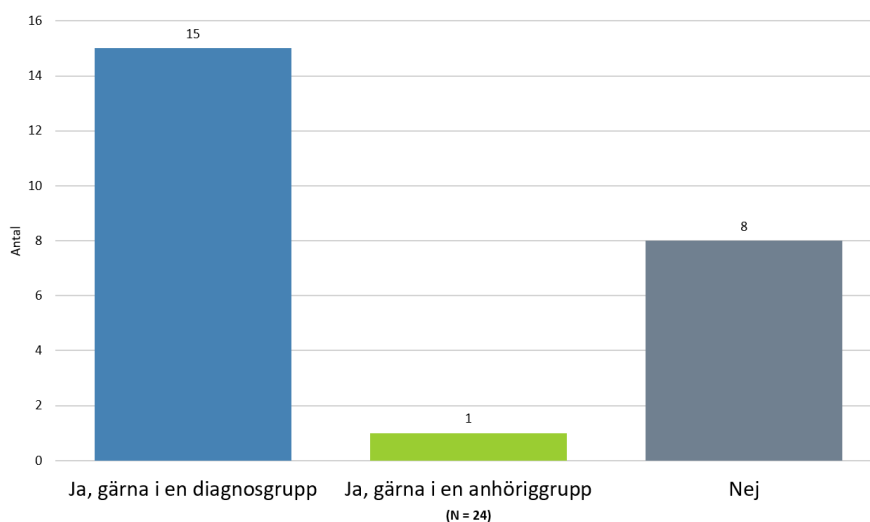
Många har fortfarande inte hittat de digitala aktiviteterna.

Vad ska till för att du ska delta på någon digital aktivitet i föreningen?

- Ska kolla upp vad som finns
- Inte så mycket digitalt
- Att det är digitalt
- Flexibel tid
- En tid som passar
- Byta erfarenheter
- Relevant ämne till målgruppen

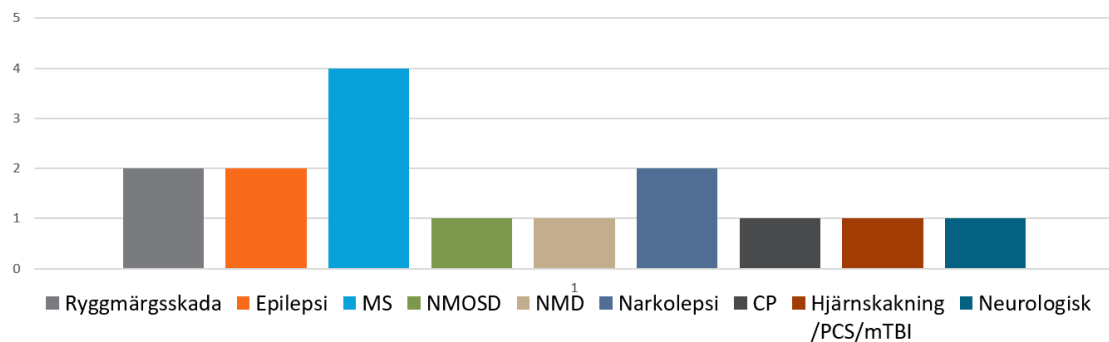
Tiden för när aktiviteten sker är viktig för målgruppen.

Skulle du vara intresserad av att vara med i en diagnosgrupp eller anhöriggrupp?



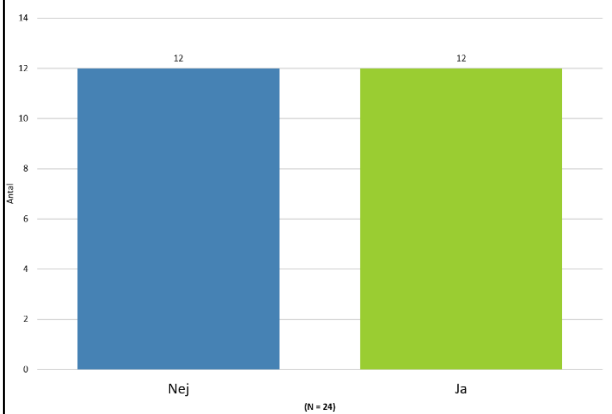
Hela 16 st av de 24 svarande är intresserad av att vara med i en diagnosgrupp eller anhöriggrupp så här finns något att ta vara på. Ligger helt i linje med vad de svarat innan med önskemål om gemenskap och kunskap om sin diagnos.

Gällande vilken diagnos vill du delta i en diagnosgrupp?

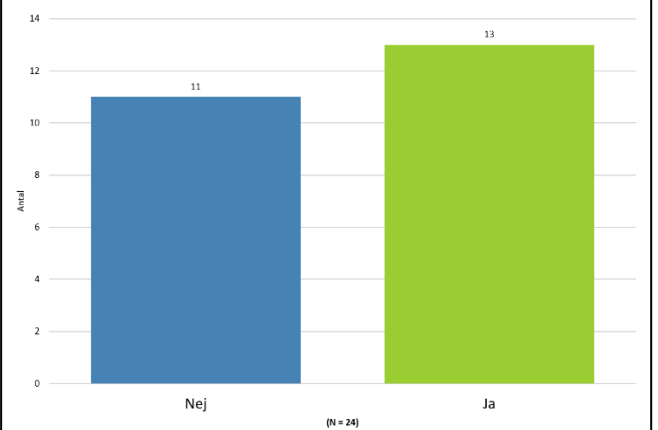


Spridningen av diagnoser visar på vikten av en grupp i ens egna diagnos. Framför allt för de mer sällsynta diagnoserna finns ett behov av att hitta varandra, vilket kommer att underlättas med digitaliseringen.

Är du intresserad av att vara med i det fortsatta utvecklandet av Neuros verksamhet gentemot medlemmar som är 35 och yngre?



Är det okej att vi kontaktar dig för ytterligare frågor kring denna undersökning?



Hälften av de svarande uttrycker intresse av att delta vidare i utvecklingsarbetet och mer än hälften tycker det är ok att bli kontaktad igen angående just den här undersökningen. Svaren visar på att det finns en vilja att vara med i föreningen. Det viktiga blir att ta vara på det intresset.

Något annat du vill skicka med till oss? Skriv fritt, allt är av värde i vårt arbete!

"Ni gör ett fantastiskt jobb!"

"Tycker det är jättebra att ni regelbundet gör utskick och försöker nå alla. Tack så mycket ❤️"

"Lycka till och god jul!"

"Ni får gärna ställa fler frågor, som skickas till min mail, jag vill gärna vara anonym"

"Svara frågor"

"Kan inte sätta ord på det "

"Ni gör ett bra jobb"

"Tack för det ni gör"

I övrigt kommentarerna framkommer en stor tacksamhet för Neuros verksamhet.

Att man tar sig tid att efter en lång utvärdering med bara frisvar skriva ytterligare kommentarer tyder igen på att det finns en villighet att engagera sig. Man vet bara inte riktigt hur man ska göra det.

Sammanfattning

Där finns ett intresse bland medlemmarna upp till 35 år att engagera sig. Man vet bara inte hur. Aktiviteterna behöver mer anpassas efter målgruppens livsförutsättningar med ex jobb och familjeliv. Eftersom orken är begränsad påverkar även det upplägget av verksamhet.

Vården är en viktig instans att arbeta vidare med. De flesta kommer i nuläget in i Neuro via sina anhöriga eller vänner. Om vården blir en mer aktiv samarbetspartner så kan det bidra till att minska ner på den tid som det tar idag från att man får sin diagnos till att man tar steget och blir medlem i Neuro.

Viktigt för många som svarat är just gemenskap, råd och stöd samt kunskap om den egna diagnosen. Att vara med i en diagnosgrupp är något som många uttrycker intresse för. Fysiska aktiviteter är också en form av aktivitet som lyfts fram av flera.

Att så många inte kunde namnet på sin förening tyder på att man behöver skapa en relation till de yngre från föreningens sida. Detta skulle kunna göras genom att t ex införa en form av personlig kontakt när någon blir medlem, förslagsvis med ett telefonsamtal. Möter man dessutom upp därefter med att vara med på samma aktivitet så tar man också bort den oro som uttryckts av att vara ny och inte känna sig hemma.

Många har inte hittat de digitala aktiviteterna trots att det görs mejlutskick från föreningarna, finns aviseringar på hemsidan och sociala medier samt att det stått om det i Reflex. Det visar på svårigheten med att nå ut till medlemmarna. Samma med Forum som är en möjlighet att ha dialog på vilket efterfrågades.

Fortsättning

För att attrahera fler medlemmar i denna åldersgrupp är det viktigt att få igång verksamheten med de medlemmar som redan finns i organisationen så det finns något för nya medlemmar att komma med i. Inbjudan till digitala möten för att diskutera behov, möjligheter och aktiviteter kommer att fortsätta skickas ut via mejl till alla medlemmar upp till 35 år för att kontinuerligt ge chans till att vara med i utvecklingsarbetet.

De som svarat har gett många konkreta förslag att utveckla vidare. Detta kommer att redovisas tillbaka till föreningslivet i projektområdet med en genomgång när alla årsmöten är klara och de nya styrelserna är på plats. Därefter ser vi gemensamt hur vi tar nästa steg i utvecklingsarbetet ute i föreningarna.

Frågorna är utarbetade av styrgruppen, Johan Gunnarsson och Per-Jan Tjärnberg, tillsammans med projektledaren, Anette Strandberg

Sammanställning gjord av projektledare Anette Strandberg

Frågor?

Välkommen att kontakta

anette.strandberg@neuro.se

076-00 170 16

Lund 2021-03-19

