



Tid til at være ung

Håndbog for gruppetledere

GRUPPEFORLØB FOR UNGE DER HAR EN
FORÆLDER MED EN DEMENSSYGDOM

Indhold

Version 1, udgivet i 2017

Håndbogen er skrevet af Else Hansen, Ida Lind og Josefine Diederichsen

Forord af Simone Lundt, ung pårørende	3
Læsevejledning	3
Indledning	4
Barnet som tavst vidne	4
Ungegrupper hjælper	6
Rekruttering af deltagere	8
Informationsmøde	9
Forventningssamtaler og sammensætning af gruppen	10
Sådan afholder I forventningssamtaler	10
Huskeliste over emner, der skal afklares under forventningssamtalen:	11
Hvordan sammensættes gruppen	12
At være gruppeegnet – hvad betyder det?	12
Særlige regler for børn under 18 år	13
Rammen og starten	14
Hvor skal gruppemødet holdes?	14
Hvornår skal gruppemødet holdes?	15
Hvor ofte gruppemøde?	15
Åben eller lukket gruppe?	15
Gruppeledere skal der til!	16
Samarbejdet mellem gruppelederne	16
Supervision	16
Det første gruppemøde	18
Mødestruktur og -evaluering	20
Deltagernes evaluering af mødet	21
Gruppeledernes interne evaluering	22
Idéer til kommende gruppemøder	23
Forslag til temaer	24
Øvelser hjælper!	25
Rebet – lær hinanden at kende	25
Hånden – præsenter dig selv	25
Skattekisten – det gode liv	25
Fotoøvelse – Husk de gode stunder	26
Billedkort/dialogkort	26
Hemmelig ven – styrk hinanden	26
Livets træ – Hvem er jeg?	26
Udfordringer, I kan møde som gruppeledere	27
Den tavse gruppe	27
Når en gruppedeltager fylder meget	28
Den kritiske gruppe	28
Terapeutiske opmærksomheder	29
Afslutning på et gruppeforløb	30
Links og referencer	32
Bilag 1: Invitation til informationsmøde	33
Bilag 2: Rebet	34
Bilag 3: Hånden	35
Bilag 4: Skattekisten	36
Bilag 5: Fotoøvelse	37
Bilag 6: Billedkort	38
Bilag 7: Hemmelig ven	39
Bilag 8: Livets træ	40

Forord

af Simone Lundt, ung pårørende

Jeg var 17 år, da jeg fik beskeden. I sommerferien mellem 2.g og 3.g sagde min mor, at hun ville fortælle mig noget vigtigt og bad mig om at komme hjem til hende. Da jeg trådte ind af døren til min mors lejlighed, stod både min storesøster og min mor klar. Vi satte os om det hvide ovale spisebord.

”Jeg har Alzheimer”, det var beskeden, der kom fra min mors læber. Min mor begyndte at græde og min søster fortalte videre om, at vores mor havde to til 10 år at leve i. Det føltes som om, at jeg skulle kaste op, men jeg græd ikke – i stedet gik jeg bare ud af døren.

Det underlige tidsperspektiv var faktisk værre end selve beskeden omkring sygdommen. Jeg tænkte bare på, at jeg skulle miste min mor. På det tidspunkt kendte jeg intet til sygdommen eller hvad de næste år ville bringe. Allerede samme dag følte jeg mig anderledes, lige pludselig bar jeg rundt på en hemmelighed. Jeg følte mig alene, fordi jeg troede, jeg var den eneste i hele verden, hvis mor havde en demenssygdom. Min mor var jo kun 56 år gammel. I lang tid havde jeg svært ved at forholde mig til, at hun var syg, derfor brugte jeg min tid på alt andet end at se min mor.

Sorgen og hemmeligholdelsen af min mors sygdom gjorde, at jeg gled væk fra mine veninder i gymnasiet. Jeg kunne kun holde fast i de allernærmeste af familien og vennerne. Det blev så svært for mig at have empati for andres liv og smerter, fordi jeg ikke længere kunne forholde mig til andres ’små-problemer’. Indeni tænkte jeg ’Jamen min mor skal snart dø’.

Tiden gik, og jeg lærte at tackle det at være pårørende, men følelsen af at være alene med sygdommen fortsatte. Hverken familie eller venner forstod, hvad der

foregik. Kommentarer som ’Hun er da ikke så syg’ eller ’Jamen kan hun godt huske dig?’ blev ved og ved og ramte lige hårdt hver gang.

En dag tog jeg en beslutning. Jeg ville ikke være alene, og efter jeg undersøgte muligheden for at komme med i en ungegruppe. Da jeg startede i Alzheimerforeningens ungegruppe, følte jeg mig for første gang ikke alene. Her mødte jeg unge, der havde hver deres historie, sygdomsforløb, alder og bopæl, men alligevel forstod vi hinanden og havde så meget til fælles.

Til hvert gruppemøde møder jeg forståelse og omsorg. Det har hjulpet mig med at håndtere min rolle som pårørende og på samme tid være ung. Det er stadig ikke nemt, men gruppen har hjulpet mig. Jeg er fortsat i gang med min uddannelse, selvom jeg flere gange har overvejet at stoppe. Jeg kan igen føle empati for andre og kan nemt være social og få nye venner.

Jeg kan bedre nyde samværet med min syge mor og tackle de forhindringer, som kommer på vejen. Jeg har fået meget mindre dårlig samvittighed, der gør jeg kan leve et mere normalt liv.

Jeg synes, at en ungegruppe er et vigtigt tilbud for unge, hvis forælder er syg af en demenssygdom. Sygdommen bliver kun værre og skaber hele tiden en ny sorg og nye udfordringer. Derfor er det vigtigt at kunne fortælle og dele de gode og dårlige oplevelser med andre. Ellers står vi både med en syg forælder og et sygt barn. Derfor håber jeg, at andre som mig vil kunne få den samme mulighed for omsorg og forståelse tæt på dem.

Simone A. Lundt



I sidder nu med en håndbog, som er tænkt som en praktisk guide for gruppeledere. Håndbogen beskriver de processer, der ligger i at etablere et gruppeforløb – fra rekruttering af deltagere til afslutning af gruppeforløbet. Den kan derfor læses fra ende til anden, eller den kan bruges som opslagsbog og give jer viden og inspiration.





Demens er en folkesygdom. Ca. 80.000 personer i Danmark lever i dag med Alzheimers sygdom eller en anden demenssygdom og mere end 400.000 danskere er påvirkede af demenssygdom i familien – som ægtefælle, søskende, forældre, børn eller børnebørn. Hvert år kommer 14-15.000 nye tilfælde af demens til og dette tal er stigende. Demenssygdom rammer især ældre, men også mennesker under 65 år får stillet diagnosen.

Præcist hvor mange børn og unge, der er pårørende til demens, vides ikke, da der ikke findes centrale opgørelser på området. Ifølge Nationalt Videnscenter for Demens er der i Danmark ca. 3.000 demenspatienter under 65 år, en del af denne gruppe har børn. Dertil kommer forandrede familiemønstre, der gør, at flere får børn i en højere alder. Derfor er der flere børn og unge vokser op med en forælder, der lider af en uheldelig og dødelig demenssygdom, og mærker i hverdagen konsekvenserne heraf. Da demenssygdomme ofte er forbundet med tabu og tavshed, bliver konsekvenserne endnu mere alvorlige for børnene og de unge. De føler loyalitet overfor deres forældre, og holder derfor ofte sygdommen hemmelig for andre.

Barnet som tavst vidne


At være barn eller ung med en forælder med en demenssygdom er ofte forbundet med psykosocial

belastning. Børnene er påvirkede af bekymring, usikkerhed, og de påtager sig tit et ikke alderssvarende ansvar over for den syge og den raske forælder samt evt. søskende. Et demensforløb strækker sig ofte over mange år, og i den periode er børnene vidne til en fremadskridende sygdom, hvor forælderen løbende mister kognitive færdigheder, hukommelse, dømmekraft og sprog, og til sidst dør af sygdommen som følge af svækkelse af livsvigtige funktioner.

Oplevelsen af sorg kan i forbindelse med demenssygdom betegnes som dobbeltsidet. Dels fordi de pårørende skal forholde sig til de tab, der sker

”Mit liv gik i stå. Jeg kunne ikke finde sammenhæng og mening i min hverdag. Alt var mørkt, kedeligt og trist. Mit liv virkede til tider irrelevant og meningsløst.”

Ung pårørende



”Jeg har fået en følelse af forståelse,
som jeg ikke kan finde andre
steder. Jeg har kunnet åbne mere
op for mine tanker og bekymringer
omkring min fars sygdom”

Ung pårørende om udbyttet af at gå i ungegruppen

nu og her. Dels fordi frygten for sygdommens udvikling og døden rykker tættere på. Inden for psykologien anvender man begrebet ”ventesorg”, der beskriver sorgprocesser ved fremadskridende sygdomme, hvor man ved, at døden er uundgåelig. Ventesorg er særligt udfordrende ved demens, fordi personen med demenssygdom sjældent selv har sygdomserkendelse. Familiens fælles forståelse af sygdommens udvikling og den fælles afsked bliver derved ikke mulig.

Dertil kommer, at familier med demenssygdom ofte isolerer sig. Det gør børnene til tavse vidner, der oplever til forældrerens sygdom på tættest hold, uden at kunne dele det med andre. Det har en række negative konsekvenser for børnenes trivsel og helbred. Forskning på området viser, at sygdommen påvirker børnenes skolegang negativt, da de blandt andet har svært ved at koncentrere

sig (1). De trækker sig også fra sociale aktiviteter og nogle opgiver helt uddannelsesforløb. På trods af disse svære problemstillinger, står alt for mange børn og unge uden tilbud om støtte.

Ungegrupper hjælper

At møde andre unge, der står i samme situation kan være afgørende for at bryde social isolation og for at kunne mestre eget liv. Mødet skal foregå i et trygt og rammesat rum, der ledes af fagpersoner med kompetencer indenfor både demensfaglighed og det terapeutiske felt. I mødet med andre unge skabes mulighed for spejling og refleksion, samtidig med at de oplever en forståelse, som ikke findes andre steder.

Det er Alzheimerforeningens erfaring, at nogle fagpersoner er nervøse over at skulle starte en



ungegruppe. For nogen er det en helt ny gruppe af pårørende at arbejde med, og nogen gør sig overvejelser om, hvorvidt det at tale om forældrens sygdom kan gøre mere skade end gavn. Det er Alzheimerforeningens klare erfaring og holdning, at unge pårørende har brug for målrettede støtte-tilbud, og at samle unge i en gruppe generelt er meget givtigt for den enkelte. Som gruppeledere er det også vigtigt at I holder jer for øje, at I ikke kan gøre de unge mere kede af det, end de er i forvejen. I kan derimod få dem til at lukke op for nogle af de følelser, de går alene med, og til sidst sikre jer, at de er okay, inden vi går hver til sit.

Omvendt anerkender Alzheimerforeningen, at etableringen og gennemførelsen af en ungegruppe ikke skal ske uden refleksion og eftertanke. Derfor har vi udarbejdet denne håndbog, der henvender sig til jer, som er fagpersoner og som ønsker inspiration og hjælp til at starte et ungegruppeløb. Den henvender sig ydermere til fagpersoner, som allerede kører en ungegruppe, men som savner inspiration til den fortsatte udvikling af gruppen. Håndbogen er baseret på Alzheimerforeningens erfaringer fra pilotprojektet "Tid til at være ung",

”Inden jeg startede i ungegruppen, følte jeg mig fortabt og meget alene i min mors sygdom.”

Ung pårørende om udbyttet af at gå i ungegruppen

støttet af VELUX FONDEN, og baserer sig på tre ungegrupper, som foreningen har gennemført med i alt 24 unge pårørende i alderen 16-29 år fra efteråret 2015 til foråret 2017. Det er altså primært unge pårørende, håndbogens viden bygger på. Er I interesserede i at læse mere om pilotprojektets resultater, henviser vi til Socialt Udviklingscenter SUS erfaringsopsamling om projektet.

Rekruttering af deltagere

Ingen gruppe uden deltagere. Og hvis I ikke allerede har kontakt til de unge pårørende, som skal indgå i gruppeforløbet, er det værd at sætte god tid af til rekrutteringsprocessen. Det kan nemlig tage tid, før tilmeldingerne kommer til gruppen. Mange børn og unge finder det grænseoverskridende at skulle tage den første kontakt og bede om hjælp. Forskningen viser, at det er særligt svært for de børn og unge, der har forældre, som selv afviser tilbud om støtte og hjælp (2).

En af jeres første opgaver som kommende gruppeledere er at være både opsøgende og tålmodige ift. de unge, og ofte også over for den raske forælder. Tænk bredt og kreativt med hensyn til hvordan

I får kontakt til de unge og deres netværk. Hukommelsesklinikker, den kommunale demenskoordinator, skoler, uddannelsesinstitutioner og ungdomsklubber er gode steder at starte med at forhøre sig og opsætte opslag. I kan med fordel også benytte jer af sociale medier. Kontakt Alzheimerforeningen, som kender til eksisterende tilbud i Danmark. Vi får jævnligt henvendelser fra unge, der efterspørger gruppetilbud og noterer disse på en kontaktiliste.

Har I kendskab til en ung pårørende, som ikke ønsker at deltage, er det vigtigt at I følger op på vedkommende, gerne flere gange. Kontakt den unge og spørg ind til hvori modstanden ligger. Ofte



handler det om forestillinger og bekymringer, som I kan imødekomme gennem dialog med den unge. Brug jeres nysgerrighed og stil åbne og reflekterende spørgsmål. Nogle forestiller sig måske, at det er en gruppe, hvor man græder en hel masse. Andre frygter måske, at der vil være pinlig tavshed. Ved at tale åbent om gruppens rammer og indhold, skaber I motivation for at deltage i gruppen. Fortæl hvordan et gruppemøde typisk foregår, at der er øvelser og plads til både tårer og latter.

Informationsmøde

Vi anbefaler, at I inviterer til et informationsmøde omkring gruppen, hvor de unge kan deltage og høre mere om tilbuddet samt møde jer som gruppeledere. Et trækplaster kan være, at invitere en tidligere ung pårørende som fortæller sin historie, og om fordelene ved at dele sine nye livsvilkår og tanker med ligesindede.

Informationsmødet skal være så uforpligtende som muligt. Det betyder at der ikke kræves tilmelding. Men at man blot dukker op og har eventuelt en ven, søskende eller kæreste med. Informationsmødet skal primært lægge vægt på informationsdelen. I skal ikke kræve, at deltagerne fortæller deres historie eller kommer i fokus. Jeres opgave er i stedet at præsentere tilbuddet og informere om tilmelding, hvor, hvornår og hvordan gruppen foregår. Deltagerne skal have mulighed for at stille spørgsmål samt dele det, der fylder hos dem, men kun hvis de har lyst til det.

Det er desuden en god idé, at informationsmødet foregår det samme sted som gruppemøderne skal finde sted. På den måde får deltagerne allerede dér et indtryk af, hvordan rummet ser ud, hvilket kan virke tryghedsskabende. Se bilag 1 for eksempel på invitation til informationsmøde.

Forventnings- samtaler og sammensætning af gruppen

Det er vigtigt at afholde forventningssamtaler med den enkelte deltager, forud for gruppens start. De kommende deltagere kan dermed føle sig mere trygge ved dels at have mødt gruppelederne og dels få viden om hvad gruppen går ud på. Samtidig giver forventningssamtalen jer mulighed for at få et indblik i den enkeltes deltagers situation.

Til samtalen er det vigtigt at være opmærksom på, at de unge ofte lever i familier med et højt konflikt-niveau. Derfor er det vigtigt, at I som gruppeledere udstråler, at I er velforberedte og har tid til at den enkelte. Den unge skal føle sig mødt og forstået allerede inden gruppen starter. Under samtalen informeres om forventningerne til deltagerne, at de forpligter sig til at møde op eller sende afbud og at de også har et ansvar for de andre i gruppen.

Sådan afholder I forventningssamtaler

Afsæt 30 minutter per deltager for hver samtale. Prioritér også mindst 10 min. mellem hver samtale, hvor I sammen drøfter den unges situation, netværk, gruppeegnethed, eventuelle særlige behov m.m. Snakken i mellem samtalerne gør jeres arbejde lettere sidenhen og styrker jeres indbyrdes samarbejde. Støt hinanden, hvis I selv bliver berørt af at møde de unge.

HUSKELISTE OVER EMNER, DER SKAL AFKLARES UNDER FORVENTNINGSSAMTALEN



Hvilken demensdiagnose har din forælder?

Hvad laver du til daglig? (Går i skole, uddannelse, arbejder, ingenting)

Hvornår blev diagnosen stillet?

Hvad kunne du særligt forestille dig at bruge gruppen til?

Hvordan påvirker sygdommen dig mest?

Hvordan er dit liv i øvrigt?

Hvem er en støtte for dig? Hvad har du af netværk?

Er der noget som er relevant, at vi ved om dig, for at kunne støtte dig bedst muligt?

Har du søskende?

Informér om, at der i gruppen er tavshedspligt gruppedeltagerne imellem.

Er du ude- eller hjemmeboende? Bor du sammen med din forælder med demenssygdom?

Informér om, at gruppelederne har tavshedspligt og underretningspligt.

Bor dine forældre sammen?

Informér om, at man skal overholde mødetid og give besked om afbud.



Hvordan sammensættes gruppen

Det er vigtigt at gruppen er så homogen som muligt. For store eller for mange forskelle mellem deltagerne kan være hæmmende for gruppeprocessen. Alle deltagere skal have mulighed for at kunne spejle sig i mindst et par af de øvrige deltagere. Det som de kan være fælles om, kan være alder, køn, uddannelsesniveau, hvor fremskreden forælders sygdom er, at være udeboende/hjemmeboende, har kæreste/ikke kæreste etc. I kan sagtens sammensætte en gruppe med eksempelvis både ude- og hjemmeboende unge, men der skal helst være minimum to, der er i samme livssituation.

Ofte vil forældrenes demensdiagnose være forskellig, ligesom sygdommen vil være på forskellige stadier. Det er ikke muligt at undgå disse forskelle, men det kræver at den demensfaglige gruppeleder er opmærksom på at tydeliggøre forskellene ved sygdommene og forløbene. Tilbage meldingen fra Alzheimerforeningens ungegrupper er, at det umiddelbart er svært at høre om forældre, hvor

sygdommen er mere fremskreden. Omvendt giver det dem indsigt i, at livet går videre i de svære stadier og de føler sig bedre forberedte, når deres egen forælder kommer dertil.

Endeligt er det vigtigt at huske, at en mindre homogen gruppe er bedre end ingen gruppe.

At være gruppeegnet – hvad betyder det?

De fleste mennesker er gruppeegnede, men nogen kan være i en så akut krisesituation, at det kan være vanskeligt at deltage og bidrage i en gruppeproces. Det kan derfor ske, at man som gruppeleder må afvise en person, fordi vedkommende har behov for hjælp andre steder. Afvisning af en deltager kan også skyldes, at vedkommende vil skabe mere splitting end samling i en gruppe. Under forventningssamtalen er det også vigtigt at spørge ind til den unges generelle livsbetingelser for at sikre, at alle er i stand til at rumme hinandens historier og følelser. Har I mistanke om at en



deltager har svært ved at deltage i gruppen, kan det være nødvendigt at I spørger ind til om vedkommende har været i kontakt med psykiatrien, eller har en decideret diagnose. Det kan også være nødvendigt at lave særaftaler med nogle af deltagerne, f.eks. hvis en deltager har angst og derfor behov for ekstra opmærksomhed og støtte.

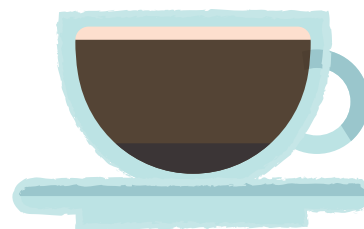
Særlige regler for børn under 18 år

Som gruppeledere er det vigtigt, at I er opmærksomme på at der gælder nogle særlige regler for børn under 18 år. Juridisk set må børn og unge under 15 år ikke deltage i gruppeforløb uden samtykke fra en eller begge forældre (3). Unge fra 15 år og op må gerne tage imod terapi uden den ene eller begge forældres samtykke, også i tilfælde hvor forælderen/forældrene er imod dette. Forældre har derimod ret til at blive informeret.

Ifølge Serviceloven har fagpersoner, der arbejder med børn og unge, skærpet underretningspligt til kommunen. Den skærpede underretningspligt

går forud for tavshedspligten (4). Fagpersonen skal underrette kommunen, hvis vedkommende under udførelsen af sit arbejde får kendskab til eller formodning om, at et barn eller en unge under 18 år kan have behov for særlig støtte efter servicelovens regler eller har været udsat for vold eller andre overgreb (5). Underretning til kommunen kan ske både med og uden forældrenes samtykke. Ankestyrelsen anbefaler generelt, at man som fagperson inddrager forældrene, med mindre der er tale om helt særlige, akutte tilfælde, hvor fagpersonen vurderer at barnet er i direkte fare (4).

Rammen og starten

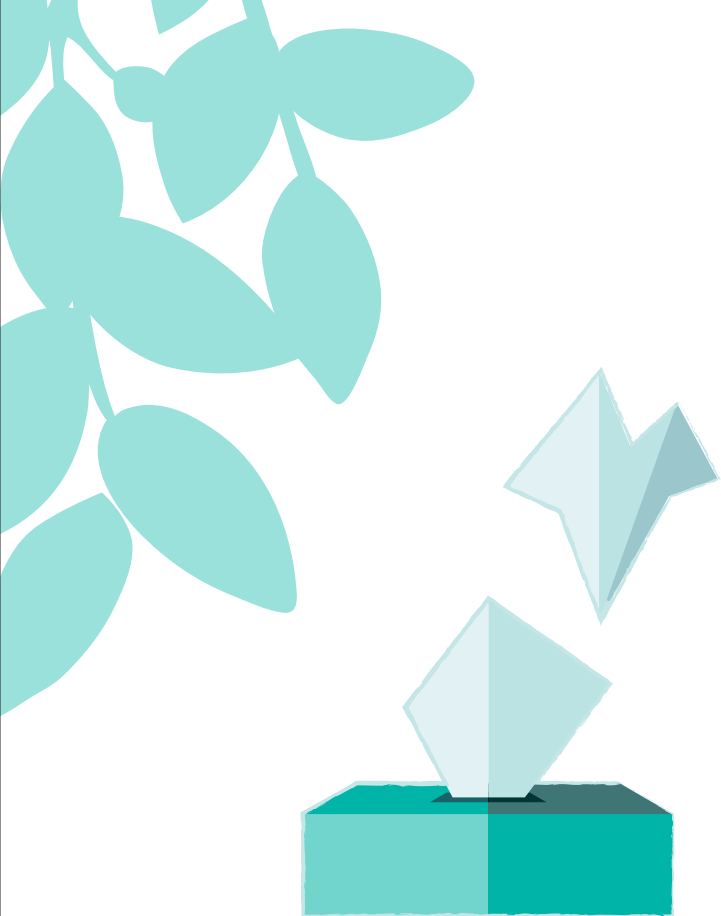


Hvor skal gruppemødet holdes?

De fysiske rammer har stor betydning for gruppeprocessen. Som kriseramte bruger man mange ressourcer på at orientere sig og finde sig til rette nye steder, og derfor er det vigtigt, at gruppemødet bliver holdt i det samme lokale hver gang. Optimalt set bør lokalet være rart at være i. Det er derfor godt at være opmærksom på, om lokalet er lyst og inviterende. Hvis lokalet virker anonymt og klinisk, kan I skabe stemning med stearinlys, friske blomster, pottedplanter og måske hænge billeder på væggene. At byde på kaffe, the og vand bidrager også til en rar stemning.

Det anbefales ikke at afholde ungegruppen på et plejecenter, idet det kan virke voldsomt og afskrækkende for de unge at komme netop her. Derfor anbefaler vi et neutralt sted, gerne et sted, som er på de unges egen boldbane. Husk også at overveje stedets tilgængelighed ift. offentlig transport.

Overvej om I som gruppeledere foretrækker, at gruppen sidder om et bord eller på stole i en rundkreds. Et bord kan virke mere velkendt og trygt for deltagerne, men kan også være med til at skabe distance i mellem deltagerne. At sidde i en rundkreds uden et bord, kan omvendt virke kunstigt og konfronterende. Samtidig giver det jer som gruppeledere mulighed for at observere kropssproget, ligesom en rundkreds skaber en større intimitet og samhørighed. Der er altså fordele og udfordringer ved begge dele. Find den form, der passer til jer og til gruppedeltagerne. Når I som gruppeledere trives i rammerne og med hinanden, smitter det af på deltagerne i gruppen.



Hvornår skal gruppemødet holdes?

Planlæg gruppemødet på en hverdag og om eftermiddagen. På den måde kan deltagerne nå at komme lige efter skole, studie eller arbejde. Alzheimerforeningens ungegruppe mødtes fra kl. 15.30-18.00. De unge gav udtryk for, at det var rart, at de havde aftenen foran sig efterfølgende. Længden på et møde afhænger af hvor mange deltagere, der er i gruppen. For en gruppe med op til 8 deltagere er 2,5 timer inklusiv pause passende.

Hvor ofte gruppemøde?

Det er en god idé med hyppige møder i startfasen, f.eks. hver 14. dag, de første 3-4 gange. Det er med til at skabe tryghed, tillid og etablerer en følelse af fællesskab. Det bevirker også, at deltagerne hurtigere lærer hinanden at kende, og signalerer en form for forpligtelse, så deltagerne føler ansvar for gruppen. Herefter anbefales længere tid i mellem

TIP

Det er i altid godt at have en pakke Kleenex stående fremme på bordet. Det signalerer, at det er naturligt at blive berørt, og tilladt at græde. Hvis I først skal til at lede efter Kleenex, når der sidder én med våde øjne, kan det forstyrre gruppeprocessen, vække forstyrrende skam i den, der græder, og sætte de øvrige deltagere på overarbejde.

møderne med møder hver 4. eller 6. uge. Mellem møderne kan der nå at ske mange ting i de unges liv og i deres forældres sygdomsforløb.

Åben eller lukket gruppe?

Det er en god idé, at I fra starten beslutter om I ønsker at etablere en åben eller lukket gruppe. Om der løbende må optages nye deltagere i gruppen, eller ej. Begge typer af grupper kan fungere fint. Alzheimerforeningens erfaring er, at en lukket gruppe gør det lettere for deltagerne at lære hinanden godt at kende og hurtigere oplever tryghed ved hinanden. De har ro til at følge hinandens udvikling over tid, og gode vilkår for at føle omsorg og mødeforpligtelse over for hinanden. En åben gruppe kræver mere af gruppelederne. Løbende optag af deltagere betyder, at alle i gruppen skal bruge en del energi på at lære de nye at kende. Det kan virke trægt på de gamle deltagere, fordi nye

deltagere ofte ikke vil være så langt i mestringsprocessen.

Alzheimerforeningens ungegrupper var alle lukkede grundet det høje deltagerantal fra start. Vi vidste på forhånd, at to deltagere ville være på studieophold i udlandet og derfor ville gå glip af de første mødegange. Det valgte vi at informere de øvrige deltagere om. Målet med grupperne er at støtte de unge i at have så et almindeligt ungdomsliv som muligt, hvorfor et udlandsophold ikke skulle være en hindring. Det er dog samtidig vigtigt at aftale med deltagerne, at når først de er i gruppen, forpligter de sig til at møde i gruppen fremadrettet. Igen er det de muliges kunst, og fordelene ved en åben gruppe er, at ingen unge skal vente på at en ny gruppe starter og kan i områder med få unge pårørende sikre et stabilt antal deltagere.

Gruppeledere skal der til!

Ikke alle personer kan være gruppeledere, og I skal have lyst til og mod på at gå ind i et felt med sorg, også kompliceret sorg. Det er et felt med mange forskelligrettede følelser, frustrationer og afmagt. Vi anbefaler, at I har erfaring med gruppeledelse i andre sammenhænge, før I starter en ungegruppe. Som gruppeledere skal I også være villige til at bruge jer selv. I skal se jer selv som katalysatorer for at få gang i snakken, men ikke fylde for meget - det er i deltagerens indbyrdes dialog, at den største udvikling sker.

Alzheimerforeningen anbefaler, at I er to gruppeledere til én gruppe helst med hver jeres faglige baggrund. En kombination af en demensfaglig og terapeutisk gruppeleder er optimal. Det gør, at I har blik for forskellige perspektiver, som I kan afdekke og forklare inden for hver jeres fagområde. I arbejdet med unge som pårørende til demenssygdom er det vigtigt med en gruppeleder, der har viden om demenssygdom, da nogle terapeutiske tilgange ikke er anvendelige. F.eks. kan en opfordring om at konfrontere forælderen med sygdommen have en negativ effekt. Den demensfaglige

rådgiver kan også vejlede om måder at kommunikere med den demensramte forælder, eller forklare hvordan demenssygdommen kommer til udtryk og skabe forståelse for hvad sygdommen kan medføre. Samtidig er det også vigtigt med en fagperson, der har en terapeutisk forståelse og viden om de dynamikker, der ofte opstår i familier og i det enkelte individ, der er under langvarig pres pga. langvarig sygdom. Udover indgående kendskab til sorgarbejde, er det også relevant, hvis den terapeutfaglige gruppeleder kender til tilknytningspsykologien, idet demenssygdom i en familie ofte påvirker de pårørendes tilknytningsevne på langt sigt, særligt hos børn og unge. Har I ikke mulighed for at have en terapeut tilknyttet til gruppen fast, er en anden mulighed at I har en terapeut tilknyttet til nogle af møderne i stedet.

Samarbejdet mellem gruppelederne

Det er vigtigt, at I som gruppeledere prioriterer at lære hinanden godt at kende forud for etableringen af ungegruppen. I kan med fordel teste på egen krop nogle af de øvelser, som I planlægger at lave med gruppen. Derudover er det også vigtigt at have en fælles refleksion og dialog omkring, hvordan I fungerer i samarbejdet om gruppen. Trives I eksempelvis bedst med at skiftes til at facilitere gruppeprocessen og være observatør fra gang til gang? Eller trives I med at supplere hinanden? Må I afbryde hinanden undervejs? Ønsker I at jeres opgaver er de samme fra gang til gang og hvem gør hvad (byde velkommen, afrunde, facilitere øvelser og opgaver, meditationer etc.)?

Når I som gruppeledere har et fælles udgangspunkt for jeres arbejdsform, skaber det et tillidsfuldt samarbejde, der vil have en positiv effekt på deltagerne.

Supervision

Selv den mest erfarne gruppeleder har brug for sparring og supervision. Løbende supervision af

DEN DEMENSFAGLIGE GRUPPE- LEDERS OPGAVE ER AT FORMIDLE

- ~ viden om de forskellige demens-
sygdomme og sygdomsudvikling
- ~ kommunikations- og samværsformer
med forælderen med demenssygdom
- ~ muligheder for hjælp og støtte
 - blandt andet fra kommunen
- ~ viden om arvelighed

DEN TERAPEUTISKE GRUPPELEDERS OPGAVE ER AT

- ~ have øje for gruppeprocessen og
den enkelte deltager
- ~ tydeliggøre familiedynamikker
- ~ hjælpe deltagerne til sorgbearbejdning
- ~ give plads til følelser og sårbarhed
- ~ anskueliggøre mestringsstrategier

gruppeledere er derfor afgørende og gavnligt ift. at udvikle et tillidsskabende samarbejde. Men også ift. de enkelte møder. I gruppen kan der opstå vanskelige situationer, som vil vække tvivl og frustration hos jer. Det kan også være hvis I som gruppeledere ikke oplever, at deltagerne er tilfredse med udbyttet, eller har svært ved at tale om de vigtige emner, de kom for at tale om. Supervision er også relevant, hvis en deltager fylder meget, eller I under forløbet oplever, at en gruppedeltager ikke er gruppeegnet, som I først antog (eksempelvis hvis en deltager skaber splitting i gruppen og hører mere til i psykiatrien). Det kan også være, hvis I som gruppeledere har brug for ny inspiration til øvelser eller oplever, at der er temaer i gruppen,

som I selv har svært ved at tale om eller rumme. Hvis I oplever, at gruppen går i stå eller bliver ved at kredse om det samme tema uden at komme videre i processen, vil supervision også være vigtigt. Måske der er noget ved gruppedynamikken, som I har svært ved at komme omkring eller begribe og derfor har brug for at undersøge og afklare med supervisor.

Supervision imellem hver tredje gruppegang er optimalt, eventuelt oftere i starten.

Det første gruppemøde

Det er godt at være opmærksom på, at deltagerne ofte er nervøse eller bekymrede ved første gruppemøde. Nogle har sandsynligvis aldrig før har talt med andre om deres forælders sygdom. Der sker mange ting ved første møde med de andre deltagere; blotlægning af egen sårbarhed og at forholde sig til følelser, der har været skubbet væk. Første møde handler om at orientere sig i et nyt felt og samt at blive trygge ved hinanden, gruppelederne, stedet, formen og ikke mindst at italesætte svære emner. Derfor er det vigtigt at være imødekomende og sikre, at alle føler sig velkomne. Det er også vigtigt at starte forsigtigt ud, så deltagerne ikke skal starte med at afsløre for meget af dem selv. Start med at I som gruppeledere byder velkommen og præsenterer jer selv. Tag derefter en runde, hvor alle præsenterer sig selv kort med

navn, alder, bopæl, hvad de laver til daglig og hvilken demenssygdom, deres forælder har. Herefter kan det være en god ide at lave nogle sjove øvelser, f.eks. rebøvelsen (se bilag 2), som kan være med til at løsne stemningen.

På det første møde er det også vigtigt at informere om rammer og regler for gruppen, som en slags repetition fra forventningssamtalerne. I boksen er forslag til gruppe regler oplistet.

GRUPPEREGLER

- ~ Al information om deltagerne og diskussion i gruppen holdes fortrolig
- ~ Deltagerne i gruppen lytter og hjælper hinanden uden at kritisere og dømme andre
- ~ Ingen forventes at være den "perfekte" pårørende
- ~ Alle deltagere bliver respekteret, og alle er lige i gruppen
- ~ Alle får mulighed for at tale, hvis de selv ønsker det
- ~ Den enkeltes situation respekteres. Det der er rigtigt for den ene, behøver ikke være rigtigt for den anden

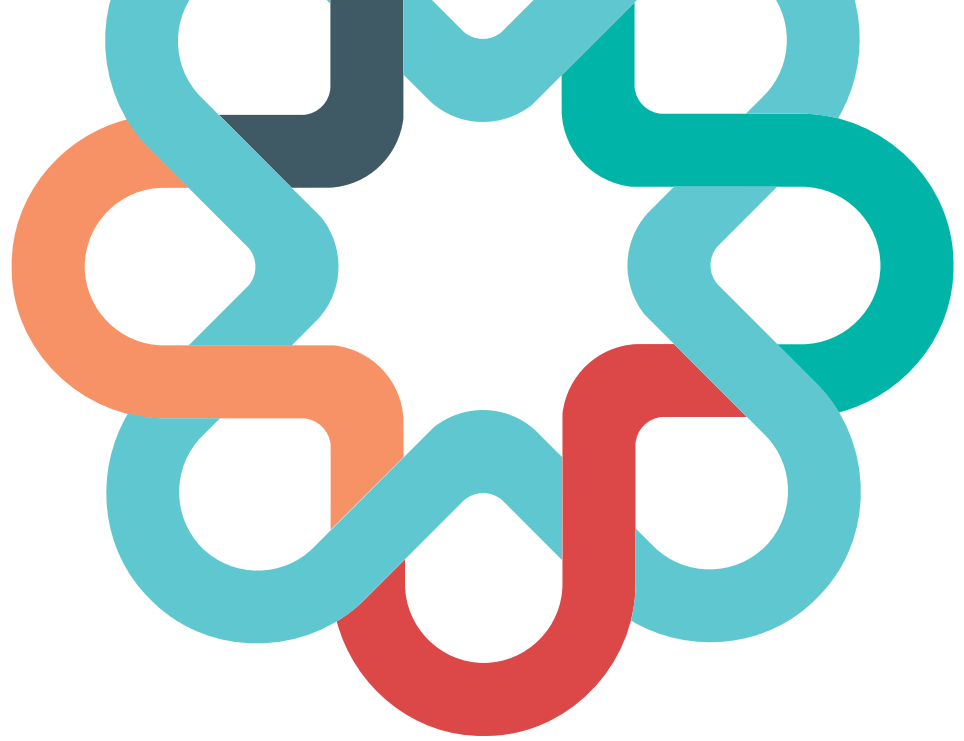
Herefter tages en rundesnak, hvor I som gruppeledere spørger ind til hver deltagers situation. Det kan være hvordan forælders sygdom påvirker deltagerens hverdag og hvad det afstedkommer af tanker og følelser. Det giver dem en følelse af at være startet og de får en fornemmelse af hvordan gruppemøderne kommer til at foregå. Igen er det vigtigt at huske på ikke at gå for hurtigt frem, sig f.eks. "Det er dig, der bestemmer, hvad du vil fortælle i dag".

Dagen afrundes med dato og tid for næste møde og en runde, hvor alle deltagere bedes fortælle om en god oplevelse, de har haft eller skal have. Det kan være alt fra en god koncertoplevelse til tilfredshed med hvordan man har taklet en svær situation. Årsagen til at vi vægter fokus på en god

oplevelse, er det faktum at vi som mennesker har svært ved at få øje på det, som virker eller går godt, når vi er hårdt ramt og belastet igennem længere tid. Det er imidlertid vigtigt at hjælpe hjernen lidt på vej. Samtidig er det med til at tydeliggøre at vi om lidt træder ud i den "virkelige verden".

STRUKTUR PÅ DET FØRSTE GRUPPEMØDE

- ~ Velkommen
- ~ Øvelse
- ~ Fælles runde
- ~ Afslutning: En god oplevelse



Mødestruktur og -evaluering

Det er optimalt at have en fast struktur på møderne, da det skaber genkendelighed, tryghed og ro. Samtidig er det også vigtigt at I som gruppeledere er fleksible i forhold til at afvige fra strukturen, hvis I vurderer, at gruppen har et særligt behov.

FORSLAG TIL MØDESTRUKTUR

- ~ Start med mindfulness- eller nærværøvelse i 5-10 minutter
- ~ Bordet rundt
- ~ Tema
- ~ Pause
- ~ Tema/øvelse
- ~ Ønsker/aftaler til næste gang
- ~ Afrunding med: *Hvad er godt i dit liv lige nu?*

Mindfulness er et godt redskab at anvende for at få de unge til at "lande" og kunne mærke sig selv. Alzheimerforeningen har benyttet mindfulness i alle tre ungegrupper som et fast element. Samtidig er det et redskab, deltagerne kan have gavn af at anvende i hverdagen generelt, da det kan reducere stress og bekymringer. Ved at gentage mindfulness øvelserne hver gang, skærpes de unges erfaring og det gør det lettere at anvende i dagligdagen. I behøver ikke være mindfulness instruktører for at introducere øvelserne, find i stedet inspiration i apps eller bøger.

Runden rundt er godt, da både gruppeledere og de unge får en fornemmelse af, hvordan den enkelte har det. Måske er der nogen, der har noget særligt på hjerte, som skal tages op. I kan f.eks. starte ud med at stille et af følgende spørgsmål: Hvordan er det gået siden sidst? Hvad er du mest optaget af for tiden? Er der nogen, der har noget der presser sig på?

Dagens tema planlægges af gruppelederne inden, og udspringer af de behov gruppelederne kunne konstatere ved forrige gruppemøde samt fra runden rundt. Det er vigtigt at understrege, at hvis der er nogle udfordringer/følelser, der fylder rigtig meget, så må dagens program tages op til revision.

Pausen er vigtig og kan bruges til løs snak, tage en bid brød, tisse af osv. Det er tit i pauserne, at gode snakke opstår, da det kan være mindre alvorfuldt at sige noget, man føler.

Øvelser kan ofte få nogle følelser på banen, der kan være svære at sige med ord. Det kan skyldes at følelserne ikke altid er så bevidste, men som alligevel fylder. I kapitel 7 kan du finde forslag til forskellige øvelser.

Afrunding Inden mødet rundes af, er det vigtigt at høre om der er nogle emner eller temaer, som gruppen ønsker at tage op næste gang, og evt. praktisk information kan gives her. I løbet af mødet har der typisk været mange sorgfulde og konfliktfyldte følelser i spil og et redskab til at slutte på en rolig måde og skabe opmærksomhed på de gode ting i ens liv er at lave en runde, hvor hver især fortæller om gode oplevelser eller ting, der er eller skal ske i ens liv. Det kan være alt fra koncertoplevelser, en ferie eller en person, der har villet én det godt. Gruppelederen er også med i den runde.

Deltagernes evaluering af mødet

For at sikre, at I hele tiden har føling med hvordan det går med og i gruppen, er det en god idé at lave løbende evaluering med deltagerne. Det kan enten gøres i en fælles dialog i slutningen af mødet, eller som anonymt spørgeskema også i slutningen af hvert møde. Fordelen ved en fælles evaluering er, at I som gruppeledere får mulighed for at spørge ind til deltageres feedback og ønsker. Dermed får I lettere ved at forstå deltageres eventuelle rettelser eller ønsker og gå i dialog med dem om dette. Ulempen ved en fælles dialog er, at der kan sidde deltagere, der ikke vil italesætte kritikpunkter foran de andre, og dermed ikke får ytret ønsker og behov. Sker evalueringen derimod via et anonymt spørgeskema, giver I de unge muligheden for at udtrykke meninger frit, uden at skulle være nervøs for at blive stillet til regnskab for det. Omvendt er det her svært for jer som gruppeledere efterfølgende at gå i dialog med den enkelte, fordi I ikke ved, hvem der har skrevet hvad. Vælger I et anonymt spørgeskema kan I derfor vælge at italesætte evt. kritikpunkter i fællesskab til næste møde, når der er kommentarer ønsker at adressere

eller få uddybet. Det vigtigste ved evalueringen er, at det skal føles trygt for den enkelte deltager at ytre sine tanker, og at I bruger evalueringen konstruktivt fremadrettet.

Grubeledernes interne evaluering

Vi anbefaler, at I som grubeledere evaluerer det enkelte møde umiddelbart efter, at mødet er afsluttet. Det kan være rart at drøfte nogle af de temaer, der har berørt jer eller har givet anled-

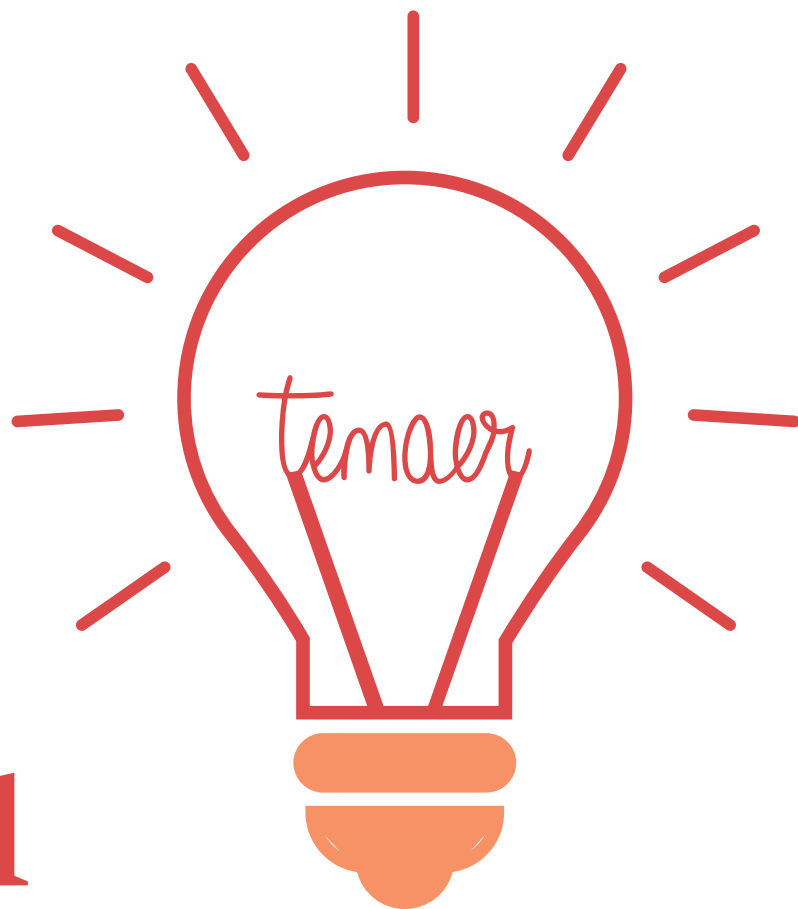
ning til refleksion eller nye idéer. For at strukturere samtalen og sikre, at I kommer omkring alle væsentlige punkter, er det en god idé at tage udgangspunkt i nogle konkrete spørgsmål og skrive jeres svar ned. Herved kan I bedre adskille møderne fra hinanden og huske indholdet, når I kommer længere i forløbet. Det er også en god idé at nedfælde de ting/temaer, I måske vil tage op til næste møde eller senere. På den måde husker I det bedre. Samtidig er det her en god idé at forberede det kommende mødes form og indhold.

NOGLE GODE SPØRGSMÅL TIL EVALUERING AF DET ENKELTE MØDE KAN VÆRE

- ~ Talte vi om det, du gerne ville tale om?
- ~ Følte du dig hørt og respekteret af gruppen?
- ~ Følte du dig hørt og respekteret af grubelederne?
- ~ Har du ønsker til temaer til kommende møder?

FORSLAG TIL EVALUERINGS-SPØRGSMÅL

- ~ Hvordan var stemningen i gruppen i dag?
- ~ Hvilke tema/emner var deltagerne optagede af?
- ~ Hvad var I som grubeledere optagede af?
- ~ Hvordan var grubeledernes samarbejde?
- ~ Hvor aktive var grubelederne?
- ~ Særlige opmærksomhedspunkter (*indsigter nu og her, eller til senere*)
- ~ Aftaler med gruppen næste gang
- ~ Andre kommentarer



Idéer til kommende gruppemøder

Forslag til temaer

Meget ofte opstår nye temaer under mødet, når I tager udgangspunkt i deltageres tanker og oplevelser. Som gruppeledere bør I være lydhøre over for de unges behov den pågældende dag og være villig til at afvige fra planen, hvis I skønner at noget er presserende, eller deltagerne er særlig optaget af et andet emne. På næste side er listet de temaer, som er væsentlige emner i løbet af et gruppeforløb.

EMNERNE STÅR I VILKÅRLIG RÆKKEFØLGE OG ER TÆNKT SOM INSPIRATION:

- ~ Åbenhed omkring sygdommen – hvordan og over for hvem?
- ~ Social isolation
- ~ Hvordan er der plads til ens eget liv væk fra sygdommen?
- ~ Manglende overskud til at finde en kæreste
- ~ Sorg – Hvordan tackler man at miste ens forælder, mens vedkommende stadig er her?
- ~ At søge støtte – Hvem i ens netværk kan støtte én?
- ~ Sårbarhed og styrken ved at erkende egen sårbarhed (7)
- ~ Tabu og konflikt i familien
- ~ Dårlig samvittighed og selvopofrelse
- ~ Accept af sygdommens udvikling
- ~ Kommunikation - Hvordan kommunikerer jeg med min syge forælder?
- ~ At være forælder for sin forælder - At træde ud af barndommen
- ~ At huske fortiden – Hvordan var ens forælder før sygdommen?
- ~ Relationen til den raske forælder
- ~ Når den raske forælder får en ny kæreste
- ~ Fremtiden, arvelighed og bekymringer om selv at stifte familie
- ~ Skole, uddannelse og arbejdsliv og hvordan sygdommen påvirker her
- ~ Julen og andre mærkedage
- ~ Når ens forælder er plejekrævende, men modsiger sig hjælpen
- ~ Beslutning om plejehjem og indflytning
- ~ Døden – kan opleves som en befrielse og oplevelse af skam ved at se frem til dette
- ~ Vrede
- ~ Frygt for selv at udvikle demens
- ~ Hvordan siger jeg fra overfor mine forældre?

International forskning viser, at unge pårørende sjældent modtager information om deres forælders demenssygdom direkte målrettet dem, og at det er noget de efterspørger (2, 6). Alzheimerforeningens erfaring er at mange unge oplever situationer, hvor de ikke ved hvordan de skal forholde sig til deres forælder med en demenssygdom. Rigtig mange vil derfor have glæde af, at I underviser dem i kommunikation og adfærd/konkret problemløsning ift. mennesker med en demenssygdom. Generel information om demens og sygdomsforløbet kan også være noget, de unge efterspørger og kan nemt tage en mødegang.

Øvelser hjælper!

Alzheimerforeningens ungegrupper har god erfaring med at inddrage øvelser til gruppemøderne. Øvelserne skaber afveksling og kan fylde både kort eller lang tid. Det er ikke nødvendigt at lave øvelser til hvert gruppemøde, men særligt de første gange og i grupper med stor tavshed er disse værdifulde. Nedenfor har vi samlet forslag til øvelser, som Alzheimerforeningens grupper har afprøvet og haft glæde af. Det er vigtigt her at pointere, at øvelserne kan bruges både af børn og unge. Derudover er det vigtigt, at I som gruppeledere deltager i øvelsen på lige fod med deltagerne (der er dog enkelte øvelser, hvor gruppelederen ikke skal deltage som det vil fremgå af bilagsarkene).

Øvelserne nedenfor introduceres kort med en beskrivelse af den anvendelse og formål. I håndbogens bilag kan du se en fuld beskrivelse af hver øvelse.

Rebet – lær hinanden at kende

Rebet er en god øvelse til at lære hinanden at kende ved første møde. Øvelsen kræver et reb på ca. 4 meter, som lægges ud på gulvet. Gruppelederne beder de unge placere sig langs rebet alt efter hvor de hører til ud fra forskellige spørgsmål. Eksempelvis hvornår har du sidst været i biografen? Starten af rebet illustrerer ”for lidt siden”, mens enden af rebet er ”for lang tid siden”. For at placere sig korrekt, er de unge nødt til at spørge hinanden og samarbejde. Andre spørgsmål kan være: Hvor længe har din forælder været syg? Hvor lang transporttid har du brugt på at komme til mødet? Hvem har størst hænder? Alder? Antal søskende? Hent øvelsesark på bilag 2.

Hånden – præsenter dig selv

Denne øvelse er en god måde at få deltagerne til at præsentere sig selv og samtidig få sat ord på følelser og tanker. Bed hvert ung i gruppen tegne deres egen hånd på et stykke papir eller pap.

Hver finger får en overskrift: Hvem støtter mig, hvad er jeg god til, hvad kan jeg godt lide at lave og hvilke følelser, kan jeg mærke osv. Gruppemedlemmerne vælger 3-5 fingre ud og fortæller en sidekammerat eller resten af gruppen, hvad han/hun har skrevet. Hent øvelsesark på bilag 3.

Skatteboksen – det gode liv

Skatteboksen bruges til at rette deltagernes opmærksomhed på rare ting i livet. Eks. ”Hvad har jeg gjort godt for andre, og hvad har andre gjort for mig?” Sedlerne lægges ned i en æske (skatteboksen), og deltagerne skiftes til at trække en seddel fra kisten, læse op og tale om, hvad der står på sedlen. Den, der har skrevet sedler, behøver ikke nødvendigvis at give sig til kende.

Temaer til sedlerne kan være: ”Noget godt, du har gjort for en anden/andre”, ”noget godt, nogen har gjort for dig” og ”nævn de tre bedste ting i dit liv lige nu”. Hent øvelsesark på bilag 4.

Fotoøvelse – Husk de gode stunder

Ofte har de unge svært ved at huske deres syge forældre, som vedkommende var før sygdommen og føler sorg og skam over dette. Derfor er fotoøvelsen god, da den hjælper de unge med at huske tiden før sygdommen og de gode minder i familien. Samtidig er det også rart for de øvrige deltagere at se billeder af forælderen, som de hører meget om igennem gruppen. Bed deltagerne medbringe et foto af deres forælder fra før vedkommende fik diagnosen, eller fra en god stund de har haft inden sygdomsforløbet. Hver deltager fortæller om deres billede og de minder, de forbinder det med. Hent øvelsesark på bilag 5.

Billedkort/dialogkort

I denne øvelse bruger man billedkort med forskellige motiver til at igangsætte en drøftelse om et bestemt tema. Man kan købe procesbilledkort fra Visual Explorer, der er nøje udviklet til formålet, men I kan også benytte postkort, udklip fra blade osv.

En måde at bruge kortene på er ved eksempelvis at sige: "Vælg et billede, der fortæller noget om hvordan du har det nu og et billede, der viser dine ønsker for fremtiden", "vælg et billede, der symboliserer dit liv før og efter din forælder fik demens" og "vælg et billede, der viser hvordan du ønsker at dit liv skal forme sig i fremtiden". Hent øvelsesark på bilag 6.

Hemmelig ven – styrk hinanden

Øvelsen bruges til at styrke de unges evne til at lægge mærke til hinanden, sige noget rart til hinanden og ikke mindst at styrke de unges evne til at blive opmærksom på egne kvaliteter.

I starten af mødet skriver hver deltager sit navn på en seddel, som lægges i en æske. Æsken sendes rundt og alle trækker en seddel på en hemmelig ven. Gruppelederne informerer om, at de unge igennem resten af mødet skal være særligt opmærksomme på positive egenskaber hos den person, de har trukket. Hvis de trækker sig selv, skal de være opmærksomme på egne kvaliteter. Når gruppen skal til at slutte, laves der en "hemmelig ven"-runde, hvor alle "hemmelige venner" afsløres. Gruppelederen starter, for på den måde at inspirere til runden og vise at man nævner en ting, man har lagt mærke til. Som gruppeleder kan du øge fokus på færdigheder ved at spørge ind til den unges udsagn. F.eks. ved at spørge: "Hvad var det, Søren gjorde, som fik dig til at sige, at han var betænksom?". Hent øvelsesark på bilag 7.

Livets træ – Hvem er jeg?

Øvelsen kan bruges til at give de unge mulighed for at opdage og tale om deres baggrund, rødder, hvad de er gode til, deres netværk, hvad betydningsfulde andre har givet dem af "gaver", vanskeligheder og fremtidsdrømme. Øvelsen tager tid og kan med fordel deles op over flere mødegange. Hent øvelsesark på bilag 8.

Udfordringer, I kan møde som gruppetledere

Som gruppeledere skal I være forberedt på, at der kan opstå uventede situationer og udfordringer i gruppen. Ingen grupper er ens, både den enkelte deltagers baggrund og sociale kompetencer og gruppens sammensætning har betydning for gruppedynamikken. Også fra gang til gang kan situationen være forskellig i en gruppe. Når I oplever udfordringer i en gruppe, er fælles supervision særlig vigtigt. Her øges bevidstheden om det der sker i gruppen, hos jer selv og i jeres samarbejde, og I kan få råd og vejledning til hvordan I håndterer den enkelte udfordring.

I dette kapitel har vi listet nogle af de typiske udfordringer, I kan møde i et gruppeforløb, samt givet forslag til, hvordan I kan håndtere disse situationer.

Den tavse gruppe

Nogle grupper har let ved at kunne udveksle følelser og erfaringer. Snakken glider nemt og alle kommer til orde på en naturlig måde. Andre

grupper kan derimod være mere stille og afventende. Som gruppeledere kan det være udfordrende at møde den tavse gruppe og I kan måske opleve, at I skal arbejde meget for at få snakken i gang. I oplever måske, at det primært er jer, der snakker og at gruppesnakken ikke opstår spontant. Møder I en tavs gruppe, er det vores erfaring, at styring og struktur er gode værktøjer til at få sat gang i gruppedynamikken. Gruppeledernes opgave er at stille reflekterende spørgsmål og invitere alle til at deltage i snakken. Det kan I f.eks. gøre ved at følge op på én deltagers fortælling idet I spørger de øvrige deltagere; "Er det noget I genkender?", "Hvad gjorde I andre i den situation?", "Hvilke tanker sætter det i gang hos jer andre?". Herved støtter I deltagerne til at blive aktivt deltagende. Hvis gruppen fortsat er meget tavs, kan en anden strategi være at I som gruppeledere på skift laver et oplæg om et emne, hvor I efterfølgende har lavet nogle diskussionsspørgsmål samt at I giver dem flere konkrete øvelser.

Tavshed i gruppen kan nemlig være udtryk for



utryghed, hvor en fast struktur for mødet (se kapitel 6) kan være tryghedsskabende. Forudsigeligheden skaber tryghed.

Endelig er vigtigt at I som gruppeledere tænker over, om det er jeres behov for dynamik og spontan snak – måske trives gruppen i virkeligheden med meget ro og tid til refleksion og struktureret ledelse. Det er altid en god idé at I spørge gruppen direkte om hvordan de trives i gruppen.

Når en gruppedeltager fylder meget

Det er ikke ualmindeligt, at der i en gruppe er én eller flere dominerende deltagere. En dominerende deltager kan fylde i gruppen på forskellige måder. Det kan være at deltageren afbryder uden hensyn til de andre. Deltageren kan også ”kuppe” mødets tema og dreje samtalen i en uhensigtsmæssig retning. En gruppedeltager kan udover at fylde meget ved at være meget talende også fylde meget gennem sit kropssprog. Det kan være en vrede, der kommer til udtryk i attituden. Ofte er det jer som gruppeledere, der aflæser og bemærker dette. De øvrige deltagere er så optagede af deres egen situation og af det sagte, at de typisk ikke registrerer alt det, I ser.

Oplever I som gruppeledere, at en deltager fylder for meget, er det vigtigt at I sammen drøfter situationen og i fællesskab lægger en strategi herfor. Måske ser I forskelligt på det, men hvis det er et problem, kan I lave en strategi for hvordan I håndterer vedkommende. Brug en anerkendende

tilgang over for den dominerende deltager, samtidig med, at I understreger, at alle i gruppen skal høres og at det derfor nogle gange er nødvendigt at begrænse den enkeltes taletid.

NÅR EN DELTAGER VISER SIG IKKE AT VÆRE GRUPPEEGNET

Forventningssamtalen skulle gerne have afklaret, at alle i gruppen er egnede til et gruppeforløb. Skulle det vise sig, at en gruppedeltager alligevel ikke kan fungere i en gruppe, er det vigtigt at I som gruppeledere tager ansvar for dette. Det er vigtigt for at gruppen, at alle fungerer. Drøft det indbyrdes og find et alternativt tilbud, som pågældende deltager vil have større gavn af.

Den kritiske gruppe

Der kan være grupper med relativ høj modstand mod gruppeprocessen og/eller jer som gruppeledere. Denne modstand kan tage sig ud på mange måder. Eksempelvis med uvilje ift. at dele ud af egne erfaringer, en kritisk indstilling over for de



øvelser, information og råd grupelederne kommer med, eller selve arbejdsformen. Hvis det opstår og gentager sig, er det vigtigt, at I får snakket om det. Afklar om der er noget, I som grupeledere eventuelt skal justere på. Vores erfaring er, at modstand ofte forsvinder over tid.

Modstanden kan også stamme fra en dybere eksistentiel vrede over ens ændrede livsbetingelser. Det er vigtigt at tage alvorligt, og få adresseret og behandlet dette i gruppen.

Terapeutiske opmærksomheder

Det kan være givtigt, at I som grupeledere er bevidste om *overføring* og *modoverføring* samt blinde pletter, som er grundlæggende begreber i enhver terapeutiske relation.

Overføring defineres bredt som deltagerens ubevidste emotionelle reaktioner på grupelederen eller de øvrige gruppedeltagere. Den unges indre oplevede virkelighed viser sig altid i relationen til andre mennesker i den ydre virkelighed, herunder også i mødet med gruppen og grupelederne. Et eksempel kunne være en gruppedeltager, som virker vredladet og måske direkte ubehøvet over for grupelederne. Her er det vigtigt at overveje om det handler om en konkret utilfredshed ift. grupelederne eller om det mere fortæller noget om den unges belastning ved de ændrede liv-omstændigheder, konfliktniveau i familien, evne

til at rumme egne følelser og frustrationer etc. Tilsvarende er *modoverføring* terapeuten eller grupelederens emotionelle reaktioner på gruppedeltagerne. *Modoverføring* stammer fra ubevidste eller irrationelle kilder i grupelederen. En sådan *modoverføring* vil, hvis den ikke erkendes, hindrer den terapeutiske proces og relation. Derfor er det som grupeledere vigtigt at betragte og håndtere *modoverføring* som acceptable følelsesmæssige reaktioner. Egne personlige temaer i grupelederen vil blive aktiveret i arbejdet med en gruppe, hvilket der i sig selv intet er galt med, så længe det erkendes af grupelederen selv. Derfor opfordrer vi til, at I som grupeledere skaber en kultur imellem jer, hvor det er naturligt at tale om og vende med hinanden. Det kan samtidig være relevant at bruge disse *modoverføringsreaktioner* i det terapeutiske arbejde i gruppen. Eksempelvis ved at vise sin berørthed åbent i gruppen, når det er tilfældet, fremfor at forsøge at undertrykke den og gøre den ”forkert”.

Blinde pletter er et begreb, der beskriver det, som ”jeg ikke ved om mig selv, men som andre ved om mig”. Altså det som ligger uden for min egen bevidsthed eller opmærksomhed. Det kan være kropssprog, mimik, betoning, måden at sige noget på etc. Vi har alle blinde pletter, men i arbejdet med andre mennesker er det godt at være åbent indstillet ift. at vide, at de kan være i spil og påvirke relationen eller det terapeutiske arbejde.



Afslutning på et gruppeforløb

Da demenssygdom ofte strækker sig over mange år og gradvist forværres, er støtte og rådgivning til de pårørende et behov, der fortsætter til efter forælderen er afgået ved døden. I takt med sygdommens forværring opstår opstå der løbende nye udfordringer, bekymringer og sorger, som de unge har behov for at drøfte i gruppen. Det kan derfor være svært at afslutte et gruppeforløb og slippe kontakten til dem. Det optimale er at have en

vedvarende gruppe, hvor det er de unge, der selv vælger hvornår de vil stoppe i gruppen, og ikke omvendt.

Imidlertid er det ofte ikke muligt at køre en gruppe kontinuerligt. Alzheimerforeningen anbefaler, at en ungegruppe mødes minimum 10 gange i løbet af et gruppeforløb. Det kræver tid for deltagerne at blive åbne overfor de andre deltagere.



FORSLAG TIL HVORDAN EN GRUPPE KAN AFSLUTTES:

Kommunikér tydeligt tids-horizonten for gruppeløbet fra start af. På den måde er deltagerne forberedt på hvornår gruppen afsluttes

Hjælp den enkelte med at finde fortsat støtte. Som gruppeledere kan I hjælpe de unge med at finde alternative støttemuligheder – find inspiration på Alzheimerforeningens hjemmeside

Afklar om gruppen fortsat vil mødes uden jer, hvis muligt. Gruppelederne kan med fordel hjælpe de unge med at træffe aftaler om hvordan de fortsat kan bevare kontakten til hinanden. Her er det en god idé at hjælpe dem med at opstille spilleregler for fremtidig kontakt

Links og referencer

1: **Svanberg et al:** *Children living with a parent with young onset dementia*, i: *Aging & Mental Health* (2010)

2: **Millenaar, Vliet, Bakker et al.:** *The experiences and needs of children living with a parent with young onset dementia: results from the NeedYD study* i: *International psychogeriatrics* (2013)

3: Bekendtgørelse nr. 665 om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger mv. § 1, stk. 2

4: **Ankestyrelsen:** *Tag signalerne alvorligt – underretning er udtryk for omsorg. Som fagperson har du et særligt ansvar for at handle, når du er bekymret for et barn.* Ankestyrelsen (2013)

5: Serviceloven § 154

6: **Gelman, Caroline et al:** *In their own words - The experience and needs of children in younger-onset Alzheimer's disease and other dementias families.* Sage journals (2016)

7: **Bréne Brown:** *The power of vulnerability* – en Ted Talk fra 2011, der ligger tilgængelig på YouTube med danske undertekster

Anden relevant litteratur

Nordenhof, Ingelige og Gunnar Eide: *Børne- og ungegrupper – veje til mestring i teori og praksis.* Akademisk forlag (2013)

Tine Koefoed: *Børnegrupper i praksis – Børnefamiliecenter Københavns metode og øvelses katalog.* Københavns Kommune, findes til gratis download på nettet.

HUSK!

Kontakt altid Alzheimerforeningen hvis du overvejer at starte en ungegruppe. Vi har overblik over hvilke tilbud og initiativer, der eksisterer i Danmark. Vi har oprettet en kontaktiliste på de pårørende børn og unge, der efterspørger støttetilbud. Vi sparrer også gerne med jer om etableringen af ungegruppen og forsøger løbende at skabe netværk for fagpersoner på området.



Tid til at være ung

Er du barn eller ung i alderen xx-xx år og har en forælder med en demenssygdom – eller kender du én der er det – så kom til informationsaften. Her kan du høre mere om livet som ung med en forælder med en demenssygdom og få tips til hvordan du stadigvæk får tid til at være ung.

■ Mød Casper, Mie og Louise, der alle har en forælder med en demenssygdom og hør, hvordan de håndterer hverdagen med sygdommen tæt inde på livet.

■ Hør (navne på gruppeledere) fortælle om den ungegrupper, der starter og om styrken ved at møde andre unge i samme situation.

Informationsmødet afholdes _____ kl. _____ på adressen _____.
Arrangementet er gratis og du er velkommen til at tage en ven, kæreste, søskende, forælder eller lignende med. Tilmelding er ikke nødvendigt.

Du er altid velkommen til at os på telefon _____ eller på mail _____



Rebet

MATERIALER:

Et reb på ca. 4 meter eller længere

SÅDAN FOREGÅR ØVELSEN:

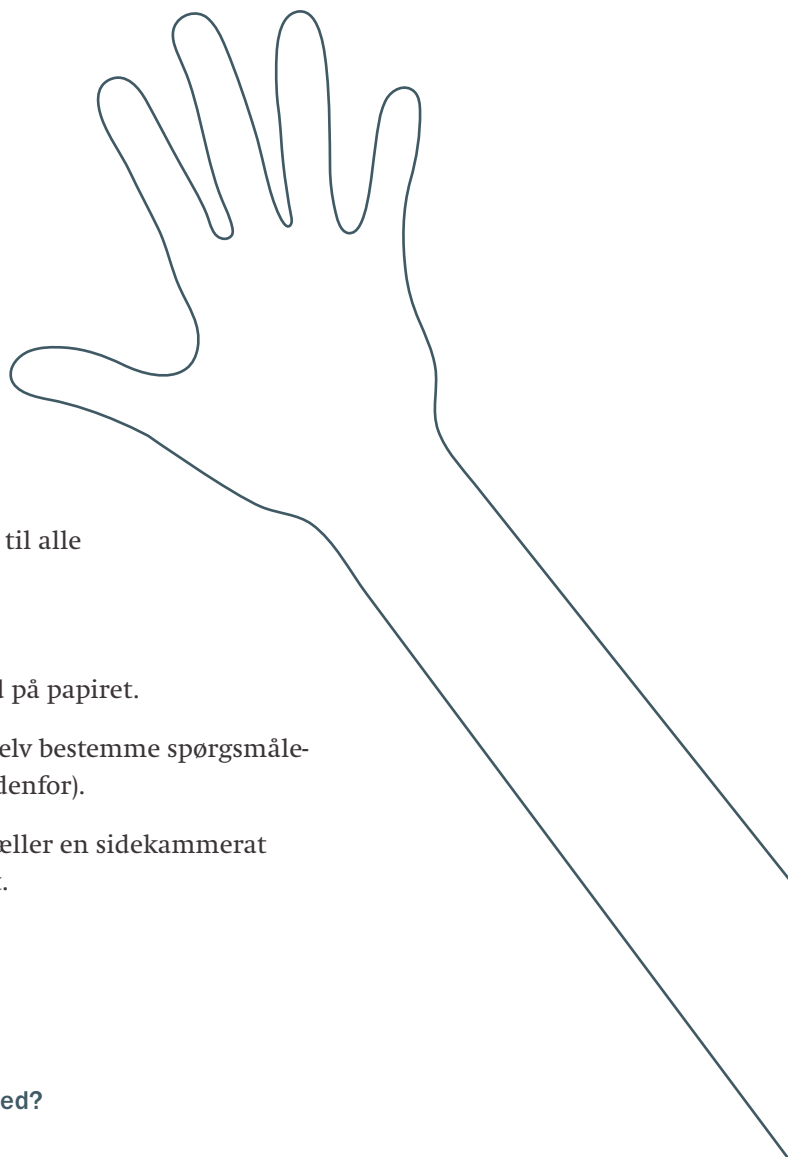
1. Læg et reb ud på gulvet.
2. Bed deltagerne placere sig efter ud fra forskellige emner - f.eks.: ”Hvornår har I sidst været i biografen?”. Den ene ende af torvet er lang tid siden, den anden ende er i går. Deltagerne skal så placere sig i den rigtige rækkefølge, hvilket kræver, at de spørger og taler med hinanden. Så kan I evt. spørge ind til hvilke film de har set.
3. Fortsæt med nye spørgsmål, såsom: Hvor langt bor du herfra, alder, skostørrelse, hvornår I sidst har været ude at rejse eller bade, hvad nummer man er i søskenderækken. Størrelsen på ens hånd er også et godt spørgsmål, da det kræver at man måler sin hånd op imod de andre, og dermed rører hinanden på en naturlig måde, som er relativ ufarlig.

DET KAN ØVELSEN BRUGES TIL

Øvelsen bidrager til at stemningen bliver lettere. I får grinet og lært hinanden at kende på en uformel måde. Samtidig får deltagerne mulighed for at få kendskab til hinanden omkring, det er ikke direkte har relation til deres forælders demensdiagnose. Det skaber tryghed og giver bedre fundament fremad i gruppeprocesserne.

Grubeledeerne deltager også i øvelsen.

Hånden



MATERIALER:

Et stykke papir eller pap til hver deltager, tuscher til alle

SÅDAN FOREGÅR ØVELSEN:

1. Bed deltagerne tegne omkredsen af deres hånd på papiret.
2. Hver finger får en overskrift/spørgsmål (I kan selv bestemme spørgsmålene, eller lade jer inspirere af dem, der er listet nedenfor).
3. Gruppedeltagerne vælger 3-5 fingre ud og fortæller en sidekammerat eller resten af gruppen, hvad han/hun har skrevet.

Eksempler på spørgsmål

Tommelfinger: **Hvad kan jeg rigtig godt lide?**

Pegefinger: **Hvor vil jeg gerne hen?**

Langemand: **Hvad hader jeg?**

Ringfinger: **Hvem/hvad er jeg tæt på/forbundet med?**

Lillefinger: **Hvad vil jeg gerne have til at gro?**

DET KAN ØVELSEN BRUGES TIL

Øvelsen er en god måde at få deltagerne til at præsentere sig selv og samtidig få sat ord på følelser og tanker.

Gruppenlederne deltager også i øvelsen.

Skattekisten

MATERIALER:

Små lapper papir, kuglepenne og en æske/kasse

SÅDAN FOREGÅR ØVELSEN:

1. Bed deltagerne tænke på rare ting i deres liv og få dem til at formulere et spørgsmål på en lap papir

Eksempelvis: Hvad har jeg gjort godt for andre? Hvad har andre gjort af godt for mig? Nævn de tre bedste ting i dit liv lige nu? Hvor finder jeg ro og glæde?

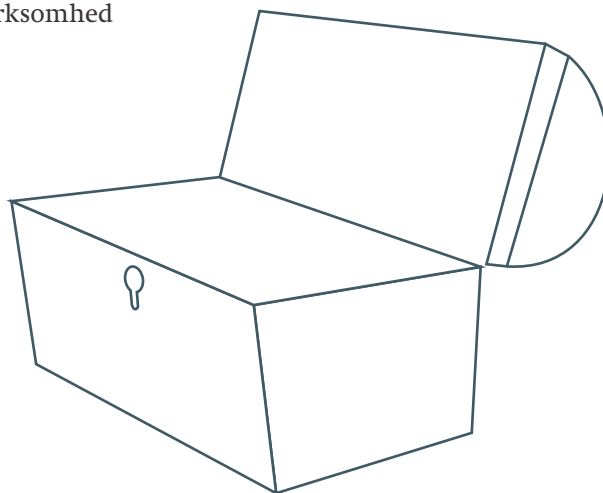
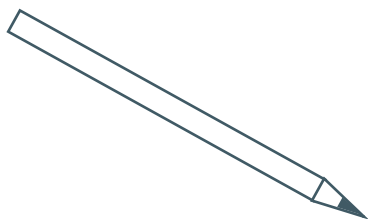
2. Deltagerne lægger sedlerne ned i en æske (skattekisten).

3. Deltagerne skiftes til at trække en seddel fra kisten, læse den op og svare på spørgsmålet. Den, der har skrevet sedlen, behøver ikke nødvendigvis at give sig til kende.

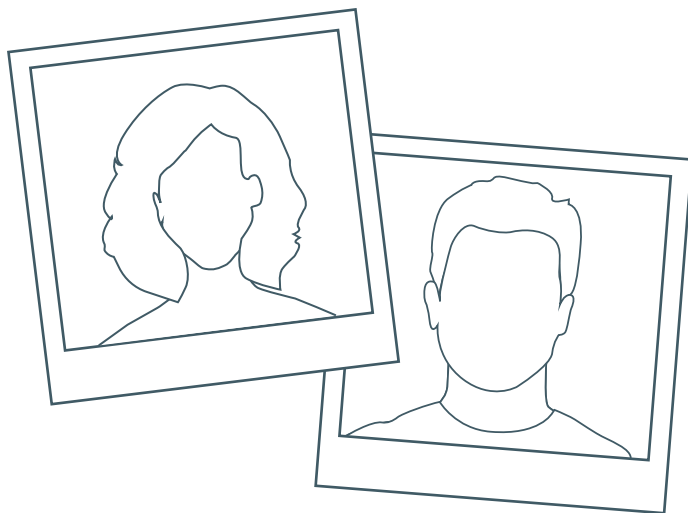
DET KAN ØVELSEN BRUGES TIL

Skattekisten bruges til at rette deltagernes opmærksomhed på rare ting i livet.

Gruppelederne deltager ikke i øvelsen.



Fotoøvelse



MATERIALER:

Alle deltagere skal medbringe et foto af deres forælder, der har en demenssygdom

SÅDAN FOREGÅR ØVELSEN:

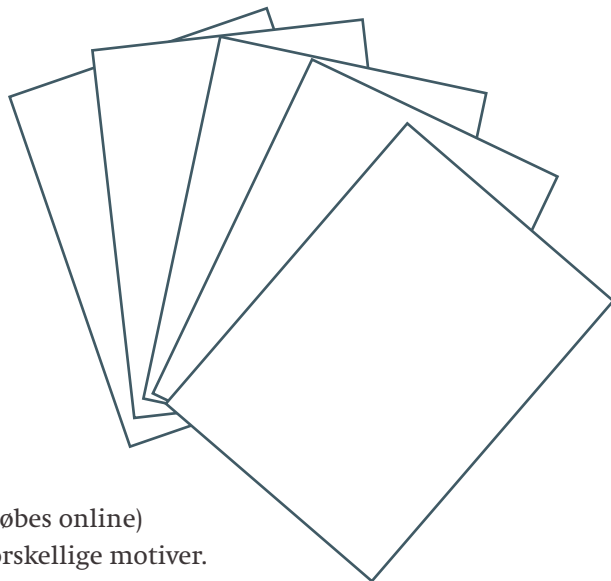
1. Bed i god tid inden mødet (måske på mødet før) alle deltagerne om at medbringe et foto, af deres forælder fra før vedkommende fik en demenssygdom eller fra en god stund, de har haft sammen inden sygdommen
2. Bed hver deltager præsentere billedet og få dem til at fortælle om de minder, de forbinder med billedet.

DET KAN ØVELSEN BRUGES TIL

Ofte har de unge svært ved at huske deres syge forælder, som vedkommende var før sygdommen og føler sorg og skam over dette. Derfor er fotoøvelsen god, da den hjælper de unge med at huske tiden før sygdommen og de gode minder i familien. Samtidig er det også rart for de øvrige deltagere at se billeder af forælderen, som de hører meget om igennem gruppen. Bed deltagerne medbringe et foto af deres forælder fra før vedkommende fik diagnosen, eller fra en god stund de har haft inden sygdomsforløbet.

Gruppelederne deltager ikke selv i øvelsen med fotos, men deltager aktivt som moderatorer.

Billedkort



MATERIALER:

Billedkort (som "Visual explorer" eller "Dialogle" – kan købes online) eller en stak gratis postkort, I selv samler med en række forskellige motiver.

SÅDAN FOREGÅR ØVELSEN:

1. Bred billedkortene ud på et bord
2. Bed deltagerne vælge eks. to billedkort med motiver, der symboliserer svar på følgende spørgsmål:
 - a. Vælg et billede, der fortæller noget om hvordan du har det nu
 - b. Vælg et billede, der viser dine ønsker for fremtiden

Eller:

 - c. Vælg et billede, der symboliserer dit liv før og efter din forælder fik demens
 - d. Vælg et billede, der viser hvordan du ønsker at dit liv skal forme sig i fremtiden
3. Bed deltagerne om efter tur at præsentere deres billeder og associationer ud fra hvert spørgsmål.
Øvelsen kan varieres i det uendelige alt efter hvilke temaer I ønsker at tale ud fra.

DET KAN ØVELSEN BRUGES TIL

Billedkortene kan bruges på mange forskellige måder til at facilitere snakke om forskellige emner.

Gruppelederne deltager ikke i øvelsen, men aktivt som moderatører.

Michael

Hemmelig ven

Louise

MATERIALER:

En lille æske, små sedler med alle gruppedeltagernes navne på.

SÅDAN FOREGÅR ØVELSEN:

1. Bed hver ung trække en seddel fra navne-æskan.
2. Fortæl dem, at de skal holde det hemmeligt, hvilket navn de har trukket. Det navn, der står på sedlen, er nemlig den enkeltes hemmelige ven. Det vil sige, at hvis du har trukket Michael som hemmelig ven, skal du nu under hele gruppemødet være opmærksom på alt det gode Michael gør og siger.
3. Når gruppen skal til at slutte, laves der en hemmelig ven-runde, hvor alle hemmelige venner afsløres.
4. Gruppelederen starter, for på den måde at inspirere til runden og vise, at man nævner en ting, man har lagt mærke til. Gruppeleder: "Jeg har haft dig, Michael, som hemmelig ven, og jeg har lagt mærke til, at du kom med nogle rigtig gode kommentarer til de andre i gruppen. Og dig, Michael, hvem havde du som hemmelig ven?"
5. Alle unge i gruppen fortæller på skift om deres hemmelige ven, styret af gruppelederne. Som gruppeledere kan I øge fokus på færdigheder ved at spørge ind til deltagerens udsagn. Gruppeleder: "Hvad var det, Michael gjorde, som fik dig til at sige, han var god til at lytte?"

DET KAN ØVELSEN BRUGES TIL

At styrke deltagerne evne til at lægge mærke til hinanden, og sige noget rart til hinanden, og ikke mindst at styrke deltagerens evne til at lægge mærke til færdigheder.

Gruppelederne deltager i øvelsen.

Livets træ

MATERIALER:

Et stykke papir (gerne A3) med et træ på.

SÅDAN FOREGÅR ØVELSEN:

Livets træ er en øvelse, der godt kan tage flere timer og med fordel fordeles ud over flere gruppemøder.

Herunder kan du se, hvad man skal skrive, tegne, illustrere hvor:

1. Start med at fortælle gruppen om, hvad "Livets træ" er, og hvad de enkelte dele af træet symboliserer. Én af jer gruppeledere kan evt. have tegnet og udfyldt jeres eget træ, inden I skal arbejde de unges livstræer

2. Alle deltagere får udleveret et ark med et træ på, som de skal arbejde på individuelt

3. Start med træets rødder, som repræsenterer der hvor den unge kommer fra: Deltagerens baggrund, hvor han/hun kommer fra, betydningsfulde afdøde, betydningsfulde begivenheder, steder og ting

4. Jordbunden: Den unges aktuelle hverdag og interesser

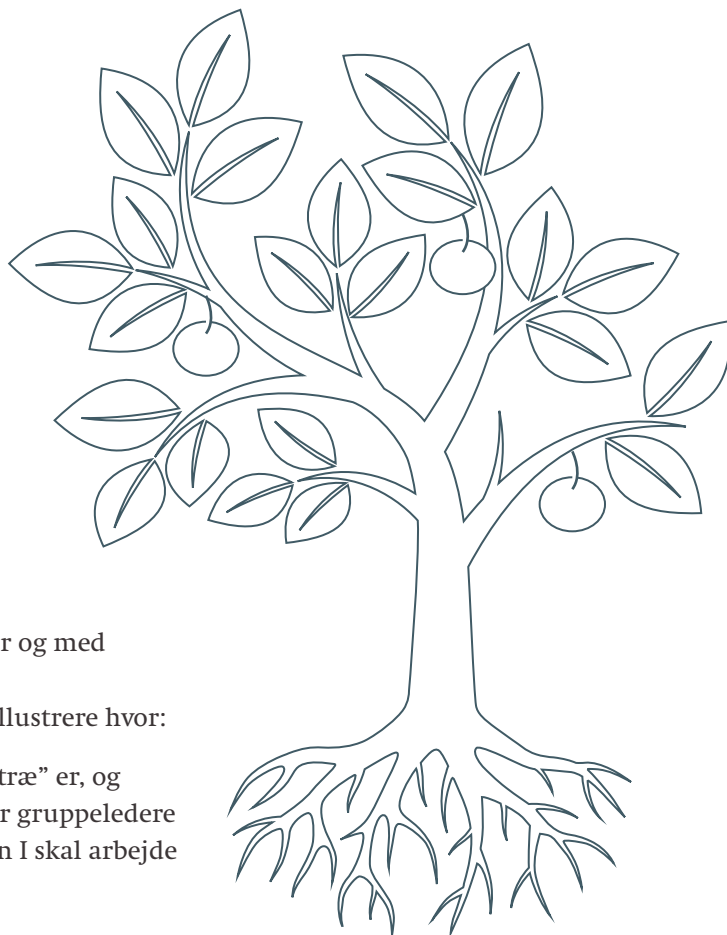
5. Stammen: Den unges evner og færdigheder

6. Grenene: Betydningsfulde personer, barnets netværk.

7. Frugter: Hvad har den unge fået fra andre? Fx "min far har givet mig min musiske sans", "Jeg har fået min farfars humor"

8. Bladene: Den unges fremtidsdrømmer

9. Når deltagerne har arbejdet færdig, interviewes de hver især om deres træ af gruppelederne. I grupper med lidt ældre børn kan de også gå sammen to og to, og snakke om deres træ. Herefter kan I tale om, hvilke "storme" (hvilke svære tidspunkter i livet), træerne har været ude i.



DET KAN ØVELSEN BRUGES TIL

Øvelsen kan bruges til at give de unge mulighed for at opda-ge og tale om deres baggrund, rødder, hvad de er gode til, deres netværk, hvad betydningsfulde andre har givet dem af "gaver", vanskeligheder og fremtidsdrømme.

Gruppelederne deltager ikke i øvelsen.

VELUX FONDEN



Alzheimerforeningens pilotprojekt **Tid til være ung**
er støttet af VELUX FONDEN



WWW.ALZHEIMER.DK

