

Manual for facilitering af pårørendegrupper

Brug hinanden

Et nationalt netværk for pårørende til mennesker med demens

– lokalt og digitalt

Netværksgrupper – støtte til pårørende

Denne manual er til for at klæde dig, som er frivillig gruppeleder, på til at lede gruppeprocesser med pårørende til mennesker med demens. Manualen er ikke tænkt som en løsning, men en vejviser for både gruppeleder og de enkelte deltagere i gruppen.

I Alzheimerforeningen møder vi både nuværende og tidligere pårørende til mennesker med demens, der finder det meningsfuldt at støtte og dele erfaringer med andre pårørende i en lignende situation. De pårørende har meget nyttig erfaring og viden om livet med demens og kender til emner, der kan være svære at diskutere med andre, som ikke selv har stået som pårørende.

Manualen introducerer dig først til pårørendegruppens formål, målgruppe, metode og rammer. Dernæst følger forslag til en række emner, som kan være relevante i et samtalegruppeforløb.

En del af en pårørendeindsats

Pårørendegrupperne er en del af et treårigt projekt, som skal styrke pårørendes trivsel i hverdagen. Projektet er støttet af Trygfonden.

Projektets formål er at mindske belastningen og øge livskvaliteten hos pårørende med demens samt give dem redskaber til at håndtere livet som pårørende.

Målet for pårørendegruppen er, at deltagerne får:

- mulighed for at føle sig hørt og forstået i et fortroligt, inkluderende og anerkendende miljø
- mulighed for at skabe relationer og føle fællesskab og samhørighed med de andre deltagere
- mulighed for at udveksle erfaringer om mestring af deres liv nu og i fremtiden
- støtte til at håndtere de svære følelser og bekymringer, der ofte følger efter en demensdiagnose for sin nærmeste
- opmærksomhed på at bede om hjælp fra familie og omgivelser

Projektet ejes af Alzheimerforeningen, men foregår i samarbejde med kommuner rundt om i landet.

Det er målet, at der i løbet af de tre år skal etableres pårørendegrupper i ca. 15 kommuner. Alzheimerforeningen ønsker på sigt at knytte pårørendegrupperne til vores lokalforeninger, så alle 13 lokalforeninger kan tilbyde pårørende muligheden for at komme i en samtalegruppe. Vi forventer også, at det på den måde, og med de

frivillige og samarbejdspartnere i kommunen, kan køre videre efter projektets afslutning.

Foruden pårørendegrupper har projektet også etableret en samtalemakker-ordning. Det er et tilbud, hvor frivillige pårørende via telefon eller mail giver én-til-én-sparring til andre pårørende. Ad denne vej giver de deres viden og erfaring videre og hjælper den pårørende til at sætte forskellige perspektiver på deres egen situation.

Samtalerne kan vare fra 30-60 minutter og kan foregå over flere gange. Det er noget, samtalemakkeren og den pårørende indbyrdes finder ud af.

Samtalemakkere skal, i lighed med pårørendegrupperne, være med til at løfte pårørendes trivsel og mestring. Rent forskningsmæssigt er der gode erfaringer både med pårørendegrupper og én-til-én-sparring. I Alzheimerforeningen håber vi, at initiativet kan give stor værdi for pårørende og deres kære med demens.

Projektet ledes af projektleder Jean Vennestrøm, ph.d. Hvis du har behov for yderligere information om projektet eller har spørgsmål til opgaven som gruppeleder, så er du velkommen til at ringe eller skrive på tlf. 88440439 eller mail: paaroerende@alzheimer.dk.

Pårørendegruppens målgruppe

Samtalegruppens målgruppe er pårørende til mennesker med demens. Grupperne er opdelt, så ægtefæller og voksne børn er hver for sig. Ligeledes forsøger vi at sammensætte grupperne efter, om den kære med demens er på plejehjem eller hjemmeboende. På den måde vil deltagerne bedre kunne spejle sig i hinanden og dele genkendelige udfordringer fra hverdagen.

Pårørendegruppen henvender sig til pårørende, der ønsker at udveksle viden og erfaringer om:

- Egenomsorg
- Håndtering og reducere af stress
- Nutid og fremtid
- Svære følelser og tanker m.m.

Deltagerne skal være motiveret for at indgå i et fællesskab, hvor de kan dele tanker og erfaringer og støtte hinanden.

Der kan være deltagere, som tror, at de er i stand til at være i en pårørendegruppe, men hvor det viser sig, at de fylder for meget med deres egen sorg. Her kan det være nødvendigt at kontakte projektleder Jean Vennestrøm og høre, hvordan vi håndterer denne udfordring. Det kan være, deltageren skal have et andet tilbud end

pårørendegruppen, fx et ekstra besøg af demenskoordinatoren. Eller måske skal vedkommende have kontakt til sin egen læge for yderligere hjælp.

Opbygning, varighed og indhold

Samtalegruppen mødes 8 gange – én gang om måneden á 2 timer.

Der er 5-6 deltagere i en gruppe og dig som frivillig, der faciliterer gruppen. Lokalt kan det være, I må tage hensyn til evt. lidt færre eller flere deltagere i gruppen.

For at skabe mest mulig tryghed og af hensyn til gruppedynamikken er det en lukket gruppe. Enkelte grupper kan opleve, at de vil starte med fx tre deltagere, og at der så er åbent de næste 2 gange for yderligere deltagere. Derefter er gruppen lukket.

Pårørendegruppen har en struktureret form både af hensyn til gruppelederen og deltagerne. Ved hver session vil der være rum for dialog og samtale om specifikke temaer. Det er naturligt, at de pårørende har mulighed for at byde ind med forslag til temaer, da det vil øge følelsen af ejerskab i gruppen.

Refusion – kørsel og forplejning

Du kan som gruppeleder for en fysisk gruppe få refunderet dine udlæg for forplejning (max 100 kroner pr. gang) og transport i forbindelse med møderne. Send kvitteringer og en udfyldt refusionsblanket (hentes [her](#)) til paaroerende@alzheimer.dk – gerne løbende efter hver mødegang.

Strukturen for hver mødegang

Tjek-ind: 5-10 min.

Er der noget, du som gruppeleder har behov for at sige højt før jeres start?

Gruppen rundt: 60 min.

Hvad har deltagerne behov for at tale om?

Hvilken sparring ønsker de på deres situation (maks. 15 min. til hver deltager)?
Feedback; At andre fortæller om lignende situation eller inspirerer til en mulig løsning.

Pause: 10 min.

Tema for dagen: 30-45 min.

Se forslag til temaer på de følgende sider.

Afrunding: 10 min.

Det kan være en følsom proces at afrunde en session, og det kræver opmærksomhed på alle deltagere. På den baggrund er det vigtigt at fokusere på det positive, for sorg og livet med demens er ikke nødvendigvis kun lig med negative følelser. Der er mange forskellige typer af oplevelser og små stunder.

Positiv afslutning

- Er der nogen, der gerne vil fortælle noget godt, sjovt, hyggeligt, som de har oplevet her i den seneste tid?
- I dag har vi været rundt om XX – hvordan var det?
- Næste gang har vi aftalt følgende tema... I må gerne, hvis I har lyst, gøre jer nogle tanker om emnet. Fx hvad der er vigtigt for jer? Er der noget, I savner svar på? Har I nogle gode løsninger for emnet?

Fælles oprydning

Alle hjælpes ad med at rydde af efter kaffe og kage og sætte borde og stole på plads. Vi forlader altid rummet i pæn stand.

Deltagerne får kort mulighed for at give deres feedback på dagens session, og hvad de kan tage med hjem og bruge i deres hverdag. Desuden er det værd at nævne, at deltagerne ofte vil opleve en refleksion over dagens session efterfølgende, enten bevidst eller ubevidst.

Din rolle som gruppeleder

Formålet med samtalegrupperne er at støtte og hjælpe de pårørende ved at skabe mulighed for, at de sammen kan udveksle erfaringer og viden. Har de pårørende brug for mere faktuel viden om fx demens, lovgivning, plejehjem m.m., kan du henvise dem til deres demenskoordinator eller Alzheimerforeningens Demenslinie.

Det er vigtigt at lytte, anerkende og respektere deltagernes forskellige reaktioner på sorg. Alle mennesker er forskellige og i hver deres livsfase. Derfor er det vigtigste at støtte og opmuntre hinanden.

Intet er i princippet forkert eller "dumt", men det kan godt være, at deltagerne selv føler, at de fx har været længe i sorgen, eller at de har nogle reaktioner hos dem selv, som de er flove over.

Det er ikke meningen, at du som gruppeleder skal fjerne sorgen eller ændre på den. Det kan være en stor støtte blot at blive anerkendt og lyttet til, gerne med spejling, hvis det er muligt. At blive rummet af andre giver plads til, at den enkelte vil kunne løfte sig.

Eksempler på sorgreaktioner

Følelsesmæssige – Chok · Fortvivlelse · Glædesløshed · Vrede · Skyld · Modløshed · Ensomhed · Savn og længsel

Fysiske – Søvnforstyrrelser · Ændret appetit · Anspændthed · Træthed · Infektioner · Hovedpine · Mavepine · Kvalme

Adfærdsmæssige – Grådlabilitet · Uro · Hyperaktivitet · Aggression · Indadvendthed · Misbrugsadfærd · Undgåelse af steder og personer, der minder om tabet · Ritualer

Sociale – Øget behov for støtte · Øget sensitivitet · Øget irritabilitet · Isolation · Stopper aktiviteter · Oplever, at ingen forstår

Tankemæssige – Hukommelses- og koncentrationsbesvær · Forvirring · Grubleri · Uvirkelighedsfølelse · Tvivl · Optaget af afdøde og døden · Bekymringer om fremtiden · Selvmordstanker

Eksistentielle – Alenehed · Svært ved at se en mening med livet · Tanker om livets grundvilkår · Identitetsforvirring · At have mistet noget af sig selv · Religiøs eller spirituel krise

Det har stor betydning, at gruppelederen fra start tager ansvaret for gruppen og tager hånd om deltagerne. Det betyder, at du som gruppeleder har øje for alle deltagere, udviser "lige stor" interesse for alle og er engageret i at få nogle gode timer sammen i samtalegruppen. Deltagerne skal gerne føle, at de:

- er blevet hørt, hvis de gerne vil høres
- har fået mulighed for at byde ind til samtalerne, hvis de gerne vil
- oplever et fællesskab

På den måde bliver der hurtigt skabt et rum for fortrolighed, åbenhed og tillid, som er en stor forudsætning for, at deltagerne har lyst til at komme igen og dele deres sårbarhed med hinanden.

Alle deltagere besidder egne specifikke kompetencer, viden og erfaring. Alt dette kan bringes i spil ved hjælp af gruppelederen. Dog skal du som gruppeleder ikke have løsningen på alt. Du skal derimod facilitere gruppens samlede kapacitet til gavn for alle. Det betyder, at deltagerne selv skaber deres egne løsninger i samspil med gruppelederen og de øvrige deltagere.

Når I runder af, kan du fortæller om temaet for næste gang, og du kan bede deltagerne om at have tænkt lidt over: *Hvordan forholder jeg mig til det emne? Er jeg i en sådan situation? Har jeg nogle gode erfaringer med temaet, som jeg gerne vil dele? Har jeg oplevet at være kørt fast her?"*Osv.

De skal ikke skrive meget ned, og det er ikke en hjemmeopgave. Det er en mulighed for, at de kan have gjort sig lidt tanker på forhånd, så de ikke skal til at tænke en masse, når de sidder i gruppen. Det kan godt få nogle til at blive mere stille.

Hvem kender de pårørendes byrde?

De pårørende kender selv bedst til de ting, der belaster dem. Indled derfor en gruppedrøftelse ved første session, hvor deltagerne skal identificere relevante emner for kommende møder.

- Gruppelederen præsenterer de 9 emner
- Gruppen skal udvælge 5-6 emner
- Hver deltager vælger emnerne
- Gruppelederen får svarene
- De emner, som har fået flest stemmer, er dem, I går videre med
- Husk, at de tungere emner gerne må komme lidt senere inde i gruppeforløbet, hvor der er mere tillid deltagerne imellem

Fordelen ved denne metode er, at alle deltagere får mulighed for at give sit ønske til kende. Samtidig oplever de sandsynligvis, at flere i gruppen har det lige som dem.

Når alle forslag og kommentarer er kommet frem, kan gruppelederen disponere over, hvordan og hvornår emnerne skal bruges på de resterende 6-7 sessioner.

Den sidste session med samtalegruppen er lidt anderledes, fordi I også skal runde af, så det er ikke sikkert, at I kan nå et tema.

Gruppelederens opgaver og kompetencer

Som gruppeleder skal du:

- Have selvindsigt i forhold til egne følelser og håndtering af disse
- Have føling med gruppeprocessen og den enkelte deltager
- Give plads til svære følelser og ikke være dømmende
- Have øje for mestringsstrategier og ressourcer i gruppen
- Være mødeleder og præsentere dagens program
- Facilitere de aftalte 'grupperegler'

Det kræver meget af dig som gruppeleder at facilitere samtaler om svære følelser og problemstillinger. Vi anbefaler derfor, at du bruger en *logbog* efter hver mødegang til at samle op på dine erfaringer og evaluere dagens møde. Dine observationer er også brugbare, når du sparrer med andre gruppeledere.

Punkter, som er vigtige at få reflekteret over hver gang:

- Hvad gik godt?
- Hvad gik mindre godt?
- Står jeg tilbage med nogle følelser eller oplevelser, som jeg har brug for sparring til?
- Har deltagerne nogle følelser eller situationer, som jeg finder svære, eller som gruppen finder svære at være en del af?
- Er der nogle deltagere, der har behov for ekstra opmærksomhed næste gang?
- Er der nogle deltagere, som skal motiveres til at søge hjælp hos sin demenskoordinator eller Demenslinien?
- Andet, jeg får øje på, som jeg skal huske at have med til næste gang, eller som jeg må notere mig?

Vi anbefaler, at alle gruppeledere tager imod tilbuddet om supervision fra Alzheimerforeningen, da det både kan aflaste og inspirere dig.

Emnerne til supervisionen kan fx være:

- Hvordan du rummer deltagernes svære følelser og dine egne følelser
- At forstå deltagernes reaktioner
- Din rolle som gruppeleder
- En tematik, som du ønsker belyst

Supervisoren er fra Alzheimerforeningen og har erfaring og viden om demens og supervision.

Fysiske rammer

Lokalerne, I mødes i med pårørendegruppen, bør være egnet til ca. 10 personer. Der må gerne være plads til at bevæge sig. Alzheimerforeningen sørger for at finde et hensigtsmæssigt lokale til jer.

Det skal være muligt at tale uforstyrret, dvs. uden telefoner eller andre apparater, der ringer. Sæt gerne et skilt på døren om, at I ikke vil forstyrres.

Der vil være et bord med plads til alle, så man kan se hinanden. Det er også en fordel at sidde i en rundkreds under forløbet.

Inden du starter som gruppeleder, vil du være matchet med en gruppe i forhold til tidspunkt og lokation. Du vil få kontaktdata til:

- En kontaktperson i kommunen
- Den person, der står for at lukke dig/jer ind i lokalet
- Den person, du kan ringe til, hvis I ikke kan komme ind

Kom gerne i god tid, så I kan starte til tiden. Hvis der er deltagere, som kommer for sent, så slut af med at få talt om vigtigheden af, at I starter og slutter til tiden.

Husk pause! I kan servere forplejningen i pausen, som kan være kaffe/te, vand, kage og evt. frugt. Det kan I aftale nærmere til den første session.

Projektet betaler for forplejningen, og deltagerne har ikke nogen egenbetaling. Der er afsat en pose kaffe og te samt kage til 100 kroner per gang.

Hvis gruppen vil have noget andet, og det kan holdes indenfor budgettet, er det fint. Ellers må de gerne selv tage det med, men der skal ikke være betaling/afregning mellem gruppeleder og deltagere.

Første mødegang i samtalegruppen

Første gang, I mødes i samtalegruppen, vil være noget særligt, da ingen kender gruppen og ved, hvad de skal være en del af. Deltagerne kan have glædet sig meget, men de kan samtidig også være lidt nervøse for, hvad det indebærer for dem. Derfor er det vigtigt, at gruppelederen får lavet en god start.

Start med at sige pænt goddag til alle, der træder ind ad døren. Du får tilsendt en deltagerliste på forhånd, så du kan krydse dem af, når de kommer. På den måde bliver det nemmere at starte relationen.

Bed deltagerne om at finde en plads og sig, at I går i gang, når alle er kommet.

Når alle er kommet, byder du velkommen og siger ganske kort, hvad programmet er for i dag:

1. Kort: Hvorfor vi er samlet? Hvad skal vi? Fortæl lidt om samarbejdet mellem kommunen og Alzheimerforeningen
2. Hvem er du som gruppeleder?
3. Hvem er deltagerne (bordet rundt), og særligt hvem er de, når de ikke er pårørende?
4. Hvad har de af forventninger til at komme i en pårørendegruppe? Hvorfor har de tilmeldt sig?
5. Udarbejdelse af grupperegler
6. Udvælgelse af tematikker, der gruppens interesse

Hvis I kan nå det, må I også gerne tage en runde, hvor deltagerne fortæller, hvad der fylder for dem lige nu, og hvilken type sparring, de har behov for (om de vil lyttes til, have perspektiver eller løsninger).

Der går hurtigt 1,5 time med opstarten, så vær opmærksom på, hvad I kan nå efter de ovenstående 6 punkter.

Tillid, tryghed og åbenhed

For at det kan blive en god gruppe, hvor det er muligt at vise sårbarhed, men også naturligt at komme med forslag og spejling, er det vigtigt at få skabt et trygt rum.

Det kan lyde simpelt, men det handler om, at gruppelederen er opmærksom på alle, tager godt imod alle og holder fast i, at alle er lige vigtige. Hvis nogen griner eller opfører sig upassende, er det gruppelederens opgave at stoppe det og genetablere det trygge rum. Ellers kan nogle deltagere føle, at det, de kommer med, ikke er lige så vigtigt som de andres, eller at det er lidt flovt. Det kræver respekt fra de andre

deltagere og ikke mindst gruppelederen at få modet til at åbne op. Det er derfor vigtigt, at alle føler sig inkluderet.

Vi anbefaler, at gruppen sammen udarbejder et sæt grupperegler, som sætter rammen for, hvordan I gerne vil have, at jeres samtalegruppen skal fungere.

Når I udarbejder gruppereglerne, kan I samtidig tale om, hvordan I får sikret, at alle føler sig godt tilpas? Det er også vigtigt, at den, som ikke føler sig godt tilpas, prøver at bedre situationen fx ved at fortælle gruppelederen, hvornår de ikke synes, det er så rart.

Eksempel på grupperegler:

- Vi respekterer at lade hinanden tale færdigt
- Alle får mulighed for at kommentere, byde ind eller sige højt, at man i dag mest er med på en lytter
- Når vi tager bordet rundt, skal den enkelte respektere, at har man brugt sin taletid, når gruppelederen beder en om at runde af
- Vi starter og slutter til tiden – hvis man ved, at man kommer for sent eller må gå før, giver man besked gange før eller informerer gruppelederen på forhånd
- Hvis man bliver forhindret i at komme, giver man besked til gruppelederen senest 5 dage før
- Bliver man meget følelsesmæssigt påvirket, er det okay at bede om en pause eller bede om at sidde lidt i fred.

Som gruppeleder skal du gøre opmærksom på, at der er tavshedspligt i gruppen. Der er taleret, men ikke talepligt, og alle byrder og udfordringer er gyldige.

Derudover er det vigtigt at italesætte dit ansvar for, at samtalerne foregår på en god måde, og at du derfor fra tid til anden vil hjælpe med at lede samtalen tilbage på sporet eller bede om, at turen skifter, så alle får mulighed for at tale.

Vær særlig opmærksom på de pårørende, som evt. ikke siger så meget. Nogle gange skal de blot hjælpes på vej, mens de andre gange har det bedst med at sidde mere stille i starten og så byde ind, når de føler sig mere trygge.

I den anden ende af skalaen kan der være personer, der fylder uhensigtsmæssigt meget. Det skal du som gruppeleder også regulere og håndtere på åben og sober vis. Det gør du fx ved at italesætte, at: *"Vi har aftalt, at alle skal kunne få talt om deres udfordringer, og hvad de har på hjertet, så vi skal til at videre nu."* Eller: *"Det er vigtigt, vi også hører, hvad de andre har at byde ind med"*.

Prøv så vidt muligt at være ærlig, det giver mere respekt.

Forslag til temaer

Som en del af jeres forløb kan I vælge forskellige temaer. Disse kan hjælpe jer til at blive mere konkrete i jeres samtaler om demens og det at være pårørende.

Til hvert tema har vi udarbejdet forskellige refleksionsspørgsmål til at komme ind i dialogen. Der kan sagtens dukke andre vinkler op, men det er en god ide at holde jer til emnet. Hvis der dukker nye emner op, så vurder, om der er energi til at tage dette som et separat emne.

Det er vigtigt, at I laver en prioriteret rækkefølge af de temaer, I har valgt, så de tungeste emner ligger til sidst. Når I udvælger temaerne, kan I prøve at tale om, hvordan deltagerne er berørt, og om et tema fylder meget eller er svært at tale om.

Undervejs i dialogen er det vigtigt at aflæse, om et emne går for tæt på de enkelte deltagere. Kan der være behov for en pause? Kan det være, at en anden skal tage over og tale ud fra sit perspektiv? Eller skal I helt stoppe og måske tale om, hvorfor det bliver så svært? Husk, at deltagerne har taleret, ikke talepligt.

Hvis gruppen får behov for at tale med en ekspert om emnet, så prøv at undersøge, hvor stort behovet er. Det er muligt at gå i dialog med kommunen og høre, om deres demenskoordinator har tid til at komme og deltage. Det er dog kun en mulighed og ikke noget, du som gruppeleder skal lægge op til. Det vigtigste er, at gruppen bruger hinanden i deres udvikling og sorghåndtering. Det er ikke en faktabaseret gruppe, der skal undervises.

Sidste mødegang i samtalegruppen

På sidste møde er dagsordenen lidt anderledes, da der skal være plads til at sige farvel. Derudover skal gruppen:

- Tage stilling til, om de gerne vil fortsætte uden gruppelederen?
- Aftale, om de vil fortsætte på samme måde?
- Have en dialog om, hvad har været særlig godt i gruppen?
- Undersøge: Hvad tager jeg med mig herfra? Er der noget særligt, jeg skal huske på? Her kan det være godt for deltagerne at have mulighed for at skrive ned, så de skal huske kuglepen og papir.
- Informeres om, at Alzheimerforeningen sender evalueringsspørgsmål til dem, da pårørendegruppen er en del af et projekt, hvor vi skal rapportere til Trygfonden om udbyttet hos deltagerne.

- Have tak for at møde frem

Når en gruppe afsluttes, vil der ofte melde sig forskellige følelser. Spørg ind til dem og hør, om deltagerne har behov for at deltage i andet. De kan kontakte demenskoordinatoren og derigennem få information om tilbud i deres kommune.

Det kan også være, at de blot skal få øje på, at de faktisk er i stand til at være i pårørenderollen, når de gør brug af de redskaber/tiltag, som de har talt om i gruppen over de sidste 8 måneder.

Temaer

Her følger en liste over mulige temaer, gruppen kan vælge fra. I skal vælge 5-6 temaer, da første og sidste mødegang i gruppen har en lidt anderledes dagsorden.

1. Sorg og ventesorg
2. Kommunikation – vær åben omkring sygdommen, tør vi det, vil vi det?
3. Støtte og hjælp – hvem er det, hvordan rækker man ud, hvornår, hvor ofte
4. Fortid, nutid, og fremtid
5. Hverdagen med demens
6. Ændrede roller og relation til hinanden
7. At være pårørende
8. Mit forhold til andre mennesker
9. Egenomsorg
10. Valgfrit tema

Tema 1: Sorg og ventesorg

Hvor ubærligt sorg end kan være, kan den skabe nye perspektiver på livet som pårørende. Det kan derfor være et relevant tema i samtalegruppen.

Sorg og tab er to størrelser i livet, som er et eksistentielt grundvilkår for menneskelivet. Det er derfor vigtigt at understrege, at sorg og tab ikke er unormalt eller midlertidige problemer. Det er derimod en iboende del af det at være menneske og leve.

Det er godt at få den tolkning italesat, da det kan virke beroligende for de pårørende og bestyrke dem i, at deres følelser er fuldt ud gyldige. Her er fællesskabet i gruppen givtigt i forhold til at bære byrden af sorg og tab. Det skal ikke bæres alene, men gennem støtte, forståelse og omsorg i og med pårørendegruppen. Ideelt set vil pårørendegruppen sammen kunne skabe et rum af samhørighed, forståelse og støtte.

"Sorg bliver ikke mindre, men den sørgende vokser. Selvom vi ikke er herre over vores liv, kan man stadig gøre mere plads til sorgen på en god måde." Citat Ole Raakjær.

Ole Raakjær mener endvidere, at der før i tiden var en større accept af, at livet er svært. Og en større tålmodighed med livet.

"Vi har i dag utrolig svært ved at holde ud, at ting tager tid. Det er ikke sorgen, der forandrer sig, det er den sørgende. Med tiden bliver sorgen ikke lillebitte, hvis man er en dygtig sørger. Sorgen forbliver samme størrelse, men den sørgende selv vokser, så man får plads til andet og mere i sit liv. Man skal tegne et helt nyt kort over sit liv, når man mister. Det tager tid."

Sorg og tab er individuelt, og det er vigtigt at erkende og turde stå ved. Særligt fordi der hersker mange forskellige holdninger hos familie, venner, arbejde, samfund og sundhedsvæsen m.fl. til, hvordan sorg og tab skal og kan bearbejdes. I visse tilfælde er det nødvendigt for pårørende at lukke af, når mennesker omkring dem gerne vil give gode råd, vejlede og dømme.

Ventesorg er desuden et vilkår for mange patientgrupper og pårørende. Det kan være en stor og krævende udfordring både for patienter og pårørende.

"Ventesorg defineres som det at miste en person, mens vedkommende stadig er i live, men kan også opleves af den syge selv."

Ventesorg er ligeledes et individuelt anliggende. Det har blandt andet betydning, hvordan den enkelte pårørende håndterer den ændrede livssituation, både følelsesmæssigt og praktisk.

Et udstrakt sygdomsforløb, hvor døden lader vente på sig, kan være yderst opslidende, særligt for pårørende. Her er det vigtigt at få italesat i gruppen, at ventesorg for mange pårørende helt automatisk medfører et stort behov for ydre hjælp, støtte og respekt for egne behov.

Grundlæggende handler det for dig som gruppeleder om at acceptere og respektere den enkelte pårørendes oplevelse og håndtering af sorg. Der kan opstå situationer, hvor sorgen kan blive behandlingskrævende. Da vil din rolle være at hjælpe deltageren med at få kontakt til demenskoordinatoren eller lægen, så vedkommende kan få den nødvendige professionelle hjælp.

Mulige spørgsmål til refleksion:

- Hvilken sorg oplever du i dag?
- Har du lært at leve med vilkåret om, at din kære har demens – er der opstået en eller anden form for accept?
- Hvad har du gjort for at forholde dig til din egen sorg?
- Bliver din sorg større, som sygdommen skrider frem, eller hvordan oplever du udviklingen i din sorg?
- Kan andre forstå, at du stadig har en sorg? Er det vigtigt for dig, at de forstår det? Hvad ønsker du, at de forstår?

Tema 2: Kommunikation – åbenhed om sygdommen

For mange mennesker er det generelt en udfordring at tale om sygdom og særligt psykisk sygdom.

Men der kan være mange gode ting i at tale åbent om, at der er sygdom i familien, og at sygdommen er terminal uden mulighed for helbredelse.

Det er forskelligt, hvad den enkelte pårørende oplever er muligt i forhold til kommunikation, men det er godt at finde ud af og få tydeliggjort for sig selv.

Kommunikation om sygdommen kan være lige fra, hvordan hverdagen er, til værgemål, tanker om plejehjem og det uudholdelige ved sygdommen. Derfor kan det være godt at få vendt:

- Hvad er vigtigt for dig som pårørende at tale om, når det kommer til kommunikation?
- Hvad har du behov for at kunne tale med andre om?
- Hvem er ”de andre”?

Hvis nære relationer afviser at tale om sygdommen, kan det være hårdt for den pårørende, som måske troede, de ville få mere opbakning.

Men der kan være mange grunde til, hvorfor det er svært for de nære relationer at tale om situationen. Det kan være et tabu, men det kan også være, at de synes, det er for sorgfuldt eller skamfuldt.

Så hvordan kan man komme til en accept af, at ikke alle har lyst til at tale med en om sygdommen og de udfordringer, den åbenlyst giver?

For den pårørende kan der opstå en følelse af at blive afvist i en svær tid. Vi har alle igennem vores liv oplevet at blive afvist, og det kan have givet ar på sjælen. Hvis der er en pårørende i gruppen, som særligt har denne følelse og hænger fast i den, kan du prøve at spørge ind til, hvilken hjælp de tror, at de har brug for i forhold til at komme videre. Det kan være en god øjenåbner og en hjælp til at komme ud af frustrationen.

Vi opfordrer til at tale åbent om demenssygdommen, men selvfølgelig vil der være visse situationer, hvor emnet nødvendigvis ikke skal italesættes. Det er for at skåne de pårørende, da det er kultur- og kontekstbestemt, hvordan sygdom som helhed bliver betragtet og håndteret. Også i selvsamme familie.

Dog er det vigtigt at understrege, at de pårørende selv må tage stilling til, hvor meget de ønsker at dele med andre om demensforløbet.

Mulige spørgsmål til refleksion:

- Hvordan har I valgt at tale om, at I har demens i jeres familie?
- Er der nogen i familien, som ikke ønsker at høre om, at jeres kære har demens?
- Er der nogen, som du er fortrolig med?
- Er der forskel på, hvordan du kan tale om sygdommen med dine nærmeste?
- Ville du ønske, det var anderledes?
- Hvad var det sværeste ved at fortælle om sygdommen?
- Hvordan var reaktionerne?

Tema 3: Støtte og hjælp

Støtte og hjælp kan give mere ressource til den pårørende. Det kan være med til, at den pårørende ikke selv går ned med flaget eller får andre sygdomme.

Den pårørendes liv er som tidligere nævnt meget forandret. De strategier og vaner, som den pårørende tidligere har haft for at klare sin tilværelse, kan derfor vise sig at være uhensigtsmæssige i en hverdag med demens. Men hvor får de pårørende hjælp fra?

I nogle familier vil det være naturligt, at familiemedlemmerne træder til og hjælper, uden at den pårørende behøver at sige så meget. Hos andre familier er det ikke sikkert, at der er overskud til at hjælpe. Lige så kan det handle om, at den pårørende er for stolt til eller flov over at bede om hjælp. Måske er det ikke første gang, man skal bede om hjælp, eller det er helt uvant for én.

Der kan derfor være mange grunde til, at hjælpen udebliver. Der er også nogle pårørende, som ikke har et stort nok netværk til at få hjælp. De vil da kunne henvende sig til sundhedssystemet. Det kan fx være lægen, hospitalet eller kommunen. Særligt kommunen er forpligtet til at yde visse former for hjælp og støtte, blandt andet aflastning i henhold til serviceloven § 84. Sådan et tiltag vil i mange tilfælde være til gavn for begge parter samt øge livskvaliteten for de pårørende.

Det er ikke sikkert, at den pårørende har overskud til at tage imod den hjælp, sundhedssystemet tilbyder, da det kræver en opsøgende dialog, hvor de pårørende beskriver deres behov. Ligeså vil der være en vurdering af, hvor meget den pårørende er i stand til at mestre, og det er ikke sikkert, at "systemets" konklusion hænger sammen med den pårørendes oplevelse.

Evnen til at bede om hjælp er et andet perspektiv i dette tema. Det kan være, at den pårørende har et netværk, der gerne vil hjælpe, men at netværket ikke er klar over, at den pårørende har behovet. Det kan gøre det svært at vide, hvordan de i så fald kan byde ind med deres hjælp.

Det er ingen skam at bede om hjælp, men for nogle kan det føles skamfuldt. Er man et par, som altid har klaret tingene sammen, vil det være helt nyt at skulle bede nogen udefra om hjælp. Det kan være en relevant vinkel at bringe ind i samtalegruppen. Det er en opslidende proces at yde omsorg hele døgnet – noget, man måske magter i starten, men da sygdomsforløbet kan vare flere år, og ens kære bliver dårligere og dårligere, kan det blive uoverkommeligt i længden.

Derfor er det også vigtigt fra start at have en opmærksomhed på sig selv og egne behov. Desværre er det lettere sagt end gjort. Når den pårørende har overskud, er det ikke sikkert, at denne tænker over at huske egenomsorg. Når overskuddet

derimod er væk, og man føler sig slidt, er det måske ikke muligt at få prioriteret. Se også tema nr. 9.

Mulige spørgsmål til refleksion:

- Hvilken type hjælp søger du?
- Er der nogen særlige personer, du gerne vil have hjælp fra? Har du spurgt dem?
- Hvorfor er det lige nøjagtigt den eller de personer, der skal hjælpe?
- Kunne det være andre?
- Hvordan ville din hverdag se ud, hvis du fik aflastning?
- Hvilken form for aflastning har du brug for?
- Hvor ofte har du brug for hjælp?

Tema 4: Fortid, nutid og fremtid

Deltagerne er blevet pårørende, men har ikke altid haft den rolle og dermed heller ikke det liv, som den rolle byder. Her kan et tema være den fortid, nutid og fremtid, som livet består af.

Det, som den pårørende ser ind i, er et samliv med den kære, som har givet dem en fortid sammen. Denne fortid tegner dem som mennesker, men de er nu i en nutid, der kræver noget andet af dem. En nutid, som egentlig er "ligeglad" med, hvad deres fortid har budt dem af både gode og dårlige stunder. Den pårørende skal mestre nutiden og få noget godt ud af at være i den. Ellers risikerer man at blive syg med fx stress og depression.

Der er således mange vigtige erkendelser, den pårørende skal gøre sig. Vedkommende skal tegne et nyt menneskeligt landskab, hvor man som pårørende stadig er herre i eget liv, men har demens som fast følgesvend. Det vil sige, at den pårørende, i løbet af sin sorgproces, når til en nyorienteringsfase. Her skal man prøve forskellige handlinger af for at se, om de virker. Ligeså skal der være plads til at fejle, præcis som i det "gamle" liv.

Den pårørende skal også tegne en ny fremtid. Den fremtid, man troede, man havde sammen, er der ikke længere. Men det kan være, at der er elementer derfra, som man gerne vil holde fast i og nå at gøre, mens man stadig kan.

Det kan være givtigt for de pårørende at skrive deres tanker ned, både i forhold til fortid, nutid og fremtid. Det kan blot være for at få et overblik, men det kan også være for at få øje på netop fortid, nutid og fremtid. Hvis den pårørende gerne vil have hjælp til det at skrive ned og forholde sig til situationen, kan man fx låne bøger om skriveterapi for pårørende.

Det er dog ikke din opgave som gruppeleder at facilitere denne erkendelse hos en deltager. Hvis samtalen bevæger sig derhen, kan du oplyse om, at der findes gode bøger på området.

Mulige spørgsmål til refleksion:

- Hvordan synes du, at nutiden er lige nu?
- Er der noget i nutiden, som kan ændres – som du gerne vil have ændret?
- Er der minder fra fortiden, som du gerne vil holde fast i? Måske sammen med dine kære. Det behøver ikke kun at være din kære med demens, men kan også være andre.
- Er der nogle fremtidsønsker, som I havde, som du godt kunne tænke dig blev udlevet?

Tema 5: Hverdagen med demens

Hverdagen med demens byder på et andet liv, end de pårørende i gruppen havde tidligere. Som sygdommen skrider frem, bliver det mere og mere udtalt, at man har fået en fast følgesvend i form af demens. En sygdom, som ændrer adfærden hos den syge.

Men den pårørende ændrer også adfærd. Det er vedkommende nødt til. Der skal andre tiltag til for, at hverdagen kan blive god for begge parter.

Ofteser vi, at den pårørende sætter sig selv til side og indtager en plejende rolle. Dette kan dog risikere at være en stor belastning, da den pårørende stadig har sit eget liv, som man skal have noget godt ud af. Derudover er det svært at blive ved med at pleje en anden, hvis man ikke plejer sig selv.

I dag findes der mange hjælpemidler, som i starten af et sygdomsforløb kan være med til at hjælpe mennesker med demens til at kunne klare sig selv. Det kan være GPS, piktogrammer, tydelige farver på ting, særlig orden med tal, der fortæller, i hvilken rækkefølge ting skal gøres, kalender (både lommekalender og tavle).

Demenskoordinatorerne i kommunen er uddannet i at rådgive om, hvordan man kan lette hverdagen for mennesker med demens, hvordan man kan indrette hjemme, og hvad der kan være til gavn for mennesket med demens. Selvom demenskoordinatorerne har en faglig ekspertise, kan det også være hjælpsomt for de pårørende i samtalegruppen at reflektere over, hvor hverdagen glider godt, og hvor det er sværere. På den måde kan de måske også få øje på, i hvilke situationer mennesket med demens bliver dårligere.

Mulige spørgsmål til refleksion:

- Hvad oplever du er vanskeligt for din kære, efter han/hun har fået en demenssygdom?
- Hvilke løsninger har I fundet på problemerne?
- Hvad fungerer godt i jeres fælles hverdag?
- Hvad sætter du pris på i din hverdag?
- Hvad er vigtigt for dig i hverdagen for, at du synes, at den er god?
- Hvad oplever du som det sværeste i hverdagen?

Tema 6: Ændrede roller og relationer

I hverdagen har vi mange roller. Nogle af dem er givet grundet relationen, fx forældre/barn, ægtefæller osv. Andre bliver tildelt os, når den anden ikke selv kan varetage sine roller.

I en hverdag med demens bliver det særlig tydeligt i forhold til plejeopgaven. Men også andre roller bliver mere udtalt.

Ægtefællen vil fx pludselig stå mere alene med alle beslutninger – store såvel som små. Vedkommende skal have styr på økonomien og stå for mere af relationen til eksempelvis børn, men også venner og familie. Derved bliver nogle roller meget store, hvilket kan være slidsomt.

Man kan også have en oplevelse af, at der ikke er mulighed for at holde pause, uden at der er noget, som ikke bliver gjort. Derfor kan det være, man skal sætte barrieren ned; at der ikke bliver lige så rent som normalt, eller at tingene bliver gjort lidt langsommere.

Mange pårørende oplever desuden, at de bliver mere ensomme. Man har måske ikke overskud til at pleje sine relationer i samme omfang som tidligere.

At forstå sine roller bliver derfor en vigtig del af det at være pårørende, og det kan være et relevant tema at tage op i pårørendegruppen. Nogle kan have brug for skrive rollerne ned og så se på (rent fysisk), hvornår rollerne op- og nedprioriteres samt hvor længe.

Mulige spørgsmål til refleksion:

- Hvilke roller har du nu?
- Er der nogle roller, som falder i baggrunden?
- Hvordan har du det med det?
- Hvordan tager din kære det?
- Hvad kan I lide at lave sammen?
- Hvilke roller ville du gerne af med, og hvilke vil du gerne beholde? Kan du komme af med dem?
- Hvordan går det med at kommunikere med hinanden i hverdagen?
- Hvor finder du tid til pause?

Tema 7: At være pårørende

At være pårørende er en opgave, der fylder både fysisk, psykisk og socialt. Det er en opgave, som man har fået tildelt og ikke selv har valgt.

Der er stor spredning på, hvor meget den enkelte pårørende har overskud og kapacitet til. Derfor kan du som gruppeleder også opleve, at nogen stejler og hurtigere får nok end andre.

Det er vigtigt, at du anerkender alle udfordringer og understøtter de andre gruppedeltagere i at lytte oprigtigt på den pårørende, der har problemet.

Nogle pårørende vælger også at trække sig helt fra opgaven ved at blive skilt fra sin ægtefælle eller deltage mindre aktivt. Sidstnævnte ses fx i en søskendeflok, hvor nogle tager mere ansvar omkring forælderen med demens end andre. Der er ikke noget rigtig eller forkert i forhold til, hvor meget ansvar man skal tage på sig som pårørende. Der kan dog opstå interne konflikter i familien, hvis nogle føler, at ansvaret er ulige fordelt, eller synes, det er urimeligt, at deres ene forældre vælger at blive skilt.

Det er meget følsomt, når der opstår konflikter af denne art. Derfor er det også vigtigt at få talt om, hvad man har af forventninger til hinanden i familien. Eller hvilken opgave, man står med, og om man synes, den er overkommelig.

Et andet perspektiv for den pårørende er, at det også er synd for vedkommende, som ikke selv har bedt om at blive pårørende. Man har ønsket en helt anden tilværelse. Mange har dog medlidenhed med personen med demens, da det er denne, der er syg. Den pårørende kan derfor føle sig overset i sin oplevelse af, at det er en krævende rolle.

Mulige spørgsmål til refleksion:

- Hvordan oplever du det at være pårørende?
- Er I flere pårørende, som deles om opgaven?
- Hvad synes du er det sværeste i din situation?
- Hvis du skal se på de positive sider af at være pårørende – hvad glæder du dig til? Hvad giver det dig at være pårørende?
- Hvilke positive oplevelser har du haft for nylig?

Tema 8: Mit forhold til andre mennesker

Mennesker har ikke kun brug for mad, vand og søvn for at have det godt og trives. Vi har også brug for gode relationer, der er med til at anerkende os som mennesker, og som vil os og dermed giver en indirekte anerkendelse. Tilknytning og tilhørsforhold betyder meget for vores trivsel.

Når en så altoverskyggende opgave som demens træder ind ad døren, kan det blive svært at holde fast i relationerne. Derfor er det godt at få øje på, hvilke gode ting de gør for en. Hvilke mennesker nyder jeg meget? Hvor kan jeg være mig og slappe af?

Det er sjældent meget vigtigt, at man laver noget bestemt. Ofte er det blot at mødes fx til en kop kaffe eller noget mad og så snakke, grine og slappe af.

Hvis der er nogle mennesker, som påvirker den pårørende meget negativt, kan det være tid til at give slip på de relationer eller i hvert fald ikke ofre dem meget opmærksomhed.

Mulige spørgsmål til refleksion:

- Hvilke relationer er vigtige for dig?
- Hvilke ændringer oplever du i dine relationer?
- Hvad betyder ændringerne for dig?
- Er der noget du kan gøre eller bede om i forhold til at holde fast i de gode relationer – det kunne være, at I sætter en ny dato, når I har haft set hinanden?
- Hvordan slapper du af med dine relationer?
- Ved de, hvad der er vigtigt for dig?
- Hvordan er dit overskud til at være sammen med andre?

Tema 9: Egenomsorg

Egenomsorg er en kilde til energi og vækst for alle mennesker, særligt, når man er pårørende til et menneske med en demenssygdom.

Det kan føles som en "rød klud" i ansigtet at få at vide, at man skal huske at gøre noget godt for sig selv. Det er ikke så let, når man er presset. Det er heller ikke let, hvis den pårørende ikke kan forlade sin kære med demens.

Det kan også være, at det er et voksent barn, som har arbejde og derfor i forvejen bruger meget tid væk fra sin kære. Så kan det være svært at føle, at der er plads til at passe på sig selv.

Dernæst er det ikke sikkert, at man ved, hvad man egentlig skal gøre. Et godt sted at kigge hen er i ens tidligere interesser. Et andet sted kan være i de gode minder, der er fra fortiden. Hvad har de givet dem? Slutteligt kan man lave forskellige øvelser – se inspiration hertil nedenfor.

Forslag til egenomsorg:

- Vejrtrækningsøvelse - Kærligt venligt åndedræt - Bispebjerg og Frederiksberg Hospital (23video.com) – 10 min.
- Mindfulness - nærværsøvelse
- Spise noget god mad
- Se en film, læse en bog eller høre lydbog, hvor man kan slappe af og evt. grine
- Dyrke motion. Måske er det stadig muligt at dyrke motionen sammen med sin kære?
- Gåtur i skoven
- Tage en lur
- Mød andre mennesker
- Ønsker for dig selv – hvad er rigtig vigtigt for dig, at du får oplevet i dit liv?
- Massage
- Pårørendegruppe
- Seksualitet (kan være en vanskelig størrelse at tale om i en pårørendegruppe, men bør italesættes, hvis relevant for gruppen – det vil være en vurderingssag i de enkelte grupper, hvor meget der er relevant og muligt at drøfte sammen)

Det er vigtigt løbende i gruppeforløbet at understrege over for de pårørende, at egenomsorg er bydende nødvendigt.

Langt de fleste pårørende vil meget gerne hjælpe deres kære med demens, fordi det giver glæde og mening. Over tid kan de dog risikere at blive udbændte og i værste fald selv blive syge af rollen som omsorgsgiver.

Mulige spørgsmål til refleksion:

- Hvad er dit frirum?
- Hvor lang tid skal du bruge på det, for det giver dig værdi? Hvor ofte?
- Er det muligt for dig at få andre til hjælp, så du kan dyrke dit frirum?
- Har du behov for det?
- Hvad gør du i dag, som er godt for dig?
- Kan noget gøres på arbejdet, så det ikke behøver at være i fritiden?

Bilag – refusionsblanket

Udlæg ifm. aktiviteter

Navn: _____

Tlf.nr.: _____

Bankkonto:

Reg.nr. _____

Konto.nr. _____

Alzheimerforeningens sekretariat

Kontaktperson: Jean Vennestrøm

Aktivitet: Pårørendegruppe

Udlæg:

Forplejning		Kr.
Transport (tog, bus, taxa, broafgift)		Kr.
Øvrige 1		Kr.
Øvrige 2		Kr.
Øvrige 3		Kr.
Øvrige 4		Kr.
Øvrige 5		Kr.

Transport i egen bil	Km:	Sats: 2,23	Kr.
----------------------	-----	------------	-----

Total: _____ kr.

Referencer

Demens | Hvad er demens? Bliv klogere på sygdommen | Alzheimerforeningen - Alzheimer

Cheston, R., Bender, M. (2003). *Understanding dementia – The man with the worried eyes*. Jessica Kingsley Publishers, s. 191-195.

Dencker, Annemarie og Engelbrekt, Preben. (2024), Debat: KRONIKEN 14: *Ventesorg er en stor udfordring for mange pårørende*. Politiken (Sektion 2, side 11-12, ill.), København.

Hviid Jacobsen, Michael, Mai-Britt Guldin, og Christian Juul Busch, red. *Giv Sorgen Ord: Sorgkultur i forandring*. 1. Udgave. København: Munksgaard, (2019). s.1-412.

Kallehauge, J. (2018). *Rehabilitering ved demenssygdom*, kap. 5 og kap. 9. Munksgaard.

Kitwood, T. (1999). *En revurdering af demens – Personen kommer i første række*. Dafolo.

Nationalt Videnscenter for Demens (2023). Idékatalog: Værktøjskassen – støtte til et liv med demens, 15 kommuners erfaringer med implementering 2020-2022.

Raakjær, Ole. Sorgen er et landskab, vi skal vandre i - ikke en tunnel, vi skal igennem' | Folkekirken.dk

Raakjær, Ole. ”*Findes en Kristen (Sorg-)Psykologi?*” Kritisk Forum for Praktisk Teologi 139 (marts 2015): 26-54.

<https://eksistensen.dk/media/wysiwtg/Tidsskrifter/KritiskForum/2015/Kritisk-forum-139.pdf>.

Thomsen, U. & Kabel, S. (2015). *Demens forandrer livet*. Inquiry & Rådgivnings- og kontaktcentret for demensramte og pårørende, Odense. Bog og DVD kan hentes på www.ungtildemens.dk.

Thomsen, U. & Kabel, S. (2017). *Vidensafdækning af rådgivnings- og aktivitetstilbud til mennesker med demens og deres pårørende i Danmark. Rapport*. Sundhedsstyrelsen.

Servicestyrelsen (2010). *Rådgivningsmodellen: En vejledning om støtte til nydiagnosticerede demente og deres pårørende*.

Socialstyrelsen og Nationalt Videnscenter for Demens (2006). *DAISY – Effekt af tidlig psykosocial intervention for demente og deres pårørende*, Delrapport 6.

Sundhedsstyrelsen (2012). DAISY. *Nydiagnosticerede demente og deres pårørende i Danmark. Delrapport 2*.

sorg – sproget.dk

Swane, C. (1998). *Skyggen af en hverdag*, Munksgaard.

Sørensen, L.V. (2007). *Hverdagsliv og sociale relationer hos hjemmeboende patienter med mild Alzheimers sygdom og deres pårørende: Kvantitative og kvalitative analyser*. Rigshospitalet, Neurologisk Afdeling, Hukommelsesklinikken.

Swane E. Christine og Kaagaard, Susanne, *Vejledning til støttegrupper for pårørende til demenslidende*, (1998). Gerontologisk Institut – Videnscenter på ældreområdet, Hellerup.