

ALZHEIMERFORENINGENS PILOTPROJKT

## TID TIL AT VÆRE UNG

Erfaringer fra tre grupper med unge  
med en forælder med demens



**Socialt Udviklingscenter SUS, juni 2017**

Agnete Neidel

Signe Groth Andersson

Birgitte Bækgaard Brasch



## INDHOLDSFORTEGNELSE

<b>Hvad er en ungegruppe?.....</b>	<b>3</b>
<b>Hvorfor tilbyde ungegrupper? .....</b>	<b>4</b>
Ensomhed: "Jeg følte mig fortabt og alene" .....	4
Dele med andre: "Omverdenen har svært ved at møde det – jeg har svært ved at dele det med dem" ..	5
Trivsel: "Mit liv gik i stå" .....	6
<b>Udbyttet: Hvad får de unge ud af at være med?.....</b>	<b>7</b>
Fællesskab: "Det har gjort, at jeg ikke har følt mig så alene med mine tanker og følelser" .....	7
Tale om det: "Ens rygsæk bliver ligesom tømt – så kan jeg gå videre i min dagligdag..." .....	9
Viden: "Før kunne jeg godt synes, at det var rigtig pinligt, fx når min mor stod og rakte fuck til mig" ..	10
Demens: "Man får billeder på, hvad fremtiden bringer" .....	11
Håndtering: "Redskaber til at håndtere sygdommen og familierelationen..." .....	12
Ungdomsliv: "Man har stadig lov til at være ung" .....	13
Fremtiden: "Jeg er ikke gået ned med flaget – jeg kan se en fremtid for mig selv" .....	14
<b>Virksomme elementer: Hvad er det, der gør forskellen?.....</b>	<b>15</b>
At der bliver sat en ramme af gruppelederne .....	15
At der både er demensfaglig og terapeutisk faglighed.....	15
At man får redskaber, der kan bruges i hverdagen .....	16
Fællesskabet og spejlingen .....	16
At være sårbar – og kunne slippe det igen .....	17
<b>Anbefalinger: Hvis I overvejer at etablere et gruppeforløb .....</b>	<b>18</b>
Det vigtigste er at gøre det! .....	18
Mulighed for spejling .....	18
To gruppeledere – to fagligheder .....	18
Hyppighed .....	18
Struktur, styring og plads til umiddelbare behov .....	19
Anskaf metodehåndbogen.....	19

# Ungegrupper

- erfaringer med gruppeforløb til unge med en forælder med demens

---

Dette er en erfaringsopsamling fra et toårigt pilotprojekt, hvor Alzheimerforeningen har udviklet og gennemført grupper for unge, der har forældre med demens. Den viden, som præsenteres på de kommende sider, bygger på erfaringer fra tre gruppeforløb, som blev gennemført fra efteråret 2015 til foråret 2017. Erfaringsopsamlingen er udarbejdet af Socialt Udviklingscenter SUS og bygger på gruppeinterviews med hver af de tre ungegrupper og med de tre gruppeledere, som har kørt grupperne. Derudover indgår data fra den løbende dokumentation, der blev indsamlet i pilotperioden.

Som læser kan du bruge erfaringsopsamlingen til at få mere viden om:

- Hvorfor etablere et gruppetilbud til unge med en forælder med demens?
- Målgruppen og hvem gruppeforløbene kan gøre noget godt for
- De unges udbytte af at være en del af en gruppe med andre unge i samme situation
- De virksomme elementer i gruppeforløbene.

På de følgende sider er det især de unge, der får ordet. Fokus er på deres livssituation og på, hvad de får ud af at være med i en ungegruppe. Sammen med Alzheimerforeningens metodehåndbog 'Håndbog for gruppeledere' kan denne erfaringsopsamling være en inspiration til kommuner og andre, som overvejer at opbygge tilbud om støtte til unge, hvis forælder har fået en demenssygdom.

## Hvad er en ungegruppe?

Alzheimerforeningen har gennem noget tid været opmærksom på de børn og unge, som oplever, at deres forælder får en demenssygdom. Demens er ikke udelukkende en sygdom, der rammer ældre mennesker, den kan også ramme yngre aldersgrupper. Man ved ikke præcist, hvor mange børn og unge der er pårørende til en forælder med demens, men ifølge Nationalt Videnscenter for Demens er der i Danmark ca. 3.000 personer med demens under 65 år. En del af dem har børn.

Af denne grund har Alzheimerforeningen gennemført et pilotprojekt med økonomisk støtte fra VELUX FONDEN. Formålet har både været at skabe viden om og erfaring med etablering af gruppeforløb for børn og unge som pårørende til en forælder med demens, og at kunne give unge et tilbud, som støttede dem i deres liv med en demensramt forælder.

Alzheimerforeningen har i perioden oktober 2015 til april 2017 gennemført tre ungegrupper for i alt 25 unge i alderen 15 til 29 år, som har en forælder med demens. Grupperne har mødtes 11 gange på halvandet år. I starten mødtes de hver uge, derefter hver 14. dag, og efter et års tid med en til to måneders mellemrum.

Ungegrupperne ledes af to gruppeledere med henholdsvis en demensfaglig og en terapeutisk baggrund. Formålet med grupperne er dels at give de unge viden om sygdommen demens, dels at give dem et fortroligt rum, hvor de kan tale om, hvordan det er at være barn til en forælder med demens. Desuden har formålet været at give dem et

gruppefællesskab med andre unge, så de oplever, at de ikke er alene, samt at give dem støtte og opbakning i at håndtere de svære følelser, der kan være knyttet til at have en forælder med demens. Det overordnede formål kan således beskrives som at give de unge et 'åndehul' og et bedre udgangspunkt for at håndtere hverdagen, forstå deres forælders sygdom og deres egne reaktioner samt støtte dem i at leve deres eget liv som unge på trods af forælders sygdom.

Grupperne er sammensat på baggrund af indledende samtaler med de enkelte deltagere. Forsamtalerne giver gruppelederne et godt grundlag for at vurdere, om den unge er indenfor målgruppen, fx om han eller hun på det pågældende tidspunkt er klar til at indgå i et gruppeforløb og vurderes at kunne få udbytte af gruppen. Ligeledes giver forsamtalerne mulighed for at sammensætte grupperne bedst muligt. To af grupperne blev med afsæt i eksisterende viden om og anbefalinger i forhold til gruppeforløb sammensat med så lille aldersspænd som muligt og ud fra, om de unge boede hos forældrene eller i egen bolig, mens dette ikke var muligt i forhold til den tredje gruppe. For de unge i alle tre grupper gælder det, at deres forældre var forskellige steder i forhold til, hvor fremskreden deres sygdom var, da de unge startede i gruppeforløbet.

Temaer, som er blevet behandlet i grupperne, er fx:

- Åbenhed omkring sygdommen – hvordan og over for hvem?
- Hvordan er der plads til ens eget liv ved siden af sygdommen?
- Manglende overskud til at finde en kæreste.
- Sorg – hvordan tackler man at miste ens forælder, mens vedkommende stadig er her?
- 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?
- Skole, uddannelse og arbejdsliv, og hvordan sygdommen påvirker.
- Når ens forælder er plejekrævende, men modsiger sig hjælpen.
- Døden – kan opleves som en befrielse, og man kan opleve skam ved at se frem til afslutningen.
- Vrede.

### Hvorfor tilbyde ungegrupper?

Ungdommen er en livsfase, der er kendetegnet ved, at man er i gang med at løsrive sig fra forældrene og skabe sin egen identitet og sit eget selvstændige liv. At blive konfronteret med alvorlig sygdom i den nære familie i den periode er – ud over den sorg og bekymring det altid fører med sig uanset alder – et voldsomt indgreb i den proces. Det at være pårørende til en alvorligt syg forælder påvirker potentielt ens deltagelse i uddannelse, fritidsliv, ungdomsfællesskaber m.m., og kan få betydning mange år frem i tiden. Demens skærper den udfordring, fordi sygdommen påvirker den demensramtes sociale kompetencer og forældreevner i en periode, hvor de unge har brug for dem, og fordi sygdommen kan have dyb indvirkning i familiens dynamikker og mønstre.

De unge, som har deltaget i ungegrupperne, beskriver et meget ens billede af deres livssituation og de udfordringer og følelser, som gjorde det vigtigt for dem at få adgang til hjælp og støtte i processen med deres demensramte forælder.

### Ensomhed: "Jeg følte mig fortabt og alene"

Mange af de unge fortæller, at det, at deres forælder fik demens, skabte en stor ensomhed hos dem. Ensomheden går igen, når de beskriver det at leve med en syg forælder. Det handler om ikke at have nogen at tale med, som kan forstå ens situation, om oplevelsen af ikke at blive hørt og set samt oplevelsen af at være den eneste unge i verden, der står i

den situation. De mange spørgsmål, der opstår, kan skabe et videnskabsmæssigt tomrum: Hvad indebærer sygdommen? Hvad kommer der til at ske? Hvordan skal jeg håndtere det, der sker?

.....

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

Min far havde lige fået stillet diagnosen, og jeg var uvidende om, hvad det indebar. Jeg havde ingen at gå til, kun min familie som vidste lige så lidt som mig.

Min far tog afstand fra mig, og jeg følte mig alene.

Jeg syntes ikke, at jeg blev hørt eller set af hverken familie eller venner.

.....

Med til de unges situation som pårørende hører også et kaos af følelser: frustration, tristhed, fortvivelse, vrede, dårlig samvittighed og oplevelsen af at være fortabt. Følelser, som får mange til at føle sig ensomme, fordi de oplever at være ene om at føle sådan, eller fordi de har vanskeligt ved at anerkende det pres, de står i.

.....

Min far havde været syg i lidt over et år. Jeg troede ikke, at jeg ville have brug for at tale med andre unge om det, for jeg følte ikke, at andre unge stod i samme situation som mig.

Jeg havde ikke forståelse for det pres, jeg var udsat for, og jeg var meget dårlig til at anerkende mine egne behov, fx i form af selvomsorg.

.....

Unge med en forælder, der får en demensdiagnose, befinder sig med andre ord i et ensomt og kaotisk tomrum, hvor de – med en af de unges egne ord – har ”brug for viden, men samtidig omsorg”. Netop disse to ting oplever de unge, at det er svært at hente i deres eget netværk, hvilket også bekræftes af en af gruppelederne:

.....

Når en forælder får demens, mister de [unge] et livsvidne – og de mister på en måde også den raske forælder, som er så overbelastet, at det er svært at se de unge.

.....

At skabe et gruppetilbud til de unge kan således bidrage til, at de unge både får mere viden om sygdommen og får forståelse og omsorg fra andre unge samt fra gruppelederne. På den måde understøtter gruppen de unge i at komme til at mestre livet som ung med en demensramt forælder og en demensramt familie.

### **Dele med andre: ”Omverdenen har svært ved at møde det – jeg har svært ved at dele det med dem”**

Den eksistentielle ensomhed, som de unge oplever, forstærkes af, at det er vanskeligt for de unge at dele deres erfaringer, tanker og følelser med deres netværk. Det skyldes flere ting. Den vigtigste er, at de oplever, at omverdenen har svært ved at reagere på deres nye situation på en måde, som føles relevant og hjælpsomt.

.....

Omverdenen har svært ved at møde det. De siger ting for at trøste, som slet ikke trøster, eller de holder op med at spørge.

.....

En anden forklaring er, at det følelsesmæssige kaos de oplever, har et omfang, som opleves – også af dem selv – som 'for stort' til, at de kan bringe det ind i hverdags samtalen i et almindeligt ungdomsliv:

.....

Når man mødes med sine venner, skal det helst være en hyggelig ting, og så passer det tit ikke ind, at man lige smider den der ind. Og veninderne ved måske heller ikke lige, hvad de skal sige.

Venerne spørger, hvordan har dine forældre det. Og forældrene får det jo altid værre, så det er en kæmpe sagsmappe at åbne.

.....

Endelig beskriver en del af de unge, at de var forvirrede og fortabte, før de startede i gruppen. Som ny pårørende mangler man viden om det, der sker – og sprog for det, man føler, hvilket i sig selv kan være en barriere for at dele sine tanker med andre.

.....

Før var det at stå i dette meget forvirrende, og jeg forstod det ikke selv helt, og så kan andre jo heller ikke forstå det.

.....

Når man som ung har en demensramt forælder, er man med andre ord ramt på sine muligheder for at dele denne omfattende og livsomvæltende erfaring med sin omverden. For at kunne det har man brug for viden om demenssygdommen og dens indvirkning på både den syge og familien. Man har også brug for erfaringer med at blive forstået af andre, for derigennem at udvikle et sprog for det, der sker. Endelig har man brug for at opbygge tryghed ved at være åben overfor andre og en strategi for, hvordan og med hvem man deler sin sårbarhed. Ved at blive en del af et gruppeforløb får unge adgang til disse ting.

### Trivsel: "Mit liv gik i stå"

For nogle unge får forælders demenssygdom store konsekvenser for deres hverdag og mentale trivsel. De oplever et omfattende meningstab, og deres evne til at håndtere sygdommen og hverdagslivet bliver sat under pres. Gruppelederne beskriver, at de ved opstarten af gruppeforløbene var bekymrede for, at nogle af de unge ville 'gå i hundene'. En af de unge udtrykker det sådan:

.....

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.

.....

At ens forælder får en demenssygdom rummer med andre ord en risiko for alvorlig psykisk mistrivsel, og for at hverdagen falder fra hinanden. For nogle unge kan et gruppeforløb være en afgørende støtte til igen at finde fodfæste i tilværelsen.

## Udbyttet: Hvad får de unge ud af at være med?

Jeg føler et sammenhold med nogle, som forstår min situation. Når man er ked af det, kan man græde ud, uden at det bliver for alvorligt, og når man har en lidt pudsigt eller komisk historie om sin forælder, så kan de andre forstå og grine med af ens historie, som ingen andre kan. Jeg føler en tryghed ved at gå i gruppen og vide, at jeg kan komme ud med mine mere svære tanker, hvis jeg kommer ind i en hård periode igen. På en måde hjælper det mig også at se helt almindelige andre unge, der hver især lever deres egne almindelige liv videre. Det får mig til at føle, at jeg ikke står alene i min situation, og det skaber en forståelse for, at sådan er livet nu engang, og man må lære at balancere i sin livssituation på bedst mulige måde.

Alzheimerforeningen har gennemført grupperne med en ambition om at gøre en forskel for unge pårørende på tre områder: mestring, tilpasning og relationer. Mestring handler om at komme til at forstå den situation, man står i (begribelighed), at kunne finde måder at handle på (håndterbarhed) og at kunne finde mening i de handlemuligheder, man har (meningsfuldhed). Tilpasning handler om det at tilpasse sig den nye situation i familien: at finde nye måder at være sammen med den syge, og måske også den raske, forælder på og samtidig at holde fast i at leve sit ungdomsliv. Relationer handler om at blive styrket i at navigere i relationerne, både i familien og i det bredere netværk, når sygdommen ændrer præmisserne for at være sammen. Ikke mindst handler det om at støtte de unge i at fastholde venskaber, fritidsliv, uddannelse m.m. De tre områder er tæt sammenvævede, som det også fremgår af citatet ovenfor. Samhørigheden, forståelsen, håndteringsstrategierne og oplevelsen af at få hjælp til at re-orientere sig i det nye liv fletter sig sammen i arbejdet med at leve 'sit eget almindelige liv', selvom man er tvunget til at 'balancere i sin livssituation' på nye måder.

I det følgende kan du læse om de unges oplevede udbytte af at være med i en ungegruppe.

### Fællesskab: "Det har gjort, at jeg ikke har følt mig så alene med mine tanker og følelser"

Et vigtigt udbytte for de unge er, at deres oplevelse af at være alene er mindsket i mødet med andre unge. Både fordi de kan dele tanker og følelser i gruppen, og fordi deltagelsen ruste de unge til i højere grad at kunne dele tanker og følelser med andre udenfor gruppen.

#### De unges udbytte i tal:

Andelen af unge, der oplever, at de 'for det meste' er alene med deres forælders demenssygdom, er faldet fra 32 til 26 %. Dog oplever flertallet (69 %) stadig, at de 'af og til' er alene med sygdommen.

Andelen af unge, der fortæller det til nogen, de stoler på, når de bliver kede af det, vrede eller bekymrede over deres forælders demenssygdom, er steget fra 20 til 58 %

Den fundamentale følelse af alenehed går således ikke væk, men derimod aftager den følelsesmæssige ensomhed, der afskærer den unge fra forståelse og samhørighed med andre unge:

---

Jeg er stadig alene om min egen individuelle situation og sorg, men jeg kan spejle mig og møde forståelse og venskab hos andre unge med mange af de samme udfordringer.

---

At kunne spejle sig i andre og møde forståelse er vigtigt i sig selv, fordi oplevelsen af at være alene med sygdommen er handlingslammende og en potentiel trussel for de unges mentale sundhed. Ved at dele, opleve sig forstået og spejle sig i andre bliver livet som ung med en forælder med demens mere håndterbar.

---

Jeg har mødt andre på min alder og i mit livsstadie, som har samme bekymringer og udfordringer som dem, jeg oplever. Det har været en utrolig god og lærerig oplevelse at kunne dele åbent med andre, der forstår de problemstillinger og situationer, jeg beskriver. Det er utroligt vigtigt ikke at føle sig alene med sine oplevelser. Det gør denne frygtelige sygdom lidt mere håndterbar.

Det er virkelig dejligt at høre de andres historier. Man kan spejle sig og tænke, at man så ikke er den eneste i den situation.

---

For nogle af de unge er det at være med i gruppen det første skridt til overhovedet at mærke og vise deres egne følelser. Her ser det ud til, at 'skæbnefællesskabet' har stor betydning.

---

Det er meget sårbart, det vi taler om, og det er svært for mig at være ked af det, men ikke sammen med jer.

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.

---

En af de ting, de unge fremhæver, er, at gruppen har givet dem mulighed for at tale om alt – og dermed for at lette hjertet for noget af det, de måske ellers ikke kan sige højt nogen steder, fordi det føles forbudt eller kan gøre andre kede af det. På den måde har deltagelsen i gruppen hjulpet flere af de unge til at slippe dårlig samvittighed over de tanker og følelser, de går rundt med.

---

Det kan godt være svært at åbne 100 % op for ens familie omkring ens tanker, og derfor er det SÅ fedt at kunne snakke om ALT, hvad man overhovedet føler eller tænker om situationen og om sin syge forælder her i gruppen.

Min far kan nogle gange være helt umulig, og det at høre, at det er der også andre, der har forældre, der er, betyder, at det er nemmere at håndtere.

Selvom der sker svære ting for en selv, er det godt at vide, at de andre i gruppen godt kan bære det.

---

Gruppeforløbet er samtidig et sted, hvor sorgen og glæden har haft plads ved siden af hinanden, og hvor de unge har oplevet at kunne "være i sorgen og have det rart imens". Gruppelederne fremhæver glæden og humoren som noget,



de har kunnet se blomstre og få plads i løbet af den tid, de unge har deltaget i gruppeforløbet. De opfatter det som, at de unge genfinder retten til at være glade på trods af en meget alvorlig situation.

.....

Mange turde næsten ikke grine og have det sjovt. Det tør de [unge] nu.

.....

De unge fremhæver det som betydningsfuldt, fordi det (gen)skaber plads til at føle begge dele på samme tid, hvilket er til forskel fra deres oplevelser, når de er sammen med venner og netværk, hvor det kan være svært at integrere følelserne.

.....

Det er rart at være i gruppen, fordi vi har lov at grine og græde sammen – for der skal være plads til begge dele, når det omhandler demens.

.....

Oplevelsen af og glæden ved at kunne dele tanker og følelser i gruppen breder sig for nogle unge til deres øvrige netværk af venner og kærester. Det at opdage, at man ikke er alene om sine følelser og sine oplevelser, kan give modet og lysten til også at åbne sig for sine venner. Og det at tale om sin situation med nogen, der ved, hvad det handler om, kan give et sprog, som gør det nemmere at dele med andre.

.....

Det har gjort, at jeg ikke har følt mig så alene i mine tanker og følelser, og gjort mig mere i stand til at åbne op til mine venner, der måske ikke har samme forståelse.

Jeg har ikke haft lyst til at dele det med mine venner, men det har jeg fået, efter jeg kom i gruppen. Det er dejligt at kunne dele det.

Man bliver god til at snakke om sygdommen.

.....

For andre forbliver gruppen det primære sted, hvor de kan tale om deres oplevelser og følelser, mens det stadig er svært at tale med venner og kærester om det:

.....

Jeg har fået et rum, hvor jeg kan snakke om mine oplevelser og følelser og blive mødt af forståelse. Det kan mine venner og kæreste ikke, og en dialog med dem efterlader ofte én tom og alene. Derfor er denne gruppe så vigtig.

.....

### Tale om det: "Ens rygsæk bliver ligesom tømt – så kan jeg gå videre i min dagligdag..."

---

En af de umiddelbare og meget mærkbare effekter af at deltage i ungegruppen er, at ophobningen af bekymringer, frustrationer, spørgsmål og tanker kommer til at fylde mindre.

.....

Ens rygsæk bliver ligesom tømt i løbet af et møde. Man kan godt komme og tænke, 'jeg har det helt ad helvede til', eller man har det godt. Men man går altid derfra med en følelse af lettelse.

.....

Det giver en umiddelbar følelse af lethed, afslapning og overskud, som de unge tillægger stor værdi. Hverdagen med demens i familien er på mange måder tyngende og stressfyldt, både følelsesmæssigt og relationelt. Det at have et rum, hvor de kan tale om det, ser ud til at lette presset en smule og give overskud i hverdagen.

.....  
Man har tit gået med en masse tanker oppe i hovedet, så er man helt sådan pyyyh ...  
afslappet bagefter, og man kan gå videre i sin dagligdag.  
.....

Der gemmer sig en væsentlig pointe her. Den umiddelbare lettelse rækker nemlig ud over selve gruppemødet og får direkte indvirkning på hverdagen. Det at have et sted at få 'lettet trykket' gør, at det bliver nemmere for de unge at rumme og forholde sig til deres syge forælder, at deltage i sociale arrangementer og at tale med andre om deres følelser, uden at de bliver overvældet.

.....  
Det er med til, at jeg får tømt mine tanker, og så kan jeg bedre være i situationen  
omkring min syge forælder.  
.....

.....  
Gruppen har gjort, at jeg er bedre til at formidle mig selv og mine følelser til andre  
udenfor gruppen uden at begynde at græde, fordi man har fået lettet trykket.  
.....

Samtidig udgør gruppemøderne et afgrænset men tilbagevendende rum, hvor der er plads til at komme af med og forholde sig til alt det svære, hvilket giver mere overskud til at være glad og deltagende i hverdagen.

.....  
Nogle gange tog jeg ikke med til fester, fordi jeg ikke kunne overskue det. Det kan jeg  
bedre nu, fordi jeg får læsset af et sted.  
.....

.....  
Det gør, at det er ok at have det ok i hverdagen og være glad – og så har jeg dette  
som et parallelforløb, hvor jeg kan håndtere de rigtig svære ting, der er ved det.  
.....

Gruppemøderne opleves som et sted, hvor de unge kan få lukket den 'damp' ud, som opstår på grund af det følelsesmæssige pres, de konstant står i som pårørende. Det opfattes som et værdifuldt udbytte i sig selv i en situation og et forløb, der ikke holder op eller bliver bedre med tiden. Desuden opleves denne funktion ved møderne som noget, der har stor betydning i dagligdagen og giver mere overskud til at foretage sig andre ting.

### Viden: "Før kunne jeg godt synes, at det var rigtig pinligt, fx når min mor stod og rakte fuck til mig"

Et andet vigtigt udbytte ved deltagelsen i et gruppeforløb er, at de unge øger deres viden om demens, og derigennem får en bedre forståelse for deres forælders sygdom, og for hvorfor den påvirker dem, som den gør. Når de unge bedre forstår årsagen til den situation, de selv og deres forælder står i, bliver det nemmere at tale med andre om det.

.....  
Efter at jeg kom ind i gruppen, fik jeg mere forståelse for min mors situation, og at det  
var ok at tale om det. Jeg kunne svare på folks spørgsmål og give andre mere  
forståelse. Det har hjulpet rigtig meget. I dag har mange veninder stor forståelse for  
det, jeg står i.  
.....

Mere viden om demenssygdom er således med til at nedbryde de unges oplevelse af tabu omkring deres forældres sygdom. Det gør i sig selv de unge i stand til bedre at kunne tale med venner om deres situation. De kan med deres nye viden og indsigt forklare andre, hvad der er på spil.

.....

Før kunne jeg godt synes, at det var rigtig pinligt – fx når min mor stod og rakte fuck til mig. Men nu er jeg blevet bedre til at sige, som det er, at det er, fordi hun er dement.

Når man er ærlig og åben, så bliver det også meget mere normalt, jeg bliver behandlet normalt.

.....

Særligt lægger de unge vægt på, at de via gruppen får modet til at være mere ærlige overfor andre omkring deres forældres sygdom, og hvordan det påvirker dem i hverdagen. Det er en lettelse, og samtidig oplever de unge, at deres åbenhed gør relationen til venner og kærester mindre kompliceret.

.....

Jeg har været mere åben om sygdommen, så det ikke skal være et tabu. Hvis mine venner spørger ind til det, så er jeg generelt mere åben omkring det.

Det med at være så ærlig i det her forum gør, at jeg også bliver mere ærlig udadtil. Jeg er meget åben om at fortælle andre om min mors sygdom.

.....

Kort sagt kan man sige, at 'forståelse giver åbenhed, giver forståelse'. Den viden om og forståelse for demenssygdomme, som de unge får ved at deltage i et gruppeforløb, gør dem i stand til at tale med andre på en måde, så de i højere grad føler sig forstået af omverdenen.

### Demens: "Man får billeder på, hvad fremtiden bringer"

---

De unge fortæller også, at samtalerne med de andre unge i kombination med den viden, de får fra den demensfaglige gruppeleder, kan hjælpe dem til at danne sig et billede af, hvad fremtiden bringer i forhold til deres demensramte forælder. Det kan både være rart at kunne forberede sig mentalt på forløbet og slippe for en masse spekulationer, men også skræmmende at vide helt konkret, hvordan forværringen i forælders sygdom kan komme til at se ud.

.....

Gruppelederen er god til at svare på spørgsmål og give billeder på, hvad fremtiden bringer. Det vidste jeg ikke, at jeg ville få ud af forløbet, men det har været rigtig godt.

Så går man ikke og spekulerer så meget.

.....

Grupperne er ikke opdelt efter, hvor fremskreden forældrenes sygdom er. Det kan være udfordrende i den forstand, at det kan være hårdt at høre en anden ung fortælle om nogle meget voldsomme situationer med en forælder, der er meget alvorligt ramt af sygdommen, hvis ens egen forælder ikke har en så fremskreden demenssygdom. Og det kan betyde, at nogle af de unge, hvis forælders sygdom er meget fremskreden, holder sig lidt tilbage i forhold til, hvad de fortæller, af hensyn til de andre i gruppen.

.....

Vi er delt op efter alder, men det kan godt være svært at tale, når der er stor forskel på, hvor vores forældre er. Det kan være svært at tale og høre om de forældre og situationer, der er langt i forløbet. Der er temaer, man ikke taler om, fordi det er

noget man ikke synes, at man har til fælles med de andre, eller man bliver i tvivl om, hvorvidt det bliver for meget for de andre i gruppen.

---

Overordnet set fortæller de fleste unge dog, at det kan være en utrolig positiv oplevelse at møde andre unge, hvis forælders sygdom er mere fremskreden, og som alligevel godt kan klare det. De finder trøst i at se hos andre, at "det nok skal gå", selvom det er hårdt. Og for mange har det givet ro at blive mere afklarede med, hvad fremtiden kan bringe.

---

Det betyder også noget at se, at man godt kan klare den, selvom ens forældre har det rigtig skidt.

Det har samtidig været en hjælp at være bedre forberedt i sygdomsforløbet. Igennem de andre pårørende, hvis forældre var længere i sygdomsforløbet end min far, da jeg startede, blev jeg bedre forberedt på, hvad fremtiden bød og vil byde. Samtidig har gruppelederens viden været til stor hjælp.

---

Det kan derfor både være en udfordring og en lettelse for de unge at få et mere klart billede af fremtiden. Men overordnet set er det en lettelse for de fleste at slippe for at gå alene med for mange spekulationer og forestillinger.

### Håndtering: "Redskaber til at håndtere sygdommen og familierelationen..."

---

I forlængelse af at de unge opnår større viden om demenssygdommen, taler flere af de unge også om værdien af, at de i gruppen får redskaber og inspiration til, hvordan de bedre kan håndtere hverdagen. For eksempel de svære situationer, der kan opstå i relation til den forælder, som har en demenssygdom, og de udfordringer, der kan være i at bibeholde fokus på ens egne behov og give sig selv plads og lov til at være et almindeligt ungt menneske.

De unge påskønner de konkrete redskaber, de har fået fra gruppelederne til, hvordan de kan forstå og håndtere relationen til den demensramte forælder. Redskaberne hjælper dem til at få en bedre relation til deres forælder.

---

Jeg har fået en masse gode redskaber til at håndtere sygdommen, familierelationen og min demensramte mors følelser.

Jeg har fået et bedre forhold til mig selv og min far. Jeg har lært at tackle svære situationer med min syge forælder.

Hvordan skal man generelt håndtere det, når man er sammen med en forælder, der er syg, fx? At man har nogle værktøjer til at kunne tackle det (...). Så kan man bedre håndtere at sige fra. At tage en konfrontation med min far – det har jeg lært. Nu har vi fået det meget bedre sammen.

---

Samtidig oplever mange, at det har støttet dem og været vigtigt for dem at høre de andre unges historier om, hvilke situationer de har stået i, og hvordan de har løst det. Når de så selv oplever noget lignende, har de et lille 'kartotek' af tilgange og løsninger, de kan gøre brug af.

.....

Hvis jeg står i en situation derhjemme, kan jeg også nogle gange bruge noget af det, de andre har fortalt eller talt om. Jeg har fået mindre dårlig samvittighed. Man kan tage meget med fra de andres historier.

Det, at andre har oplevet noget, der ligner det, jeg står i lige nu, kan være hjælpsomt, for det giver ideer til at håndtere mit.

.....

De unge oplever altså, at den viden, de får fra gruppelederen og de andre unge i gruppen, giver dem et større handle-repertoire i forhold til at kunne håndtere svære situationer i hverdagen. Så relationen til deres demensramte forældre bliver lettere, og de ikke oplever at stå helt alene med de tunge og svære overvejelser.

### Ungdomsliv: "Man har stadig lov til at være ung"

---

Særligt vigtigt er det for de unge, at gruppeforløbet støtter dem i at holde fast i og finde tid til at være ung ved siden af de bekymringer og udfordringer, livet med en demensramt forælder giver anledning til.

.....

Vi får forskellige redskaber til forløbet omkring vores forælder, og hvordan vi skal have tid til at være unge ved siden af.

.....

Det handler i høj grad om, at de unge bliver bedre til at passe på sig selv, gøre opmærksom på deres egne behov overfor den anden forælder, at sige fra og skabe rum til at gøre ting for sig selv, som giver energi og gør dem glade, uden at de får dårlig samvittighed.

.....

Jeg er blevet bedre til at gøre opmærksom på, at jeg har behov for at blive hørt og set.

Det er ikke mit job at agere mor overfor ham, det er ok, at jeg går væk. Det er ok, at jeg går væk, når jeg ikke kan holde det ud. Man har stadig lov til at være ung.

At kunne være væk fra familien med venner uden at få dårlig samvittighed. Det er ok at have det sjovt med venner og kæreste uden at få dårlig samvittighed.

.....

Men det kan fx også handle om at blive støttet i, at det er i orden at tage nogle særlige hensyn og tilrettelægge sit liv lidt anderledes, når der er så meget at forholde sig til i forhold til den demenssyge forælder. Det kan fx være at gå ned i tid på studiet eller at flytte hjemmefra.

.....

Det, at møde andre, der står i samme situation, giver forståelse for de ting, jeg er nødt til at gøre som konsekvens af min situation – fx trække mig, gå ned i tid på studiet. At det er ok.

Jeg har tænkt, at jeg ikke kunne flytte hjemmefra, fordi så ville min mor blive helt alene med min far. Men nu tænker jeg, at det vil jeg godt kunne gøre på et tidspunkt.

.....

Når ens forælder rammes af en demenssygdom, kommer det helt naturligt til at fylde i familien og i ens liv og hverdag. Ønsket om at tage hensyn til sin familie og sin demensramte forælder kan fylde så meget, at følelsen af dårlig

samvittighed bliver en helt almindelig følge af at tage hensyn til sig selv eller at have det sjovt og et øjeblik glemme sygdommen. De unge oplever, at mødet med gruppelederne og de andre unge er med til at gøre det 'lovligt' også at tage hensyn til sig selv, og skabe plads til sig selv og sine egne behov i hverdagen. Det er vigtigt, hvis man skal kunne holde modet oppe og være der for sin familie og sig selv.

### Fremtiden: "Jeg er ikke gået ned med flaget – jeg kan se en fremtid for mig selv"

De unge fortæller, at det fortrolige rum, samværet med de andre unge i gruppen og det at kunne slippe følelsen af at være alene i verden, betyder, at de kan 'holde skruen i vandet' og formå at holde modet oppe og fastholde kontakt til venner, studie mv. Det er lykkedes på trods af, at deres forælders tilstand faktisk er forværret i løbet af den periode, de har deltaget i gruppen. Nogle unge fortæller, at de selv har fået det markant bedre i perioden på trods af sygdommens forværring. Fælles er, at de fleste formår at fastholde et positivt billede af fremtiden for sig selv.

.....

Jeg har kunnet fortsætte mit liv nogenlunde normalt. Jeg havde og har det svært, men jeg er ikke gået ned med flaget. Jeg er stadig på min uddannelse, i et forhold og har et socialt liv.

Jeg er meget samme sted, som da jeg startede, og det er på en måde rigtig godt, at jeg ikke er gået i kulkælderen eller har prøvet at begå selvmord.

Jeg er blevet gladere og har fået det bedre med mig selv. Jeg kan se en fremtid for mig selv.

.....

Nogle unge har ligefrem oplevet, at deltagelsen i gruppeforløbet har trukket dem op fra et meget mørkt sted, hvor de havde det meget dårligt. De havde for store forventninger til, hvad de skulle kunne klare, og samtidig intet overskud og ingen energi til at klare hverdagen.

.....

Det har betydet enormt meget. Jeg var i en periode meget langt nede, nærmest lige ved en depression. Jeg havde nærmest mistet styringen med mit liv. Jeg vidste ikke, at jeg havde brug for at tale med en masse andre om mit liv. Nu er jeg utrolig glad for, at jeg kom i gruppen. Jeg tænkte, at jeg sagtens kunne klare det selv, men nu er jeg enormt glad for, at jeg kom med.

.....

Gruppeforløbet har givet mange en tro på fremtiden igen, og samtidig en oplevelse af, at de kan bruge deres erfaringer til at hjælpe andre, hvilket for mange er et meget positivt vendepunkt.

.....

Hvis ikke gruppen havde været der, det tør jeg slet ikke tænke på. Det havde nok ikke været et lige så lyst sted, som det er nu.

Vi begynder også at gøre noget for andre nu – vi bliver spurgt om at være mentorer fx. Det betyder noget for mig, at man begynder at kunne give noget igen.

.....

På den måde hjælper gruppeforløbet de unge til at holde fokus på deres eget liv og fremtid, og støtter dem i ikke at lade sig trække ned af bekymringer og de udfordringer, de kan møde. De har fået troen på, at de har styrken til at håndtere den livssituation, de er i.

## Virksomme elementer: Hvad er det, der gør forskellen?

Efter ovenstående gennemgang af de unges udbytte af gruppeforløbene beskriver vi her kort nogle af de tværgående elementer, som ser ud til at have en positiv betydning for de unges udbytte.

### At der bliver sat en ramme af gruppelederne

Gruppemøderne er rammesat og ledet af gruppelederne. Der har været en forholdsvis fast struktur med forskellige øvelser mv. De fleste unge har været rigtig glade for den benyttede rammesætning særligt i starten, hvor flere beskriver, at det ville have været grænseoverskridende at bringe sig selv i spil, hvis der ikke havde været en tryk ramme for det. Og så oplever de unge, at de øvelser, som gruppelederne har anvendt (se Håndbog for gruppeledere), og vekselvirkningen mellem forskellige måder at tale sammen på, har gjort det lettere at tale om de svære ting.

.....  
Det var godt, at de kunne strukturere det i starten med øvelser m.m., og når man er ny, har man ikke relationerne til at gøre det selv.

Det er rart, hvis man har redskaber til at komme til at tale om noget, fx billeder eller andet, man kan tale ud fra.

Det er vigtigt, at der er variation i mødeindholdet, fx at vi malede, og at vælge billeder og tale åbent med hinanden. Der har været en meget god variation.

.....

Samtidig er det en lettelse for de unge at være i et rum, hvor der bliver taget ansvar og sat rammer for samværet. Noget de kan opleve mangler i deres egen familie, hvor hverdagen kan virke kaotisk, og det til tider er dem, som skal sætte rammerne for deres demensramte forældre.

.....  
Dejligt, at der er nogle andre, der tager ansvar for at skabe et rum, hvor vi kan tale og som tager initiativ til at skabe en ramme. Det, at der er nogle voksne, der faktisk er voksne i vores liv, og som tager det ansvar.

De sørger for at få alle med, at alle får sagt noget hver gang. Vi starter med at tage en runde, hvor vi siger det, vi gerne vil dele i dag. Der er ikke nogen, der bliver overset – alle får sin del af kagen.

.....

Som det også fremgår af det sidste citat, er det vigtigt for de unge, at gruppelederne tager ansvar for og skaber rammerne for, at de unge får plads til at tale om sig selv og lytte til de andre. At der ved et gruppemøde bliver benyttet forskellige øvelser og temaer, og at alle kommer til orde, så alle føler sig mødt og forstået.

### At der både er demensfaglig og terapeutisk faglighed

Det har vist sig at været rigtig godt med kombinationen af en demensfaglig og en terapeutisk gruppeleder. Det har givet de unge mulighed for at kombinere flere tilgange i arbejdet med at forstå og håndtere deres situation. Dels at opnå større forståelse for deres demensramte forældre og det sygdomsforløb, de er vidne til, dels at opnå større forståelse for deres egne reaktioner, samt at de får støtte til at kunne tale om svære og tabubelagte oplevelser.

.....

[Den terapeutiske gruppeleder] har været rigtig god til at få åbnet os op på en rigtig god måde, så vi kunne få talt om de ting, vi havde brug for. [Den demensfaglige gruppeleder] har været god til at fortælle om, hvordan sygdommen udvikler sig, hvad der er normalt i forløbet. Hun kunne komme med en faglig beskrivelse af, hvad det kunne være, hvis forælderen gjorde sådan og sådan. Det har været meget rart.

.....

De unge og gruppelederne er enige om, at grupperne ikke ville have fungeret lige så godt uden begge faglige tilgange. Det er vigtigt, at de unge står på 'begge ben', så de både får viden om demens og forståelse for egne reaktioner og sorgprocesser, når de skal støttes i at håndtere livet med en demensramt forælder.

Nogle forklarer det ved, at den demensfaglige er god til at svare på alle de spørgsmål, man har, og den terapeutiske er god til at sætte spørgsmål ved ting, man ikke tænker over, men som er vigtigt at reflektere over og tale om.

### At man får redskaber, der kan bruges i hverdagen

---

De unge lægger vægt på, at indholdet ved gruppemøderne ikke bare handler om at tale om følelser. Men at de også får konkret viden og redskaber, som de kan bruge til at håndtere svære situationer i deres hverdag.

.....

Ens liv kan være meget kaotisk og uforudsigeligt, så mødes vi i gruppen og kan snakke om det. Så bliver man afklaret en gang imellem. Man får en masse gode værktøjer og tips, så det har gjort det nemmere, synes jeg.

Der er også gode konkrete ideer til håndtering af situationer i hverdagen med en syg forælder.

.....

De konkrete redskaber og inspiration har stor betydning for, at de unge føler sig bedre rustet til at håndtere hverdagen og de udfordringer, de møder. Det er særligt vigtigt, fordi der for mange er tale om et langstrakt forløb, hvor de igen og igen skal kunne håndtere sorg og svære relationer i familien.

### Fællesskabet og spejlingen

---

Fællesskabet i gruppen og muligheden for at spejle sig i de andre unge i gruppen er grundlaget for, at de unge kan åbne op og skabe et tillidsfuldt rum. Det var vigtigt for de unge, at de har fulgt hinanden over længere tid, og at der ikke var stor udskiftning i grupperne, da det har givet mulighed for at opbygge tillidsfulde relationer.

.....

Det er vigtigt, at der opstår relationer i gruppen, og man kommer til at føle sig tryk.

Vigtigt, at de andre i gruppen kender ens historie, så man kan dykke direkte ned i det, man har på hjerte.

.....

Derudover har det haft betydning, at de unge har oplevet at være i rum med nogle, der 'lignede dem selv' og har forstået deres situation.

.....

Selvom der sker svære ting for en selv – at vide, at de andre i gruppen godt kan bære det. Vi har oplevet at være trykke ved at være sårbare overfor hinanden. Man kan



fortælle alt. Hvis man siger det til en ven, så kan der godt komme en reaktion, som kan gøre det værre i stedet.

Det er værdifuldt at være en del af et lille fællesskab, hvor man tør dele, og man bliver mødt. Der er en tryghedsfølelse, det er ikke noget man behøver at forklare, vi ved, hvorfor vi er her. Hvis nogen ikke ved så meget, skal man forklare meget mere.

---

Oplevelsen af at blive forstået, ikke kun af de professionelle, men også af andre unge er en vigtig del af i højere grad at komme til at føle sig 'normal' igen. Nogle af de unge har haft svært ved det, når deres venner og veninder har forsøgt at virke forstående og har forsøgt at sætte sig ind i deres situation, fordi de har haft følelsen af, at det klingede hult, eller fordi de følte, at det var umuligt at forklare, hvordan de havde det. For dem var det en lettelse at møde forståelse hos andre unge, som har gennemgået et lignende forløb med en demenssyg forælder. Det gør det nemmere at slappe af og åbne op for tanker og følelser i gruppen.

### At være sårbar – og kunne slippe det igen

---

En anden ting, som de unge har sat pris på i gruppeforløbet, er, at netop det, at de har været en gruppe, har givet mulighed for at veksle mellem at lytte og tale. Og gruppelederne har været der til at hjælpe med at få åbnet op for de svære følelser, men også med at få lukket ned igen og få passet på sig selv i situationen. Særligt det sidste har nogle af de unge oplevet som svært, når de har talt med venner og veninder om, hvordan de har det.

---

Godt at blive tvunget til at tale om det og blive mødt af forståelse i hvert fald hver anden måned. Hvis jeg græder med veninder, bliver de nemt meget trøstende, men her får man et klap på skulderen og en kasse papirlommetørklæder. Det er dejligt. Hvis man bliver rørt, kan man give stafetten videre til den næste, så man lige kan sunde sig.

Sammen med andre, når jeg taler om det, kan det være svært at lukke ned for følelserne igen. Eller også bliver det mere overfladisk. Her kan man godt lukke ned, og så har man cykelturen hjem.

---

Det betyder, at grupperne bliver et trygt rum, hvor de unge godt tør tage fat i nogle af de svære temaer, fordi de har tillid til, at de nok skal komme ud af det igen på en god måde.

## Anbefalinger: Hvis I overvejer at etablere et gruppeforløb

På baggrund af erfaringer med ungegrupperne følger her en række anbefalinger, som det er godt at have i baghovedet, når I overvejer at etablere et gruppeforløb for unge med en forælder med en demenssygdom.

### Det vigtigste er at gøre det!

Erfaringerne viser, at alle de unge, som har deltaget i gruppeforløbene, har fået rigtig meget ud af det. Der har været lidt forskel på sammensætningen i grupperne, og der har ligget mange overvejelser bag. Der kan være fordele og ulemper ved forskellige måder at sammensætte grupperne på, som det er værd at overveje. Det er fx vigtigt, at der ikke er nogen, der stikker helt ud og føler sig anderledes – enten på grund af alder, eller fordi de er den eneste med en forælder med en meget fremskreden sygdom. Det anbefales, at grupperne sammensættes på baggrund af forsamtaler med de enkelte unge. Samlet set er erfaringen fra de tre gennemførte gruppeforløb, at alle har fået meget ud af at deltage – uanset gruppesammensætning. Vigtigst af alt er det derfor, at der rent faktisk oprettes en gruppe. Hvis rekrutteringsgrundlaget er til det, kan der så tages hensyn til gruppesammensætningen.

### Mulighed for spejling

Det er vigtigt, at der i grupperne er mulighed for, at de unge kan spejle sig i hinanden. Erfaringerne viser også, at der ikke nødvendigvis er én måde at gøre det på. For nogle unge har det været vigtigt at kunne spejle sig i de andre aldersmæssigt – det vil sige at møde andre, som er 'samme sted i livet' og høre, hvordan de håndterer det at have en forælder med demens. For andre har det været vigtigt, at der var nogle i gruppen med en forælder, hvis sygdom var på nogenlunde samme stadie som deres egen forælders sygdom. Muligheden for spejling afhænger dog ikke kun af gruppernes sammensætning, men også af om det lykkes for gruppelederne at skabe trykthed i grupperne. Når der er trykthed og tillid i en gruppe, tør de unge fortælle åbent om deres liv med en demenssyg forælder, hvilket giver mulighed for at de kan spejle sig i hinanden. Et gruppeforløb over tid (18 måneder) og uden den store udskiftning af deltagerne har medvirket til, at de unge fik opbygget tillidsfulde relationer, hvor deltagerne kom til at kende hinanden godt og fik forståelse fra hinanden. Erfaringen viser, at forståelsen fra de andre unge har betydet, at de følte sig mindre alene med deres forælders sygdom.

### To gruppeledere – to fagligheder

Det har vist sig at være meget relevant, at grupperne ledes af to gruppeledere med hver deres faglighed. En demensfaglig og en terapeutisk. Kombinationen af de to fagligheder giver mulighed for at tilbyde flere tilgange og betyder, at arbejdet med at støtte de unge i at forstå og håndtere deres situation, står på to ben. Dels at de opnår større forståelse for deres demensramte forælder og det sygdomsforløb, de er vidne til. Dels at de unge opnår større forståelse for deres egne reaktioner. Begge gruppeledere støtter samtidig de unge i at tale om svære og tabubelagte oplevelser.

### Hyppeghed

Erfaringerne bygger på tre gennemførte gruppeforløb, hvor hyppegheden af møder har været forskellig og også har ændret sig undervejs i forløbet. De unges erfaringer peger på, at det er vigtigt at mødes hyppigt i starten. Enten hver eller hver anden uge, for at give de unge god mulighed for at blive trygge ved hinanden og gruppelederne. Efter et stykke tid kan mødefrekvensen sænkes. Men de unges tilbagemeldinger er, at der ikke skal gå mere en seks uger mellem gruppemøderne, da det er vigtigt for dem, at der er kontinuitet, og at de ikke skal bruge alt for lang tid på at opdatere hinanden og gruppelederen på deres situation, når de mødes.

## Struktur, styring og plads til umiddelbare behov

---

Det er vigtigt, at gruppelederne tager ansvar for, at der er struktur og styring af gruppemøderne. Samtidig er det også centralt, at gruppelederne kan give plads til ændringer og tage hensyn til de umiddelbare behov, som kan vise sig ved et gruppemøde. Det har vist sig gavnligt, at strukturen består af vekslen mellem forskellige øvelser og måder at tale sammen på. Og at alle unge får taletid, også selvom de ikke gør opmærksom på sig selv. Samtidig skal det være muligt at trække sig tilbage, når man har brug for det. En vigtig del af strukturen er, at gruppelederne tager ansvar for at støtte de unge i at passe på sig selv, når de taler om svære emner, og at slutte møderne på en måde, så alle er klar til at gå derfra.

## Anskaf metodehåndbogen

---

Anbefalingerne er et kort rids af noget af det, der er vigtigt at huske. For en grundigere og mere vejledende gennemgang af, hvad der skal til, anbefaler vi Alzheimerforeningens Håndbog for gruppeledere. Håndbogen beskriver, hvordan I konkret rekrutterer til og gennemfører gruppeforløb, og den præsenterer nogle af de konkrete værktøjer, som gruppelederne har brugt i Alzheimerforeningens tre ungegrupper.

