

SEMINAR 5

Tid til at være ung – gruppeforløb for børn og unge med en forælder med demens

Else Hansen, sygeplejerske, demensfaglig rådgiver og gruppeleder, Alzheimerforeningen og **Ida Lind**, antropolog og projektleder, Alzheimerforeningen

Pårørende

Formålet med pilotprojektet, "Tid til at være er ung", er at skabe viden om og erfaring med etablering af gruppeforløb for børn med en forælder med en demenssygdom. Projektperioden løber fra januar 2015 til september 2017 med støtte fra Velux Fonden.

Der er indledt med et litteraturstudie, hvor der systematisk er indsamlet viden om disse børn og unges særlige behov samt udbytte af deltagelse i gruppeforløb. Desuden om fagpersonalets udfordringer i forbindelse med arbejdet med børn af yngre demenspatienter, inklusion af socialt udsatte og minimering af følgerne af social udsathed.

Børn, unge og demens er et sparsomt udforsket felt, og der er ingen evidensbaseret viden om, hvordan man støtter børn og unge på demensområdet. Der er primært lavet kvalitative studier, der fokuserer på, hvordan livet som pårørende barn ser ud og hvilke udfordringer sygdommen indebærer.

Projektets afvikling

I København er der etableret to grupper med ni unge i hver. Den ene gruppe består af unge i alderen 22 – 28 år (gennemsnitsalder på 25 år) og den anden gruppe består af unge i alderen 15 – 22 år (gennemsnitsalder på 19 år).

I Odense er der etableret én gruppe med seks unge i alderen 16 – 28 år (gennemsnitsalder på 17 år).

Der er knyttet to gruppeledere til grupperne – en med demensfaglig baggrund og en psykoterapeut,

som har erfaring med at arbejde med unge i grupper. Gruppelederne får supervision af en psykolog.

Grupperne mødes med ugers mellemrum – kortere intervaller i starten af projektet og længere intervaller i slutningen af projektet. Desuden har der været afviklet en weekend-camp, hvor alle tre grupper deltog, og der planlægges endnu en camp ved projektets afslutning. Det er gratis at deltage i projektet.

Temaer der præger de unges liv er

Sorg og manglende livslyst, hvilket indebærer tab af fortid, tab i fremtiden, opgiveness, tab i nuet, tab af normalitet og tab af barndom.

Bekymring og dårlig samvittighed, hvilket indebærer dårlig samvittighed over egne reaktioner, bekymring for "hvornår sker det næste dyk?". Dårlig samvittighed ved at leve sit eget liv, bekymring for den raske forælder og et overvældende ansvar.

Ensomhed og tabu, hvilket medfører at være flov, skjule sin sorg, isolere sig og "jeg er den eneste med det her problem".

Meget få af de unge har talt med nogen om forældrenes demenssygdom, og de ved ikke nødvendigvis præcis, hvilken demenssygdom deres forælder lider af.

Kun enkelte af dem har været i kontakt med en demenskoordinator – eller andre professionelle.

Alzheimerforeningens foreløbige anbefalinger til demenskoordinatorerne

- Vær opsøgende! Jeres indsats er vigtig.
- Vær obs. på antal deltagere i gruppen.
- Aldersspænd – der skal helst ikke være for stor aldersforskel.
- Det muliges kunst – det vigtigste er "at gøre noget".
- To gruppeledere med henholdsvis demensfaglig baggrund og terapeutisk viden er en fordel.
- Start med et uforpligtende intromøde.
- Sæt en fast ramme med plads til varierende temaer.
- Vær ikke bange for at lege.
- Supervision eller anden faglig sparring anbefales.



Se videoen 'Unge rammes også af demens' [her](#).