

Manual

Mit liv som pårørende

Samtalegrupper for pårørende
til mennesker med demens



VÆRKTØJSKASSEN

- støtte til et liv med demens

Mit liv som pårørende
Samtalegrupper for pårørende til
mennesker med demens

Værktøjskasse til rådgivning, undervisning og støtte af personer med demens og pårørende
Initiativ 11 i National Demenshandlingsplan 2025

© Nationalt Videnscenter for Demens 2019
Revideret udgave 2024

Redaktion: Nationalt Videnscenter for Demens
Principdesign: Lea Rathnov/Hofdamerne

www.videnscenterfordemens.dk/vaerktoejskassen

Indholdsfortegnelse

Samtalegrupper for pårørende	4
Samtalegruppernes formål og mål	4
Samtalegruppernes målgrupper	6
Forventningsafstemning	7
Opbygning, varighed og indhold	7
Tilgang	8
Gruppelederens rolle og kompetencer	9
Rammer	11
Materialer	11
Første mødegang i pårørendegruppen	16
Opstartsmøde – velkommen	17
Forslag til temaer for de næste møder	18
1. Hverdagen med demens	19
2. Ændret roller og relation til hinanden	20
3. Mit forhold til andre	21
4. At være pårørende	22
5. Mit frirum	23
6. Dilemmaer	24
7. Svære følelser af håndtere	25
8. Seksualitet og samliv	26
9. Hvem kan hjælpe mig igennem forløbet?	27
10. Tanker om fremtiden	28
Sidste mødegang i pårørendegruppen	29
Afslutning – tak for denne gang	30
Referencer	31

Værktøjskassen – støtte til et liv med demens udspringer af initiativ 11 i National Demenshandlingsplan 2025, hvor Nationalt Videnscenter for Demens fik til opgave af Sundheds- og Ældreministeriet at udvikle og udbrede nationale værktøjer til samtale, patient- og pårørendekurser og samtalegrupper om livet med demens. Værktøjskassen, der er udviklet i samarbejde med mennesker med demens, pårørende og fageksperter, er blevet afprøvet og implementeret i en række kommuner og enkelte hukommelsesklinikker.

Samtalegrupper for pårørende

Dette er manualen til *Samtalegrupper for pårørende til mennesker med demens*, som er en del af *Værktøjskassen – støtte til et liv med demens*.

Samtalegrupperne kan deles op i tre undergrupper med hver sit formål og målgruppe: pårørendegruppe, sorg- og krisegruppe og netværksgruppe. Denne manual handler primært om pårørendegrupper.

Både pårørendegruppe, sorg- og krisegruppe og netværksgruppe kan tilbydes som selvstændige forløb og som opfølgning på individuelle, vejledende samtaler med en demenskoordinator eller demenskonsulent. De kan desuden tilbydes som opfølgning efter deltagelse i kurserne *Livet med Demens*, *Livet med demens i eget hjem* eller *Livet med demens i plejebolig*, som også er en del af Værktøjskassen.

I manualen introduceres du først til de tre gruppers formål, målgruppe, metode og rammer. Derefter følger forslag til emner og materialer, som kan være relevante i en pårørendegruppe.

Manualen henvender sig både til den erfarne underviser, der søger inspiration til sin undervisning, og til den uerfarne underviser, som med fordel kan læse mere om målgruppen og rollen som underviser på Værktøjskassens hjemmeside.

Manualer, hæfter og undervisningsmaterialer til kurset kan downloades gratis på Værktøjskassens hjemmeside, hvor de løbende bliver opdateret.

Samtalegruppernes formål og mål

Det overordnede formål med samtalegrupper for pårørende er at styrke deltagerne mestring af livet med demens og forbedre deres trivsel og livskvalitet. I det følgende beskrives, hvordan vi skelner mellem de tre typer samtalegrupper formål og mål.

Pårørendegrupper

En pårørendegruppe har til formål at forebygge eller afhjælpe social isolation hos deltagerne og støtte dem i at mestre den forandrede livssituation. I gruppen får de mulighed for at udveksle erfaringer om de forskellige aspekter af livet som pårørende og håndtering af hverdagslivet samt mulighed for at opbygge sociale relationer med ligestillede.

Målet med pårørendegruppen er, at deltagerne:

- » føler sig hørt og forstået i et trygt, inkluderende og anerkendende miljø
- » føler fællesskab og samhørighed med de andre deltagere
- » får mulighed for at udveksle erfaringer om mestring af livet som pårørende

- » får støtte til at håndtere de svære følelser og bekymringer, der ofte følger med, når man er pårørende
- » får støtte til at håndtere reaktioner fra familie og omgivelser.

En pårørendegruppe bør ledes af en til to fagpersoner med specialistviden om demens og kompetencer til at facilitere samtaler og yde psykosocial støtte i grupper, fx en demenskoordinator eller demenskonsulent. Psykosocial støtte er her defineret som en indsats, hvor man gennem samtale med andre i en lignende situation får mulighed for at vende og diskutere psykiske og sociale problemstillinger.

Pårørendegrupper til henholdsvis ægtefæller og voksne børn kan etableres som selvstændige tilbud eller som opfølgning på et pårørendekursus eller en sorg- og krisegruppe.

Sorg- og krisegrupper

En sorg- og krisegruppe har til formål at støtte deltagerne i kriseløsning, bearbejdning og håndtering af svære psykologiske problemstillinger i relation til de nye livsvilkår – sammen med andre i en lignende situation. Som pårørende kan man være så følelsesmæssigt belastet, at det ligger ud over en demenskoordinators kompetencer at håndtere det i en pårørendegruppe.

Målet med sorg- og krisegrupper er, at deltagerne:

- » får bearbejdet følelser af tab og sorg
- » opnår accept af sygdommen og den forandrede livssituation.

Sorg- og krisegruppe bør ledes af psykologer, præster eller andre fagpersoner med viden om demens og kompetencer til at tale med mennesker, der er svært psykisk belastet. Du kan læse mere om anbefalede kompetencer på Værktøjskassens hjemmeside.

Netværksgrupper

En netværksgruppe mødes med det formål at forebygge eller afhjælpe social isolation og ufrivillig ensomhed. Netværksgruppen giver deltagerne mulighed for at få social støtte og at møde ligestillede i et fællesskab med erfaringsudveksling, fælles aktiviteter og oplevelser af social karakter, fx madlavning, spisning og ekskursioner.

Målet med netværksgruppen er, at deltagerne oplever:

- » at være en del af et socialt fællesskab
- » adspredelse i hverdagen
- » aktiviteter sammen med andre
- » social støtte.

Social støtte er her defineret som støtte fra et netværk med gode sociale relationer. Det er relationerne, der i sig selv er ressourcen og støtten, som hjælper den pårørende til at mestre sin situation.

En netværksgruppe er selv-ledet med støtte fra en frivillig og evt. en demensfagperson.

En netværksgruppe kan tilbydes som opfølgning efter deltagelse i et pårørendekursus, en sorg- og krisegruppe eller pårørendegruppe.

Samtalegruppernes målgrupper

Der er gennemført mange studier af forskellige indsatser, som stiler mod at hjælpe pårørende. De fleste studier undersøger kombinationer af forskellige interventioner, mens meget få studier udelukkende har fokus på pårørendegrupper (Chien, 2011).

Målgruppen for alle tre typer af samtalegrupper er pårørende til personer med demens, som har behov med at mødes med ligestillede om mestring af deres situation.

Målgruppe for pårørendegruppe

Gruppen er for dem, som har brug for at høre andres erfaringer og/eller har behov for at fortælle deres egen historie. Mange pårørende oplever, at familie og venner bliver trætte af at høre om de samme problemer igennem længere tid, og at de måske ikke anerkender situationen eller konstant kommer med velmenende råd til at løse problemet. Nogle pårørende vil helst ikke 'belaste' deres børn, ægtefæller eller forældre med deres problemer og mangler nogen at tale med, der ikke er direkte involveret. At deltage i en pårørendegruppe kan afhjælpe den ensomhedsfølelse, der kan opstå, når man mangler nogen at dele sin historie med.

Erfaringerne viser, at deltagerne profiterer af, at grupperne sammensættes ud fra forskellige relationer, behov og udfordringer. Det er ikke altid nok, at man er pårørende til en person med demens. De pårørendes ressourcer og evne til at mestre situationen kan være vidt forskellige, ligesom deres position/relation til personen med demens kan variere. Der er forskel på at have en ægtefælle med demens, der bor hjemme, og en ægtefælle på plejehjem. Typen og stadiet af demens kan også give forskellige udfordringer og belastninger. Den relation, man havde før sygdommen, har også indflydelse på belastningen og mestringsevnen (Moe, 2016). Har parret fx været fælles om alle beslutninger, eller har de levet hvert sit liv med respekt for hinandens forskellighed? Hvis der er for stor forskel på de pårørendes levevis og erfaringer, kan man miste en del af styrken i selve gruppeprocessen, så vær opmærksom på sammensætningen af deltagere.

Målgruppe for sorg- og krisegruppe

Målgruppen vil typisk være pårørende, der er fyldt op af deres følelser og har svært ved at se, hvordan de kan ændre deres situation. De er i sorg eller krise og har først og fremmest behov for at blive lyttet til og anerkendt.

Målgruppe for netværksgruppe

Målgruppen er pårørende, der har brug for og overskud og lyst til at fylde hverdagen med gode oplevelser og stærke sociale relationer. At være fælles om en problematik og føle sig som en del af en gruppe med gensidig identifikation øger følelsen af tryk og tillid. Det kan også være pårørende, der ikke ønsker at lære om demens på et kursus eller ikke har

lyst til at dele svære følelser med andre. Fokus på positive oplevelser fremfor svære udfordringer kan være en måde at bevare balancen i hverdagen på.

Forventningsafstemning

Når man arbejder med grupper og gruppeprocesser, er det vigtigt, at man inden gruppestart har besluttet, hvilken målgruppe den enkelte gruppe skal henvende sig til, og hvad formålet er – og det afhænger af de pårørendes behov og følelsesmæssige ståsted.

Ved den indledende samtale er det vigtigt at danne sig et overblik over den pårørendes situation og behov, så man kan vælge den rigtige gruppe. Nogle gange ønsker den pårørende at komme i pårørendegruppe, mens man som fagperson vurderer, at vedkommende er i så stor krise, at der snarere er brug for en sorg- og krisegruppe eller individuelle samtaler. Tal med den pårørende om dette.

I pårørendegruppen er der fokus på at rumme hinandens følelser og at bære byrden sammen. At få orden og ro på sine følelser og tanker er vigtigt, før man kan begynde at handle anderledes og tage ny viden ind. I en pårørendegruppe er der mulighed for at gå i dybden med at forstå sig selv og sine reaktioner i den nye livssituation. Det kræver, at de pårørende har mod på at åbne sig for andre mennesker og har tillid til, at fagpersonerne faciliterer gruppeprocessen på en respektfuld måde.

I netværksgruppen er der fokus på det sociale. Hvis man efter at have deltaget i fx en pårørendegruppe har lyst til at hygge sig sammen med andre pårørende, kan det fx være givende at komme i en netværksgruppe.

At hjælpe den pårørende med at vælge den rigtige gruppe er i sig selv en anerkendelse af vedkommende og dennes behov.

Opbygning, varighed og indhold

Mødeinterval og varighed afhænger af den enkelte samtalegruppe og af de pårørendes behov.

Undersøgelser viser, at deltagerantallet i pårørendegrupper og sorg- og krisegrupper bør være fem til syv. Nogle gange kan det være en fordel at overbooke gruppen en smule (fx otte til ni deltagere), så den ikke bliver for lille i tilfælde af frafald (Heap, 2005). Da netværksgrupperne er mere uformelle, og deltagerne som udgangspunkt er mindre belastede, er ca. 12 deltagere et passende antal.

Pårørendegrupper mødes typisk i to timer og gerne hver 14. dag for at etablere et trygt og godt fællesskab.

I pårørendegruppen kan man tage forskellige emner op hver gang. Nogle kan du have forberedt inden, andre kan planlægges ud fra gruppens ønsker. Det kan være en god idé at bruge den samme struktur hver gang, da det skaber tryghed og dermed overskud til at deltage.

Strukturen for hver mødegang i pårørendegruppen er:

Indledning (ca. 20 min.) – velkomst med en runde siden sidst, hvordan er humøret i dag, evt. en sang og præsentation af dagens program og tema.

Dagens tema (ca. 60-80 min.) – se forslag til temaer og emner på følgende sider. Indlæg små pauser undervejs.

Afrunding (ca. 20 min.) – opsamling på dagens emne, hvad tager deltagerne med sig, hvordan har det været at deltage, dele en positiv historie, forslag til kommende temaer og næste gangs tema.

På Værktøjskassens hjemmeside kan du frit downloade materiale til pårørendegruppen.

Om en gruppe skal afsluttes eller fortsætte kræver en individuel vurdering af, hvor langt deltagerne er nået i deres proces.

Tilgang

Forløbet i pårørendegruppen bygger på en personcentret og sundhedspædagogisk tilgang båret af anerkendelse, aktiv lytning, empowerment og medinddragelse.

Anerkendelse handler om at blive set, hørt, forstået og accepteret, som den man er, og at man igennem samtalen kan forstå sine reaktioner og udvikle sig selv. En anerkendende tilgang tager udgangspunkt i de pårørendes individuelle behov og følelsesmæssige ståsted. En anerkendende gruppeleder er åben, ærlig og nysgerrig og søger at fremme dialogen. Det er i samtalen om og undersøgelsen af den enkelte pårørendes oplevelse af verden, at der udvikles ny forståelse.

Anerkendelse er ikke det samme som ros eller at erklære sig enig i et synspunkt, men at vise forståelse for synspunktet og de følelser, det er udtryk for.

Den anerkendende tilgang bidrager til, at den pårørende oplever sig set og hørt.

Aktiv lytning er en del af den anerkendende tilgang. Aktiv lytning er oprindeligt udviklet af psykologen Carl Rogers i 1945 og handler om en bestemt måde at lytte og respondere på. Fagpersonen giver fuld opmærksomhed til den pårørende og forsøger med få ord at gengive og bekræfte de følelser, som ligger bag: "Du blev overrasket?" "Det var en befrielse for dig?" Det skal gøres med respekt og ikke være en konstatering, men stilles som et spørgsmål for at virke. Man kan ikke vide, hvad andre føler, men via indlevelse kan og bør man forsøge. Det er en lettelse at få sat ord på og blive hørt (Borgmann, 2010).

Aktiv lytning indebærer, at man:

- » prøver at forstå, hvad den anden forstår
- » har et åbent og ærligt kropssprog

- » siger højt, hvad man overvejer
- » opfordrer til at uddybe
- » spejler de følelser, der ligger bag et udsagn
- » gentager det, der sidst er blevet sagt
- » giver rum for pauser.

Aktiv lytning er et godt redskab til at vedligeholde, genopbygge eller udvikle tillid, forståelse og respekt i en samtale.

Empowerment handler om at udtrykke og understøtte håbet om 'et godt liv' og at støtte selvstændige beslutninger og handlinger. Det betyder, at du som gruppeleder viser interesse for de pårørendes levede liv, relationer, interesser, erfaringer og værdier og hjælper dem med at afklare og visualisere ønsker til fremtiden. Du skal derfor hjælpe de pårørende til accept og forståelse og støtte dem i at finde individuelle problemløsningsstrategier.

Medinddragelse betyder, at man bliver hørt og respekteret og har mulighed for at påvirke beslutninger i gruppen. Medinddragelse er betinget af tryghed i de indbyrdes relationer, at der inviteres til anerkendende dialog, og at der sættes en tydelig ramme for udveksling af synspunkter og deltagelse i beslutninger. At være medinddragende vil fx sige, at du som gruppeleder opfordrer deltagerne til at beslutte, hvilke emner der skal tales om, at du har for øje for, at alle deltagere bliver hørt, og at du evaluerer hvert møde, så indhold og struktur løbende kan justeres efter ønsker og behov.

Gruppelederens rolle og kompetencer

Det kræver forskellige kompetencer at være gruppeleder for en pårørendegruppe, sorg- og krisegruppe eller en netværksgruppe.

Gruppeledere i pårørendegrupper

Demenskoordinatorer og andre demensfaglige medarbejdere har i mange år drevet pårørendegrupper rundt om i landet, og mange har fx via demenskoordinatoruddannelsen tilegnet sig de nødvendige kompetencer.

Vi anbefaler at gennemføre forløbet med to fagpersoner. Der vil være perioder, hvor en ellers 'stabil' pårørende oplever at blive rørt, ramt eller rystet af emner eller oplevelser i gruppen. Derfor skal der altid være mulighed for, at en fagperson kan træde til side og tage hånd om vedkommende. Det er også med til at skabe en anerkendende og tryk atmosfære, at man kan gå i enerum med en professionel, når der er behov for det.

Vi anbefaler desuden, at de to fagpersoner har rollen som henholdsvis gruppeleder og suppleant.

Som gruppeleder skal du:

- » have øje for gruppeprocessen og den enkelte deltager
- » give plads til følelser og byrder

- » have øje for mestringsstrategier og ressourcer i gruppen
- » facilitere processen i forbindelse med aftalte grupperegler
- » igangsætte og understøtte gruppeprocessen i samarbejde med suppleanten.

Det er primært gruppelederen, der fører ordet og tager hånd om programmet og processen.

Som suppleant skal du:

- » være ansvarlig for, at deltagerne får udleveret pjece om gruppens formål og mødedage
- » afholde forventningssamtaler med mulige deltagere
- » tager imod tilmeldinger
- » samle og udlevere evt. informationsmaterialer til deltagerne
- » være ansvarlig for praktiske forhold vedrørende møderne
- » samle op på de emner, som deltagerne har drøftet
- » notere dine observationer om gruppeprocessen
- » medvirke til at evaluere samtaleforløbet, fx ved at igangsætte dialog med deltagerne om deres udbytte af møderne.

Fordi det er en professionel opgave at lede en pårørendegruppe og facilitere samtaler om svære følelser og problemstillinger, anbefaler vi at bruge logbog efter hver mødegang til opsamling af erfaring og evaluering af dagens møde. Du finder logbøger på Værktøjskassens hjemmeside.

Vi anbefaler også, at gruppelederne får regelmæssig supervision, hvor emnerne fx er:

- » at rumme deltagernes svære følelser
- » at forstå deltagernes reaktioner
- » rollen som gruppeleder.

Supervisor kan være en psykolog, psykoterapeut eller anden fagperson med supervisionserfaring.

Du finder tjekliste, fremmødeliste, evalueringsskemaer og kompetenceprofiler for gruppeledere på Værktøjskassens hjemmeside.

Gruppeledere i sorg- og krisegrupper

Psykologer og psykoterapeuter har de faglige kompetencer til at lede en sorg- og krisegruppe og de faglige forudsætninger for at visitere til gruppen. Præster har med deres blik for eksistentielle livskriser også kompetencer til at lede sorg- og krisegrupper og evt. pårørendegrupper.

Gruppeledere i netværksgrupper

Frivillige kan lede netværksgrupper, men skal først tilbydes et kursus om demens, hvis de ikke har kendskab til området. Nogle frivillige er selv tidligere pårørende eller pensionere.

rede sundhedsmedarbejdere og har dermed gode forudsætninger for at sætte sig i de pårørendes sted. Som frivillig gruppeleder i en netværksgruppe skal man være god til at lytte og være forstående og empatisk.

Rammer

Lokalet skal være egnet til ca. 10 personer. Der skal der være et bord, som alle kan sidde rundt om, så de kan se hinanden. Det skal være muligt at være uforstyrret af telefoner og lignede. Sæt et skilt på døren med besked om ikke at forstyrre.

Undervejs kan der være pårørende, som bliver kede af det og græder, og de skal kunne tilbydes en vis beskyttelse fra andres blikke. Undgå derfor lokaler ud til en befærdet vej, eller som har store glaspartier eller vinduer til andre lokaler, der ikke kan tildækkes.

Det er en fordel, at samtalegruppen afholdes tæt på de pårørendes bopæl, fordi nære og kendte rammer er tryghedsskabende i sig selv. Det har desuden praktisk betydning for mange pårørende, at de har let adgang til stedet, fx med offentlig transport.

Rummet skal være rart at træde ind i. Tænd evt. levende lys til at skabe en afslappet og hyggelig stemning. En pakke med servietter på bordet signalerer, at det er ok at græde.

Afklar i din organisation, hvilke støttemuligheder der er for personen med demens, mens den pårørende er til møde i gruppen.

Forplejning bør være et fast element, når gruppen mødes. Det er med til at underbygge en anerkendende stemning fra start og signalerer, at de pårørende er ventede og velkomne.

Materialer

I det følgende beskrives de materialer, du kan bruge i en pårørendegruppe.

Fotos, samtalekort og film er med til at facilitere samtalen og kan give emnet struktur, fremme associationer og lægge op til refleksion og dialog. I Værktøjskassen er der materialer til brug i pårørendegruppen, som kan downloades gratis fra Værktøjskassen hjemmeside eller købes i vores webshop. Som gruppeleder står det dig frit for at bruge eller supplere med egne materialer.

Værktøjskassens film

På Værktøjskassens hjemmeside finder du følgende film:

Livet med demens – pårørende beretter – interview med pårørende Tove, Carina og Anne-Cathrin

I filmen fortæller tre pårørende, hvordan personen med demens og rollerne i familien har forandret sig. De fortæller også om betydningen af accept, at tage vare på egne behov og at håndtere den nye situation.

Et aktivt liv med demens – interview med Grethe og barnebarnet Sidsel samt veninderne Ellen og Jette

I filmen fortæller fire kvinder om at bevare en aktiv hverdag på trods af demenssygdom. Filmen kan bruges til at igangsætte samtaler om mestring af hverdagslivet med demens.

Hæfter til pårørende

På Værktøjskassens hjemmeside finder du hæfter målrettet pårørende, som kan udleveres og bruges som ramme for dagens tema. Der er hæfter om jura, rettigheder, muligheder for hjælp, og hvordan pårørende skal forholde sig, når de handler på vegne af deres kære:

- » Livet med demens i eget hjem
- » Livet med demens i plejebolig
- » Når du skal handle på en anden persons vegne
- » Når mennesker med demens bliver indlagt på sygehus.

Hæftet *Når kommunikationen svigter* indeholder gode råd til, hvordan pårørende kan kommunikere med personen med demens.

Hæftet *Psykologiske udfordringer og reaktioner* handler om nogle af de typiske psykiske udfordringer, pårørende oplever. Udfordringerne er oplevet af pårørende, der har ønsket at give erfaringerne videre til andre pårørende.

Hæftet *Seksualitet, samliv og demens* beskriver, hvordan seksualitet og samliv kan ændre sig, når ens partner har demens. Hæftet indeholder forslag til, hvordan man kan håndtere situationen, når et ligeværdigt sex- og samliv ikke længere er muligt.

På Værktøjskassens hjemmeside finder du også hæfter målrettet personer med demens, som evt. også kan bruges i pårørendegruppen, fx *Tryghed og sikkerhed i mit hjem*.

Strukturkort

Strukturkort kan støtte de pårørende i gode refleksioner over det dilemma eller problem, der tages op. Strukturkortene er udformet frit efter det systemiske spørgehjul af Karl Tømm (Borgmann, 2010) og kan bruges, når du som gruppeleder skal forklare mødets forløb og afstemme forventninger med gruppen. Du kan også bruge et kort i løbet af gruppeprocessen og dermed synliggøre, hvor i samtalen man befinder sig. På den måde vil gruppen bruge den nødvendige tid på refleksion og ikke ende i en løsningsfase for hurtigt.

Spørgsmålene er inddelt i seks faser:

1. Kontrakt-fasen

- » Hvad er vigtigt at få talt om? Hvad skal vi gå i dybden med?
- » Hvem – en af deltagernes konkrete sager/problemer?
- » Hvornår – overvej, om emnet/sagen er godt at tage op for alle, eller om der skal henvises til en individuel samtale.

- » Hvornår – rids op, hvor lang tid der er til at vende sagen.
 - » Hvordan – gruppeleder er ordstyrer og byder gruppen ind.
 - » Hvorfor – sørg for at forventningsafstemme. Er det en konkret løsning, de efterlyser, så sig: ”Så lad os se, om vi sammen kan finde ud af, om der er noget, du/vi kan gøre, der gør den her situation lettere for dig/jer”. Læg vægt på, at der ikke nødvendigvis findes et facit. Er det et livsvilkår, man skal lære at leve med, en byrde der skal bæres eller et problem, der kan løses?
2. Detektiv-fasen
- » Hvornår sker det?
 - » Hvor tit?
 - » Hvorhenne?
 - » Hvem?
 - » Hvornår går det godt?
 - » Hvornår går det skidt?
3. Opdagelses-fasen
- » Hvad vil andre i din familie eller dit netværk fortælle om din udfordring?
 - » Hvad vil de fortælle om din måde at håndtere udfordringen på?
 - » Hvad er den mest positive effekt, du oplever, når det lykkes for dig at håndtere udfordringen?
 - » Hvad tror du din mand/kone osv. synes om, at du ...?
 - » Hvad tænker du, når du hører dig selv sige sådan?
 - » Hvad tror du, dine børn ville sige, hvis de skulle give dig et råd?
4. Hvad nu hvis-fasen
- » Lad os forestille os, at du er i stand til at håndtere situationen: Hvad kendetegner så situationen?
 - » Beskriv det bedste, der kunne ske, så konkret som muligt: Hvad gør du i situationen – hvad gør andre?
 - » Man kan herefter sige: Lad os undersøge, hvad der sker, hvis du gør sådan. Hvad tror du så, at han siger? (Man går tilbage til fase 3).
5. Komme hjem-fasen
- » Hvilke af de muligheder, du har skitseret, tror du mest på?
 - » Hvornår skal du have gjort noget ved udfordringen?
 - » Hvem skal hjælpe dig til at holde fast i det første og de efterfølgende skridt?
 - » Hvad tror du, det vil kræve af dig?

6. Evaluerings-fasen

- » Hvordan har det været at deltage i dag?
- » Hvordan har processen været?
- » Er der noget, vi skal huske til næste gang?

Samtalekort om seksualitet og samliv

På kortene er der citater fra pårørende om ændringer i seksualitet og samlivet:

- » “Vi er mere nærværende over for hinanden, da vi ikke ved, hvornår og hvordan hun forandrer sig.”
- » “Når lyset er slukket, er det det samme som før!”
- » “Vores kærlighed er blevet til et venskab. Hvis vi erkender det, så tror jeg, at det bliver nemmere at være i ægteskabet.”
- » “Vi har lært, at intimitet også kan handle om bare at ligge sammen nøgne og nusse.”
- » “Vi kan stadig gå i biografen og sidde i mørket og holde i hånd.”
- » “Jeg har lysten, men det har han ikke mere ...”
- » “Jeg føler ikke, jeg slår til – at det er min skyld – men lægen siger, at det jo er en sygdom, som ikke kan helbredes, og som ingen kan gøres ansvarlig for.”
- » “At være hjælper det ene øjeblik og den, der begærer og begæres, det næste øjeblik er svært, så jeg har mistet lysten til sex.”
- » “Han er jo ikke den samme person, som jeg forelskede mig i og giftede mig med.”
- » “Han vil gerne have sex hele tiden, men det har jeg ikke lyst til, så jeg siger nej. Og så bliver han ked af det.”
- » “Jeg savner nærhed, nu hvor min mand er flyttet i plejebolig.”
- » “Jeg blev skilt for at give mig selv lov til at få mit sexliv tilbage. Men jeg er fortsat hendes ven og drager omsorg for hende.”
- » “Jeg har fået en ny kæreste. Man må altså godt blive glad og kysse igen.”
- » “Min kone har haft en kæreste på plejecentret. Det har gjort mig glad, at hun har kunne glemme mig og få et ’andet’ liv. Jeg har selv en vidunderlig kæreste nu.”
- » “Det er superhårdt at se ham kramme en anden, for jeg elsker ham jo stadig.”
- » “Jeg synes, det er pinligt, og jeg skammer mig over, at hun lægger an på den mandlige hjælper, når hun skal i bad.”

Citaterne er åbne og ærlige om udfordringer og problemer i samlivet, og du skal som gruppeleder gøre dig klart, om der er tilstrækkelig tillid og tryghed i gruppen til at bruge alle kortene, eller om du skal sortere i dem.

Kortene kan bruges på den måde, at du eller deltagerne på skift trækker et kort, læser det højt og kommenterer det ud fra egne erfaringer – dette kan inspirere dialogen i gruppen.

Dilemmakort

Dilemmakortene har følgende temaer:

- » Usikkerhed om fremtiden
- » Andres reaktioner
- » Ensomhed
- » Skyldfølelse
- » Skamfølelse
- » Tab af frihed
- » Ansvar
- » Flere sider af samme sag
- » Selvbestemmelse
- » Samvittighed
- » Samarbejde
- » Ambivalens
- » Ny orientering

Kortene kan bruges på flere måder:

Læg dilemmakortene med temasiden opad. Lad de pårørende vælge de kort, de ønsker at tale om.

Du læser kortet op og beder gruppen diskutere, hvordan de hver især tackler dilemmaet derhjemme. Denne metode er god, hvis det er svært for de pårørende at tale sammen. Det er tænkte eksempler og kommer derfor ikke så tæt på, som hvis man skal fortælle om sit personlige dilemma. Det giver desuden deltagerne mulighed for at vælge et emne, som de måske ikke selv har turde bringe på banen.

Alternativ metode:

Du siger: ”Jeg har de sidste gange lagt mærke til, at der er et tema, der går igen hos de fleste af jer. Derfor har jeg valgt, at vi i dag skal snakke ud fra dette kort ...”.

Du viser anerkendelse, når du bemærker, hvad deltagerne er optaget af, og efterfølgende sætter fokus på det. Samtidig er det en mulighed for at starte en mere vedkommende samtale, hvis gruppen er kommet ud på et sidespor.

Første mødegang i pårørendegruppen

Til den første mødegang er det vigtigste at:

- » skabe tryghed i gruppen
- » lære hinanden at kende
- » afstemme forventninger til gruppeforløbet
- » blive enige i fællesskab om grupperegler.

Du kan fx indlede mødet med at sige: ”I er her alle sammen i dag, fordi I er pårørende til en person med demens. Det kan være en hård og opslidende opgave, både fysisk og psykisk. Vores håb med denne gruppe er, at I sammen kan få talt om det, der er svært, få gode ideer af hinanden, men også at opleve, at I ikke er alene med problemerne.”

En god øvelse til opstarten, som løsner stemningen op og fremmer, at deltagerne lærer hinanden at kende, er fx øvelsen ”Hvem er jeg?”. Fotos af forskellige aktiviteter, lokaliteter og situationer printes og lægges på bordet. Deltagerne bliver bedt om at vælge ét billede, som de synes passer godt til dem. Bagefter fortæller de på skift, hvorfor de har valgt netop det billede. Du og deltagerne kan spørge ind til fortællingen. Fokus er: Hvem er du, når du ikke er pårørende?

Deltagerne kan have glæde af at få udlevet en deltagermappe, hvor beskrivelse af samtalegruppens formål, aftalte mødegang, temaer og tidspunkter er beskrevet.

Gruppereglerne, der laves i fællesskab, kan også være i deltagermappen. Gør opmærksom på, at der er tavshedspligt i gruppen, at der er taleret, men ikke talepligt, og at alles problemer er vigtige. Det kan skrives ind i de fælles grupperegler. Derudover er det vigtigt, at du italesætter dit ansvar for, at samtalerne foregår på en god måde, og at du derfor fra tid til anden vil hjælpe med at få samtalen tilbage på sporet eller bede om, at der skiftes tur, så alle får mulighed for at tale.

Som gruppeleder fortæller du kort om dig selv, din baggrund og rolle i gruppen. Supplementen gør det samme og siger: ”Jeg skriver ned, hvis der er vigtige ting, vi skal huske til næste gang. Jeg noterer også, hvad I har på hjerte, så jeg til sidst kan hjælpe med at runde godt af.”

I skemaet på næste side kan du se et forslag til indhold på det første møde.

Opstartsmøde – velkommen

Tid	Program	Indhold
20-30 min.	Indledning – velkommen	<p>Velkomst til deltagerne. Deltagerne får udleveret deltagermappe, program og navneskilt.</p> <p>Grubelederen:</p> <ul style="list-style-type: none"> » fortæller om formålet med samtalegruppen og planen for forløbet » faciliterer en kort præsentationsrunde » præsenterer dagens program på flipovertavle og ved at uddele program eller deltagermapper » svarer på evt. spørgsmål om forløbet eller dagens møde » runder evt. af med en fælles sang. <p>Gruppen aftaler indbyrdes, hvilke regler der skal gælde for møderne. Reglerne skrives på flipovertavlen og renskrives/udleveres til deltagerne.</p>
60-80 min. inklusive pauser	Lære hinanden at kende	<p>Grubelederen indbyder deltagerne til at præsentere sig selv ved at bruge materialer, som fremmer fortællingen om dem selv, fx:</p> <p><i>Hvem er jeg?</i> Fotos af forskellige aktiviteter, steder og situationer printes og lægges på bordet. Deltagerne bliver bedt om at vælge ét billede, som de synes passer godt til dem. Bagefter fortæller de på skift, hvorfor de har valgt netop det billede. Grubelederne og de andre deltagere kan spørge ind til fortællingen. Fokus er: Hvem er du, når du ikke er pårørende?</p> <p><i>Forventninger</i> Runde, hvor hver deltager uddyber sin situation og fortæller, hvad han/hun ønsker at få ud af gruppeforløbet, forventningerne til gruppen, og hvad der er svært lige nu. Husk at give feedback, hver gang en pårørende har fortalt noget.</p> <p>I denne runde kan man langsomt begynde at byde de andre deltagere ind i samtalen. Spørg fx: "Er der andre, der kender til det, som Lis oplever?" eller: "Lis, du fortalte, at du ikke synes, at din mand og du havde lige så store udfordringer som Karl og hans kone, men jeg fornemmer alligevel, at det har været en omvæltning for jer, og at tabet fylder en del hos jer begge?"</p>
20 min.	Afrunding – tak for i dag	<p>Suppleanten afrunder ved at samle op på det, der er blevet drøftet. Hvad optager gruppen lige nu, og hvilke forventninger har gruppen fremadrettet?</p> <p>Grubelederen spørger herefter deltagerne:</p> <ul style="list-style-type: none"> » Hvordan har det været at deltage i dag? » Hvad fik du mest ud af? » Er der noget, vi skal gøre anderledes til næste møde? » Er der forslag til kommende temaer? <p>Grubelederen deler en positiv historie og fortæller om tid, sted og tema for næste gang.</p> <p>Slut af med at sige tak til deltagerne og anerkende, at de har delt deres historier.</p> <p>Navneskilte afleveres til grubeleder. Deltagerne tager deltagermappen med hjem.</p>

Forslag til temaer for de næste møder

Tryghed og tillid i gruppen er afgørende for samtalegruppen. Derfor anbefaler vi at bruge den samme struktur hver gang og at afstemme humør og overskud, inden der tages fat på emnerne. Det kan fx gøres ved at indlede hvert møde med "Hvordan er humøret i dag?" Det giver både dig og deltagerne indtryk af hinandens humør og evt. sårbarhed. Metoden kan være en runde, et barometer fra 1-10, smileys eller fotos, hvor deltagerne vælger et billede og fortæller, hvorfor de synes, det passer til deres humør.

Som gruppeleder kan du have forberedt temaer til de kommende mødegange, men det er vigtigt løbende at tilpasse dem til gruppens behov og ønsker. Brug derfor tid på log-bog lige efter hver mødegang, hvor du sammen med suppleanten evaluerer dagens tema, deltageres engagement, evt. behov for justeringer osv.

Undervejs i forløbet er det vigtigt at være opmærksom på, om et emne går for tæt på en deltager og at italesætte, at det er i orden at sige fra og selv bestemme, hvor meget man vil sige. Der er taleret, men ikke talepligt.

På de følgende sider er forslag til temaer for mødeindgange mellem det første og sidste møde i samtalegruppen. Listen er ikke udtømmende, men afspejler hvad der typisk rører sig i målgruppen.

Til de forskellige temaer er der forslag til emner, materialer og aktiviteter, som kan fremme dialogen. Det står dig frit for at bruge andre materialer.

Som gruppeleder kan du med fordel invitere fagpersoner med særlig viden om et tema med til mødet. Det kan fx være en præst, psykolog, ergoterapeut eller fysioterapeut.

Det er vigtigt, at du som gruppeleder trækker dig mere og mere tilbage og lader deltagerne hjælpe hinanden. Det er en balancegang at vurdere, hvornår gruppen har brug for mindre støtte. For at hjælpe processen på vej kan du komme med indspark, når du bemærker, at en deltager giver feedback til en anden. Spørg fx, om personen kunne bruge den anden persons feedback.

Hvis du oplever, at nogle deltagere har det ekstra svært i en periode, eller at der opstår konflikter imellem dem, kan det for at øge trygheden i gruppen være en fordel at være mere styrende og holde fast i struktur og genkendelighed.

1. Hverdagen med demens

Tid	Program	Indhold
20-30 min.	Indledning – velkommen	<p>Velkomst. Navneskilte ligger klar på bordet.</p> <p>Runde siden sidst. Hvordan er humøret i dag?</p> <p>Dagens program og tema præsenteres på en flipover-tavle.</p> <p>Gruppereglerne repeteres.</p>
60-80 min. inklusive pauser	Hverdagen med demens – udfordringer og løsninger	<p>Gruppenleder stiller spørgsmål til mestring af hverdagslivet med demens, fx:</p> <ul style="list-style-type: none"> » Hvad oplever du er vanskeligt for din kære efter demenssygdommen? » 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, den er god? » Hvad oplever du som det sværeste i hverdagen? <p>Film: <i>Et aktivt liv med demens – interview med Grethe og barnebarnet Sidsel samt veninderne Ellen og Jette</i>. Filmen handler om at opretholde en aktiv hverdag på trods af demenssygdom.</p>
20 min.	Afrunding – tak for i dag	<p>Suppleanten afrunder ved at samle op på det, der er blevet drøftet. Hvad optager gruppen lige nu, og hvilke forventninger har gruppen fremadrettet?</p> <p>Gruppenleder spørger herefter deltagerne:</p> <ul style="list-style-type: none"> » Hvordan har det været at deltage i dag? » Hvad fik du mest ud af? » Er der noget, vi skal gøre anderledes til næste møde? » Er der forslag til kommende temaer? <p>Gruppenleder deler en positiv historie og fortæller om tid, sted og tema for næste gang.</p> <p>Slut af med at sige tak til deltagerne og anerkende, at de har delt deres historier.</p> <p>Navneskilte afleveres til gruppeleder. Deltagerne tager deltagermappen med hjem.</p>

2. Ændret roller og relation til hinanden

Tid	Program	Indhold
20-30 min.	Indledning – velkommen	<p>Velkomst. Navneskilte ligger klar på bordet.</p> <p>Runde siden sidst. Hvordan er humøret i dag?</p> <p>Dagens program og tema præsenteres på en flipover-tavle.</p> <p>Gruppereglerne repeteres.</p>
60-80 min. inklusive pauser	Ændret rolle og relation til sin kære	<p>Gruppenleder kan indlede med at fortælle, at de kognitive problemer, der følger med sygdommen, påvirker de vante roller og vaner, man har haft sammen.</p> <p>Gruppenleder kan fx spørge:</p> <ul style="list-style-type: none"> » Hvilken rolle har du nu? » 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? » Hvordan går det med at kommunikere med hinanden i dagligdagen? <p>Hæftet: <i>Når kommunikationen svigter</i></p> <p>Film: <i>Livet med demens – pårørende beretter – Interview med pårørende Tove, Carina, Anne-Cathrin</i></p>
20 min.	Afrunding – tak for i dag	<p>Suppleanten afrunder ved at samle op på det, der er blevet drøftet. Hvad optager gruppen lige nu, og hvilke forventninger har gruppen fremadrettet?</p> <p>Gruppenleder spørger herefter deltagerne:</p> <ul style="list-style-type: none"> » Hvordan har det været at deltage i dag? » Hvad fik du mest ud af? » Er der noget, vi skal gøre anderledes til næste møde? » Er der forslag til kommende temaer? <p>Gruppenleder deler en positiv historie og fortæller om tid, sted og tema for næste gang.</p> <p>Slut af med at sige tak til deltagerne og anerkende, at de har delt deres historier.</p> <p>Navneskilte afleveres til gruppeleder. Deltagerne tager deltagermappen med hjem.</p>

3. Mit forhold til andre

Tid	Program	Indhold
20-30 min.	Indledning – velkommen	<p>Velkomst. Navneskilte ligger klar på bordet.</p> <p>Runde siden sidst. Hvordan er humøret i dag?</p> <p>Dagens program og tema præsenteres på en flipover-tavle.</p> <p>Gruppereglerne repeteres.</p>
60-80 min. inklusive pauser	Ændringer i relationen til andre	<p>Vær opmærksom på, at dette emne kan vise deltagernes sårbarhed. Emnet kan først tages op, når der er tilstrækkelig tryghed og tillid i gruppen.</p> <p>Runde og dialog om relationen til ægtefælle, børn, venner og kolleger, hvor emnerne kan være fordeling af ansvar, ændringer i status og positioner, ændrede følelser, samvær og sammenhold i familien:</p> <ul style="list-style-type: none"> » Hvilke relationer er vigtige for dig? » Hvilke ændringer oplever du i dine relationer? Hvad betyder ændringerne for dig? » Hvordan er rollefordelingen i familien: Hvem udfører de daglige opgaver? » Hvordan har det været at skulle fortælle familie og venner, at din kære har fået en demenssygdom? » Hvad var det sværeste? Hvordan reagerede de? » Hvordan får du familie og nære venner til at forstå jeres situation? » Har du oplevet, at venner og familie har trukket sig fra dig og din kære? » Hvordan er dit overskud til at være sammen med andre?
20 min.	Afrunding – tak for i dag	<p>Suppleanten afrunder ved at samle op på det, der er blevet drøftet. Hvad optager gruppen lige nu, og hvilke forventninger har gruppen fremadrettet?</p> <p>Gruppenleder spørger herefter deltagerne:</p> <ul style="list-style-type: none"> » Hvordan har det været at deltage i dag? » Hvad fik du mest ud af? » Er der noget, vi skal gøre anderledes til næste møde? » Er der forslag til kommende temaer? <p>Gruppenleder deler en positiv historie og fortæller om tid, sted og tema for næste gang.</p> <p>Slut af med at sige tak til deltagerne og anerkende, at de har delt deres historier.</p> <p>Navneskilte afleveres til gruppeleder. Deltagerne tager deltagermappen med hjem.</p>

4. At være pårørende

Tid	Program	Indhold
20-30 min.	Indledning – velkommen	<p>Velkomst. Navneskilte ligger klar på bordet.</p> <p>Runde siden sidst. Hvordan er humøret i dag?</p> <p>Dagens program og tema præsenteres på en flipover-tavle.</p> <p>Gruppereglerne repeteres.</p>
60-80 min. inklusive pauser	Rollen som pårørende og mestringsstrategier	<p>Gruppenleder kan indlede med at sige, at det er hårdt at være pårørende. Det er individuelt, hvad man synes er det sværeste eller hårdeste. Det handler både om ens netværk, ens eget helbred, familiodynamik og meget mere.</p> <p>Hvad synes du er det sværeste i din situation?</p> <p>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?</p> <p>Husker du at vælge dig selv til og sige nej til nogle ting – og hvordan gør du det?</p> <p>Hvordan gør du, når du bliver ked af det/vred/frustreret? Hvem har du, som kan støtte dig?</p>
20 min.	Afrunding – tak for i dag	<p>Suppleanten afrunder ved at samle op på det, der er blevet drøftet. Hvad optager gruppen lige nu, og hvilke forventninger har gruppen fremadrettet?</p> <p>Gruppenleder spørger herefter deltagerne:</p> <ul style="list-style-type: none"> » Hvordan har det været at deltage i dag? » Hvad fik du mest ud af? » Er der noget, vi skal gøre anderledes til næste møde? » Er der forslag til kommende temaer? <p>Gruppenleder deler en positiv historie og fortæller om tid, sted og tema for næste gang.</p> <p>Slut af med at sige tak til deltagerne og anerkende, at de har delt deres historier.</p> <p>Navneskilte afleveres til gruppeleder. Deltagerne tager deltagermappen med hjem.</p>

5. Mit frirum

Tid	Program	Indhold
20-30 min.	Indledning – velkommen	<p>Velkomst. Navneskilte ligger klar på bordet.</p> <p>Runde siden sidst. Hvordan er humøret i dag?</p> <p>Dagens program og tema præsenteres på en flipover-tavle.</p> <p>Gruppereglerne repeteres.</p>
60-80 min. inklusive pauser	Om at passe på sig selv og blive opmærksom på egne behov	<p>Gruppenleder kan indlede med at sige, at pårørende har brug for luft til sig selv for at have overskud til sin kære. Det kan fx være ved at gå til gymnastik eller bare have alenetid, mens den anden er på dagcenter.</p> <p>Hvad er dit frirum? Hvor finder du tid og energi til dig selv?</p> <p>Deltagerne kan inspirere og opmuntre hinanden til at gøre noget godt for sig selv til næste gang.</p>
20 min.	Afrunding – tak for i dag	<p>Suppleanten afrunder ved at samle op på det, der er blevet drøftet. Hvad optager gruppen lige nu, og hvilke forventninger har gruppen fremadrettet?</p> <p>Gruppenleder spørger herefter deltagerne:</p> <ul style="list-style-type: none"> » Hvordan har det været at deltage i dag? » Hvad fik du mest ud af? » Er der noget, vi skal gøre anderledes til næste møde? » Er der forslag til kommende temaer? <p>Gruppenleder deler en positiv historie og fortæller om tid, sted og tema for næste gang.</p> <p>Slut af med at sige tak til deltagerne og anerkende, at de har delt deres historier.</p> <p>Navneskilte afleveres til gruppeleder. Deltagerne tager deltagermappen med hjem.</p>

6. Dilemmaer

Tid	Program	Indhold
20-30 min.	Indledning – velkommen	<p>Velkomst. Navneskilte ligger klar på bordet.</p> <p>Runde siden sidst. Hvordan er humøret i dag?</p> <p>Dagens program og tema præsenteres på en flipover-tavle.</p> <p>Gruppereglerne repeteres.</p>
60-80 min. inklusive pauser	Oplevede dilemmaer	<p>Indholdet afhænger af gruppens ønsker. Du kan bruge forskellige metoder til at tale om dilemmaerne. Du kan anvende Dilemmakortene fra Værktøjskassen, men det kan også være ud fra en kronik, en artikel, et afsnit fra en skønlitterær bog omkring at være pårørende, et filmklip, som kan sætte rammen for det dilemma, som der skal tales om.</p>
20 min.	Afrunding – tak for i dag	<p>Suppleanten afrunder ved at samle op på det, der er blevet drøftet. Hvad optager gruppen lige nu, og hvilke forventninger har gruppen fremadrettet?</p> <p>Gruppenleder spørger herefter deltagerne:</p> <ul style="list-style-type: none"> » Hvordan har det været at deltage i dag? » Hvad fik du mest ud af? » Er der noget, vi skal gøre anderledes til næste møde? » Er der forslag til kommende temaer? <p>Gruppenleder deler en positiv historie og fortæller om tid, sted og tema for næste gang.</p> <p>Slut af med at sige tak til deltagerne og anerkende, at de har delt deres historier.</p> <p>Navneskilte afleveres til gruppeleder. Deltagerne tager deltagermappen med hjem.</p>

7. Svære følelser af håndtere

Tid	Program	Indhold
20-30 min.	Indledning – velkommen	<p>Velkomst. Navneskilte ligger klar på bordet.</p> <p>Runde siden sidst. Hvordan er humøret i dag?</p> <p>Dagens program og tema præsenteres på en flipover-tavle.</p> <p>Gruppereglerne repeteres.</p>
60-80 min. inklusive pauser	Svære følelser	<p>Indholdet afhænger af gruppens ønsker og graden af fortrolighed i gruppen.</p> <ul style="list-style-type: none"> » Tab og sorg » Skyld og skam » Samvittighed » Afmagt » Definitionsmagten (hvem bestemmer, hvordan det står til?) » Tabu » Når adfærd udfordrer <p>De valgte temaer skal være vedkommende og ikke fastlagt på forhånd. For at facilitere og strukturere samtalen kan du bruge strukturkortene, der lægger op til refleksion og ikke løsninger. Du kan også bruge udvalgte samtalekort og dilemmakort.</p> <p>Hæfte: <i>Psykologiske udfordringer og reaktioner.</i></p>
20 min.	Afrunding – tak for i dag	<p>Suppleanten afrunder ved at samle op på det, der er blevet drøftet. Hvad optager gruppen lige nu, og hvilke forventninger har gruppen fremadrettet?</p> <p>Gruppenleder spørger herefter deltagerne:</p> <ul style="list-style-type: none"> » Hvordan har det været at deltage i dag? » Hvad fik du mest ud af? » Er der noget, vi skal gøre anderledes til næste møde? » Er der forslag til kommende temaer? <p>Gruppenleder deler en positiv historie og fortæller om tid, sted og tema for næste gang.</p> <p>Slut af med at sige tak til deltagerne og anerkende, at de har delt deres historier.</p> <p>Navneskilte afleveres til gruppeleder. Deltagerne tager deltagermappen med hjem.</p>

8. Seksualitet og samliv

Tid	Program	Indhold
20-30 min.	Indledning – velkommen	<p>Velkomst. Navneskilte ligger klar på bordet.</p> <p>Runde siden sidst. Hvordan er humøret i dag?</p> <p>Dagens program og tema præsenteres på en flipover-tavle.</p> <p>Gruppereglerne repeteres.</p>
60-80 min. inklusive pauser	Ændringer i samlivet	<p>Gruppelederen kan indlede med at sige, at seksualitet og samliv kan ændre sig, når ens partner har demens. Det er vigtigt at tale om, selvom det kan være svært.</p> <p>Hvordan holder du fast i kærligheden, hvis din partners personlighed ændrer sig? Hvordan lever I sammen, hvis I ikke kan kommunikere med hinanden med ord? Hvordan rummer du sex og intimitet?</p> <p><i>Hæfte: Seksualitet, samliv og demens.</i></p> <p><i>Samtalekort om seksualitet og samliv</i></p> <p>Udsagn af pårørende om samliv og seksualitet. Deltagerne trækker på skift et kort, læser det højt og kommenterer det ud fra egne erfaringer.</p>
20 min.	Afrunding – tak for i dag	<p>Suppleanten afrunder ved at samle op på det, der er blevet drøftet. Hvad optager gruppen lige nu, og hvilke forventninger har gruppen fremadrettet?</p> <p>Gruppelederen spørger herefter deltagerne:</p> <ul style="list-style-type: none"> » Hvordan har det været at deltage i dag? » Hvad fik du mest ud af? » Er der noget, vi skal gøre anderledes til næste møde? » Er der forslag til kommende temaer? <p>Gruppelederen deler en positiv historie og fortæller om tid, sted og tema for næste gang.</p> <p>Slut af med at sige tak til deltagerne og anerkende, at de har delt deres historier.</p> <p>Navneskilte afleveres til gruppeleder. Deltagerne tager deltagermappen med hjem.</p>

9. Hvem kan hjælpe mig igennem forløbet?

Tid	Program	Indhold
20-30 min.	Indledning – velkommen	<p>Velkomst. Navneskilte ligger klar på bordet.</p> <p>Runde siden sidst. Hvordan er humøret i dag?</p> <p>Dagens program og tema præsenteres på en flipover-tavle.</p> <p>Gruppereglerne repeteres.</p>
60-80 min. inklusive pauser	Hjælp og støtte- muligheder fra omgivelserne	<p>Runde: Hvilken støtte får du nu fra familie, venner og andre? Samtale om erfaringer med at få hjælp og støtte.</p> <p>Runde: Deltagerne udveksler viden og erfaringer, også om at samarbejde med professionelle, og hvordan man fx forbereder sig til et møde med en læge eller demenskoordinator.</p> <p>Hvordan er det at være i kontakt med systemet og kæmpe for jeres sag? Hvordan får du et godt samarbejde med plejepersonale, sygeplejersker, terapeuter m.fl.?</p> <p>Hæfter: Der er hæfter om jura, rettigheder, muligheder for hjælp, og hvordan de pårørende skal forholde sig, når de skal handle på deres kæres vegne.</p> <p>Det drejer sig om:</p> <ul style="list-style-type: none"> » Livet med demens i eget hjem » Livet med demens i plejebolig » Når du skal handle på en anden persons vegne » Når mennesker med demens bliver indlagt på sygehus. <p>Hvad har du brug for hjælp til? Hvordan har du det med at få eller bede andre om hjælp eller støtte?</p>
20 min.	Afrunding – tak for i dag	<p>Suppleanten afrunder ved at samle op på det, der er blevet drøftet. Hvad optager gruppen lige nu, og hvilke forventninger har gruppen fremadrettet?</p> <p>Gruppenleder spørger herefter deltagerne:</p> <ul style="list-style-type: none"> » Hvordan har det været at deltage i dag? » Hvad fik du mest ud af? » Er der noget, vi skal gøre anderledes til næste møde? » Er der forslag til kommende temaer? <p>Gruppenleder deler en positiv historie og fortæller om tid, sted og tema for næste gang.</p> <p>Slut af med at sige tak til deltagerne og anerkende, at de har delt deres historier.</p> <p>Navneskilte afleveres til gruppeleder. Deltagerne tager deltagermappen med hjem.</p>

10. Tanker om fremtiden

Tid	Program	Indhold
20-30 min.	Indledning – velkommen	<p>Velkomst. Navneskilte ligger klar på bordet.</p> <p>Runde siden sidst. Hvordan er humøret i dag?</p> <p>Dagens program og tema præsenteres på en flipover-tavle.</p> <p>Gruppereglerne repeteres.</p>
60-80 min. inklusive pauser	Overvejelser om fremtiden	<p>Gruppenleder kan indlede med at opfordre til, at deltagerne deler deres bekymringer, men også planer for fremtiden – for sig selv og for deres kære med demens.</p> <p>Gruppenleder kan stille spørgsmål som:</p> <ul style="list-style-type: none"> » Hvem skal involveres, hvis du en dag pludselig ikke selv kan klare at hjælpe? » Hvilke tanker har du om fremtiden? » Hvordan kan du give slip, når/hvis det bliver nødvendigt? » Hvad er din plan efter samtalegruppen?
20 min.	Afrunding – tak for i dag	<p>Suppleanten afrunder ved at samle op på det, der er blevet drøftet. Hvad optager gruppen lige nu, og hvilke forventninger har gruppen fremadrettet?</p> <p>Gruppenleder spørger herefter deltagerne:</p> <ul style="list-style-type: none"> » Hvordan har det været at deltage i dag? » Hvad fik du mest ud af? » Er der noget, vi skal gøre anderledes til næste møde? » Er der forslag til kommende temaer? <p>Gruppenleder deler en positiv historie og fortæller om tid, sted og tema for næste gang.</p> <p>Slut af med at sige tak til deltagerne og anerkende, at de har delt deres historier.</p> <p>Navneskilte afleveres til gruppeleder. Deltagerne tager deltagermappen med hjem.</p>

Sidste mødegang i pårørendegruppen

Til det sidste møde er det vigtigste at:

- » få sagt farvel til hinanden
- » evaluere forløbet
- » at deltagerne har en plan efter samtalegruppen.

Når en gruppe skal afsluttes, vil der ofte melde sig forskellige følelser. Disse følelser skal italesættes, inden deltagerne forlader gruppen.

Du kan markere afslutningen på mange måder og fx bruge ritualer, som man kender fra andre overgange eller afslutninger. Sørg gerne for ekstra god forplejning eller andet, der kan højtideliggøre afslutningen.

Eksempler på afslutningsritualer:

Garnnøglet

Sæt jer i en rundkreds. Du har et garnnøgle med (gerne rød snor – 'den røde tråd'). Hold fast i den ene ende af snoren, og kast garnnøglet hen til en deltager, mens du siger: "Farvel Knud, jeg kommer til at savne dig, fordi ...". Herefter skal Knud holde fast i tråden, sende garnnøglet videre til en anden deltager og sige: "Farvel Lis, jeg kommer til at savne dig, fordi ...".

Garnnøglet sendes på kryds og tværs i gruppen, og til sidst spænder man nettet ud ved at læne sig lidt tilbage. Hver deltager tager nu på skift (du starter) en saks, der sendes rundt i kredsen, og hver deltager klipper snoren over lige foran sig. Så er deltagerne fri af gruppen og har sagt farvel.

Gaverne

Stå i en rundkreds. Du deler enten små sten, glaskugler eller andet ud til hver deltager. Deltagerne skal nu på skift vælge en anden, som de går over til og forærer deres gave til.

Gaverne er fantasigaver, fx en solsikke til minde om gruppen, en pose med tålmodighed til de svære stunder, en spand fuld af grin og latter, et ur så man kan følge med tiden osv. Deltagerne finder selv på, hvad gaverne skal symbolisere, og hvem de skal gives til, men alle skal have en gave, og ingen får to.

Gruppelederen kan evt. give deltagerne tid til at tænke over, hvad de vil give i en lille pause før afskeden.

I skemaet på næste side kan du se et forslag til emner til det sidste møde.

Afslutning – tak for denne gang

Tid	Program	Indhold
20-30 min.	Indledning – velkommen	Velkomst. Hvordan er humøret i dag? Runde: Hvordan føles det at skulle sig farvel i dag?
60-80 min. inklusive pauser	Se tilbage og fremad	Grubelederen ser tilbage på hele forløbet og fremhæver de forskellige temaer og emner, som har fyldt i gruppen. Runde om udbyttet for de enkelte deltagere: » Hvad har forløbet betydet for mig? » Hvad tager jeg med mig? » Hvad har fungeret godt? » Hvad kunne forbedres? » Hvad skal jeg nu? Afslutningen kan markeres på mange måder, og man kan bruge ritualer, som man kender fra andre overgange eller afslutninger. Sørg gerne for ekstra god forplejning eller andet, der kan højtideliggøre afslutningen.
20 min.	Afrunding – tak for i dag	Grubelederen og suppleanten afrunder forløbet ved i korte pointer at samle op på, hvordan forløbet og denne sidste dag har været og deler tanker om deltagerens udbytte set fra deres perspektiv. Navneskiltene afleveres til grubelederen. Deltagerne tager deltagermappen med hjem.

Referencer

Alzheimerforeningen (2017). *Håndbog for gruppeledere – gruppeforløb for unge der har en forælder med en demenssygdom.*

Alzheimerforeningens hjemmeside om deres ungeunivers.

Aalborg Kommune og Sundhedsstyrelsens undervisningsmateriale til børn om demens. Kan tilgås på hjemmesiden www.demens-imens.dk

Beinart, N. et al. (2012). *Caregiver Burden and Psychoeducational Interventions in Alzheimer's Disease: A Review.*

Borgmann, L. et al. (2010). *Livgivende samtaler og relationer.* Hans Rietzels Forlag.

Chien L. Y. et al. (2011). Caregiver support groups in patients with dementia: A meta-analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry.*

Diakonissestiftelsen (2018). Artikel: *Eksistens med demens.*

Heap, K. (2005). *Gruppeteori inden for social og sundhedsområdet.* Hans Rietzels Forlag

Ingebretsen, R., Solem, P. E. (2002). *Aldersdemens i parforhold.* Oslo: NOVA-rapport 20. Norge: Aldring og Helse.

Ingebretsen, R. (2006). *Flytting til institusjon Demens i parforhold.* Norge: Aldring og Helse.

Kabel, et al. (2025). *Demens forandrer livet.* SAGA Egmont.

Kræftens Bekæmpelse (2017). *Håndbog for sorggruppeledere i skoler.*

Moe, C. (2009). Omsorgsgiverens byrde ("caregiver burden") ved demenssygdom. *Månedsskrift for praktisk lægegerning*, 87, (12) 1353-1464

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

Pahuus, H. (2017). *Samtaler om eksistensen.* Aalborg Universitets Forlag

Rasmussen, G. (2012) *Anerkendelse.* Dansk Familierapeutisk Institut.

Schibbye, A. L. (2017). *Relationer – et dialektisk perspektiv.* Akademisk Forlag.

Servicestyrelsen (2007). *Håndbog om demens*.

Slots- og Kulturstyrelsen (2018). *Aktivt medborgerskab. Tillidsøvelser*.

Socialministeriet og Indenrigs- og Sundhedsministeriet (2010). *Kortlægning af demensområdet i Danmark*.

Steno og Engelund, G. (2012) *I balance med kronisk sygdom – Sundhedspædagogisk værktøjskasse til patientuddannelse*. Steno.

Sundhedsstyrelsen (2013). *Den nationale kliniske retningslinje for udredning og behandling af demens*. Afs. 7.

Sundhedsstyrelsen (2023). *Håndbogen Det gode samarbejde med pårørende i ældreplejen*.

