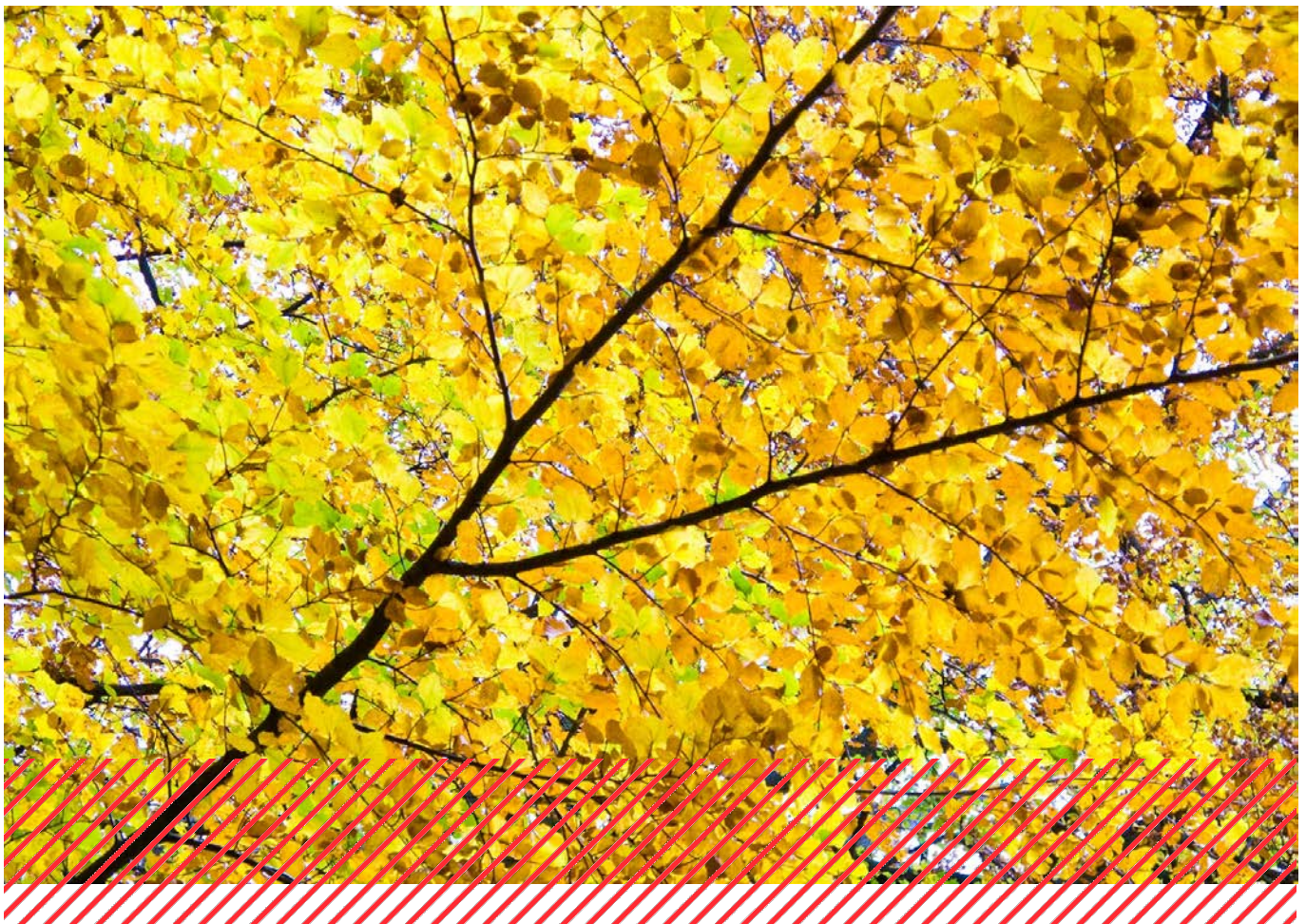


Børn og unge som pårørende til yngre forældre med demenssygdom

Evaluerings af en flerstrengt indsats



Laura Emdal Navne, Signe Boe Rayce og Maya Christiane Flensburg Jensen

*Børn og unge som pårørende til yngre forældre med demenssygdom
– Evaluering af en flerstrengt indsats*

© VIVE og forfatterne, 2020

e-ISBN: 978-87-7119-860-7

Arkivfoto: Lars Degnbol/VIVE

Projekt: 301128

VIVE – Viden til Velfærd

Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd

Herluf Trolles Gade 11, 1052 København K

www.vive.dk

VIVEs publikationer kan frit citeres med tydelig kildeangivelse.

Forord

Demenssygdomme indtræder i langt de fleste tilfælde sent i livet. Men 3-5 procent af mennesker med diagnosen demens er yngre mennesker. I Danmark har ca. 3.000 mennesker under 65 år fået stillet en demensdiagnose, og et ukendt antal af disse personer, har hjemmeboende børn. I denne evaluering møder vi familier med hjemmeboende børn under 15 år, hvis far eller mor har fået stillet en demensdiagnose i alderen 40-60 år.

I 2018 bevilligede VELUX FONDEN økonomisk støtte til Alzheimerforeningens projekt "Det gode familieliv for demensramte børnefamilier" (herefter: "Det gode familieliv").

Formålet med projekt Det gode familieliv har været at sikre, at ingen hjemmeboende børn og unge i Danmark står alene med deres forælders demenssygdom, og at børnene og de unge så vidt muligt kan fastholde deres hverdagsliv. Dette søges opnået ved hjælp af en række delindsatser: Børnegrupper, Ungecamp, Familiecamp, ung-til-ung indsats og kurser for demenskoordinatorer og andre fagpersoner.

VELUX-bevillingen omfattede midler til medfinansiering af denne eksterne evaluering af Det gode familieliv, som VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd har gennemført efter henvendelse fra Alzheimerforeningen.

Evalueringen har haft som mål at yde både procesevaluering og resultatevaluering. Undervejs i evalueringens dataindsamling har VIVE identificeret udfordringer og udviklingspotentialer og leveret feedback til Alzheimerforeningen med henblik på læring og justering undervejs i projektperioden.

I denne rapport afrapporteres resultatet af den samlede evaluering.

Gennem interview og observationer leverer evalueringen et dybdegående indblik i, hvordan projektets delindsatser har ramt fem konkrete familier. Alzheimerforeningens egen indsamling af dokumentation, evalueringer med Børnegrupper og survey om deltagernes oplevede udbytte af Familiecamp, supplerer evalueringen med kvantitative data.

Alle navne i evalueringen er pseudonymiseret for at sikre deltagernes anonymitet.

VIVE ønsker at takke alle de familier og fagpersoner, der har bidraget til evalueringen.

Pia Kürstein Kjellberg

Forsknings- og analysechef for VIVE Sundhed

2020

Indhold

| | |
|-----------------------------------------------------------------------------------|----|
| Sammenfatning | 5 |
| 1 Baggrund og formål | 7 |
| 1.1 Baggrund | 7 |
| 1.2 Projekt Det gode familieliv – en kort beskrivelse | 8 |
| 1.3 Formål..... | 8 |
| 2 Metode..... | 9 |
| 3 Projektet – en lang beskrivelse | 14 |
| 4 Familiecamp | 18 |
| 4.1 En god oplevelse | 18 |
| 4.2 Nye familier på overarbejde..... | 19 |
| 4.3 Sammen hver for sig..... | 21 |
| 4.4 Relationer..... | 23 |
| 4.5 Familierne tog hul på svære samtaler, da de kom hjem..... | 24 |
| 5 Lige personer og Ungecamp | 27 |
| 5.1 Lige personer tiltrækker flere passive end aktive ”brugere” | 27 |
| 5.2 Ungecamp – et frirum til at have det sjovt | 28 |
| 5.3 Hjælpens cyklus og netværk..... | 29 |
| 5.4 Aftabuisering | 30 |
| 6 Børnegrupper..... | 32 |
| 6.1 Forståelse uden ord | 35 |
| 6.2 Mere hygge og mindre sygdomssnak..... | 35 |
| 6.3 Børnegruppen skal være et ”nu og her” socialt tilbud..... | 36 |
| 6.4 Brug for både demens- og børnefaglighed i Børnegrupperne..... | 36 |
| 7 Kurser for fagpersoner | 38 |
| 8 Familieperspektiver | 39 |
| 8.1 Case-familier | 40 |
| 9 Konklusion | 47 |
| Litteratur..... | 51 |
| Bilag 1 Interviewguides | 53 |
| Bilag 2 Øvelser i Børnegruppe..... | 55 |
| Bilag 3 Drejebog for Familiecamp 2019 | 56 |
| Bilag 4 Kursus for Lige personer..... | 57 |
| Bilag 5 COVID-19 relaterede afvigelser fra planlagte projektaktiviteter 2020 | 58 |
| Bilag 6 Drejebog for kursus Lige personer | 59 |

Sammenfatning

Denne rapport evaluerer projektet "Det gode familieliv for demensramte børnefamilier" (herefter: "Det gode familieliv"). Projektet har gennem en række delindsatser haft til formål at forebygge og sikre, at ingen børn og unge i Danmark står alene med deres forælders demenssygdom og så vidt muligt kan fastholde et hverdagsliv i sygdomsperioden. Det drejer sig om indsatser som Børnegrupper, Ungecamp, Familiecamp og en ung-til-ung indsats kaldet "Lige personer". Derudover har projektet rettet delindsatser mod de kommunale medarbejdere og fagpersoner, der møder de demensramte børnefamilier i deres arbejde.

Med denne flerstrengede indsats bidrager Alzheimerforeningen potentielt med et tilbud, der tager dagens pårørendeudfordring alvorligt: Ved at tilbyde hele familien støtte, kan den enkelte trives i fællesskabet i en hverdag ramt af sygdom.

Alzheimerforeningen har siden 2015 haft tilbud rettet mod unge pårørende til forældre med tidligt indsættende demens. I projektet "Tid til at være ung" var det for unge mellem 16 og 30 år, men i 2018 udvidede man indsatsen til den yngre målgruppe af hjemmeboende børn under 15 år med finansiering fra VELUX FONDEN. VELUX-bevillingen omfattede midler til finansiering af en ekstern evaluering af Det gode familieliv, som VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd har gennemført efter henvendelse fra Alzheimerforeningen. Denne evaluering har til formål at dokumentere:

- Indsatser og metoder i projektet "Det gode familieliv"
- Hvordan og hvorvidt Alzheimerforeningens projekt "Det gode familieliv" gør en forskel i de demensramte familiers hverdag og liv.

Metodisk tager evalueringen afsæt i familieperspektiver og belyser såvel børneperspektiver som unge- og forældreperspektiver. Evalueringen er baseret på dokumentanalyse og kvalitative interview. Med henblik på at beskrive projektets delindsatser har VIVE foretaget en dokumentanalyse, deltagerobservation af indsatser samt interview med fagpersoner og deltagere. For at belyse deltageres oplevelse af, hvordan indsatserne rammer familierne, har VIVE gennemført familiebesøg og individuelle interview med deltagere i alle aldersgrupper. Alzheimerforeningen har gennemført midtvejsevaluering i Børnegrupperne, skrevet logbøger over hver enkelt Børnegruppe og gennemført survey af delindsatserne Familiecamp og kurser for fagpersoner. VIVE har ydet sparring til formulering af spørgsmål til midtvejsevaluering af Børnegrupper samt til design af survey. VIVE afrapporterer den samlede evaluering.

Projektet lever med en spænding, som Alzheimerforeningen har taget hul på at adressere undervejs i projektperioden og også fremadrettet anbefales at have fokus på. På én og samme tid ønsker projektet at skabe åbenhed om sorg, tab og sygdom og at frisætte børn og unge fra det store ansvar og den tunge samvittighed, der kan være forbundet med at have en forælder med demens. Samtidig peger evalueringen af især Familiecamp og Børnegrupperne på, at børnenes behov snarere er et socialt fællesskab af jævnaldrende, der forstår deres situation, uden at de nødvendigvis behøver at forklare sig eller sætte ord på.

Evalueringen konkluderer, at Alzheimerforeningens flerstrengede indsats Det gode familieliv udgør en stor indsats til en lille gruppe mennesker, som for flertallet af deltagerne gør en stor forskel på tværs af børn, unge, voksne pårørende og syge. Forskellen handler først og fremmest om, at alle deltagere, uden undtagelse og på tværs af delindsatser, oplever, at projektet

imødekommer deres behov for ikke at føle sig alene. Analysen på tværs af evalueringens samlede data viser, at projektet lykkes med at bryde tabuer i livet som demensramt børnefamilie og understøtter en netværksdannelse.

Evalueringen peger på, at Alzheimerforeningens mange delindsatser tilsammen tilbyder en "omsorgens infrastruktur". Tilsammen udspænder Alzheimerforeningens delindsatser et "sikkerhedsnetværk" under familierne, alt imens de bidrager til aftabuisering af familielivet med demens. Sikkerhedsnetværket består af de mange forbindelser, der skabes på tværs af familierne og indsatserne samt det mod på livsudfordringer, fællesskabet tilbyder. Mange unge, der har gået i Ungegruppe, bliver frivillige på Familie- og Ungecamp. Mange børn, der deltager på Familiecamp, begynder i enten Børne- eller Ungegrupper. Lige personer¹ henviser unge til Ungegrupper og deres hjemmesideprofiler læses også af forældre til unge pårørende til yngre med demens. Henvvisninger til tilbud om Børnegruppe eller Familiecamp kommer også fra kommunale demenskoordinatorer og sagsbehandlere, hvilket vidner om, at viden om indsatserne når ud i kommunerne gennem kurser for fagpersoner, nyhedsbreve, hjemmesiden og konferencer for fagpersoner. Den forskel, projektet gør for familiernes hverdagsliv og relationer, kan også måles i det, vi kalder hjælpens cyklus, hvor de børn og unge, der modtager hjælp fra Alzheimerforeningens indsatser, senere bliver frivillige i foreningens forskellige delindsatser.

¹ Lige personer er en mentorordning, hvor frivillige unge stiller sig til rådighed for samtaler med andre unge ved at lægge deres profiler og kontaktoplysninger ud på Alzheimerforeningens hjemmeside.

1 Baggrund og formål

1.1 Baggrund

Tidlig demens er et sjældent fænomen, og de færreste danskere er klar over, at demens kan ramme yngre mennesker helt ned til 40-årsalderen. Det betyder også, at den praktiserende læge, sagsbehandlere, pædagoger og andre kommunale fagpersoner omkring familierne ikke som det første tænker i diagnosen demens (Ducharme et al. 2014). Familier, der rammes af demens tidligt i livet, har derfor ofte været igennem nogle svære år, inden diagnosen stilles (Mendez 2006, Ducharme et al. 2014, Freyne et al. 1999; Arai et al. 2007).

Demens kommer til udtryk på forskellige måder, afhængig af om der er tale om Alzheimers sygdom, Lewy body demens, vaskulær demens, frontotemporal demens (Beattie et al. 2004:359-360)². Ofte rammer sygdommen – ud over hukommelsen – også initiativet, humøret, motorik og empati og nogle gange personligheden. Flere pårørende til demente beskriver meget rammende, at det er, som om den demente lever "i sin egen boble". Netop derfor er det ikke usædvanligt, at ægtefæller eller børn oplever, at nærværet, som man kender det, gradvist forsvinder. Nogle familier har været tæt på skilsmisse eller har oplevet flere konflikter og sårede følelser, skuffede forventninger eller en usikkerhed omkring, hvor man har hinanden, og hvad man vil med familielivet.

Litteraturen om pårørende til yngre med demens er meget begrænset, men viser, at de nærmeste – dem som bor sammen med et menneske, der rammes af demens – ofte vil være dem, der først opdager symptomerne. Det er i hverdagens små detaljer og i interaktionen mellem mennesker, der kender hinanden rigtig godt og har et følelsesmæssigt bånd til hinanden, at de første tegn opdages. Studier viser, at ægtefæller og samleveres liv ofte er præget af: 1) lange udredningsforløb op til diagnosen, 2) fornægtelse og hemmeligholdelse af diagnosen, 3) udfordringer med at håndtere adfærd og psykologiske symptomer, 4) sorg over tab af partner, kærlighedsliv og fælles fremtid og 5) udfordringer associeret med at varetage omsorgsgiverrollen for tidligt samt at balancere denne rolle i forhold til andre roller – forældre, arbejde, udfordringer med at planlægge fremtiden. (Ducharme et al. 2013).

Pårørende til yngre demensramte oplever pårørenderollen som en endnu større byrde, end pårørende til ældre med demens (Freyne et al., 1999; Arai et al. 2007).

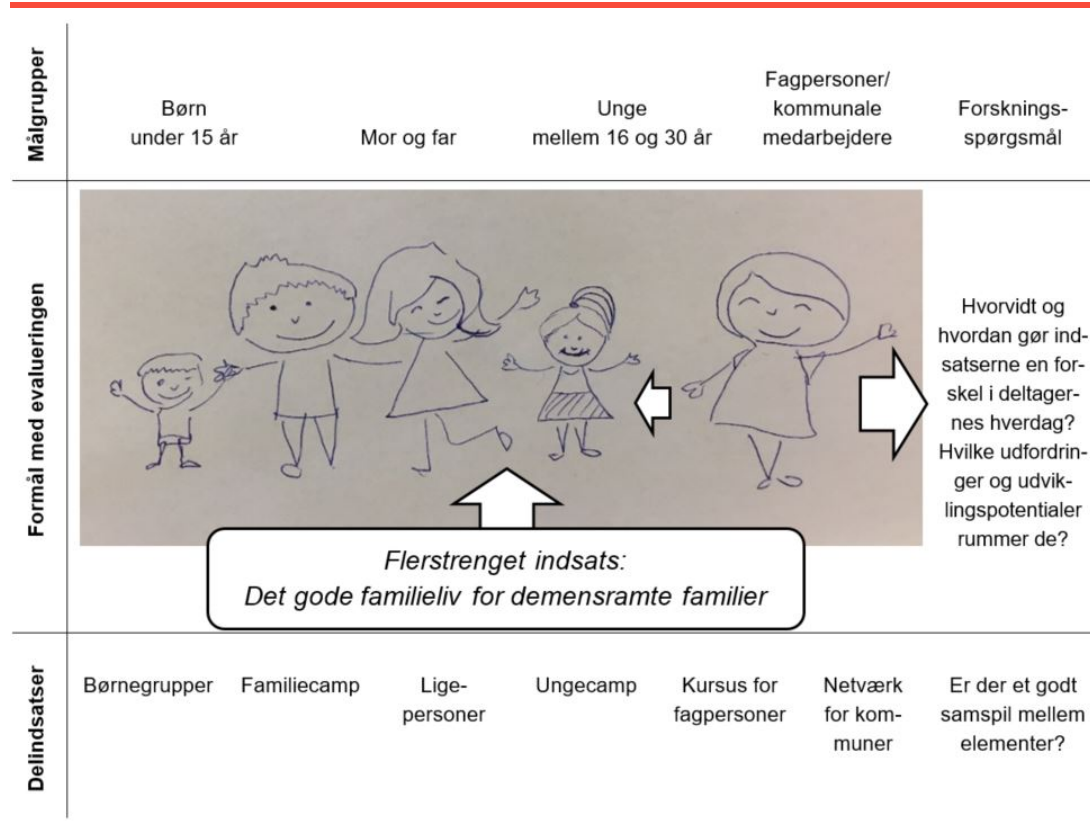
Familiens sociale liv påvirkes, når et familiemedlem rammes af demens. Demens er forbundet med stigmatisering (Graham et al. 2003, in Milne 2010:227) og kan have store konsekvenser for den syge og familiens sociale liv (Niehaus 2007, in de Klerk 2012:28; Kontos 2006; Ballenger 2006). Studier viser, at nogle familier fortryder at have været åbne omkring diagnosen, fordi de oplever, at vennerne ændrer adfærd eller ligefrem trækker sig efterfølgende (Hellstrom & Torres 2013). Familier med demens oplever desuden, at omverdenen kan have svært ved at forstå den form for omsorg og omfanget af omsorg, pårørende giver den demente, hvilket yderligere kan føre til social stigmatisering (Downs et al. 2013; Goffman 1963).

² Alzheimers udgør langt de fleste sent debuterende demenstilfælde og kun ca. hver tredje tidligt debuterende demens. Andre demensformer er Lewy body, Pick's, frontallaps demens, vaskulær demens, og alkohol-relateret demens.

1.2 Projekt Det gode familieliv – en kort beskrivelse

Alzheimerforeningens projekt Det gode familieliv er en flerstrengt indsats til demensramte børnefamilier. Projektet tilbyder kurser for fagpersoner, der møder familier i kommunalt regi, tilbud til demensramte familier som Familiecamp, Lige-personer, Ungecamp og Børnegrupper. Figur 1.1 illustrerer VIVEs forståelse af projekt Det gode familieliv samt formålet med og designet af evalueringen.

Figur 1.1 Baggrund, formål og metode for Det gode familieliv



Kilde: Maya Christiane Flensborg Jensen

1.3 Formål

På opdrag fra Alzheimerforeningen er formålet med denne evaluering at:

- dokumentere, hvordan projektet Det gode familielivs indsatser og metoder er organiseret, og hvorvidt der er et godt samspil mellem elementerne?
- analysere, hvad deltagerens udbytte af Alzheimerforeningens projekt Det gode familieliv er, og hvorvidt projektet gør en forskel i de demensramte familiers hverdag og liv, herunder specifikt i forhold til 1) relationer og dialog og 2) hverdagsliv.

2 Metode

For at dokumentere projektet Det gode familielivs indsatser og metoder har VIVE gennemført dokumentanalyse af Alzheimerforeningens skriftlige materiale om indsatserne, interview med fagpersoner og deltagere samt observationer af Familiecamp.

For at indfange deltagernes oplevede udbytte af Alzheimerforeningens indsatser og afgøre, hvorvidt og hvordan indsatserne gør en forskel i disse familiers hverdag og liv – specifikt i forhold til relationer, dialog, hverdag og viden om sygdommen – belyser VIVE familieperspektiver, dvs. såvel børneperspektiver som unge- og forældreperspektiver gennem familiebesøg, interview og observationer.

Derudover har Alzheimerforeningen gennemført et survey af henholdsvis Familiecamp 2019 og kurser for fagpersoner 2019. På opfordring fra VIVE har gruppelederne af Børnegrupperne skrevet logbøger over møderne og stillet børn i Børnegrupperne spørgsmål til deres oplevede udbytte af Børnegruppen både midtvejs og afslutningsvis.

Tablet 2.1 Oversigt over dataindsamling

| Metode | Ansvarlig for data | Indsatser | Antal respondenter | Tidsperiode |
|---------------------|---------------------|-----------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|------------------------|
| Dokumentanalyse | Alzheimerforeningen | Skriftligt materiale om indsatsen, drejebøger, programmer og logbøger | | |
| Deltagerobservation | VIVE | Familiecamp | 36 deltagere | |
| | | | 11 fagpersoner | |
| | | | 2 frivillige | 3 dage i november 2019 |
| Interview | VIVE | Familieinterview | 5 raske voksne 3 demente voksne 8 børn | November-december 2019 |
| | | Ligepersoner | 6 frivillige | Forår/Efterår 2020 |
| | | Børnegrupper | 4 børnegruppeledere | |
| Survey | Alzheimerforeningen | Familiecamp | 10 raske voksne 9 demente voksne 10 unge 6 børn | November 2019 |
| | | Kurser for fagpersoner | 15 deltagere | Efterår 2019 |

Kilde: VIVE

Dokumentanalyse

Forud for og undervejs i projektperioden har VIVEs medarbejdere gennemgået skriftligt materiale om projektets delindsatser tilsendt fra Alzheimerforeningen. Det drejer sig om drejebøger for Familiecamp og Børnegrupper. Program for kurser for fagpersoner og Ligepersoner, samt undervisningsmateriale fra kurserne samt program fra konference for nationale netværk. Det drejer sig desuden om logbøger udarbejdet af børnegruppeledere på opfordring fra VIVE.

Observation

VIVE gennemførte tre fulde dages deltagerobservation under Familiecampen i november 2019. VIVEs medarbejder boede sammen med de øvrige deltagere på Brogården, spiste med ved alle måltider og deltog i Familiecampens forskellige aktiviteter fra morgen til aften, herunder i den såkaldte "teamtid", som følger samme model som Børne- og Ungegrupper. Undervejs havde VIVEs medarbejder mulighed for en kort eller længere snak med alle 36 familiemedlemmer, 11 fagpersoner og to frivillige, som deltog.

Interview

I december måned 2019 foretog VIVE fire familiebesøg. Familiebesøgene lå i umiddelbar forlængelse af **Familiecamp** afholdt i november 2019, hvor alle fire familier deltog og blev rekrutteret af VIVEs medarbejder til et familiebesøg. VIVEs medarbejder interviewede alle de familiemedlemmer, der kunne og ønskede at deltage. Kun et enkelt barn havde ikke lyst til at deltage, og en anden var ikke hjemme. I alt interviewede VIVEs medarbejder 16 familiemedlemmer.

Interview med familiemedlemmer blev gennemført enten hver for sig eller sammen, afhængig af deltagernes ønsker. To søskende blev interviewet sammen og et barn, havde sin raske mor med under interview. Tre familieinterview blev gennemført i familiernes eget hjem, imens et familieinterview blev afholdt i VIVEs lokaler. (For interviewguide for familieinterview se bilag 1).

Der blev gennemført telefoninterview med yderligere to unge deltagere fra Familiecampen, samt en forældre fra Familiecampen. I alt har vi interviewet tre voksne med demens, fem raske voksne og otte børn fra seks forskellige familier. Aldersspredningen blandt de interviewede: De voksne raske og syge var alle mellem 40 og 60 år, børnene var mellem 6 og 18 år, og de unge mellem 20 og 30 år.

For at afdække indsatsen **Ligepersoner**, og mere generelt Alzheimerforeningens indsatser til og med unge, har VIVE gennemført seks telefoninterview med fem unge mennesker. Disse interview gav bred viden om såvel børne- og ungeperspektiver på demens samt på Alzheimerforeningens mange delindsatser, idet alle disse unge havde erfaringer med enten Ungegruppe, Ungecamp og Familiecamp. Der kan være en sammenhæng mellem dette store engagement, de unge lægger for dagen som frivillige og deres villighed til at stille op til interview.

VIVE havde planlagt observation af **Børnegruppen**, men i dialog med Alzheimerforeningen blev vi enige om, at dette ville forstyrre Børnegruppen for meget. I stedet gennemførte VIVE interview med de fire fagpersoner, der arbejder med Børnegruupperne og to interview med børn, der har deltaget i en Børnegruppe og børnegruppelederne gennemførte selv midtvejs- og slut-evalueringer med børnene (jf. næste afsnit).

Midtvejs- og slutevalueringsinterview med børn

Alzheimerforeningen har selv gennemført midtvejs- og slutevalueringer af Børnegruupperne. Oprindeligt havde Alzheimerforeningen planlagt at anvende et survey til formålet. På grund af det relativt lille antal børn, der deltager i Børnegruupperne, anbefalede VIVE at stille åbne spørgsmål om deres oplevelse af at gå i Børnegruppen frem for at gennemføre en egentlig survey. VIVE vurderede, at åbne spørgsmål ville give mulighed for at opnå viden om aspekter, som der måske ikke var tænkt på ved udformningen af surveyen. VIVE har hjulpet Alzheimerforeningen med at formulere åbne spørgsmål, som de kunne stille børnene midtvejs og efter endt gruppeforløb:

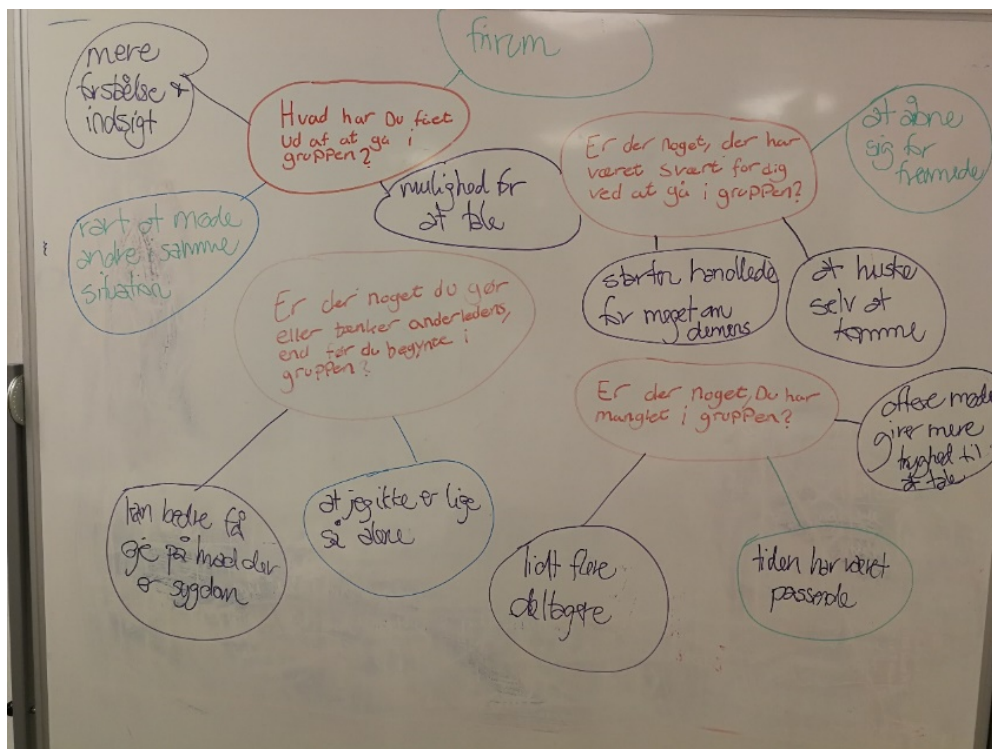
Hvad har du fået ud af at gå i gruppen?

Er der noget, der har været svært for dig ved at gå i gruppen?

Er der noget, du gør eller tænker anderledes om, end før du begyndte i gruppen?

Er der noget, du har manglet i gruppen?

Disse midtvejs- og slutevalueringer består af mindmaps (se billede nedenfor) som er udfyldt sammen i grupperne og skrevet ned af børnene selv:



Figur 2.1

Et metodeforbehold er, at børnene kan have følt sig begrænsede i deres svar af hensyn til loyalitet over for gruppelederne. Som det fremgår af kapitel 6 om Børnegrupper, har børnene i evalueringer givet udtryk for forhold, de ikke var tilfredse med, og som de ønskede ændret, hvilket kunne pege på, at de har følt sig nogenlunde trygge ved at udtrykke kritik direkte til gruppelederne.

Slutevaluering af kurser for fagpersoner

VIVE har bedt Alzheimerforeningen stille spørgsmål til deltagernes oplevede udbytte af indsatsen "kurser for fagpersoner". I denne evaluering af rapporterer VIVE de svar, Alzheimerforeningen har indhentet efter kursernes afholdelse i 2018 og 2019.

Survey

Alzheimerforeningen har selv evalueret Familiecampen i 2019 ved hjælp af et survey. Surveyen er udviklet og gennemført af Alzheimerforeningen med sparring fra VIVE, og resultaterne af rapporteres af VIVE i denne evaluering.

Ved campens afslutning blev Familiecampens deltagere bedt om at udfylde et kort survey om deres oplevelse og udbytte af campen. I surveyen bliver deltagerne spurgt om: 1) deres overordnede oplevelse af campen, 2) forskellige delelementer af campen (fx teamtid, arbejde med livshistorier, unge frivillige, der fortalte), samt 3) om de vil anbefale andre at deltage i en familiecamp. Herudover blev der givet mulighed for at uddybe svar samt at tilføje andet, som den pågældende deltager måtte have lyst til at fortælle. Deltagerne blev informeret om, at deres svar var fortrolige. Svarprocenten var høj (35 ud af 36). Samlet set og i særdeleshed, når resultaterne opdeles på aldersgrupper og sygdomsstatus, er antallet af besvarelser og deltagere imidlertid så småt, at VIVE har valgt, at afrapportere surveyens resultater i tekstform frem for i tabelform af hensyn til deltagernes fortrolighed.

Alzheimerforeningen har desuden gennemført en survey i evalueringssøjemed i forbindelse med kursus for fagpersoner i 2019. Resultaterne af dette survey er desværre bortkommet i løbet af projektperioden. Men VIVE afrapporterer de af Alzheimerforeningen gennemførte evalueringssamtaler efter afsluttet kursus for fagpersoner i både 2018 og 2019.

Overvejelser vedrørende afrapportering af evalueringens kvantitative del

Der har fra VELUX FONDENS side været et eksplicit ønske om en kvantitativ komponent i evalueringen. Undervejs i projektet har VIVE og Alzheimerforeningen afholdt sparringsmøder med fokus på, hvilke former for data det gav mening at indsamle, indsatserne og deltagerantallet taget i betragtning.

Set fra et kvantitativt synspunkt, kan antallet af deltagere blive så småt, at de kompromitterer fortroligheden i deltagernes svar. Herudover vil resultaternes statistiske usikkerhed være stor, når der kun er få deltagere i en undersøgelse. Vi har derfor valgt at integrere resultater fra den kvantitative del af undersøgelsen i formidlingen af resultater baseret på rapportens kvalitative data.

Feedbackmøder og case-beskrivelser

Alzheimerforeningen ønskede en procesevaluering, som kunne give sparring til den kvantitative dataindsamling og samtidig bidrage med input, umiddelbart efter at indsatser var afholdt. VIVE afholdt et feedbackmøde efter dataindsamlingen ved Familiecamp i 2019 med henblik på mulighed for justeringer inden Familiecamp 2020.

Med henblik på Alzheimerforeningens videre arbejde med at undervise fagpersoner i landets kommuner i arbejdet med børn og unge som pårørende, har VIVE bestræbt sig på, at evalueringen rummer portrætter og cases, der egner sig til brug i undervisning.

Etik i dataindsamling og analyse

Metodisk tog vi i forberedelsen og gennemførelsen af interview med børn og unge højde for de udvalgte børns alder. Der kan være stor forskel på at gennemføre interview med et barn på 8 år og en ung på 15 eller 20. Eksempelvis har mindre børn vanskeligere ved at afgrænse konkrete begivenheder i tid og rum end større børn, som fx ved deltagelse i en Børnegruppe. Interviewene blev gennemført som semistrukturerede interview og med en åbenhed for at drøfte aspekter, som børnene bragte på bane, og som kan være vigtige at få viden om, men som vi ikke på forhånd havde forudset var vigtige for børnene. Vi lagde vægt på at gennemføre interviewet i et sprog, som barnet forstod, og for de mindre børn anvendte vi små case-beskrivelser fra vores feltbesøg til at understøtte barnets eller den unges hukommelse (Børnerådet, 2016). Interviewene gennemførtes 1 til 3 uger efter begivenhederne, for at børn og voksne havde deltagelse i Familiecamp og Børnegruppe frisk i erindringen.

For så vidt angår etiske og lovgivningsmæssige rammer for børneinterview, lagde VIVE vægt på:

- Informeret samtykke til interview fra både barn og forældre. Herunder at barnet/den unge informeres om formålet med interviewet, at de gerne må afbryde interviewet og kan afslå at besvare konkrete spørgsmål.
- At barn og forældre oplyses om VIVEs behandling af de data, der indhentes gennem interview, herunder fortrolighed og tavshedspligt for interviewer.
- At barn og familie inddrages i at etablere de bedst mulige rammer for interviewet. Som udgangspunkt lægger vi op til, at barnet interviewes alene, så det kan tale frit og uforpligtende. Hvis barn eller familie ikke er komfortable hermed, kan forældre eller søskende være til stede under interviewet. Interviewet gennemføres som udgangspunkt i barnets hjem med henblik på at skabe en tryk ramme for barnet.

Generelt har evalueringen anlagt en etik i forhold til forståelsen af det gode familieliv, der ikke på forhånd antager, at såvel forskere, fagpersoner som familierne deler en fælles forståelse af, hvad det gode familieliv med demens er. I stedet har dataindsamlingen bibeholdt en åbenhed i forhold til de måder, familierne beskriver Det gode familieliv, og hvad det betyder for dem. Dette har bl.a. gjort os opmærksomme på, at familierne og især børnene har meget forskellige ideer om, hvilken form for fællesskab, de har brug for at have med andre børn, hvis forældre har demens.

Læsevejledning

Evalueringen falder i tre dele. Først en detaljeret beskrivelse af projektets delindsatser, der dokumenterer metoder, men også, hvor mange deltagere der har været igennem indsatserne. Dernæst fire selvstændige kapitler, der evaluerer deltagernes oplevede udbytte af de enkelte indsatser 1) Familiecamp, 2) Ligepersoner og Ungecamp 3) Børnegrupper 4) Kurser for fagpersoner. Tredje og sidste del præsenterer et børne- og familieperspektiv, der giver et dybdegående indblik i både børnefamilielivet med demens, og hvordan Alzheimerforeningens delindsatser rammer disse familier og vurderer, hvorvidt og hvordan de gør en forskel i familiernes liv.

3 Projektet – en lang beskrivelse

Som udgangspunkt for evalueringen har VIVE udarbejdet en beskrivelse af projektet Det gode familieliv og dets delindsatser baseret på skriftligt materiale om projektet udleveret af Alzheimerforeningen, interview med deltagere og fagpersoner samt deltagerobservation på indsatsen Familiecamp. For visualisering af projektet se afsnit 1.2.

I dette afsnit beskriver vi, 1) hvordan deltagerne kommer ind i projektet, 2) hvilke og hvor mange indsatser Alzheimerforeningen har afholdt, og 3) hvor mange mennesker der har deltaget i indsatserne.

Familier kan "ankomme" og "indsluses" i Alzheimerforeningens delindsatser af mange forskellige veje. Der er således ikke en fast rækkefølge, indsatserne tilbydes i. Dette vil fremgå af den videre evaluering. Kort fortalt introduceres familier til projektets delindsatser fx via Alzheimerforeningens demenslinje, via en kommunal demenskoordinator eller socialrådgiver, eller de får indsatserne anbefalet af tidligere deltagere af fx Familiecamp, Ungecamp eller Ungegruppe. Børn, der starter i Børnegruppe, indsluses snarere via deres forældre, der enten har hørt om Børnegrupperne på Familiecamp eller via Demenslinjen.

Fagpersoner, der deltager på kurser for fagpersoner bliver opmærksomme på Alzheimerforeningens tilbud via foreningens nyhedsbrev og den årlige konference for fagpersoner i januar 2019.

Tablet 3.1 Antal Indsatser og deltagere

| Indsats | År | Antal enheder | Antal deltagere |
|----------------------------|-----------|-------------------------------|-----------------|
| Familiecamp | 2018 | 1 | 14 |
| | 2019 | 1 | 36 |
| | 2020 | Udskudt* | 30 |
| Børnegruppe | 2018 | 2 | 15 |
| | 2019 | 2 | 12 |
| | 2020 | 3 | 15 |
| Ligepersoner | 2020 | 9 | 2/3 |
| Ungecamp | 2019 | 1 | 21 |
| | 2020 | Udskudt* | 20 |
| Skoleoplæg | 2018-2019 | 5 | |
| Kurser for fagpersoner | 2018 | 1 | 15 |
| | 2019 | 1 | 15 |
| Konference for fagpersoner | 2019 | 1 | |
| | 2020 | Fysisk og digitalt materiale* | >100* |

Note: * Alle udskydelse sker pga. COVID-19 redegjort for i bilag 2.

Kilde: VIVE

Familiecamp

Alzheimerforeningens Familiecamp er et weekendophold (fredag-søndag) for familier med mindst ét hjemmeboende barn, og hvor den ene forælder har en demenssygdom.

Campen sætter fokus på, hvordan livet som børnefamilie påvirkes, når en forælder udvikler en demenssygdom. Deltagere og fagpersoner taler om de udfordringer, sygdommen medfører, men også de muligheder familierne har for at kunne fortsætte hverdagen og have det godt sammen som familie. Samtidig giver opholdet familierne en chance for at møde andre familier i samme situation. Familierne bliver mødt af børne- og ungefagligt personale og af fagpersoner med viden og erfaring inden for demensområdet.

For Familiecampens program, se bilag 1.

På Familiecampen i 2019 deltog i alt 36 personer fra 11 familier fra alle landets regioner: 20 forældre, hvoraf 9 havde demens, mens 11 var ægtefæller og 16 børn (6 børn fra 5-11 år og 10 børn i alderen 11 til 18 år). 2 ægtefæller deltog efter eget ønske alene, fordi deres mands sygdom var for fremskreden.

Ligepersoner

Siden 2015 har Alzheimerforeningen arbejdet for at igangsætte en ung-til-ung mentorordning til unge i alderen 16-30 år med demensramte forældre. I 2018 måtte Alzheimerforeningen konstatere at deres ung-til-ung ordning ikke blev brugt. Studier af peer-to-peer projekter bekræftede, at peer-to-peer indsatser ofte lider under, at alle foretrækker at være mentor, imens ingen ønsker at være mentee (den, der modtager støtte). Med inspiration fra en norsk søsterorganisation, har Alzheimerforeningen implementeret interventionen "Ligepersoner".

Konceptet går ud på, at unge frivillige opretter en kort profil med deres historie samt kontaktoplysninger som mailadresse eller telefonnummer på foreningens hjemmeside. Dette tilbud rækker ud til dem, der ikke nødvendigvis har mod på at tage kontakt til unge, de ikke kender, men som de kan læse om og spejle sig i. Historier om jævnaldrende unge, der står i samme situation. Opgjort i oktober 2020 arbejder 9 frivillige som Ligepersoner, og indsatsen har haft mange læsere, men kun tre direkte henvendelser.

Ungecamp

Alzheimerforeningens Ungecamp er et weekendophold (fredag-søndag) for unge mellem 16-30 år, som har en forælder med en tidligt indsættende demenssygdom. Ungecampen kombinerer terapeutisk faciliterede gruppesamtaler med kreative formidlingsprojekter og sociale aktiviteter. Målet er, at fællesskabet på Ungecamp skal bidrage til en oplevelse af ikke at stå alene med det at være ung og have en forælder med demens.

Alzheimerforeningen afholdt i efteråret 2019 en Ungecamp for i alt 21 unge i alderen 15 til 29 år, som har en forælder med demens. I efteråret 2020 var der 20 tilmeldte til Ungecamp, men som blev udskudt til foråret 2021 pga. COVID-19 (se bilag 2).

Børnegrupper

Alzheimerforeningens Børnegrupper er en ny opfindelse, der er blevet til med VELUX-bevillingen af 2018 med ønsket om at udvide tilbud fra de 16-30-årige, som foreningen har erfaring med til de yngre 12-15-årige hjemmeboende børn af demensramte forældre.

Formålet med Børnegrupperne har været at:

- To Børnegrupper blev i 2018 oprettet i Vejle og i København. I sommeren 2020 udvidede projektet aldersspændet for Børnegruppen i København til børn mellem 6 og 14 år.
- Børnegrupperne består af en lille gruppe børn (3-9) og afholdes én gang om måneden (undtaget højtider). Under COVID-19 har møderne været afholdt virtuelt (se bilag 2).
- Børnegrupperne faciliteres af demensfaglige, psykologfaglige og børnefaglige voksne. Møderne indeholder øvelser, der adresserer aspekter af livet med sygdommen, viden om sygdommen samt sociale aktiviteter som gåture, fælles madlavning og spisning eller græskarudskæring m.m.

Konference og kurser for fagpersoner

I januar 2019 afholdt Alzheimerforeningen en konference for alle fagpersoner med interesse for Børne- og Ungegrupper på demensområdet med oplæg om hensigtsmæssige familiesamtaler i sygdomsramte familier og undervisning i gruppeforløb for pårørende børn og unge. Flere kommunale Ungegrupeledere holdt oplæg og delte ud af deres egne erfaringer.

Konference for fagpersoner 2020 om børn som pårørende (se bilag 6 for program) blev udskudt til 2021 pga. COVID-19. Denne var planlagt i samarbejde med andre "Børn som pårørende" - organisationer og Børnerådet. En todelt konference, hvor første del har fokus på fagfolk og fagfolks input, mens anden del har et politisk sigte.

I 2018 og 2019 afholdt to 2-dages **kurser for fagpersoner**, herunder demenskonsulenter og koordinatører, sundhedsplejersker, psykologer, skolelærere og andre kommunale aktører såsom sagsbehandlere.

Formålet med kurset er at give deltagerne viden og redskaber til at støtte op om børn og unge, der er ramt af demenssygdom i deres nærmeste familie. Et specifikt mål er at give fagpersonerne mod på at afholde Børne- og Ungegrupper, mens et mere generelt mål er at klæde fagpersonerne på til at håndtere de familier, de møder, hvor der er hjemmeboende børn.

På kurset underviser en familierapeut, en psykolog og en demensfaglig rådgiver fra Alzheimerforeningen, der alle har erfaring med Børnegrupper, og en psykoterapeut, der har erfaring med Alzheimerforeningens Børnegrupper. Derudover deler en ung frivillig et børne- og ungeperspektiv. Hvert kursus havde 15 deltagere, dvs. at i alt 30 kommunale fagpersoner har været igennem kurset. Flertallet af deltagere på de afholdte kurser var demenskonsulenter. Cirka halvdelen af deltagerne afholdt allerede Ungegruppe-forløb, mens den anden halvdel ønskede at starte Ungegrupper. Ingen kommuner afholder endnu Børnegrupper.

Skoleoplæg

Skoleoplæg for folkeskoleklasser og andre undervisningsinstitutioner er en del af Alzheimerforeningens ung-til-ung initiativ. Nogle få unge med demenssyge forældre har afholdt oplæg på enkelte skoler og fået positiv respons. Men det har været en udfordring at få skolerne til at tage imod tilbuddet. Skolerne fortæller, at de får mange lignende henvendelser, der henvender sig til en alt for smal gruppe børn. Derfor har Alzheimerforeningen besluttet at indgå samarbejde med Børnerådets Børn som pårørende-forum, med henblik på at sammensætte en "Børn som pårørende-skole-pakke", der henvender sig til en bredere målgruppe af børn som pårørende på tværs af temaer som forældre med demens, med psykisk sygdom, i fængsel, med misbrug. Pakken skal tilbyde skolerne, at 2-3 unge med forskellige problemstillinger kommer

ud og fortæller deres erfaringer med afsæt i et samlet materiale, men med henvisninger til specifik hjælp inden for forskellige problemstillinger.

Fysisk og digitalt materiale

Som en del af Det gode Familieliv har Alzheimerforeningen desuden udviklet følgende materiale i samarbejde med børn og unge med demenssyge forældre og projektets referencegruppe³:

- Et ungesite <https://www.alzheimer.dk/er-du-paaroeerende/tid-til-at-vaere-ung/> udviklet i samarbejde med unge frivillige, som henvender sig specifikt til målgruppen af pårørende, hvis demensramte forældre ikke er ældre mennesker.
- Et familiesite, som tilbyder hjælp og inspiration til fagfolk, der kommer i kontakt med demenssyge børnefamilier.
- En folder til fagpersoner om afholdelse af gruppeforløb for børn.
- En familiebog udviklet i samarbejde med børn og unge, der henvender sig med individuelle kapitler til hhv. yngre børn, unge og forældre. Trykkes som fysisk bog og bliver tilgængelig på Ungesite og Fagperson site.
- Campfoldere – en om Ungecamp og en om Familiecamp med information om indhold og tilmelding.
- Plakater – en til børnefamilier berørt af demenssygdom og en til unge med demenssyge forældre.

³ Ud over involvering af børn og unge i udviklingen af disse materialer har projektet Det gode Familieliv haft en referencegruppe tilknyttet undervejs med otte deltagere, heriblandt en ung med demenssyg forælder, en psykolog, en fagperson fra Videnscenter for Demens og en sorgkonsulent fra Børn, Unge & Sorg.

4 Familiecamp

Dette afsnit vurderer, hvorvidt og hvordan indsatsen Familiecamp har gjort en forskel i børnefamiliernes hverdagsliv, herunder for relationer, dialog og viden om sygdommen. Afsnittet er baseret på kvalitative og kvantitative data indsamlet omkring en Familiecamp afholdt i november 2019. VIVIE har gennemført 3 dages observation af Familiecamp, interview med 15 deltagere fra 6 forskellige familier, interview med 2 frivillige (unge pårørende) og 3 fagpersoner, der var med på campen. Alzheimerforeningen har gennemført en survey om deltagernes oplevelse og udbytte af Familiecampen.

4.1 En god oplevelse

Af surveyen fremgår det, at deltagerne var meget begejstrede for Familiecampen. Til spørgsmålet "Hvordan har det overordnet været at deltage på Familiecampen?" svarer 32 ud af 35, at Familiecampen var en "rigtig god oplevelse" eller en "god oplevelse". For de unge, de raske voksne og de syge voksne synes flertallet, at oplevelsen var "rigtig god", mens flertallet af de yngste børn svarer, at det var en "god oplevelse".

Af interview fremgår det, at flertallet af deltagerne er begejstrede for Familiecampen, ville anbefale campen til andre i samme situation og har et ønske om at komme på Familiecamp igen. Alle deltagere uden undtagelse oplever, at den største værdi ved Familiecampen er, at de mærker, at de ikke er alene om det ellers sjældne fænomen at være en demensramt børnefamilie.

Mange børn og voksne fortæller, hvordan de aldrig i hverdagen støder på mennesker på deres egen alder, som også har en far med demens eller en ægtefælle med demens.

Flere deltagere taler om, at det er en på samme tid fantastisk, overvældende og grænseoverskridende oplevelse. For nogle opleves campen som et frirum. Det gælder fx for nogle af de pårørende til en syg ægtefælle. De oplever campen som en aflastning. For nogle er campen en aflastning, fordi de er taget afsted fra en syg ægtefælle og har den første friweekend sammen med deres børn i mange måneder eller år. For andre er campen en aflastning, fordi fagpersonerne hjælper til med de demente, og fordi der er afsat tid til, at man kan være sammen med andre pårørende, slippe ansvaret for den syge og tale frit om alle de følelser, man ikke synes, man kan dele med hverken ægtefællen eller børnene eller nogen andre.

For de syge voksne kan campen være et frirum: "Jeg skulle ikke stå på tæer hele tiden, fordi alle gik med navneskilte, og de rum vi skulle være i havde farvekoder". Musikken bidrager særligt til en følelse af fællesskab, forklarer nogle af de syge voksne. Men for nogen kan campen også være en svær påmindelse om, at man er syg. Man møder mennesker, der er lige så syge, mindre syge eller mere syge.

Det var første gang vi var afsted, og jeg tror heller ikke det var sidste gang. Det var en behagelig oplevelse, godt at lære andre at kende; nogen har det godt og nogen har det skidt. (Interview, syg far)

Dejligt for os som familie. En måde at være sammen på. Det fik virkelig min mand til at snakke, han havde meget på hjerte, som vi kunne dele bagefter. Det plejer han slet ikke. (interview, syg mor)

Der var forskel på, hvilke forventninger deltagerne gik ind til campen med. De familier, der havde været på camp 1 eller 2 år før, havde nemmere ved at slappe af og tage imod campens mange indtryk og tilbud. Deres børn og ægtefæller havde selv bedt om at komme på camp igen:

*Familiecampen er noget, vi glæder sig til og ser frem til det hele året. Der har været godt humør, og vi glæder os til næste år. Den der glæder sig mest, det er min mand!
(Interview, rask mor)*

Min søn sagde allerede, da vi sad i bilen på vej hjem herfra sidste år: Mor, vi skal med igen næste år! (Interview, rask mor)

Langt de fleste familier, der deltog i Familiecamp i 2019 tilmeldte sig Familiecamp i 2020, hvilket bekræfter, at familierne ønsker at gentage oplevelsen.

4.2 Nye familier på overarbejde

Under observation på Familiecamp og af interview fremgår det, at enkelte af de familier der var af sted på camp for første gang, havde mere blandede oplevelser. Nedenfor fortæller en rask mor fx, at det ikke var en aflastning at være på camp, men på én gang udbytterigt og hårdt arbejde for en i forvejen presset familie:

Boks 4.1 Interview med rask ægtefælle

Hvad havde du af forventninger til Familiecampen?

Noget, hvor vi fire var sammen, men adskilt, men noget vi gjorde sammen. Det var mit forsøg på, at der var et VI i det. Det med at være sammen med nogen og bare kigge på dem, så vidste de, hvordan jeg havde det. Jeg var meget optaget af, at pigerne skulle have et netværk. Jeg håbede sådan, at hun indirekte kunne få kontakt med nogen, så den dag hun synes, hendes far er mega åndssvag, så kan hun skrive til ham drengen fra Sjælland og sige det, og så kan han sige, det kender jeg godt. Det var mit håb med det.

Lykkedes det?

Mmmm... jeg tror, de har kontakt med hinanden, men jeg lykkedes ikke med min forventninger om, at vi skulle gøre det sammen som familie. Min ene datter var lidt sløj, og min anden datter og min mand var på tværs. Det første døgn var jeg rigtig meget på overarbejde. Ikke fordi jeg selv havde svært ved det. Jeg blev lige mindet om, at nøj, hvor jeg trækker et læs hver gang. Det var jeg træt af. Men det har ikke noget med campen at gøre, det har noget med vores familie at gøre.

Hvad fik du ud af det?

Det er altid godt at kunne spejle dig i andre.

Selvom den raske mor deler en generel oplevelse af begejstring ved at man møde ligesindede og muligheden for at skabe et netværk – især for børnene – viser citatet, at der også kan være et familiestemningsarbejde forbundet med at deltage i campen. Det var der et par førstegangsdeltagere, der oplevede.

Blandt førstegangsdeltagerne var det typisk den raske voksnes idé og beslutning at tage afsted på Familiecamp. De havde, som en sagde "nærmest måttet sætte stolen for døren" for at få den syge voksne og børnene med. Dette var tydeligt at se og mærke på campens første dag. Der lå fx børn demonstrativt slængt ind over middagsbordet, som kun svarede den raske forælder med himmelvendte øjne.

Familedynamikken i demensramte børnefamilier er i forvejen ofte under et stort pres. Derfor ankommer mange familier til Familiecamp med et underskud, som det er fagpersonernes opgave at få øje på og kan hjælpe med. Her spiller kontaktpersonerne, som alle familier får tilknyttet, en vigtig rolle. Af VIVEs observationer fremgik, at alle familier havde aktive og opsøgende kontaktpersoner, som fulgte familien gennem hele weekenden. De havde øje for især de yngste børns trivsel og modstand, imens enkelte teenagers modstand eller inklusion i gruppen af børn ikke lykkedes i samme grad. Hvis både kontaktpersonerne og gruppelederne af teamtid er opmærksomme på familiemedlemmers modstand og tidligt forsøger at afklare, hvad modstanden bunder i, kan det gøre en endnu større forskel for familierne som helhed.

Det er af samme grund vigtigt, at familiens kontaktperson præsenteres tydeligt den første dag. Én familie havde slet ikke opfattet, at de havde en kontaktperson, ej heller hvem det var.

I løbet af campens tre dage – viste observationerne – nærmer familiemedlemmerne sig hinanden, og familierne lærer hinanden at kende på tværs. De fleste skeptiske børn og syge voksne flyttede sig gradvist og dannede relationer. Det vender vi tilbage til i afsnit 4.4.

Plads til sorg og glæde

Ifølge de familier, der har været med på camp de tidligere år, er Familiecamp noget man skal "læres op i", vænne sig til eller socialiseres ind i. Førstehåndsindtrykket rummer en masse ambivalente følelser. Dagen starter med morgensang ved en musikterapeut, hvor alle børn og voksne synger en sang om sorg og glæde. Sangen synges igennem tre gange i langsomt tempo, for at især de voksne med demens kan følge med. Som familie med 40-50-årige forældre og teenagebørn kan man godt føle sig fejlplaceret. For andre familier, og for flertallet af de syge voksne, var sangen sammen med teamtid den absolut bedste aktivitet på campen. Stort set alle sang med, og familierne, der står sammen ved morgensang, oplever at synge sammen og får anledning til både at grine og græde sammen. Mange får tårer i øjnene, fordi sang vækker minder.

"Her er der plads til både sorg og glæde", synger alle lige fra campens første time. Og netop denne spænding har været til stede i stort set alle interview og samtaler, VIVE har haft med deltagere og fagpersoner om Familiecampen. Enkelte deltagere stejler over, at campen insisterer på, at man også skal give plads til sorgen, imens andre oplever, at det er frisættende.

For flertallet af børnene var Familiecampen først og fremmest en god oplevelse. Dels fordi det gør en stor forskel i deres liv at være sammen med andre på deres egen alder, som også har en demens forælder. Dels fordi det for mange var første gang i lang tid, de var sammen som familie om nogle gode stunder, hvor alle kunne være med.

*Campen var rigtig god, og den skulle have varet endnu længere. Jeg ville ikke hjem.
(Interview, barn)*

Citatet ovenfor repræsenterer en generel oplevelse blandt flertallet af børnene, der deltog i campen. Dog udtrykker enkelte af børnene netop, at campen vakte splittede følelser. De aktiviteter, der var tilpasset den demente, som fx fællessang og ballondans, mindede dem om, at deres forælder var på vej tilbage til barndommen. For enkelte af de store børn var disse lidt mere barnlige aktiviteter og fokus på snak om sorg og sygdom med til at gøre stemningen på campen "deprimerende", og de efterspurgte mere sjov og social aktivitet. De samme unge understreger, at de snarere har brug for en pause fra alvoren. De og deres familier kan have svært ved selv at skabe rum for sjov i hverdagen og har derfor særligt brug for det, når de mødes med andre i samme situation.

Flertallet af unge havde en rigtig god oplevelse af campen, men de få unges budskab om forholdet mellem alvor og sjov, rejser alligevel et vigtigt spørgsmål om, hvorvidt man skal insistere på, at alle skal kunne tale åbent om sorg og sygdom på campen, eller om tilbuddet skal differentieres. Noget tyder på, at de unges bevidsthed om at være i samme båd har en terapeutisk virkning i sig selv og danner grundlag for et fællesskab "nu og her", og potentielt også fremadrettet.

4.3 Sammen hver for sig

For det store flertal af deltagere, var netop aktiviteten "teamtid", dvs. pårørende-grupper, dog den absolut mest populære aktivitet på Familiecampen.⁴

Flertallet af de interviewede børn og voksne efterspørger mere teamtid, hvilket vidner om den store effekt, teamtid har.

Det afspejler sig i de raske voksnes besvarelse af survey efter Familiecampen. Blandt de raske voksne, der har besvaret spørgsmålet om deres oplevelse af teamtiden, svarer alle, at det enten var en "rigtig god" oplevelse, eller "en god" oplevelse. Altså meget positivt. Blandt de voksne med demens svarer størstedelen på tilsvarende vis, at det har været en "rigtig god oplevelse" eller "god oplevelse". Oplevelsen af teamtid er, som forklaret ovenfor, mere blandet i gruppen af unge. Lige mange unge svarer "rigtig god oplevelse" og "god oplevelse", resten svarer "hverken eller", eller at teamtiden var en dårlig oplevelse. Blandt de yngste børn svarer 3/4 "hverken god eller dårlig", resten svarer "rigtig god oplevelse" eller "god oplevelse".

I "teamtid" samledes henholdsvis syge voksne og raske voksne, yngste børn (5-10 år) og unge (ældre børn 11-18 år) i hver deres gruppe for at tale om deres tanker og bekymringer i relation til familielivet. Det var her familierne var sammen hver for sig – afsted på camp, men med tid afsat til dem hver især individuelt.

Teamtid bestod af gruppesessioner af cirka en times varighed, hvor diskussioner og øvelser var tilpasset målgruppen. Disse gruppesessioner blev brugt til, at hvert enkelt familiemedlem blev sat i fokus med de problemer og tanker, de selv tumlede med, og hvor de kunne slippe deres bekymringer for, hvordan deres tanker og følelser påvirker de andre familiemedlemmer. To søskendepar var dog samlet i gruppen af unge. Vi ved ikke præcis, om og hvordan det har påvirket deltagerens oplevelse. Dog antager vi, at det påvirkede dem, og vi observerede, at den ene ændrede sin måde at deltage på ved den anden søskendes fravær.

De syge voksne talte om deres tanker og bekymringer for fremtiden, for familien og om deres relation til familien og de forandringer, de mærker. De fortæller om at flytte i plejebolig, gå i demensklub med ældre med demens, om ægteskaber i opløsning. Én fortæller bl.a., at det var hårdt at blive konfronteret med, hvad de andre kunne og ikke kunne. I gruppen af syge voksne udvikler der sig over weekenden en tradition for at afslutte teamtid med et gruppekram, og glæden ved at dele i dette forum tager til.

⁴ Den kvantitative evaluering af Familiecampen spurgte specifikt til en række af aktiviteterne på programmet. Generelt angiver alle deltagere, at alle aktiviteter, på nær "livshistorier", var en positiv oplevelse. De fleste svarede "hverken god eller dårlig oplevelse" til livshistorier. Aktiviteten blev aflyst på dagen, fordi oplægsholder udeblev. Vi afrapporterer her kun svarene for aktiviteten "teamtid". Det gør vi, fordi aktiviteten teamtid fortæller en langt større historie om, hvordan Alzheimerforeningens indsatser gør en forskel for familierne. Desuden er aktiviteten teamtid tæt knyttet til foreningens øvrige indsatser: Børnegrupper, Lige-personer og Ungecamp.

De raske voksne taler om emner som dårlig samvittighed, slidte relationer, skilsmisse, børnenes tarv, plejehjem og plejebolig, aflastning i hjemmet og meget mere.

Aktiviteter i de unges gruppe er en blanding af øvelser, der faciliterer en åben snak om sygdommens betydning for deres liv, samtaler i rundkreds og aktiviteter som kongespil og plakater. Facilitator sætter gang i en runde, hvor alle skal fuldende sætningen: "Hvis du kendte mig bedre, ville du vide at..."

De unge giver udtryk for, at det tager tid at opnå fortrolighed til en samtale om forældrenes sygdom. De få og korte gruppesessioner, hvor en psykoterapeut og en ungegruppelæder faciliterer samtaler, blev nogen gange lidt for "påtvungne" med en oplevelse af, at de voksne næsten "fiskede" efter udfordringerne ved at være barn og ung i demensramte familier. VIVES medarbejder observerede, at nogle af de unge insisterede på at blive i emner som livretter og fritidsaktiviteter, når fagpersonerne bad dem dele noget mere personligt om deres rolle i familien. Andre unge tog imod invitationen og delte, at det var svært med en forælder, der hele tiden stillede de samme spørgsmål og skulle tages særligt hensyn til, eller fordelene, ved at en forælder var flyttet på plejecenter m.m.

De unge ønskede næsten alle mere teamtid blot med endnu mere fokus på sociale aktiviteter og sjov for at samle dem, fx ved boldspil og teambuilding, så samtalerne ikke blev så alvorlige. Dette er en påmindelse om at planlægge de unges teamtid lidt anderledes end de voksnes. De tager tilløb til de svære samtaler.

Boks 4.2 Teamtid

I grupperne, der får vi talt om tingene. At vi står i samme situation, og der er folk, der er langt henne, og nogen, der ikke er så langt genne. For dem, der ikke er så langt i sygdommen, er det rart at snakke med dem, der er længere henne. Det er fint nok at dele de her ting. Rart at der er nogen med, hvor de kender det hele, har været igennem det hele [henviser til de frivillige]. (Interview, dreng ung)

Vi snakkede om, der var noget man kunne genkende? Hvad vores syge forældre fejlede. Hvilken form for demens det var. Hvad er en af de pinligste ting, bedste minder og dårligste minder... Det er fint nok at dele de her ting. (Interview, dreng ung)

Den første aften i grupperne sen aften. Meget stramt. Ikke så mange, der sagde noget. Se det hele an. Der blev sat en usynlig streg op for at lære hinanden at kende, komme ind på hinandens privatliv. Gå i den ene ende ... spørgsmål som hvornår fik din syge forældre konstateret sygdommen. For nylig ene side, længe siden den anden ende. (Interview, dreng ung)

Jeg havde især glædet mig til, at vi skulle mødes i de grupper, vi var i sidste år. (Interview, dreng fra store Børnegruppe)

De yngste børn maler på sten, udfylder humorbarometer og tegner tegninger. For de yngste, gælder, at det er meget forskelligt, hvor meget og hvad de får ud af denne teamtid. Det skyldes, at nogle børn er meget vant til at tale om deres forælders sygdom, mens andre måske kun er ved at opdage, at deres forælder er syg, og hvad demens er for en sygdom. For eksempel sagde en af de yngste:

Disco, ballondans og teamtid var det bedste, og jeg ville gerne have haft mere tid til at tale med de andre om sygdommen. Vi stod på et reb, kastede med garn, malede på sten. Tegnede til bogen. (Interview, pige)

Deltagerne fremhæver enstemmigt, at skattejagten samlede familierne på en god måde. Skattejagtens forskellige poster stillede familierne overskuelige opgaver, som alle kunne tage del i og have succes med. Fordi familierne var på hold to og to, bragte skattejagten også børn og voksne på tværs af to familier sammen på en god og sjov måde.

Det er vigtigt at få sagt, at aktiviteterne de laver for børnene – med den her skattejagt. Altså, jeg bliver helt varm om hjertet over, at de professionelle lægger sådan en energi i at give børnene den her oplevelse. Det er jo også børnenes weekend, de rammer dem i forskellige aldre. De glæder sig til det, hvad mon de finder på i år? De rummer både børn og voksne og syge. De have skal bare have mega ros. (Interview, mor)

4.4 Relationer

Jeg fik ikke vanvittigt meget med hjem. Men jeg ville stadig komme igen, fordi det var bare hyggeligt at være der. Jeg ville gerne kunne følge de andre. Fordi det hele er så usikkert. Der hvor de er i år, hvor er de næste år. Det kan man godt have brug for. Hvis de alle var skiftet ud, ville det være træls. Som pårørende åbnede vi så meget op, at man fik lidt med hjem af hinanden, helt anden respekt og ydmyghed over for hinanden.

Det med grupperne, det virkede jo. Nu er vi jo sammen med en anden familie [efter campen], som vi blev sat i gruppe med. Dem matchede vi, og vi supplerede hinanden mega godt. (Interview, rask mor)

Langt fra alle familier har, som familien ovenfor, haft kontakt med hinanden efter campen. De fleste vi interviewer er glade for at se hinanden på campen, men holder ikke kontakt indimellem. Uagtet om familierne holder kontakt, gav flere udtryk for netop værdien af at kunne følge de andre familier og vende tilbage og tale videre med dem, man i løbet af campen var kommet ind på livet af. Citatet understreger desuden betydningen af kontinuitet i gruppen fra år til år.

I interviewet med den raske mor, som vi indledte afsnittet om Familiecamp med, fremgår det, at alle forældre havde en forhåbning om, at deres børn ville erfare, at de ikke er alene i verden med at have "en anderledes familie", samt at de ville danne en form for netværk. Begge dele blev til en vis grad indfriet.

Observationer fra campen viste, at de yngste børn dannede venskaber lørdag eftermiddag under aktiviteter som ballondans og tematid (Børnegrupper m.m.), hvor de fandt en eller flere at lege med.

Jeg fik en ven. Vi talte ikke om sygdom, vi legede bare. (interview, pige yngste gruppe)

Flere teenagere fandt sammen lørdag aften efter discofesten, hvor de blev længe oppe og fandt kælderens poolrum. I interview med familiemedlemmer efter campen fremgik det, at mange af børnene havde udvekslet kontakter på de sociale medier.

Jeg har haft kontakt med et par stykker fra campen via Snapchat siden campen. Vi udvekslede selv oplysninger på Campen. Det har bare været for hyggens skyld. Jeg tror ikke, vi kommer til at mødes uden for campen. (Interview, ung pige)

Vores søn fandt virkelig nogle gode venner ... (Interview, mor med demens)

Jeg har tænkt på, at jeg jo sagtens kunne samle de fire-fem store teenagere, som virkelig hyggede sig sammen på campen og køre dem ud på en udflugt sammen (Interview, rask mor)

Flere af de unge deltagere havde mødt hinanden på tidligere camps og kom tilbage på eget ønske, netop for at se hinanden igen. Dette vidner om, at Familiecampen lykkes med at danne en form for netværk blandt børn og unge af demensramte. Evalueringen viser ikke, at børnene og de unge ser hinanden uden for Familiecampen eller mødes imellem camps, men enkelte har lidt kontakt på de sociale medier. Typisk lige efter endt Familiecamp.

Det var også enkelte børn, der ikke umiddelbart fandt sammen med nogen, som også i interview gav udtryk for, at de ikke lige havde mødt nogen "de klikkede med":

Campen var ikke så sjov for min ældste datter. De andre var lidt i grupper, som hun ikke var del af. Måske pga. alder. Hun oplevede både i år og sidste år, at der ikke lige var nogen, hun klikkede med. Allerede sidste år kendte de andre unge hinanden på forhånd, og det var svært at blive en del af fællesskabet. (Interview, rask mor)

På den måde er Familiecampen sårbar over for klassiske sociale inklusions- og eksklusionsmekanismer, og der hviler et stort pædagogisk ansvar hos campens fagpersoner for at være opmærksomme på dette.

4.5 Familierne tog hul på svære samtaler, da de kom hjem

Det er altid svært at afgøre, præcis hvilken effekt en indsats har i menneskers hverdag og liv i tiden efter. Som citaterne nedenfor viser, er afsmitningerne i deltagernes hverdag små, men har stor effekt.

Det giver stof til eftertanke. Sidste år lavede de også plakater, men uden navne på. Men så fortæller min søn mig på vej hjem i bilen: "Mor, det var mig, der tegnede kaffekoppen". Det er bare fordi, jeg synes, det er så hyggeligt, når det bare er os to, der sidder og får en kop kaffe (tegning af kaffekop). Det anede jeg jo ikke, hvad det betød for ham med den der stjernestund, bare os to. Og så tilføjer han: Men jeg ved godt, du har travlt. (Telefoninterview, rask mor)

I år var der en plakat med teksten: "Min mor gør flere ting for min far, end min far gør for min mor..." og i bilen på vej hjem fortæller min søn: "Mor, det var mig... jeg er bange for, at du bliver stresset..." og så kunne jeg så fortælle ham, at det er helt ok, og at jeg passer på mig selv, og at jeg har styr på det. Det er noget man reflekterer over og tager med hjem bagefter, helt klart. Så på den måde tager man noget med sig videre. (Telefoninterview, rask mor)

Citaterne handler om en aktivitet, fagpersonerne i den ældste Børnegruppe satte i gang. Børnene skulle producere plakater med citater – ting de gerne ville spørge deres forældre om eller sige til deres forældre, men som de helst ikke ville sige direkte til dem. På den sidste dag fremviste børnene plakaterne en efter en – for de voksne – men det blev sagt højt, at det barn der holdt plakaten, ikke selv stod bag citatet. Dette for at anonymisere afsenderen.

Som citatet oven for viser, satte denne øvelse gang i, at familierne fik talt om nogle svære emner bagefter. Her konkret en dreng, der får givet udtryk for, at han har brug for alenetid med moren og får luftet sin bekymring for, om moren er stresset.

I en anden familie har børnenes plakater givet anledning til en snak om følelsen af skyld og i det hele taget en snak om, at det er ok at tænke, at det ville være nemmere, hvis den syge var død end syg med demens:

De unges præsentationer – jeg følte mig virkelig ramt og overvældet. Jeg sad og tænkte på, hvor meget og hvad af det her som mine børn havde tænkt på. Det er mange ting at tage ind. Og du ved ikke, hvilke dele der rør sig for dine børn. Min datter sagde heldigvis, at for hende var det, ”jeg ville ønske min far vidste, at det ikke var hans skyld af han var syg”... og det fik vi så talt om, jeg sagde, at det var sødt skrevet. Men vi taler også meget åbent om det hele, og ingen tanker er forbudte. Vi må godt tænke og sige, at det ville være nemmere, hvis far døde hurtigt ... vi kan godt sige, i dag ville det være rart, hvis far ikke kom ... (Interview rask mor)

I en tredje familie, som ankom til Familiecampen med en vis skepsis over for, om de ville have glæde af at deltage, fortæller den raske far, at campen satte skub i, at han fik sendt både sin søn til en rigtig god børnepsykolog, og at konen accepterede, at hun også havde glæde af psykologhjælp. Hvorfor manden ikke selv skulle til psykolog, fremgår ikke:

Efter campen har jeg sat gang i, at min søn ser en psykolog, og det er fantastisk, og min kone har også endelig accepteret, at hun skal se en psykolog. (Interview, rask far)

Hos en fjerde familie med meget små børn og en far, der både er meget syg og ingen sygdomsindsigt har, førte campen til, at mor og børn sammen så en film om det, at ”far flytter på plejehjem”, som gav anledning til, at de fik talt sammen om, hvad de hver især tænkte om det, at deres far måske snart havde brug for at komme på plejehjem. Videoen var lavet af et af børnene, som de mødte på Familiecampen og talte med undervejs, hvilket gjorde det meget mere vedkommende:

På campen fik vi et tip om en Youtube-video med en af de andre børn, som vi satte os og så sammen som familie om aftenen. Min store søn begyndte at græde, og det gjorde mig glad, og så fik vi talt sammen om, at det var helt normalt at være ked af det, og om, at vores far måske også snart skal på plejehjem. [Da jeg interviewer moren, har hun været ude at se på plejehjem] (Interview, rask mor og søn)

Fotografier fra Familiecampen gør en forskel i nogle familier, når hverdagen melder sig efter campen. I interview med en af de unge deltagere hører vi, at sidste års Familiecamp, 2018, blev der printet foto fra campen, som deltagerne fik med hjem på den sidste dag. Dette betød, at deres familie havde dem liggende fremme og ind imellem talte om oplevelserne og blev anledning til nogle hyggelige stunder i hjemmet. På campen i 2019 deltog en professionel fotograf, som skulle sende billeder til familierne digitalt efter campen. Som den unge ovenfor bemærkede, får man ikke på samme måde taget digitale fotos frem. Det er fremadrettet værd at fokusere mindre på kvaliteten af billederne og mere på den forskel, de fysiske billeder gør, i familiernes hverdag efter campen.

Opsummering

For et stort flertal af deltagerne var Familiecampen en god oplevelse. For flere interviewede deltagere udgjorde Familiecampen et frirum fra en tung hverdag, en form for aflastning for en weekend. For nogle af dem, der var med på camp for første gang, og havde overtalt familien til at deltage modvilligt, oplevedes campen omvendt som hårdt arbejde. For andre var den første gang på Familiecamp en positiv overraskelse. Men på tværs af alle aldersgrupper, nye som gamle deltagere, blev muligheden for at spejle sig i andre fremhævet som det helt centrale udbytte af Familiecampen. De oplevede, at de ikke var alene med at være demensramt børnefamilie, og at det gjorde en stor forskel for dem. Særligt teamtid fremhæves af flertallet som positivt, fordi man får mulighed for at være sammen hver for sig. Trods en umiddelbar modstand hos nogle børn og unge mod at komme med på camp, opstod der undervejs i campen en del relationer mellem børnene, og flertallet ville gerne på Familiecamp igen og ville anbefale den til andre børn i samme situation.

Balancen mellem sorg og glæde var et tilbagevendende tema for mange af deltagerne. Som vi skal se af det følgende, er dette et tema, der går igen på tværs af mange af projektets delindsatser. Mange af dem, der havde deltaget på campen flere gange havde vænnet sig til de sygdomsrelaterede aktiviteter og satte pris på dem, mens nyankomne yngre deltagere oplevede det som grænseoverskridende, at de skulle sidde i rundkreds og dele erfaringer om deres syge forældre. For flere familier gav deltagelsen på campen anledning til at få taget hul på svære snakke derhjemme om emner i forhold til sygdommen og familiens dynamikker.

5 Ligepersoner og Ungecamp

Dette afsnit vurderer, hvilken forskel indsatsen Ligepersoner og Ungecamp har gjort i de unge deltageres hverdagsliv. Det gør vi på baggrund af dokumentanalyser af kursusmateriale samt seks interview med fem frivillige, der har arbejdet som Ligepersoner, har deltaget på Ungecamp og/eller arbejdet som frivillig på Ungecamp.

5.1 Ligepersoner tiltrækker flere passive end aktive "brugere"

I januar 2020 var 9 unge frivillige på et scenariebaseret kursus i Ligepersoner ved en psykolog fra foreningen for børn, unge og sorg. En vigtig og central del af kurset handler om at gøre klart for de frivillige Ligepersoner, at deres rolle er at lytte og dele personlige erfaringer, men at de på ingen måde forventes at udfylde en terapeutisk rolle (kursets indhold findes i bilag 4).

I marts 2020 afholdt foreningen et kickoff-møde, og ligeperson-profilerne blev lagt på hjemmesiden Alzheimerforeningens nye Ungesite: <https://www.alzheimer.dk/er-du-paarørende/tid-til-at-vaere-ung/ung-til-ung-kontakt-en-ligeperson/>.

Ligeperson hjemmesiden præsenterer et bredt felt af de unge profiler (alder, køn og konkrete historie) hvilket øger sandsynligheden for, at unge, der bruger hjemmesiden kan finde en profil, de kan identificere sig med og spejle deres egen situation i.

Selvom foreningens demenslinje modtager mange positive henvendelser fra unge med demenssyge forældre, som fortæller, at de har været inde på hjemmesiden og læse Ligepersonernes profiler, har Ligepersoner kun haft tre direkte henvendelser i perioden marts 2019- november 2020.

De unge, der har brugt hjemmesiden, fortæller til Demenslinjen, at de har haft stor glæde af at læse om andre unge, der er i samme situation som dem selv. De voksne pårørende fortæller til Demenslinjen, at de har brugt Ligepersonernes historier til at spejle deres egne børns tanker og behov.

En henvendelse handlede om en ung, hvis forælder var nydiagnosticeret. To af henvendelserne til Ligepersonerne handlede om udfordringen med at balancere uddannelse, arbejde og socialt liv, når man står midt i en personlig krise med en yngre dement forælder. Ligepersonerne og den unge, der har henvendt sig, udveksler erfaringer og taler om, hvordan man kan planlægge sig ud af at føle konstant dårlig samvittighed. Ligepersonerne fortæller, at samtalerne har været en positiv oplevelse for begge parter.

En af Ligepersonerne er især positivt overrasket over, at samtalerne og relationen ikke er akavet, men karakteriseret ved stor åbenhed. De to lærer hurtigt hinanden rigtig godt at kende og taler fra begyndelsen om dybt personlige emner. Til forskel fra samtaler med venner, som hurtigt mister interessen for at høre om syge forældre, deler man her erfaringen og kan fortsætte samtalen i det uendelige. Samtalerne fører til en anbefaling om at deltage i Ungegruppen og konkret hjælp med at tilmelde sig Ungegruppen via Alzheimerforeningen.

COVID-19 har besværliggjort en planlagt mediekampagne i forbindelse med kickoff af indsatsen (se bilag 3). Omvendt, mener Alzheimerforeningen, at COVID-19 har fået endnu flere familier og unge til at læse profilerne og bruge hjemmesiden, imens de har været afskåret fra fx at deltage i Børne- og Ungegrupper.

Interessen for at være Lige-person er stor. Fire unge står på venteliste. Den sparsomme litteratur om peer-to-peer ordninger bekræfter, at de unge hellere vil være dem, der tilbyder hjælp, end dem, der søger og modtager hjælp (Flensborg Jensen & Olsen, 2019).

Af interview med Lige-personer lærer vi, at barriererne for at bruge tilbud som Lige-personer eller det tidligere koncept "ung-til-ung" handler om, at man skal have overskud og være klar til stå frem og fortælle andre, at man har en syg forælder, før man kontakter en Lige-person. Det paradoksale er, at når først man føler sig klar til at tale med andre, så er man måske der, hvor man føler sig klar også at hjælpe andre.

Dette er en vigtig og generel påmindelse om, at børn og unge arbejder med udfordringerne selv, også i perioder, hvor de måske ikke føler sig klar til at tale med andre om sygdommen endnu. Denne pointe kan måske belyse erfaringerne fra Børnegrupperne, hvor flere af teenagerne ikke har lyst til at gå derhen, hvor det gør ondt. De oplever, at de får noget andet og lige så vigtigt ved blot at være sammen med andre med bevidstheden om, at de forstår hinanden uden ord.

Boks 5.1 "Vi stiller os frem, så andre kan se, at de ikke er den eneste"

Vi unge stiller os frem og præsenterer os selv – vi ligger offentligt på hjemmesiden, og så kan folk skrive til os, hvis de har behov for det. På den måde går du selv ind og vælger, hvem du vil kontakte. Med ung-til-ung var det en medarbejder i Alzheimerforeningen, der matchede de unge to og to. Jeg tænker også, at vi stiller os frem på hjemmesiden, så andre kan se, at jeg er ikke den eneste.

Dette taler også for, at det at tilgå historier (passivt og envejs ved at læse dem på hjemmesiden) måske er den rigtige løsning for de unge, der endnu ikke er klar til at møde og tale med andre, men har brug for at vide, at de ikke er alene, og har brug for at kunne spejle sig i andre ligesindede.

Opsummering

Lige-personer synes at være en vigtig ressource som hjemmesidetekst folk kan gå ind og læse og spejle sig i via billeder, alder, køn og historier. Men det er ikke sikkert, at mange unge vil henvende sig personligt. Til forskel fra det tidligere koncept "ung-til-ung" skaber Lige-personer" sammen med Alzheimerforeningens Ungesite en synlighed om, at man ikke er alene med sin situation, og der er et element af valgfrihed i, hvem man ønsker at være ung-til-ung sammen med, hvordan og hvornår man ønsker det.

5.2 Ungecamp – et frirum til at have det sjovt

Dette afsnit om delindsatsen Ungecamp er baseret på dokumentanalyse og interview med seks unge frivillige, der har deltaget i og senere været frivillige på Ungecamp, samt interview med fagpersoner i Alzheimerforeningen.

De interviewede unge, der har deltaget i Ungecamp oplever alle, at Ungecamp gør en stor forskel i deres liv. Det gælder bl.a. i forhold til at skabe relationer og at kunne tale åbent med andre unge i samme situation. Emner, de kan dele på Ungecamp, er bl.a. tanker om, hvordan man kan balancere livet som ung, med studie, venner og arbejde med ønsket om at være der

for familien, de svære følelser forbundet hermed (samvittigheden) og den tid (logistik), det kræver at være ung pårørende.

I kontrast til Børnegrupperne, der efterspurgte mindre snak om alvor og sygdom og mere sjov og aktiviteter, fortæller alle de unge frivillige, som VIVE har interviewet, som også pigen i citatet nedenfor, at det netop er, fordi man ved, at man deler sorgen, at man kan frisætte sin dårlige samvittighed og have det sjovt.

Jeg kom med på den her Ungecamp, og det var bare SÅ fedt. Det var en af de bedste oplevelser, jeg husker at have haft i mit liv. Der var sådan en god dynamik. Det var ikke sådan, at vi alle sad og græd i grupper. Det var mere sådan en gruppedynamik, man gik ind i og kunne mærke, at der var hjertevarmt. Og når man kiggede på hinanden, vidste man godt, at man havde det hårdt, og man vidste også godt, at man levede i noget, der var uendelig hårdt. Men at man stadig kunne smile og grine og stadig have det sjovt.

Det fede ved den Ungecamp var, at der var plads til at snakke alvorligt og snakke om, hvilke problemer man havde, og hvorfor det gjorde ondt, og hvor det gjorde ondt, men også plads til at man kunne hygge sig. Man kunne slippe tøjlerne. Når man er i sine egne vennegrupper, og de joker lidt og har det skidesjovt, så har man altid den i baghovedet: Nej, kan jeg tillade mig selv at have det sjovt. Jeg står i noget lort. Min far er syg. Man har hele tiden den der fornemmelse og dårlige samvittighed, der tynger en på skulderen. Det var som om den fløj væk på den her camp. For, hvis de kan have det sjovt og grine, selvom de står i det her, så kan jeg også. Hvis de kan snakke om det, så kan jeg også snakke om det.

Jeg blev meget hurtigt meget mere åben og meget mere livsmodig i forhold til demens. At man godt kan have det sjovt, imens min far er her, i stedet for at sørge over, at han er væk; det tror jeg, Ungecampen lærte mig rigtig meget. Men også bare det at kunne snakke med andre, der har det på samme måde som en selv. Det gjorde bare noget helt vildt godt.

Selvom deltagersammensætningen på Ungecamps dækker alle landets regioner, er der en overvægt af deltagere fra Odense og København. Alzheimerforeningen mener selv, at dette kan hænge sammen med, at foreningen har et andet ung-til-ung tilbud i Odense og København, Ungegrupper. Foreningen forsøger at rekruttere unge fra hele landet via såvel sociale medier som et nationalt netværk af demenskoordinatorer.

Når flertallet af unge deltagere på Ungecamps er unge, der kender hinanden igennem Alzheimerforeningens forskellige delindsatser, vidner dette om, at delindsatserne netop spiller sammen og er med til at understøtte, at de unge pårørende danner relationer. Det ser vi nærmere på i afsnittet nedenfor.

5.3 Hjælpens cyklus og netværk

De unge giver udtryk for, at den hjælp og støtte de har fået gennem Alzheimerforeningens indsatser, har gjort en stor forskel i deres liv. De fortæller, hvordan det at modtage hjælp og at hjælpe andre bliver formende for deres identitet, og at det at være åben og dele ud af deres erfaringer er en måde, de selv bearbejder sorgen over, at deres forælder er syg. Det er meningsfuldt.

Nu har jeg fået så sindssygt meget hjælp fra Alzheimerforeningen, så jeg drømmer også om at blive en af dem, der kan sidde sådan et sted og hjælpe andre. Jeg har ikke tal på, hvor meget det har gjort mig. Ikke kun grupperne, men også den sparring man kan have med dem, at man kan ringe til dem, og så vil de altid være der.

Dette står, som nævnt i kontrast til erfaringer med Børnegrupperne, hvor børnene synes at være et andet sted i deres identitetsskabelse. Som en overlæge i børnesygdomme engang sagde: "Når man er 13-14 år, så er de eneste spørgsmål, der tæller: "Er jeg normal?" "Er jeg lige som de andre"? Er jeg kærestemateriale"? (Foredrag 2018, Genetisk afdeling, OUH).

I interview med unge, der har deltaget på Ungecamp og i Ungegrupperne fremgår det, at denne erfaring af at dele, det at være anderledes og at vokse op med en demenssyg forælder, for nogle unge har betydet starten på tætte venskaber, og for andre et fællesskab at dele erfaringer med men afgrænset til selve møderne.

Vi er blevet bedste venner og snakker sammen tit midt om natten, og hvis vi er kede af det, så forstår vi hinanden.

Med andre ord har flere af de unge deltagere i projektet skabt varige relationer igennem indsatserne Ungecamp, Ungegrupper og Ligepersoner.

5.4 Aftabuisering

Et ungt menneske får øje på et andet ungt menneske i en dokumentarfilm. Hun kan spejle sig i vedkommendes væsen og livssituation. De er begge vokset op med en forælder, der har fået demens i en ung alder. Efter at have set dokumentaren skriver den unge pige til den anden unge pige via Instagram, og de begynder at udveksle liv og erfaringer. Den unge pige fra dokumentaren anbefaler hende at tage med på Alzheimerforeningens Ungecamp og at deltage i Alzheimerforeningens Ungegruppe. I dag er de to piger rigtig gode venner og arbejder begge som frivillige i Alzheimerforeningen som Ligepersoner og på Ungecamp.

Måske ses sporene efter Alzheimerforeningens flerstrengede indsats mest tydeligt i de unge frivillige, der tidligere har søgt og fået hjælp i foreningen, og i dag stadig går i Ungegrupper, men også arbejder frivilligt i foreningens ung-til-ung tiltag: Ligepersoner og Ungecamps.

For de unge handler indsatserne Ligepersoner, Ungegruppen og Ungecamp alle om at afhjælpe det tabu og den sociale isolation, de selv har oplevet omkranser demensramte børnefamilier.

De unge frivillige, som VIVE interviewer, fortæller hver deres historie om at gå i flere år og vide, at der er noget helt galt med deres forælder og familie, imens omverdenen ikke ser det, forstår det eller anerkender det. Formålet for dem er at bidrage til aftabuisering og til at skabe et rum, hvor unge mennesker i samme situation kan dele svære dilemmaer og spejle sig i hinanden.

Flere af de unge, som VIVE interviewer, fremhæver betydningen af mediernes dækning af familier med tidlig demens som medvirkende til, at de selv, men også kommende generationer af unge, vil få nemmere ved at tale om deres forælders demenssygdom. Tv-programmerne har været med til at bryde det tabu, de selv har oplevet har omgærdet deres families situation.

Igennem de sidste tre år har Alzheimerforeningen bidraget til følgende tv-udsendelser i forbindelse med projektet Det gode familieliv:

Boks 5.2 Tv-udsendelser om børn og unge som pårørende til demente

- TV2 nyhederne – Ungegruppe (mandagsgruppen)
- Aftenshowet – Ungegruppe
- Dokumentaren "En stille forsvinden" DR1 – Ungegruppe+ Ungecamp
- Lægens bord DR1- Familiecamp
- DR Ultra Nyheder – Om demens
- DR Ultra – Maltes historie
- Dokumentar TV" – 3 børn fra Børnegrupper + Ungecamp
- "Gentesten ændrede mit liv" DR2 d. 13/10 2020 (mor til en i Børnegruppen) og Alzheimerforeningens demenskonsulent.

Opsummering

Interview med unge frivillige i Alzheimerforeningen, som både har modtaget hjælp og siden selv yder hjælp i foreningen, illustrerer udmærket, hvordan Alzheimerforeningens mange delindsatser gør en forskel i disse unges liv og tilsammen udgør en omsorgens infrastruktur. Indsatserne Lige-personer, Ungecamp, Ungegrupper, men også Familiecamp og Børnegrupper tilbyder et netværk af sociale aktører, der styrker børnene og de unge, som deler denne særlige og sjældne situation. Indsatserne understøtter dannelsen af relationer, som især synes stærke i gruppen af unge mellem 16-30 år.

Derudover viser dette afsnit, at de unge oplever, at det er identitetsskabende, når de selv går ind i arbejdet med at hjælpe andre. Det er det, vi taler om, som hjælpens cyklus og netværk.

Sidst men ikke mindst, viser dette afsnit, at summen af Alzheimerforeningens mange delindsatser bidrager til aftabuisering af børnefamilielivet med demens.

6 Børnegrupper

Dette afsnit vurderer den oplevede effekt af Børnegrupper og er baseret på dokumentanalyse af logbøger skrevet af børnegruppeledere for børnegruppemøder i perioden efteråret 2018 til efteråret 2020. Herudover er afsnittet baseret på interview med alle fire børnegruppeledere og to børn. Ét barn fra henholdsvis Børnegruppen i Vejle og København. Yderligere har VIVE haft adgang til midtvejs- og slutevalueringer gennemført af børnegruppelederne i dialog med børnene.

Børnegruppelederne vurderer på baggrund af midtvejsevalueringer, at børnene er glade for samværet med andre børn med demenssyge forældre. De sætter på den ene side pris på at få snakket om deres egen demensramte forælders og familiens situation, og på den anden side er der børn, der har svært ved at åbne sig, når de er i gruppen, og som oplever det problematisk, når gruppen bliver stille.

Alle møder i Børnegruppen indledes og afsluttes med *humørbarometeret*, hvor voksne og børn vurderer på en skala fra 1 til 10, hvor deres humør ligger før og efter mødet. Dette med henblik på at få børnene til at tale lidt om, hvordan de har det generelt og for at få en fornemmelse af, om det at være i gruppen, gør en positiv forskel for deres humør. Børnegruppeledere fra Vejle og København fortæller, at stort set alle børnene hver gang stiger i humør ved slutningen af møderne.

Alle møder afrundes med, at børnene opfordres til at nævne noget, de ser frem til, der skal ske i den nærmeste tid for at efterlade børnene med positive tanker.

Øvelser og lege varierer fra gang til gang, men omfatter fx en rebøvelse, boldøvelser og garnnøgleøvelser (se figur 6.1 og bilag 1), livstræsovelser, netværksøvelser, stenmaling, ramatisering (collager) (afbilledet i figur 6.3).

Boks 6.1 Garnnøgleøvelsen – en netværksøvelse

Garnnøgleøvelsen er en netværksøvelse. Her kaster man et garnnøgle til hinanden og holder fast i sin egen del af garnet, imens man bringer nye spørgsmål til hinanden i spil:

- Jeg hedder NN, og du hedder...
- Jeg hedder NN, og hvis du kendte mig bedre, ville du vide, at jeg er god til...
- Jeg hedder NN, og hvis du kendte mig bedre, ville du vide, at jeg godt kan lide...
- Jeg hedder NN, og hvis du kendte mig bedre, ville du vide, at min gode ven/veninde hedder...
- Jeg hedder NN, og hvis du kendte mig bedre, ville du vide, at hvis noget er svært, så...
- Jeg hedder NN, og hvis du kendte mig bedre, ville du vide, at jeg slapper af, når/med...
- Jeg hedder NN, og hvis du kendte mig bedre, ville du vide, at jeg nyder...

Til sidst lægger alle deres netværk af garn ned på gulvet og snakker om betydningen af netværk i forskellige sammenhænge, fx en skolelærer. Øvelsen giver anledning til en snak. "Nu har vi lavet et netværk, og vi har lært hinanden bedre at kende". Netværket er et konkret eksempel på, at dem, der er i rummet, er forbundet og kender hinanden bedre. Øvelsen bliver springbrættet til en kreativ øvelse, hvor alle børnene laver et produkt. De noterer navne på personer, der er tæt på dem. Der nævnes primært familie og venner, men også venners forældre bliver nævnt.



Figur 6.1

Alle øvelser og aktiviteter sættes i gang med henblik på, at børnene får anledninger til at sætte ord på deres bekymringer, tanker eller håb for familielivet med demens. Netværksøvelsen ovenfor illustrerer, at de aktiviteter Børnegrupperne har afholdt, sætter gang i, at børnene bliver mere bevidste om, hvem i deres netværk de kan og har lyst til at tale med. For eksempel viser netværkstegningen i figur 6.1 (som ifølge Alzheimerforeningen er repræsentativt for mange børn), at børnene har et relativt stort netværk både af familie, venner og skole.

Boks 6.2 Ramatisering



Figur 6.2

De sociale aktiviteter som madlavning, bagning, stenmaling, græskarudskæring med mere dannede ramme for mere uformelle samtaler, hvor gruppelederne oplevede større succes med at stille spørgsmål som fx: "Hvem laver mad hjemme hos jer?" som gav anledning til snakke om fx viden om demens, og hvordan sygdommen gør det svært at klare hverdagens opgaver. For eksempel snakke om forandrede familiemønstre i hjemmet, fordeling af praktiske opgaver, udfordringer ved fælles måltider m.m. Andre samtaleemner har været pinlige syge forældre, hvordan højtiderne skal holdes, når familien er forandret, at det kan være svært at få et privatliv, fordi den syge forælder ikke forstår grænser, fritidsaktiviteter, tanker om efterskole.

Boks 6.3 Børnene deler oplevelsen af en forældre, der flytter i ældrebolig

I siden sidst-runden fortæller både en af drengene og en af pigerne, at deres fædre er flyttet i ældrebolig. Drengen beskriver det bl.a. som mærkeligt – og pigen kan nikke genkendende til dette. Hun fortæller, at hun i den uge, hvor faren har boet i sin nye bolig, har haft veninder til at overnatte hos hende to gange, hvilket ikke har været muligt, mens faren har været syg og boede hjemme.

(Logbog, børnegruppeleder)

Som det fremgår af uddrag fra logbog fra børnegruppelederen ovenfor, bruger børnene bl.a. gruppen til at dele oplevelsen af, at den syge forældre flytter ud. Samtidig viser logbogen, at Børnegruppen skaber et rum, hvor man også kan tale åbent om, at det kan gøre barnets hverdag lettere på nogle måder. Et emne, som mange forbinder med dårlig samvittighed og tabu.

6.1 Forståelse uden ord

I interview fortæller børnene VIVE, at de er rigtig glade for at være i Børnegruppen og fremhæver især det særlige fællesskab med ligesindede, der umiddelbart forstår dem, som det, der gør en forskel for dem:

Interviewer: Hvad betyder det for dig at gå i Børnegruppen?

Barn: Det betyder, at jeg har nogle at dele det med ud over vennerne, som ikke forstår det. De kan ikke sætte sig ind i, hvordan det er.

Det er ikke, fordi det er svært at fortælle om. Jeg har altid været åben og fortalt om det i klassen. Men de kan aldrig rigtig forstå det. De kan ikke rigtig sætte sig ind i det.

Alle børnene melder enstemmigt tilbage til gruppelederne og til VIVE, at de ønsker flere aktiviteter, hyppigere møder og minde snak om sygdom:

Børnegruppen er et sted, hvor man kan snakke mere frit. Hvis man ikke har lyst til at snakke et andet sted, så kan man derhenne. Og så er der gratis mad. Men det er meget rart ikke at snakke om ens forældres sygdom. Selvom man går i en gruppe, som handler om det, er det ikke ensbetydende med, at man behøver at snakke om det. Bare det at man har det her indre fællesskab agtig, at jeg ved, at der er nogen, hvis jeg skal snakke om det. Sådan har vi det i vores gruppe lige nu, en meget god balance. Hvis vi snakker om noget, så kan vi lige komme omkring sygdom og tilbage til noget hverdag. Det synes jeg er meget godt. Fordi det er ikke altid så fedt at få en reminder om, at ens forælder er syg.

Denne anden drengs oplevelse af Børnegruppen som et "indre fællesskab", hvor man er fri, går igen hos mange af de børn og unge, VIVE har talt med i forbindelse med denne evaluering. VIVE vurderer, at det er netop det frisættende i fællesskabet af ligesindede og jævnaldrende, som gør en forskel i Alzheimerforeningens indsatser. Det gælder for Børnegrupperne specifikt, men som vi skal se, gælder det i lige så høj grad for de øvrige familiemedlemmer.

6.2 Mere hygge og mindre sygdomssnak

For at imødekomme børnenes ønske om mere hygge og mindre sygdomssnak har gruppelederne undervejs i forløbet ledt efter den rette dosering mellem sjov og alvor i grupperne. Logbøger fra børnegruppelederne understreger, at indholdet på Børnegrupperne med tiden bliver mindre og mindre sygdomssnak og flere og flere aktiviteter med fokus på at foretage sig noget sjovt og kreativt sammen. Lederne erfarer, at det fungerer bedre at gå og tale sammen, hvorfor "walk and talk" indføres.

I Vejle har de haft gode erfaringer med at introducere en "siden sidst"-runde, som giver alle børnene ordet én ad gangen. Her kan de fortælle, om der er sket noget nyt i forhold til deres syge forælder, om der er noget, der fylder eller er svært lige nu. Det kan både være ting, der er sket og ting, der skal ske. Konceptet blev opfundet og foreslået af et af børnene i forbindelse med midtvejsevalueringen.

I København og Vejle besluttede børnegruppelederne at øge hyppigheden af mødekadencen for at imødekomme børnenes ønske om at være meget sammen nu og her.

Efter flere henvendelser fra familier med mindre børn besluttede Alzheimerforeningen at udvide Børnegruppen i København fra marts 2020, så den kunne rumme børn i alderen 6-14 år. I juni 2020 udgik de store børn, der skulle på efterskole, hvorfor gruppens antal gik fra 9 deltagere i sommeren til 6 deltagere i efteråret 2020. Af hensyn til den store aldersspredning i Børnegruppen vurderede børnegrubelederne, at det var hensigtsmæssigt at inddele Børnegruppen i de yngste og de ældre i forbindelse med aktiviteter og øvelser. Stort set alle børnene kendte hinanden fra Familiecamp. Det er for tidligt at evaluere udbyttet af Børnegruppen for de yngste, men de foreløbige tilbagemeldinger er meget positive.

6.3 Børnegruppen skal være et "nu og her" socialt tilbud

Antallet af deltagere i Børnegrupperne har gennemgående været ustabil. I såvel København som i Vejle har Børnegruppernes størrelse i perioden 2018-2020 varieret mellem 9 og 2 medlemmer mellem 6 og 15 år.

Den ældste Børnegruppe i København har svinget mellem 9 og 3 deltagere i perioden 2018-2020, mens Vejlegruppen har svinget mellem 7 og 2 deltagere i samme periode.

Børnegrubelederne har telefonisk fulgt op på de børn, der undervejs i forløbet er faldet fra. De erfarer her, at de fleste frafald i 2019 og 2020 handlede om konfirmationsforberedelse og efterskoleophold samt en enkelt flytning. To søskendepar er faldet fra. Begge gange medførte den ældste søskendes frafald, at den yngste søskende også faldt fra.

Af logbøgerne fremgår det, at børnene har været begejstrede for de "små" grupper og specifikt udtrykt, at det var nemmere at slappe af og snakke sammen, når de var færre.

De forholdsvis mange frafald har gjort børnegrubelederne opmærksomme på, at især børn i aldersgruppen 12-15 år skal have et andet tilbud end fx de 16-30-årige, som de kender fra deres flerårige tilbud om Ungegrupper. Børnegruppen afbrydes hele tiden af teenagelivets begivenheder, som vidner om, at børnene fortsætter deres børneliv. Understøttelse af børn og unges muligheder for at fortsætte et børneliv i en demensramt familier er et grundelement i projekt Det gode familieliv, og børnegrubelederne har selv støttet børnene aktivt i at søge efterskole netop for få det frirum.

Sammen med de 12-15-åriges efterspørgsel efter hyppigere møder og mere social aktivitet samt glæden ved de små grupper, peger evalueringen på, at Børnegrupper skal have en "nu og her"-karakter, der tilbyder intens social kontakt med jævnaldrende, som forstår deres situation uden nødvendigvis at skulle italesætte det i plenum. Børnegruppernes succeskriterie er dermed ikke nødvendigvis at opnå samme kontinuitet i gruppen som Ungegruppen, hvor de samme deltagere har gået der i årevis.

6.4 Brug for både demens- og børnefaglighed i Børnegrupperne

I interview med børnegrubelederne diskuteres, hvilken sammensætning af fagligheder der giver de bedste forudsætninger for Børnegrupperne. På den ene side oplever de demensfaglige, at de mangler viden om målgruppen børn og teenagere, og på den anden side oplever den børnefaglige konsulent, at hendes specialkompetencer ikke bliver udnyttet til fulde, fordi Børnegrupperne har mere fokus på social interaktion end på sygdomsindsigt og sorgterapi.

Evalueringen viser, at både det demensfaglige og det børnefaglige perspektiv aktiveres i Børnegrupperne. Demensfagligheden aktiveres i situationer, hvor et barn fortæller om en adfærd hos sin syge forælder (opfører sig pinligt og upassende), som de andre børn ikke kan genkende. Her kan den demensfaglige fortælle om forskellene på fx frontallap demens og Alzheimer eller andre former for demens. Når emnet arvelighed bliver bragt op af børnene, kommer den demensfaglige viden også i spil.

Den børnefaglige kompetence bringes fx i spil, når et barn i gruppen har særlige behov og ikke automatisk inkluderes i gruppens fællesskab. Psykologfagligheden er med til at sikre et trygt rum at dele tanker om at ønske sin forælder på plejecenter og samtidig have dårlig samvittighed over at tænke sådan. Her samler den terapeutfaglige op på følelser som skam, dårlig samvittighed, det at føle sig anderledes, voksen og ensom eller den følelsesmæssige splittelse eller ambivalens, som beskrives som kendetegnende for børn af forældre med demens.

Opsummering

Generelt er de børn, VIVE interviewer om Børnegrupper meget begejstrede for at gå i Børnegruppe. De oplever, at det gør en stor forskel i deres liv, at de her kan møde andre på samme alder, hvis forældre også lider af en demenssygdom. Børnene oplever en frihed ved at være sammen med jævnaldrende, uden at skulle forklare sig, uden at føle, at de er anderledes eller stikker ud fra Børnegruppen. I både København og Vejle viste midtvejsevalueringen med børnene, at de syntes, der var for meget snak om sygdom og for meget alvor. De foretrak aktiviteterne og efterspurgte mere tid til bare at hygge sig og have det rart sammen. Børnegruppelederne har herefter forsøgt at imødekomme dette, samtidig med at de sørger for at stå til rådighed og stille spørgsmål til børnenes trivsel, men i plenum med afsæt i fælles aktiviteter frem for sygdomssamtaler.

7 Kurser for fagpersoner

Alzheimerforeningen gennemførte et survey efter endt kursus for fagpersoner i 2019, som viste at deltagerne helt overvejende var tilfredse med kurset. Flertallet svarede, at de havde en god eller rigtig god oplevelse af kurset. Desværre er survey-resultaterne bortkommet under transport mellem Alzheimerforeningen og VIVE, hvorfor vi ikke kan dokumentere deltagernes oplevelser af enkeltelementer på kurset med afsæt i survey-data. Til gengæld gennemførte Alzheimerforeningen en kvalitativ evaluering efter endt kursus for fagpersoner i henholdsvis 2018 og 2019, som giver indblik i deltagernes oplevelser, og som VIVE afrapporterer nedenfor.

Deltagerne i 2018 og 2019 er overvejende demenskonsulenter. Deltagerne oplever, at kurserne giver en god kombination af teori og værktøjer. Blandt værktøjer på kurset i 2018 fremhæves mindfulness, mentalisering og modstand hos de unge, men også konkrete ideer fra frivillige unge om at inddrage naturen og udendørsliv i grupperne. I 2019 fremhæver deltagerne, at de har lært om betydningen af at facilitere et socialt engagement i Ungegruppen fx gennem aktiviteter og "icebreakers" og betydningen af at have fokus på den unges eget liv.

Deltagere i både 2018 og 2019 oplever at have fået nyt indblik i omfanget af familier, der rammes tidligt i livet, og at de har fået vigtige redskaber til arbejdet med Ungegrupper og med familierne, når de er på hjemmebesøg. Flere udtrykker, at disse redskaber gør dem mere trygge ved at møde de unge og børnefamilierne.

På kurset drøftes formålet med grupperne, og det understreges, at gruppelederne ikke skal være terapeuter eller behandlere, men facilitatorer af de unges erfaringsudveksling og stå til rådighed med faglige råd om demenssygdomme og praktiske råd om, hvem man kan kontakte ved behov for hjælp og fx muligheden for at henvise de unge til Alzheimerforeningen. Derudover drøftes det optimale antal gruppeledere. De fleste kommuner har af ressourcehensyn kun én gruppeleder, men på kurset lærer de, at det ideelle er, at man er to gruppeledere.

Deltagere gør opmærksom på vigtigheden af, at alle kursUSDeltagere bliver hørt og involveret, og at underviserne samler op på både deltagernes styrker og svagheder, så ingen går derfra med hovedfokus på deres svagheder.

Generelt har deltagerne i 2018 en oplevelse af, at oplæg og oplægsholdere er gode og relevante, men de ønsker mere tid til at gå i dybden med temaerne. De er meget begejstrede for oplæg ved de unge frivillige. I 2019 sammensætter Alzheimerforeningen derfor et mindre komprimeret program, med kun ét oplæg ved en fagperson og ét oplæg ved en frivillig. Dette bliver positivt evalueret med fokus på, at kurset tog hensyn til deltagerne og involverede dem.

Deltagerne i både 2018 og 2019 fremhæver, at et ekstra udbytte af kurset er, at de får dannet et netværk af demenskonsulenter, der står foran eller allerede afholder Ungegrupper i kommunerne. Netværket giver god inspiration og mulighed for erfaringsudveksling. Nogle deltagere i 2018 oplever, at undervisningens indhold også giver inspiration til arbejdet med voksne pårørende grupper.

8 Familieperspektiver

Et børneperspektiv

Når mine klassekammerater kom til børnefødselsdag hos mig, syntes de min far opførte sig mærkeligt. De kunne ikke forstå hvorfor. Jeg følte mig meget alene med det, og jeg blev som en forælder for min far. Efter skole skyndte jeg mig hjem for at sørge for, at han fik noget at spise og hjalp ham på toilettet. Når der var forældremøde, kunne han ikke finde vej til skolen, hvor han havde fulgt mig hen hver dag siden børnehaveklassen.

Min mor søgte kommunen om hjælp i hjemmet i de timer, hun selv var på arbejde, så jeg ikke skulle have så stort et ansvar, og fordi min far fik brug for mere og mere hjælp i dagligdagen. På det tidspunkt havde hans symptomer stået på i over 4 år, men lægerne var ikke kommet en diagnose nærmere. Muligvis depression, sandsynligvis stress. Uden en klar diagnose kunne kommunen kun tilbyde hjælp til min far, hvis han var enlig og boede alene og ikke kunne klare sig selv. Så det endte med, at min mor besluttede, at vi måtte flytte fra ham. Herefter kom kommunen og hjalp min far hver dag. Vi kom på besøg hver dag; vi kunne bare ikke bo der. Det var forfærdeligt at slippe ham og sige: "Vi flytter fra dig". Der lagde sig så meget skyldfølelse og afmagt. Man prøver at gøre det bedste for den man elsker, og i virkeligheden gør man måske det værste. Og han ville jo ikke kunne forstå det.

Kort efter indså kommunen, at min fars plejebenhov var for stort, og han blev flyttet på plejehjem. De satte også skub i at få stillet diagnosen, Alzheimer demens.

På det tidspunkt var min mor hårdt presset af at tage sig af min far, sit arbejde og mig. Hun får pludselig en blodprop i hjertet. Herefter har hun ikke længere de samme kræfter, og jeg overtager det praktiske omkring min far og plejehjemmet. Selvom min mor fraråder mig det, holder jeg fast. Jeg er jo vokset på med at have det ansvar. Det føles naturligt for mig at være den, der tager sig af min far.

Jeg stod meget alene med det, og det var midt i min gymnasietid. Mine klassekammerater sagde: "Ej, hvor er du ung ... vil du ikke med os ud at feste... kom nu, vi skal have en øl". Men jeg havde ikke tid og overskud, fordi jeg skulle passe min far. En studievejleder gør mig opmærksom på, at jeg har brug for hjælp. Jeg kontakter kommunen for at tale med en psykolog. De tildeler mig to gratis psykologtimer, frem til jeg bliver 18 år. Jeg kæmpede med den kommune. De blev ved med at sige, "men din far er jo ikke døende, og din far har heller ikke kræft, så derfor kan du ikke få mere psykologhjælp". Jo, min far han er faktisk døende, han dør bare langsomt hver dag. Min studievejleder på gymnasiet har sagt, at jeg skal række ud efter hjælp. På det tidspunkt går jeg i 2. g og mit liv er kaotisk, jeg kan ikke overskue at passe min skole, være der for min far, prøve at skabe nye relationer.

Alzheimerforeningen er de første, der lytter. Da jeg kontakter dem, er der ikke plads i Ungegruppen, men de skriver mig på venteliste. Da de holder Ungecamp, har de pludselig et afbud, og de kontakter mig. Jeg blev rørt over, at de huskede mig. Til at begynde med er jeg skeptisk, Ungecampen lyder barnlig – de taler om lege og ballondans, men jeg overtaler mig selv, og det er fantastisk. Herefter kom jeg med i Ungegruppen og har været der lige siden. Jeg har fået flere venner igennem Ungecamp og Ungegruppe. I dag læser jeg til sygeplejerske og arbejder som frivillig i Alzheimerforeningen. Jeg ønsker at skabe større åbenhed omkring familier med demens og at give noget tilbage. Jeg håber og tror, at den næste generation af børn af forældre med demens vil føle sig langt mindre alene, end jeg har følt mig, fordi vi er så mange, der står frem og fortæller vores historie.

Denne historie er langt fra enestående. Den ekkoer et centralt budskab fra de børn og unge, VIVE har interviewet i forbindelse med denne evaluering. Historien beskriver den sociale isolation og stigmatisering, som mange børn med demensramte forældre oplever. Den viser, hvordan børn som pårørende til demente vokser op og socialiseres ind i en omsorgsrolle for deres syge forældre – nogle så meget – og måske overraskende, at de kommer til at holde af omsorgsrollen og forfølger den i deres valg af uddannelse.

Samtidig illustrerer historien, hvilke fagpersoner der optræder i demensramte børnefamiliers liv, og hvordan de henholdsvis griber eller taber børn og unge pårørende. Det drejer sig om praktiserende læger, der stiller diagnoser, om kommunale sagsbehandlere, der visiterer hjælp, om studievejledere eller lærere på ungdomsuddannelser, der får øje på et ungt menneske, der har brug for hjælp, og Alzheimerforeningen, der tilbyder den unge et netværk af andre jævnaldrende med demensramte forældre.

Sidst men ikke mindst, peger historien, på det, vi i denne evaluering kalder "omsorgens infrastruktur", nemlig de mange måder Alzheimerforeningens indsatser tilsammen – eller i forskellige kombinationer – rammer demensramte børnefamilier fra forskellige vinkler og kan få betydning for måden, de voksne håndterer praktiske udfordringer og følelsesmæssige dilemmaer i familielivet med demens.

Delindsatserne Børnegrupper, Ungecamp og Ungegrupper kan udgøre et sikkerhedsnetværk under børn og unge, mens det er for tidligt at sige noget om effekten af det nye tiltag Ligepersoner. Foreløbig spiller Ligepersoner en mere indirekte rolle i sikkerhedsnetværket, som et galleri af personer, såvel forældre som unge børn kan spejle sig i – passivt og på "sikker" afstand, hvis de ikke er klar til at tale om situationen.

Ligesom den unge ovenfor, beslutter flere af de unge, vi har talt med, at gå ind i frivilligt arbejde i Alzheimerforeningen for at bidrage til aftaubisering og for at hjælpe andre, på samme måde, som de selv oplever, at de er blevet hjulpet. På den måde opnås en form for kontinuitet i og selvopretholdelse af hjælpen. Samtidig vidner denne cyklus af hjælp om, at Alzheimerforeningen lykkes med at gøre en forskel i disse unge pårørendes liv.

8.1 Case-familier

I det følgende præsenterer vi fem case-familier baseret på familiebesøg, observationer af Familiecamp og interview med deltagere i projektet Det gode familieliv. De familier vi portrætterer giver ikke et udtømmende billede, men viser mangfoldigheden af børnefamilier, som lever med og håndterer familielivet med tidligt indsættende demens.

For det første viser case-familierne, på hvilke måder og i hvilket omfang Alzheimerforeningens forskellige indsatser rammer de demensramte børnefamilier.

For det andet tilbyder case-familierne, at demensramte børnefamilier kan "se ind i hinandens liv". Som nævnt står familierne ofte alene med oplevelsen af at være demensramt børnefamilie blandt deres jævnaldrende og i deres lokalmiljø, fordi sygdommen rammer så få i Danmark. De udtrykker alle et stort behov for at møde familier, som de kan spejle sig i og lære af.

For det tredje tjener case-familierne som et videnskatalog fx til kursus for fagpersoner og generelt til demenskoordinatorer, praktiserende læger, socialrådgivere, studievejledere eller skolelærere, som skal kende til demensramte børnefamiliers vilkår og deres behov for støtte og hjælp.

Case 1 Småbørnsfamilie: Normalisering og logistisk udfordring

En familie på fire bor i en villa i en forstad. Symptomerne på demens kommer langsomt og gradvist, og da diagnosen demens ved Parkinson stilles, fortæller moren de to børn under 11 år, at faren har Parkinsons sygdom, men ikke, at han har demens.

Moren har et krævende fuldtidsjob og faren kan ikke arbejde længere. Han går hjemme, men kan ikke passe børnene. Han glemmer at hente dem fra fritidsaktiviteter og glemmer beskeder om, hvor de går hen (legeaftaler). Når moren kommer fra arbejde, ved han ikke, hvor børnene er henne, og hun må ud at lede efter dem. Faren kan ikke længere købe ind, lave mad, tømme opvaskemaskine. Al elektricitet i huset er styret af et system, faren har sat op, som ingen andre, end han kan ordne. Nu kan han ikke længere, og moren må ringe til hans gamle kollegaer og bede om hjælp.

Moren overvejer at ansætte en au pair: "Jeg har tænkt på at ansætte en au pair for at kigge efter børnene og min mand".

Familien deltager i Familiecamp i 2019. Her bliver det klart for børnene, at deres far har demens. Moren bliver konfronteret med familier, der er meget længere fremme i forløbet og får råd fra de andre raske voksne, fx om at hun skal i gang med at lave en "fremtidsfuldmagt"⁵ og overveje at gå på deltid. På Familiecampen spørger moren fagpersonerne om hendes børn kan få glæde af foreningens tilbud "Børnegrupper". På daværende tidspunkt, har foreningen kun en Børnegruppe for 12-15-årige, så de er for små. Men fagpersonerne siger, at de vil undersøge mulighederne.

Når familier bringes sammen med andre demensramte familier i regi af Alzheimerforeningens indsats, fx på Familiecamp, konfronteres de med, hvor forskelligt de står i forhold til erkendelse af sygdommen, åbenhed om sygdommen og dens indvirkning på familielivet, og hvor forskelligt de håndterer familielivet med demens. Af ovenstående case-familie fremgår det, at den raske voksne arbejder på at opretholde en form for normalitet i familielivet ved at søge logistiske og praktiske løsninger på de hverdagsproblemer, mandens sygdom medfører. Det drejer sig om fx børnepasning, madlavning, oprydning og rengøring. Case-familie 1 introducerer temaet normalisering som en strategi, nogle børnefamilier trækker på, når ægtefællen rammes af demens. En strategi, som delvist blev udfordret gennem familiens deltagelse på Alzheimerforeningens Familiecamp. Her fik den raske voksne nye perspektiver på fremtiden for hende, manden og deres to børn. Hun blev bl.a. anbefalet af såvel andre familier som af fagpersoner på campen at tage kontakt til en advokat med henblik på fremtidsfuldmagt, testamente og at tale med børnene om, at deres far har demens, og hvad det betyder for deres hverdag. Familiecampen var med andre ord både en grænseoverskridende oplevelse for denne familie og en anledning til at tage hul på nogle af de svære beslutninger og snakke om familielivet med en demensramt far.

⁵ En fremtidsfuldmagt er et juridisk dokument, hvor mennesker med fx demens selv er med til at underskrive en aftale om, at den dag, hans/hendes sygdom er så fremskreden, at personen ikke længere selv er i stand til at tage vare på sig selv, får ægtefællen fuldmagt og kan træffe beslutninger vedrørende ægteparrets økonomi mv.

Case 2 Teenagefamilie: Afstand skaber nærhed

En familie på fire bor i Jylland. Faren fik for et år siden konstateret Lewy Body demens i en alder af 50 år. Moren er 45 år, og de har to hjemmeboende teenagepiger på 15 og 18 år.

Diagnosen blev meget sent fastslået. Først mistænkte lægerne depression, stress, Parkinsonisme, og i mellemtiden har familien levet med mange uafklarede spørgsmål om farens ændrede adfærd.

Da faren fik den endelige diagnose besluttede han at træne til en ironman. Familien støttede ham i beslutningen og hjalp ham med at træne op.

Forældrene er lige flyttet fra hinanden. De har solgt deres hus, og faren har fået en ældrebolig, imens moren og pigerne har købt et mindre hus tæt på farens bolig. Familien spiser sammen et par gange om ugen, og pigerne kan besøge deres far, så meget de vil.

Moren understreger, at "der skal være plads til at have det sjovt, og tale åbent om, at det at have en syg forælder kan være en begrænsning. Det skal fx være muligt at sige højt, at man har brug for "farfri-tid", eller at det havde været nemmere at håndtere, hvis faren var død". Den ene datter har indtil for nylig deltaget i Alzheimerforeningens Børnegruppe i Vejle, men er stoppet, fordi hun startede efterskole. I 2019 hørte moren om Familiecamp i samtale med Demenslinjen, og familien deltog for første gang meget imod farens og den anden datters vilje. Ingen af de to bryder sig ikke om at skulle "sidde i rundskreds" og snakke om sygdom. Datteren vil hellere være sammen med sine venner, hvor hun kan tænke på noget andet, end at faren er syg. Efter Familiecampen i 2019 har hun taget kontakt til en jævnaldrende pige i byen, hvis mor har Alzheimers.

Case-familie 2 repræsenterer familier, der har været igennem en lang udredningsproces og undervejs har talt meget åbent om, hvad sygdommens symptomer har betydet for både ægteskabet og børnene. Som mange af de familier, vi møder, har denne familie oplevet splittelse på forskellige niveauer. De befinder sig midt i en krise. For den raske voksne, handler krisen om, at den mand eller kvinde, de giftede sig med, forandrer sig og glider længere og længere væk "ind i en boble, hvor det er mig, mig, mig", som flere af de raske voksne beskriver det. Den syge forsvinder som omsorgsperson i familien, imens den raske oplever stærke følelser af svigt, afsavn, vrede og bitterhed sammen med omsorg for den syge.

Både den syge og den raske forælder rammes. Begge parter bekymrer sig om børnene, der er små eller teenagere og skal opleve forældrene forandre sig. Det er forbundet med skyldfølelse for den syge med selvindsigt at se, hvordan det påvirker resten af familien. Det er forbundet med skyldfølelse som rask voksen at føle vrede og fortrydelse i relation til ægtefællen. For børnene opleves det, at være vidne til og del af en familiedynamik som denne utrygt. Hvorfor bliver min raske forældre så vred på min syge forælder? Hvorfor hjælper min syge forælder ikke til derhjemme? Mon min raske forælder kan holde til det? Hvad kan jeg gøre for at hjælpe til og undgå, at mine forældre bliver uvenner?

I denne familie har forældrene besluttet at tage konsekvensen af den splittelse, familien oplever, ved at flytte hver for sig og at sende den yngste datter på efterskole. Herved håber de, at den fysiske adskillelse giver dem alle bedre vilkår for at være sammen på en god måde. Case-familie 2 introducerer strategien "nærhed gennem afstand". Af børneperspektivet i indledningen til dette kapitel, lærte vi omvendt, at fysisk afstand kan være smertefuldt for nogen, især hvis det ikke er en beslutning, man selv træffer, men en tvingende nødvendighed.

Afstand til den syge forælder eller familien kan også være produktiv for nogle børn og unge. Nogle tager for eksempel på efterskole, på højskole eller flytter tidligt hjemmefra for at skabe

lidt frirum. I arbejdet med Børnegrupperne i alderen 12-15 år har foreningen talt med de ældste børn om fordelene ved et efterskoleophold.

Vi blev delt op i grupperne, Henriette og jeg ... men Kim, som stod og flyttede fra Lone, var ikke sammen med dem, ... de styrede det mega godt. Blev åbnet op, og uden at de dirigerede noget, blev folk lukket ned uden at fylde det hele. Det kan jeg ikke have, vi er alle sammen lige fyldte. Man bliver lidt blind på, hvor meget man selv fylder.

Case 3 Skilsmissefamilie: Usynlige børn som pårørende

En teenagepige på 15 år bor alene med sin far efter forældrenes skilsmisse. Pigen er den første, der bemærker, at faren ændrer sig, begynder at glemme, hvad hun fortæller ham, glemmer at købe ind, glemmer selv at spise, bliver tiltagende irriteret over for datteren.

Pigen bliver tiltagende utryk ved at bo sammen med faren. Hun fortæller farens familie og sin mor om de symptomer, hun observerer hos faren. I begyndelsen er der ikke rigtig nogen, der lytter. De tilskrives det normale gnidninger mellem en teenager og en forælder. Farens familie kan ikke se farens sygdom, når de bare kommer på besøg kort. Pigen appellerer til moren, som selv er syg. De bliver enige om at henvende sig til kommunen for at få hjælp.

Pigen henvender sig til en socialrådgiver og fortæller, at hun tror, faren har demens. Socialrådgiveren har aldrig hørt om noget lignende og tror i første omgang, at pigens laver telefonis.

Først som 17-årig får pigens far diagnosen demens, og hun flytter hjem til sin mor. Hun har dårlig samvittighed over at flytte fra faren, vel vidende at han har svært ved at klare sig. Faren får nu hjælp af kommunen.

Pigen begynder på gymnasiet, men er nær ved at droppe ud. Hun når ikke sine afleveringer og er ved at dumpe sine eksaminer. En studievejleder hjælper hende. Sætter sig ind i hendes situation og mulighed for at få dispensation til afleveringer og udskyde eksamen m.m. Hun får kontakt til Alzheimerforeningen, som inkluderer hende i en Ungegruppe, hvor hun stadig går. Herfra begynder venskaber at udvikle sig. Hun deltager på Ungecamp i 2017 og 2018 og er frivillig på Familiecamp i 2019 og i Lige personer i 2020.

Den 3. case-familie introducerer et ofte overset pårørendeperspektiv, som fortjener særlig opmærksomhed fra fagpersoner på ungdomsuddannelser, i kommunalt og regionalt regi. Det drejer sig om børn og unge, der bor alene med en demensramt forælder, fx fordi forældrene er fraskilte, syge på andre måder eller døde. Som det fremgår af casen, er risikoen for sådanne pårørende, at de står alene med deres observationer af forældrerens forandrede adfærd og derfor har svært ved at overbevise omgivelserne om problemet. Dette kan gå ud over den unges trivsel, uddannelse, sociale relationer og familierelationer. I dette tilfælde er det en studievejleder, der understøtter, at pigens kan gennemføre sin ungdomsuddannelse og Alzheimerforeningens Ungegruppe og Ungecamp, der tilbyder pigens et socialt fællesskab med jævnaldrende, der forstår hendes situation. Pigen bliver tiltagende grebet af, hvad aftaubisering af børn som pårørende til demente har betydet for hende selv og ønsker at arbejde for dette som frivillig i Alzheimerforeningen.

Case 4 Småbørnsfamilie: Fællesskab skaber frirum

En familie på fire bor på landet på Fyn. En far får konstateret en særlig form for demens ved navn CADASIL⁶ tidligt i 40'erne. Moren er i slutningen af 30'erne, og de har en datter på tre år og to piger på 9 og 12 år fra morens tidligere ægteskab. Familien bor sammen.

Faren har beholdt et flexjob få timer om ugen på sin tidligere arbejdsplads. Mor arbejder på nedsat tid. De ældste piger går i skole og den yngste i børnehave.

Familien får godkendt ansøgning om aflastning ved en "besøgsven". De får lov at "ansætte" en ven af familien, så faren kan se det hyggelige i aftalen. De tager i biografen nogle timer hver uge, så familien har lidt mor-barn alenetid. Når faren er hjemme er børnene nødt til at holde lav profil (ikke grine eller tale for højt), fordi han nemt bliver irriteret, forklarer moren. Dette gælder også, når den yngste græder eller hviner.

Familien deltager i lokale tilbud til demensramte og familier, herunder deltager faren i en mandeklub, moren og faren synger sammen i demenskor. Men de savner at møde jævnaldrende i samme situation. De deltog i Familiecamp i 2018 og 2019 og vil gerne afsted igen i 2020. I starten var moren i tvivl, om hun gjorde sin mand mere syg ved at tage på camp, fordi de andre deltagere var længere i sygdommen. Men manden er meget begejstret for fællesskabet på Familiecampen og insisterer på, at familien skal med hvert år.

Moren og børnene ønsker, at pigerne kan få tilbud om Børnegruppe, men der er for langt til både Vejlegruppen og Københavngruppen.

Den 4. case-familie er kendetegnet ved en høj grad af åbenhed omkring sygdommen og behovet for hjælp og aflastning. De rækker ud efter og tager imod forskellige tilbud til demensramte og voksne pårørende. Kommunen understøtter familien med såvel farens flexjob, morens nedsatte arbejdstid, aflastning ved besøgsven, demenskor og mandeklub for demente. Alligevel savner de, ligesom de andre familier, at møde jævnaldrende og især tilbud til børnene.

Familiecamp gør en stor forskel for familien. To år i træk mødes de med andre familier. Især for familiens voksne udgør Familiecampen et frirum og en aflastning. Familiens yngste barn er for ung (3 år) til at deltage, familiens midterste barn får "en ny ven" på Familiecampen, som desværre bor meget langt væk, imens familiens teenager ikke rigtig synes hun møder nogen jævnaldrende, som hun svinger godt med. Familien kan ikke få deres børn i Børnegrupper på grund af geografisk afstand, og det er de rigtig ærgerlige over.

⁶ Cadasil: Cerebral Autosomal Dominant Arteriopathy with Sub-cortical Infarcts and Leukoencephalopathy.

Case 5 Småbørnsfamilie

Familien bor i København. Faren fik frontallap demens i slutningen af 40'erne og parret har to børn under 10 år. Sygdommen, der ændrer personligheden, har bl.a. påvirket farens mulighed for at være alene med børnene. Han kan ikke længere tage del i børnenes opdragelse på en positiv og konstruktiv måde. Fravær af sygdomserkendelse kombineret med pludselige negative og aggressive udbrud er en del af sygdomsbilledet. Senere udvikler faren ALS sygdom, som svækker hans evne til at tale og bevæge sig.

Livet indrettes efter farens sygdom men også efter børnenes trivsel. Behovet for praktisk hjælp er stort. Faren modtager hjemmehjælp flere gange i døgnet samt fysioterapi. Moren går på deltid og tilmelder børnene flere fritidsaktiviteter, så de ikke har for mange eftermiddage hjemme. Sang og kreativitet er en fast del af familiens hverdag, ligesom moren holder fast i fælles måltider for dem alle fire. Faren får sværere og sværere ved at spise selv, imens hans vredesudbrud dæmpes af en fremskreden ALS. Den ene sygdoms symptomer undertrykker den anden.

I mødet med børneinstitutioner oplever familien stigmatisering. Efter familien har informeret børnehaven om farens sygdom, reagerer børnehavederen ved at ringe direkte til de sociale myndigheder en dag, hvor børnenes far spontant kommer for at hente børnene. Moren kontakter Alzheimerforeningens "Demenslinje" for vejledning. En demenskonsulent i Alzheimerforeningen taler med børnehaven om sygdommen generelt og om deres håndtering af episoden specifikt. Medarbejderen fra Alzheimerforeningen giver børnehaven råd om, hvordan de fremadrettet kan håndtere lignende situationer ved hjælp af afledningsteknikker frem for "anmeldelse" til de sociale myndigheder.

Behovet for støtte for familien handler for såvel moren som børnene om at møde jævnaldrende, der står i samme situation. Moren føler sig helt alene i storbyen som ung kvinde med en dement mand. Kommunale tilbud om hjælp til pårørende til demente har langt ældre pårørende som målgruppe. Børnene savner ligeledes at være sammen med jævnaldrende børn, der har en far, ligesom deres.

I 2019 deltager moren og de to børn på Alzheimerforeningens Familiecamp. Det er en "ferie" at være afsted uden faren, men også forbundet med svære følelser, fordi de – på grund af hans manglende sygdomsindsigt – ikke har kunnet fortælle faren, at de skulle på Familiecamp uden ham. På campen afprøver børnene i temadid formatet for Børnegrupper. Børnene er begejstrede. Moren efterspørger, at børnene kan gå i Alzheimerforeningens Børnegruppe. Hidtil har børnene gået i en såkaldt sorggruppe, hvor forældrene til de andre børn enten er døde eller døde af kræft.

På Familiecampen møder børnene for første gang andre børn på deres alder med en dement forælder. De bliver introduceret til en YouTube-video lavet af et af de andre børn på campen: "Min far skal på plejehjem". Samme aften de kommer hjem fra camp, ser de filmen sammen. Da VIVE møder familien en måned senere, er faren skrevet op til plejehjem.

Den 5. case-familie understreger et særligt behov, som flere af case-familierne har udtrykt, og som Alzheimerforeningen har lyttet til undervejs i dette projekt. Det drejer sig om, at også meget små børn (helt ned til 5 år) kan have brug for at indgå i Børnegrupper, og have stor glæde af at deltage på Familiecamp afhængig af deres modenhed i forhold til at tale om sygdommen. Desuden peger denne case-familie på nogle særlige udfordringer for småbørnsfamilierne. Disse udfordringer handler om, at også børneopdragelsen rammes, når en forælder får tidlig demens og ændrer personlighed. Det indebærer praktiske udfordringer som pasning og logistik, fordi man ikke kan lade den syge forælder alene med børnene. Sidst men ikke mindst handler det om manglende forståelse fra og viden hos omverdenen, fx fra børneinstitutioner, som slet ikke er klædt på til at støtte børnefamilier med demens.

Case-familien viser betydningen af at udfylde børnenes hverdag med meningsfulde aktiviteter, som både er en aflastning og en måde at flytte fokus over på noget positivt og opbyggeligt. Dette kræver dog, at familien har ressourcer til det. VIVE har også talt med en del børn og

unge, som har haft langt til fritidsaktiviteter og været afhængige af den syge forældre til transport til og fra, og hvor disse fritidsaktiviteter er blevet aflyst eller gået i vasken, på grund af den syges forglemmelser.

Familien hører om Familiecampen via Demenslinjen, og på Familiecampen hører de om Børnegrupper og opfordrer sammen til oprettelsen af Børnegrupper for de yngste. Familiecampen sætter gang i overvejelser og snak om, hvornår deres far skal på plejehjem, og hvorfor det kan være godt. Moren efterspørger pårørendegrupper, som ikke er for ældre pårørende, og da Børnegrupperne for de små oprettes, møder hun de andre forældre til små børn over en kop kaffe i Alzheimerforeningens lokaler, imens de venter på børnene. Det sidste er ikke planlagt, men viser sig at være meget givende for forældrene.

Opsummering

Til sammen tilbyder det indledende børneperspektiv og de fem portrætter af demensramte børnefamilier et dybdegående indblik i, hvordan Alzheimerforeningens flerstrengede indsats gør en forskel i børnefamiliernes hverdagsliv. De forskellige delindsatser træder ind i børnefamilierne fra forskellige vinkler (via syg far, rask mor, barn). For nogen tilbyder indsatsene aflastning, frirum, for andre aftabuisering, identifikation, for andre igen alvor og tungsind, samt et kig ind i fremtidens alvor. Historierne viser, hvordan delindsatserne spænder et "sikkerhedsnetværk" ud under familierne. Sikkerhedsnetværket består ikke kun af Alzheimerforeningens delindsatser, men også af familiernes vished om, at de ikke er alene og af konkrete relationer, der skabes i kraft af Familiecamp eller Børnegruppe. Sidst men ikke mindst, demonstrerer historierne, hvor forskelligt familierne griber samtalen om sygdommen an internt i familien. Familiecamp, Ungecamp og Børnegrupper skubber til deres samtale, sætter gang i nye samtaler.

Fra eksisterende forskning i pårørende ved vi, at når et menneske bliver sygt, så rammes hele familien. Det tager Alzheimerforeningens flerstrengede indsats alvorligt. Samtidig viser variationen i case-familier, at opgaven med at yde familieindsatser kræver, at man arbejder ud fra et fleksibelt og åbent begreb om, hvad en familie og et børneliv er – for den enkelte. Familierne træder ind af døren på Familiecamp, i Børnegrupper, på Ungecamp med forskellige forestillinger om, hvad et godt familieliv og et godt børneliv er, samt hvad åbenhed om sygdom indebærer.

9 Konklusion

Vi har i denne evaluering beskrevet og analyseret det oplevede udbytte af de enkelte delindsatser og vurderet mere overordnet, hvordan demensramte familier med hjemmeboende børn rammes af Alzheimerforeningens helhedsorienterede indsats: Det gode familieliv.

Meget få mennesker i Danmark rammes af demens midt i livet, imens de stadig har hjemmeboende børn. Derfor rammer Alzheimerforeningens indsatser meget få familier. Det betyder, at denne evaluering dataindsamling involverer et lille antal personer. Det stiller særlige krav til datahåndtering, fortrolighed og generaliserbarhed. Alligevel udgør materialet et unikt indblik i en relativt stor del af de familier, der rammes af tidlig demens i Danmark i dag og særligt i en stor del af de familier, der har gjort brug af Alzheimerforeningens indsatser.

VIVE vurderer på baggrund af denne evaluering, at Alzheimerforeningens flerstrengede indsats Det gode familieliv udgør en stor indsats til en lille gruppe mennesker, som for flertallet af deltagerne gør en stor forskel. Forskellen handler først og fremmest om, at alle deltagere, uden undtagelse og på tværs af delindsatser, oplever, at projektet imødekommer deres behov for ikke at føle sig alene. Analysen på tværs af evalueringens samlede data viser, at projektet lykkes med at bryde tabuer omkring livet som demensramt børnefamilie og understøtter en netværksdannelse. Evalueringen peger på, at Alzheimerforeningens mange delindsatser tilsammen tilbyder en omsorgens infrastruktur, der omslutter demensramte børnefamilier med et sikkerhedsnetværk, der griber børn, unge, raske voksne og syge voksne.

Dybe relationer ”nu og her”

De sociale netværk, som familiemedlemmerne danner til andre i projektet, er ikke nødvendigvis nye venskaber, men snarere netværk, der tilbyder en familiaritet, dvs. genkendelighed. De har mødt mennesker, hvis livssituation de kan genkende, og spejle deres egen virkelighed i. Dette, fremhæver alle deltagere, har en frisættende effekt for børn, unge, raske og syge voksne.

For flere af de unge, der arbejder frivilligt i Alzheimerforeningens indsatser Lige personer og Unge camps er relationerne mere varige og egentlige venskaber. For de børn, der selv efter-spørger at komme på Familiecamp – igen – synes relationerne til de andre børn at være trækplasteret. Frem for varige venskaber, dyrkes et fællesskab ”nu og her” på campen, og for dem der mødes i Børnegrupperne. Børnene udveksler desuden kontakter på de sociale medier, og som det fremgik af interview med børnene, har flere af de større børn haft kontakt med hinanden efterfølgende via de sociale medier.

De raske og syge voksne etablerer ikke langvarige relationer, men bruger Familiecampen som en mulighed for at føle sig mindre anderledes og til at dele svære tanker om samvittighed, skyld, sorg, tanker om barnets bedste, eget bedste, den syges bedste, testamente, plejehjem, døden og meget mere. Mødet med andre familier, især i aktiviteten teamtid på Familiecampen gav anledning til at reflektere over og håndtere deres nuværende og deres fremtidige situation. Nogle familier var længere i deres forløb og havde allerede truffet svære beslutninger om fx flytning til mindre hus, aflastning i hjemmet, testamente, skilsmisse, plejebolig, plejehjem eller andet. Familier, der ikke var helt så langt, kunne få input til deres egne beslutninger og næste skridt. På den måde tilbyder Familiecampen både at mødes med mennesker ”i samme situation” og et kontinuum af livserfaringer, som familierne kan spejle deres egen nærmeste og fjernere fremtid i.

Samlet set synes den flerstrengede indsats Det gode familieliv at tilbyde en infrastruktur af hjælp og støtte i demensramte familiers hverdag, som de kan trække på og aktivere, hvis/når de har brug for det og mod på det.

For de raske voksne opstod en spontan mulighed for et forum for pårørende til yngre demensramte, da Alzheimerforeningen i sommeren 2020 oprettede en Børnegruppe for de helt små børn. De raske voksne mødtes i Alzheimerforeningens lokaler, imens deres børn var i Børnegruppe.

Tabuer og dialog

Evalueringen peger på, at projektet bidrager til en aftabuisering af livet som barn og ung og børnefamilie med demenssygdom. Projektet lykkes i høj grad med sit formål om at sikre, at børn og unge ikke står alene med sygdommen, får viden om sygdommen og får mulighed for at tale med andre om udfordringerne ved at være barn af en yngre demensramt.

De unge (16-30 år) er meget glade for at tale om sygdommen og deres problemer som pårørende til en syg forælder. For alle de unge, som VIVE har talt med, er *aftabuisering* af børn og unge som pårørende til forældre med tidligt indsættende demens en afgørende effekt af Alzheimerforeningens indsatser. For de unge er det netop samtaler om de svære tanker, der er det frisættende ved Ungecamp og Ungegrupper.

Blandt alle de raske og syge voksne er behovet for at dele tanker og erfaringer stort, hvor Familiecampens aktivitet teamtid utvetydigt var den mest populære aktivitet, som alle ville have mere af.

Blandt børnene (6-15 år) er behovet for at snakke om forældrenes sygdom mindre udtalt. Her udtrykker et flertal, at det befriende ved Børnegruppen er, at man ikke behøver at forklare, hvad der er galt derhjemme.

Disse resultater peger på, at indsatserne Børnegruppe, Ungecamp og Familiecamp skal tilrettelægges med blik for, at hjælpen og dens "modus" har en alder. Den skal målrettes de yngste, de unge og de voksne. Dette er en tilpasning som Alzheimerforeningen er meget bevidst om og allerede arbejder med. De yngste skal have mulighed for at være sammen om sociale aktiviteter, og det skal være legitimt både at dele tanker og erfaringer og *ikke* at dele tanker og erfaringer. De unge og de voksne skal fortsat have rammer for at udveksle tanker og erfaringer, så meget de vil.

Helt konkret anbefaler VIVE, at Familiecamp tilrettelægger en større andel af teamtiden for børn med flere aktiviteter som boldspil, konkurrencer, skattejagt, bordtennisturnering eller nat-teløb. For at imødesee, at enkelte børn gerne vil tale sygdom, vil det være godt på førstedagen at have individuelle samtaler med børnene om, hvordan de har det med at sidde i en gruppe og dele deres tanker om sygdommen m.m.

Evalueringen viser, at samværet ved ligesindede og jævnaldrende i sig selv nedbryder et tabu i og med, at man erfarer, at andre går igennem det samme, og at små samtaler opstår, imens man går en tur, spiser eller laver mad sammen, som gør børnene klogere på deres forælders sygdom, på sig selv og på hinanden.

Såvel pointen om, at børnene efterspørger relationer af en "nu og her"-karakter og ønsker et socialt frirum, hvor de ikke behøver at forklare, hvorfor de har det, som de har det, peger på, at formatet for Børnegrupperne også fremadrettet skal være fleksibelt og eksperimenterende

med sociale aktiviteter som omdrejningspunkt. Med en forventning om stor udskiftning af deltagere i Børnegrupperne på grund af efterskoleophold og konfirmationsforberedelse m.m., skal formatet netop rumme den omskiftelighed, der karakteriserer teenagerens liv.

I det fortsatte arbejde med at aftabuisere demensramte børnefamilier, er indsatser, hvor børn og unge stiller sig frem ved pårørendekonferencer, i tv-udsendelser og på Familiecamp på hjemmesiden og fortæller deres historier, helt afgørende. De er nemlig med til at synliggøre børn og unge i pårørenderollen – også – og måske især for de børn og unge, der ikke har lyst til at tale med andre om sygdommen. Dette bidrager til en langt større dagsorden, end den der handler om at være pårørende til forældre med demens.

Doseringen af tale og tavshed, alvor og sjov

Evalueringen vurderer, at projektet Det gode familieliv lever med en indbygget spænding, som Alzheimerforeningen har taget hul på at adressere undervejs i projektperioden og fremadrettet bør have fokus på. På den ene side ønsker projektet at frisætte børn og unge fra det store ansvar og den tunge samvittighed, der ofte er forbundet med at have en forælder, med demens. På den anden side bygger projektet på et mål om at oplyse om og skabe åbenhed om sygdom, sorg og tab. Evalueringen af især Familiecamp og Børnegrupper peger på, at børnene især mangler et socialt fællesskab af jævnaldrende, der forstår deres situation, uden at de nødvendigvis behøver at forklare sig eller sætte ord på.

Doseringen af tale og tavshed, af alvor og sjov er et tilbagevendende tema i interview med såvel fagpersoner, forældre som børn og unge. Børnene og teenagerne fortæller, at det er i de almindelige sociale og hyggelige aktiviteter, at de føler sig normale. Oplevelsen af at være et normalt barn, en normal teenager i en normal familie er afgørende for dem, og den oplevelse fortæller de selv, at de får *i kraft af* Alzheimerforeningens indsatser, der sætter dem sammen med de få andre mennesker i Danmark, der er i samme situation. Samtidig minder Alzheimerforeningens indsatser dem om, at deres forældre er syge og om sygdommens alvor. Heri består det spændingsfelt, som indsatserne forsøger at navigere i. Spændingsfeltet kan også betragtes som et menneskeligt vilkår, at livet rummer både sorg og glæde. Alzheimerforeningens opgave er til stadighed at være lydhøre over for, hvornår og hvordan børn og unge er klar til eller modtagelige for at åbne sig om deres tanker om det at være barn af en forælder med tidligt indsættende demens.

Familier – sammen hver for sig

Både projektet Det gode familieliv og denne evaluering har anlagt et familieperspektiv, alt imens datamaterialet viser, at de familier, der modtager Alzheimerforeningens indsatser, ikke kan tage for givet, at familien er et samlet "VI". Tværtimod er mange af familierne under pres og under mere eller mindre ufrivilligt opbrud. Flere har levet med mange års oplevelse af splittelse. Længe før en diagnose foreligger, er den voksne med demens måske gledet ind i sin egen verden og har ubevidst taget afstand fra familien. Børnene har måske trukket sig, fordi de har svært ved at forholde sig til den syge forælders ændrede adfærd. For andre sker det modsatte, at man rykker nærmere hinanden, for en tid. For mange gælder, at man går ind og ud af oplevelser af nærhed og afstand. Dette er en viden, Alzheimerforeningen bringer i spil i deres indsatser, når de åbner for at tale om alle disse svære familiedynamikker sammen med andre. Når de tilbyder Familiecamp med teamtid (for børn, syge og raske voksne), hvor de kan være sammen hver for sig.

Hjælpens cyklus

Hjælpen synes at have en alder. Dette bliver tydeligt, når unge frivillige fortæller, hvordan de først selv oplever, at indsatser som Ungecampen har gjort en afgørende forskel i deres liv og dernæst tilbyder deres hjælp som frivillige i foreningens øvrige indsatser: Familiecamp, pårørendekonference, kurser for fagpersoner, skoleoplæg m.m.

De mange indsatser rettet mod fagpersoner, børn, unge, ægtefæller/kæresten og de demente udgør en cyklus, det vi kalder hjælpens cyklus, hvor de unge, der igennem mange år har gået i Ungegrupper i Alzheimerforeningen eller i kommunalt regi, indgår som frivillige på Familiecamp. Mange af de børn, der deltager på den årlige Familiecamp går også i enten børne- eller Ungegrupper. Familierne og børnene er ofte blevet henvist til tilbud om Børnegruppe eller Familiecamp af demenskoordinatorer og sagsbehandlere, som Alzheimerforeningen har uddannet. Således formår projektet at omslutte de få familier, der findes i Danmark, som lever med demens, og har hjemmeboende børn (0-15 år) eller unge børn (16-30 år).

For enkelte familier med meget små børn, har Alzheimerforeningen hjulpet til i akutte udfordringer i hverdagen i relation til arbejdsplads eller børneinstitutioner, hvor de kan møde fravær af forståelse for yngre med demens. Her fortæller de interviewede raske forældre om, hvordan Alzheimerforeningen er gået engageret ind og har hjulpet og støttet dem ved at oplyse om sygdommens natur og hensigtsmæssige måder at håndtere den på.

Litteratur

- Arai, A., Matsumoto, T., Ikeda, M. & Arai, Y. (2007). Do family caregivers perceive more difficulty when they look after patients with early onset dementia compared to those with late onset dementia? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(12), 1255-1261.
- Ballenger, J. F. (2006). *Self, Senility, and Alzheimer's Disease in Modern America: A History*. Baltimore, MD: The John Hopkins University Press.
- Beattie, A., Daker-White, G., Gilliard, J. & Means, R. (2004). 'How can they tell?' A Qualitative Study of the Views of Younger People about Their Dementia and Dementia Care Services. *Health and Social Care in the Community*, 12(4), 359–368.
- Boisen, K. A. (2018). *Unges psykosociale og kognitive udvikling og noget om forældrenes rolle*. Oplæg v. afdelingslæge, ph.d., K. A. Boisen, Ungdomsmedicinsk Videnscenter, Rigshospitalet på Odense Universitetshospitals kursus om genetisk rådgivning, 4. maj 2018.
- Downs, M., Martin, W., Kontos, P. & Ward, R. (2013). Embodiment: The Implications for Living Well with Dementia. *Dementia*, 12(3), 368–374.
- Ducharme, F., Kergoat, M.-J., Antoine, P., Pasquier, F. & Coulombe, R. (2014). Caring for individuals with early-onset dementia and their family caregivers: the perspective of health care professionals. *Advances in Alzheimer's Disease*, 3(1), 33-43.
- Ducharme, F., Kergoat, M.-J., Antoine, P., Pasquier, F. & Coulombe, R. (2013). The unique experience of spouses in early-onset dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 28(6), 634-641.
- Flensborg Jensen, M. C. & Olsen, L. (2019). *Inspirationshæfte. Peer-to-peer-fællesskaber mellem socialt udsatte - På baggrund af vidensindsamling og evaluering af 10 frivillige organisationers og kommuners peer-to-peer-fællesskaber*. København: VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.
- Freyne, A., Kidd, N., Coen, R. & Lawlor, B. (1999). Burden in carers of dementia patients: higher levels in carers of younger sufferers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(9), 784-788.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New York: J. Aronson.
- Hellstrom, I. & Torres, S. (2013). A Wish to Know but Not Always Tell. Couples Living with Dementia Talk About Disclosure Preferences. *Aging and Mental Health*, 17(2):157–167.
- Hoppe, S. (2018). A Sorrow Shared is a Sorrow Halved: The Search for Empathetic Understanding of Family Members of a Person with Early-Onset Dementia. *Culture Medicine and Psychiatry*, 42(1), 180–201.
- Kaiser, S. & Panegyres, P. (2007). The psychosocial impact of young onset dementia on spouses. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 21(6), 398-402.

- Kontos, P. (2006). Embodied Selfhood: An Ethnographic Exploration of Alzheimer's Disease. In: A. Leibling & L. Cohen (eds.), *Thinking about Dementia: Culture, Loss and the Anthropology of Senility*, pp. 195–217. New Brunswick: Rutgers.
- Mendez, M. (2006). The accurate diagnosis of early-onset dementia. *International Journal of Psychiatry Medicine*, 36(4), 401–412.
- Milne, A. (2010). The 'D' Word: Reflections on the Relationship Between Stigma, Discrimination and Dementia. *Journal of Mental Health*, 19(3), 227–233.

Bilag 1 Interviewguides

Målbeskrivelse: Alzheimerforeningens familieindsats:

Mål: At ingen børn og unge i Danmark står alene med deres forælders demenssygdom. At understøtte etablering og opretholdelse af sociale relationer og dialog i og omkring demensramte børnefamilier.

- Relationer og dialog
- Hverdagslivet
- Viden om demens

Interviewemner:

Interviewguides tager afsæt i Alzheimerforeningens mål med evalueringen, nemlig at vurdere deltagerenes oplevede udbytte af samtlige af delindsatserne. Interviewguides kvalificeres af observationer foretaget under feltbesøg i hovedopgave 2.

Hvert familiemedlem interviewes for sig. Dog interviewes børn sammen med en forælder eller søskende, hvis barn og familie foretrækker dette. Der udarbejdes separate interviewguides til interview med børn (tilpasses barnets alder), forældre (tilpasses den forældre der har og ikke har demens), og unge.

- Alle interview spørger ind til samtlige indsatser for at komme så bredt omkring som muligt. Herunder:
 - Generel oplevelse af formål med at deltage, aktiviteterne, det sociale samvær og udbyttet (voksne interviewperson bedes vurdere både eget og andre familiemedlemmers udbytte)
 - Specifikke eksempler på hvad der var godt, svært eller mindre velfungerende i de respektive indsatser
 - Eksempler på afsmitning i hverdagen/ den forskel indsatsen har gjort
 - Oplevet udbytte ift. oplevelsen af at stå "alene" med en stor udfordring
 - Oplevet udbytte ift. familiedynamik, fx større åbenhed om sygdommen, værktøjer til at håndtere hverdagen,
 - Har indsatserne givet anledning til nye måder at være sammen på?
 - Oplevet udbytte ift. evne til at håndtere sociale sammenhænge, bekymringer, at tilgodese sig selv, have tid til sig selv, være sammen med venner osv.
- Interview med børn og unge
 - Vi beder børnene og de unge beskrive deres oplevelse af at deltage i delindsatserne. Børnene og de unge opfordres til med egne ord at beskrive hvilke aktiviteter, de har været en del af. Dette for at give indblik i børnenes oplevelse af, hvad de har været en del af og hvilke elementer af indsatserne, der særligt har gjort indtryk. For større børn og unge taler vi om, hvordan de oplever at være sammen med andre børn og tale om/ikke tale om deres forældres sygdom/barnets bekymringer i henholdsvis hverdagen i skolen, SFO, uddannelsen vs. situationer i Børnegrupper eller Familiecampus eller ung-til-ung.
 - Børn og unge opfordres endvidere til at fortælle om oplevet udbytte af indsatser. Det kan eksempelvis være i forhold til relation til forældre, søskende, egne venner og netværk, at opretholde hverdag med skolegang og fritidsaktiviteter m.m.

- Interview med forældre
 - Interview med forældre søger at belyse både den enkelte forældres oplevelse af hvad indsatserne har gjort af forskel for dem og for deres børn/unge
 - Interview med forældre med demens tilrettelægges fleksibelt, så spørgsmål tilpasses den enkeltes situation, afhængig af hvor fremskreden demensen er hos den enkelte.

Emneguide interview med børn 15-11-2019

Introduktion:

Mit navn er Laura og vi mødtes på Familiecampen, hvor jeg fortalte, at Alzheimerforeningen har bedt mig om at evaluere, dvs. finde ud af hvad der var godt og skidt ved Familiecampen. Derfor var jeg med på campen og det er også det interviewet handler om. Jeg stiller dig nogle spørgsmål og du svarer bare så godt du kan. Der er ikke nogen rigtige eller forkerte svar.

Bagefter skriver jeg en "opgave" hvor jeg samler alle de forskellige meninger om Familiecampen sammen – men uden at dit navn eller andres navne er med.

Først:

Hvis du tænker tilbage på den weekend, hvor vi alle var på Brogården ved Middelfart ... Kan du huske hvad vi lavede på campen?

Kan du fortælle mig tre ting som du husker særligt tydeligt. Prøv at fortælle mig om dem eller tegne dem?

Kan du fortælle mig hvorfor du har valgt/tegnet disse tre ting?

Ankomsten – fælles foto og velkomst

Præsentationsrunden

Brogården som sted, værelser, maden

Fællessang

Teamtiden (vigtig at få eksempler, fordi jeg ikke deltog)

Skattejagt

Livshistorier

Ballondans

Elefantens vuggevise (Hugo)

Silent disco (kan du huske hvilken sang, du valgte)

Spisepauserne

- Hvad har gjort dig mest glad? Kan du give et eksempel?

- Hvad ville du gerne have lavet mere (eller mindre) af?

Var der noget, du savnede?

- Lærte du nogle nye børn at kende?

Har I haft kontakt siden? Tror du at I vil tage kontakt til hinanden igen?

Hvordan har det været for dig, at være sammen med andre børn, der har en forælder med demens?

Talte I om jeres forældres sygdom?

Delte du nogle bekymringer du har i forhold til din hverdag hjemme, i børnehaven, i skolen, SFO?

- Ville du anbefale andre at tage på Familiecamp?

Er der noget du vil spørge om? Mere du vil fortælle?

Tusind tak for hjælpen

Bilag 2 Øvelser i Børnegruppe

Øvelser/aktiviteter

Rebøvelsen skal sætte gang i erfaringsudveksling imellem børnene om deres forældres sygdom. Fx kan rebøvelsen bruges til at få børnene til at dele hvor længe deres forælder har været syg. Gruppelederen spørger fx Hvor længe har din forælder været syg? Og beder børnene placere sig i en af rebets ender eller midt på, hvor den ene ende af rebet er: "ikke ret lang tid" og den anden ende af rebet er "i lang tid".

Boldøvelser kan fremme at børnene lærer hinanden at kende. Når bolden kastes rundt, stiller man hinanden et spørgsmål a la "hvilket kæledyr har du"? "Hvad er din livret"? "din fritidsinteresse"?

Garnnøgle øvelsen er en netværksøvelse. Her kaster man et garnnøgle til hinanden og holder fast i sin egen del imens man bringer nye spørgsmål til hinanden i spil.

Garn-øvelse/netværksøvelse, herunder:

- Jeg hedder NN, og du hedder...
- Jeg hedder NN, og hvis du kendte mig bedre, ville du vide, at jeg er god til...
- Jeg hedder NN, og hvis du kendte mig bedre, ville du vide, at jeg godt kan lide...
- Jeg hedder NN, og hvis du kendte mig bedre, ville du vide, at min gode ven/veninde hedder...
- Jeg hedder NN, og hvis du kendte mig bedre, ville du vide, at hvis noget er svært, så...
- Jeg hedder NN, og hvis du kendte mig bedre, ville du vide, at jeg slapper af, når/med...
- Jeg hedder NN, og hvis du kendte mig bedre, ville du vide, at jeg nyder...

Til sidst lægger alle deres netværk af garn ned på gulvet og snakker lidt sammen om betydningen af netværk i forskellige sammenhænge, fx en skolelærer. Øvelsen giver anledning til en snak om, at nu har vi lavet et netværk og vi har lært hinanden bedre at kende. Netværket er et konkret eksempel på, at dem, der er i rummet er forbundet og kender hinanden bedre.

Øvelsen bliver springbrættet til en kreative øvelse, hvor alle børnene laver et produkt. De noterer navne på personer, der er tæt på dem. Der nævnes primært familie og venner, men også venners forældre bliver nævnt. Børnegruppelederen knytter nogle bemærkninger til, at det er godt at se, at de alle har kunnet skrive navne ned på flere personer, som de har i deres netværk.

Bilag 3 Drejebog for Familiecamp 2019

Fredag d. 1. november

| Kl. | Aktivitet |
|-------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 17.00 | Ankomst. Deltagerne ankommer og tjekkes ind. Får taget familiefotos. Uddeling af navneskilte. Deltagermapper, familieböger, tuscher el lign, |
| 17.30-18.30 | Velkommen. Præsentationsrunde fagpers og familier Præsentation af VIVE Samtykke til fotografering Playliste (whiteboard/ flipover) Sang og "Alle os der..." |
| 18.30-19.30 | Middag |
| 19.30-20.00 | De frivillige fortæller |
| 20.00-21.00 | Teamtid |
| 21.00-21.30 | Aftenkaffe og hygge Sang |
| 21.30 | Tak for i dag. Fagpersoner og frivillige holder møde og gennemgår dagen i morgen. |

Lørdag d. 2. november

| Kl. | Aktivitet |
|-------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 08.00-09.00 | Morgenmad |
| 09.00-09.30 | Morgensamling. Lidt om dagens program og sang |
| 09.30-12.00 | Livshistorier – oplægsholder udeblev og fagpersoner overtog at facilitere samtale om livshistorier, brug af billeder, dagböger, breve mm og improviseret fælles sang og ballondans. |
| 12.00-13.00 | Frokost |
| 13.00-15.00 | Teamtid |
| 15.00-15.30 | Pause, kaffe og kage |
| 15.30-16.30 | Gåtur (find sten) eller hvile – kraftigt regnvejr, børnene legede i kælderens |
| 16.30-18.00 | Sjov på programmet: Halloween skattejagt* |
| 18.00-18.30 | Pause og omklædning |
| 18.30-19.30 | Middag |
| 19.30-22.00 | Sjov på programmet: Silent disco og hygge |
| 22.00 | Tak for i dag. Fagpersoner og frivillige holder møde og gennemgår dagen i morgen |

Søndag d. 3. november

| Kl. | Aktivitet |
|-------------|-----------------------------------------------|
| 08.00-09.00 | Morgenmad og tæk ud. |
| 09.00-09.30 | Morgensamling. Lidt om dagens program og sang |
| 09.30-11.00 | Teamtid |
| 11.00-12.00 | Fællestid |
| 12.00-13.00 | Fællesfoto og fælleskram |
| 13.00 | Afgang fra Brogården med madpakker |

Bilag 4 Kursus for Lige personer

Kursets indhold

Kurset havde fokus på

- At udarbejde en hjemmesidetekst for hver af de unge, som var nøje afstemt med, hvad de unge selv havde lyst til at dele, og de unge valgte selv om de ville kontaktes via email eller telefon eller begge dele.
- At gennemgå samtaleøvelser og samtaleredskaber
- At aftale, at Alzheimerforeningen bliver informeret om alle henvendelser, bl.a. mhp. at yde sparring til de unge Lige personer.
- At drøfte hvordan man kan håndtere de forskellige situationer, man kan komme i.
- At afstemme forventninger til henvendelser, og særligt at forberede de unge på, at det er meget almindeligt, at der IKKE er nogen, der kontakter dem. Dette har været erfaringerne i Norge.
- At afstemme forventninger til tidsforbrug (på at hjælpe dem der ringer) og professionalisme (at de unge ikke forventes at yde psykologfaglig hjælp).

Se fuld drejebog for kursus for Lige personer, Bilag 4

Bilag 5 COVID-19 relaterede afvigelser fra planlagte projektaktiviteter 2020

Ungecamp (17.-19. april 2020). Ungecamp er flyttet fra den 17.-19. april 2020 til den 20.-22. november 2020. Alzheimerforeningen har fået mange tilmeldinger til den nye dato og fået meget positiv respons i forhold til at campen gennemføres senere på året.

Børnegrupper (København: 19. marts, 30. april, 28. maj, 25. juni. Vejle: 30. marts, 27. april, 25. maj og 22. juni). Børnegrupper: I maj måned tog Alzheimerforeningen igen kontakt til alle familierne og aftaler afholdelse af virtuelle gruppemøder, indtil de kunne mødes fysisk igen. De planlagde desuden at tilbyde alle familierne rådgivende samtaler og facetime møder med deres demensfaglige funktionschef og deres eksterne familierådgiver.

Fagpersoner-kursus (17.-18. juni). På grund af COVID-19 situationen valgte foreningen at erstatte kurset med en digital informationskampagne: Især i disse tider er det vigtigt at nå meget bredt ud med informationsmateriale og tilbud om rådgivning og støtte.

Kampagnen er målrettet demenskoordinatorer i kommunerne, da det især er dem, som kommer i kontakt med familierne, og dem, som har efterspurgt mere konkret materiale. Fokus i kampagnen er på foreningens nye unge-hjemmeside: www.alzheimer.dk/ung, på en hjemmeside til fagpersoner, foreningen er ved at udvikle. Fokus er desuden på den digitale og fysiske familiefolder, som er under færdiggørelse. Dertil kommer deres fortsatte fokus på Alzheimerforeningens Demenslinje, som er blevet brugt flittigt af familierne under COVID-19.

Skoleoplæg: Forberedelse og gennemførelse af to skoleoplæg (forår-sommer). Ud fra samme begrundelse som punkt c) erstattes skoleoplæg af en digital informationspakke om børn og unge med demenssyge forældre, målrettet alle landets skoler.

Bilag 6 Drejebog for kursus Lige personer

Drejebog, heldagskursus Ung-til-ung – Lige personer, 22. september 2019:

| Klokken: | Program: |
|---------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Kl. 9 | Cæcilie, Else og Janne mødes i Alzheimerforeningen og gør klar. Har vi fået afbud? Gruppeopdelingen kl. 14 – hvad er hensigtsmæssigt? Hente morgenbrød, eftermiddagskage og købe frugt. |
| Kl. 9.45 | Alle fagpersoner mødes |
| 10.00 - 10.15 | Velkommen – formiddagsbrød og frugt. |
| 10.15 - 10.30 | Kort præsentation og gennemgang af dagens program. Janne præsenterer kort om dagens program og deltagermappen. Kort præsentationsrunde af os fagpersoner. Præsentationsrunde Lige personerne (navn, alder, hvor i landet). |
| 10.30 - 11.30 | Om mig: Lave præsentationer til Alzheimerforeningens hjemmesiden. Marie introducerer øvelsen. Christian supplerer med fokus på motivation og drivkraft Lige personerne går sammen to og to (blive i underetagen). Præsenterer sig for hinanden og skriver deres lille præsentations-tekst til hjemmesiden. 10 min hver. Plenum (ca. kl. 11): Alle/ nogen (?) læser deres tekst op. Marie samler op på overvejelser omkring præsentationerne. |
| 11.30 - 12.30 | Om Alzheimerforeningen og Lige personer. Else præsenterer. Vi andre supplerer. Vi starter helst med fotos inden 12.30 (!) |
| 12.30 - 13.30 | Fotos og frokost på RizRaz Foto: Jon |
| 13.30 - 14.00 | Om at modtage henvendelser. Marie om rådgivning og de tre ben (Else supplerer evt.). |
| 14.00 - 15.00 | Træning i at modtage henvendelser. Marie introducerer øvelsen. Grupper af 3 (lytter, observatør, fortæller) Vi fagpersoner går med i hver sin gruppe og supplerer observatøren. |
| 15.00 - 15.15 | Pause, kaffe og kage. |
| 15.15 - 16.15 | Opsamling i plenum. Marie faciliterer |
| 16.15 - 16.30 | Hvad nu? Og hvad tager du med dig fra i dag? Hvad nu: Ultrakort samle op på tidsplan - Janne Hvad tager du med dig fra i dag? Christian |

VIDEN
VELFÆRD

DET NATIONALE FORSKNINGS-
OG ANALYSECENTER FOR VELFÆRD