

# Gruppeforløb for børn og unge med hjerneskadede forældre

Af

Autoriseret psykolog Trine Piilgaard, konsulent ved Neuropsykologisk Praksis Aarhus  
Specialist i børnepsykologi, Marie Elbinger Gramstrup, Børnepsykologisk Klinik Aarhus

”Når én i ens familie bliver ramt af hjerneskade, så føler man sig pludselig anderledes.”

”Når jeg besøger min mor, så er jeg pludselig selv ”mor”. Jeg skal rydde op, lave mad, sørge for hende og hjælpe hende.”

*Citaterne stammer fra gruppeforløb for børn og unge, der har en hjerneskadet far eller mor.*

## Etablering af gruppeforløbene

I 2014 og 2015 holdt Hjerneskadeforeningen i Aarhus gruppeforløbet ”De glemte unge” for unge mellem 17 og 25 år. Erfaringerne fra de to gruppeforløb med i alt 16 deltagere viste, at der var et stort udbytte for de unge ved at dele erfaringer med jævnaldrende i samme situation.

I 2016 og 2017 modtog Hjerneskadeforeningen i Aarhus støtte fra Trygfonden til at udvide tilbudet om gruppeforløb til børn og unge. Der blev afholdt ét gruppeforløb for unge fra 17-25 år med 5 deltagere, to gruppeforløb for børn fra 12-17 år med i alt 11 deltagere, samt to gruppeforløb for børn fra 6-11 år med i alt 9 deltagere. Der har dog været kontakt med mange flere familier, men hvor børnene og de unge af praktiske grunde ikke kunne møde frem.

Formålet med gruppeforløbene har primært været at skabe et rum for børnene og de unge, hvor de kunne dele og bearbejde oplevelser og følelser med jævnaldrene i samme situation. Derudover ville der i grupperne blive givet information og viden om hjerneskade passende til gruppedeltagernes alder og modenhed.

Inden grupperne gik i gang, blev der etableret et team omkring projektet og gruppeforløbene, bestående af formand og næstformand for Hjerneskadeforeningen i Aarhus, to psykologer og to psykologistuderende. Ungegruppen blev afholdt af en psykolog og mødtes 7 gange af halvanden times varighed. Børnegrupperne 6-11 år og 12-17 år blev afholdt af en psykolog og en psykologistuderende i samarbejde. Børnegrupperne mødtes i alt 8 gange af halvanden times varighed. Børnegrupperne kørte samtidigt, således at børnenes forældre havde mulighed for at mødes imens til uformel kaffesnak. Hjerneskadeforeningens næstformand stod for forældregruppen.

Der blev inden gruppestarten afholdt for-samtaler med alle børnene fra 6-17 år og deres forældre eller værg, hvor rammerne omkring gruppeforløbet blev gennemgået, og hvor børnenes og forældrenes forventninger til gruppeforløbet blev hørt, og eventuelle spørgsmål blev besvaret. Cirka en måned efter afslutning af gruppeforløbet blev der afholdt efter-samtaler og evaluering med barnet eller den unge sammen med forældrene.

## Gruppen for 6-11 årige

Børn mellem 6 og 11 har som regel endnu ikke udviklet deres evner til at tænke abstrakt. De vil bl.a. derfor ofte have svært ved at bearbejde svære oplevelser udelukkende med ord. De har brug for, at de voksne omkring dem sætter ord på deres oplevelser og følelser, og de har brug for at få lov til at bearbejde tingene gennem leg og handling. Desuden vidste vi, at nogle af de 6-11 årige i projektet havde været ude for meget traumatiske oplevelser. På den baggrund var der i gruppeforløbet fokus på at gøre forløbet så trygt og rammesat som muligt, samt på at fremhæve børnenes ressourcer for dem selv og hinanden, som et fundament for at børnene også kunne dele deres svære oplevelser med hinanden.

Gruppeforløbet blev afholdt som et meget struktureret forløb med et tema for hvert gruppemøde med tilhørende aktiviteter og øvelser. Rammerne omkring gruppemøderne skulle være med til at skabe trykthed, så der var hver gang på tavlen en venlig velkomst og en dagsorden. Der var forfriskninger hver gang, og der blev hver gang tændt et lys for hvert gruppemedlem i starten af mødet, og det blev slukket i slutningen af mødet. Temaerne for de 8 gruppemøder har været: "Lære hinanden at kende", "Min familie", "Hjernen, følelser og sanser", "Selvtillid og midtvejsevaluering", "Netværk og hvor kan jeg søge hjælp?", "Drømme", "Fremtiden" samt "Afslutning og julehygge". Mere konkret har børnene den første gang leget navnelege, og de har dekoreret et våbenskjold til deres gruppemappe med tegninger af det, de er glade for og gode til. Der blev den første gang talt om rammerne for gruppen og om tavshedspligten om de ting, som de ville komme til at vide om hinanden. Under temaet "Min familie" tegnede børnene et familietræ og snakkede om, hvad der kendetegner personerne i familien. Børnene fik læst en historie højt, "Mors hjerne" (I: For altid og aldrig mere. Af A.V. Fleischer og R. Mølbak. Dansk Psykologisk Forlag, 2013). Børnene snakkede derefter om paralleller og forskelle mellem historien og deres egen livssituation.

Det var erfaringen i begge de afholdte grupper, at nogle af børnene blev meget følelsesmæssigt påvirkede af historien, og at de igennem snakken om historien i gruppen fik delt og til dels også bearbejdet svære følelser, som de selv havde eller havde haft. Generelt gjaldt, at børnene ikke var særligt interesserede i at få informationer om hjerneskader som sådan, men de levede sig meget ind i øvelser og lege, hvor de fik deres sanser forstyrret. F.eks. blev der leget blindbuk og arbejdet med et følelsesbarometer, hvor børnene kunne relatere "forstyrrelserne" til deres hjerneskadede far eller mor. Generelt gjaldt også, at børnene var gode til at rumme hinanden, og give hinanden positiv feedback og få øje på hinandens stærke sider i forhold til at tackle den nye situation i familien. Tit og ofte kunne det enkelte barn ikke selv få øje på sine egne ressourcer, men med gruppens hjælp kunne de. Erfaringen var da også, at børnene her netop kunne tage feedbacken til sig, fordi den kom fra de jævnaldrende og ikke fra voksne. Under temaet "Netværk" var børnene også meget optaget af små klip fra YouTube med unge, der fortalte om, hvordan de havde oplevet at have en forælder med hjerneskade, og hvordan de havde fået hjælp.

Mange af børnene i begge grupper gav udtryk for, at de ville ønske, at gruppeforløbet kunne fortsætte mange flere gange. Den første børnegruppe var mere homogen end den anden børnegruppe i forhold til temperament og personligheder. I den første gruppe ville de gerne ses med hinanden efter gruppeforløbet, mens den anden gruppe ikke havde det behov. Undervejs i forløbet kunne børnene i begge grupper alligevel spejle sig i hinanden og på den måde hjælpe hinanden

til bedre forståelse og trivsel. Eksempelvis var nogle af børnene meget åbne om, hvad der foregik i deres familie, og kunne frit og frejdigt fortælle om, at den hjerneskadede forælder havde meget temperament eller skulle sove og hvile meget, og at de ikke måtte larme så meget, således at de børn, der var mere tilbageholdne, kunne koble sig på og også fik sagt noget om forandringerne i deres familieliv. Børnene har som sagt generelt været meget rummende overfor hinandens forskelligheder. Især var der i den ene gruppe et barn, som var meget urolig og kunne være udadreagerende, men som det lykkedes for gruppen at rumme på en fin måde.

Det har været helt afgørende at være to personer til at lede gruppen pga. børnenes alder og modenhed og for at kunne opretholde de trygge rammer omkring gruppen. Dertil kommer, at det har været en stor fordel at være to gruppeledere, da det har givet mulighed for at gøre brug af det "værktøj", at de to gruppeledere har kunnet tale med hinanden foran børnene om deres tanker om gruppen eller situationer i gruppen og om det at have en forælder med hjerneskade. Og det har givet børnene mulighed for at koble sig på og måske komme videre med eller acceptere nogle svære følelser eller problemstillinger.

## Gruppen for 12-17 årige

Ligesom i gruppen for de yngste børn, har der i gruppen for de 12-17 årige ved hvert møde været et tema med tilhørende aktiviteter og øvelser, ligesom rammerne omkring forløbet indledningsvist er gennemgået, herunder tavshedspligten og vigtigheden af i gruppen at være gode til at lytte til hinanden.

Børn forsøger at forstå deres verden, og børn, som er pårørende til forældre med hjerneskade, har behov for hjælp til dette. De har brug for aldersvarende viden om, hvordan hjerneskaden påvirker forælderen og familien. Dette hjælper barnet til at forstå den voksne og blive klogere på sin egen situation i familien, hvilket styrker barnets handlemuligheder og generelle trivsel.

Temaerne for gruppemøderne har bl.a. været "Hjernens opbygning og de ændringer, der opstår som følge af senhjerneskader", "Familien som system og ændring af egen rolle i familien", "Selv-værd og selvtillid med fokus på egne ressourcer og kompetencer", "Netværk og hvor kan jeg søge hjælp", "Drømme og fremtiden". Det primære fokus i samtalerne har været på børnenes levede erfaringer og ikke på forældrene.

I gruppen er der vekslet mellem tyngde og lethed, idet der er blevet talt både om det, der giver glæde og adspredelse og det, som tynger. Eksempelvis har børnene, ved hver mødegang, indledningsvist hver især fortalt om en positiv oplevelse, de har haft siden sidst, ligesom der i forbindelse med de forskellige aktiviteter og øvelser er lagt op til og faciliteret mulighed for at tale om det, der er svært. En mulighed børnene ikke nødvendigvis oplever at have i andre fællesskaber. "De fleste ved slet ikke, hvad det indebærer, og derfor spørger de slet ikke ind", har én af deltagerne fortalt. En anden oplever, at "vennerne lytter, men de vil aldrig kunne forstå det 100 procent." Flere af børnene gav udtryk for, at de føler sig meget alene med deres tanker og følelser, og i forbindelse med evalueringen fremhævede mange, at det er en stor lettelse ikke at skulle forklare alting fra "bunden", idet alle i gruppen kender og har mærket, hvordan de særlige vilkår og betingelser, det giver at have en hjerneskadede forælder, griber ind i deres livssituation.

Som pårørende har man ofte fokus på alle andre end på sig selv og ens egne følelser og behov. Fokus ligger på en anden og på dennes ve og vel. Børnene oplever, at de hjælper meget til i hjemmet og ofte får stort ansvar i familien. Én af deltagerne gav udtryk for, at dette kan føre til øget medbestemmelse og sammenhold, men at det også kan være stressende. Nogle af børnene oplever, at de har fået rollen som forælder over deres egen forælder, hvilket kan være et tungt ansvar at bære. Andre fortalte, at de er blevet "voksen" overfor deres mindre søskende, og der blev også talt om en stor ansvarsfølelse overfor den raske forælder. "Jeg skal tage vare på min far. Jeg passer mere på ham, end han passer på mig, og jeg skal snakke med ham om svære ting." Via øvelser, erfaringsudveksling og samtale om hvordan andre oplever den ændrede rolle- og ansvarsfordeling, støttes børnene i, i deres pårørenderelationer, også at have fokus på sig selv, egne følelser, behov, og grænser.

Endeligt gælder for flere af børnene, at de tumler med svære spørgsmål eller dilemmaer omhandlende skyldfølelse, skam eller dårlig samvittighed. Nogen gav udtryk for, at det kan være vanskeligt at håndtere, at ens forældre har ændret personlighed eller opfører sig underligt eller anderledes. De kan være bange for vennernes reaktioner på den hjerneskadede forælder eller usikre på, hvordan de i nye relationer skal fortælle andre, at deres far eller mor er syg. Som gruppeleder er en central opgave at italesætte, at det er i orden og helt almindeligt, at man indimellem kan blive flov over, at et ens forælder er hjerneskadet, eller at man kan blive vred på den, der er syg. Der blev i grupperne også delt fælles oplevelser af at slås med dårlig samvittighed i forhold til, om man er der nok for den hjerneskadede, om man gør og siger det rigtige, ligesom flere også genkendte det, at have dårlig samvittighed overfor den raske forælder, som børnene naturligt føler et stort ansvar for.

Fælles for de to grupper for de 12-17 årige har været, at de i højere grad har været optaget af at lytte til hinandens historier og fortælle om egne oplevelser og følelser, end at tilegne sig informativ viden om hjerneskader. Ved evalueringen gav flere udtryk for, at de, ved at lytte til de andre, har lært nye strategier til at takle konkrete problemstillinger. Andre har i højere grad end før lært at acceptere og leve med omstændigheder, der ikke lader sig ændre, og de har muligvis lært at håndtere deres livssituation på en måde, så de ikke i samme grad oplever at skille sig ud fra de fællesskaber, de indgår i udenfor gruppen.

## **"Ungegruppen" - gruppen for 17-25 årige**

Ungegruppen har ikke haft et fastlagt program. Den psykolog, som var gruppeleder, tog rollen som facilitator af dialogen imellem de unge, fordi det hurtigt viste sig, at der ikke var behov for gennemgang af bestemte emner eller for yderligere viden om forældrenes hjerneskade. Behovet var snarere at dele oplevelser og følelser omkring den ændrede livssituation med de andre unge. Når samtalen i gruppen gik lidt i stå, sørgede gruppelederen for at stille faciliterende spørgsmål, eksempelvis angående positive minder med den hjerneskadede forælder, analyse af egen rolle i familien samt hvordan ungdomslivet er anderledes, når man har en forælder med hjerneskade.

Ved det første gruppemøde præsenterede de unge sig for hinanden, gruppelederen præsenterede sig, og rammerne omkring gruppeforløbet blev gennemgået. Der blev bl.a. aftalt tavshedspligt om det, man ville få kendskab til om de andre i gruppen. Alle de unge gav ved første møde udtryk for, at de havde meldt sig, fordi de gerne vil møde andre i samme situation med mulighed for at føle

sig forstået. De unge var meget åbne og fortalte hurtigt om svære følelser, f.eks. om dårlig samvittighed og konflikter i familien og med den hjerneskadede forælder, samt om deres eget besvær med at få ordentligt gang i ungdomslivet pga. situationen i familien. Der blev desuden fortalt om at føle sig forældreløs, og om at have fået meget ansvar efter forældrerens hjerneskade. Det øgede ansvar oplevedes på den ene side hårdt, men på den anden side oplevedes det også som noget, der kunne modne og giver kampgejst, fordi man bliver bevidst om, hvad man selv er i stand til.

Til de næstfølgende gruppemøder uddybede og udfoldede de unge deres livssituation og fik feedback fra gruppen. Ved slutningen af hvert gruppemøde fortalte de lidt om, hvad de tog med sig hjem fra mødet. Nogen fortalte om, at de nu bedre kunne acceptere, at hjerneskaden ikke forsvinder. De havde ellers længe tænkt, at deres forældre ville blive raske igen. Andre fortalte om altid at føle sig lidt udenfor både i familien og blandt venner, og at de for første gang følte sig forstået i gruppen. Nogen fortalte om, at de ved at lytte til andre, havde fundet ud af, at det går meget bedre, når de begrænser tiden sammen med den hjerneskadede forælder, og ved det havde de fået et langt bedre forhold. Nogen fik sparring fra gruppen på, hvordan og hvornår man kan fortælle til en ny relation – kæreste eller ven, at ens forælder har en hjerneskade. Flere sagde, at det hjalp dem at komme i gruppen, fordi man i gruppen kunne sige alle de forbudte ting og være mærkelig, og så kunne man gå tilbage og leve sit almindelige liv, hvor man er *”glad udadtil men ked af det indeni.”*

Til opfølgningssgangen blev gruppen enige om, at de gerne ville bevare kontakten. Nogle i gruppen havde allerede fået god kontakt ved siden af gruppen. De ville lave en Facebook-gruppe og mødes lidt mere uformelt. De talte om, at de satte stor pris på den forståelse, de oplevede hos hinanden, fordi de i nogen grad deler livsvilkår. De talte også om, at det i gruppen havde været lidt *”omvendt”*, fordi de startede med at fortælle deres dybeste hemmeligheder, og det plejer man først at gøre efter lang tid i forhold til venner, man møder.

## Erfaringer fra projektet

Når et familiemedlem er ramt af hjerneskade, påvirker det hele familien, og det er på alle måder en krævende opgave at være pårørende, uanset om man er barn, ung eller voksen. Erfaringer viser, at børn og unge kan være opmærksomme på deres forældres trivsel på en måde, så de kommer til at tilsidesætte egne følelser og behov, hvilket kan resultere i alvorlige følgevirkninger nu og senere i livet. Når et barn eller en ung deltager i en samtalegruppe, er det både forebyggende og en hjælp for barnet eller den unge her og nu.

Ud fra evalueringerne ved efter-samtalerne samt børnenes og de unges udtalelser gennem gruppeforløbene er det en klar vurdering, at de børn og unge, som har deltaget, har haft stort udbytte heraf. Deltagerne i grupperne har fået adgang til et fristed, hvor de i fortrolighed har kunnet dele tanker, følelser og erfaringer med jævnaldrende i samme situation. Her har de fået mulighed for at udforske de særlige vilkår og betingelser, det giver at have en hjerneskadet forælder, og ikke mindst har de fået en oplevelse af, at de ikke er alene med deres tanker og følelser.

Det helt centrale udbytte af gruppeforløbene, både set fra deltagernes eget perspektiv, deres forældres perspektiv og fra gruppeledernes perspektiv, er, at børnene og de unge føler sig forstået og ikke føler sig alene længere. Flere forældre har fortalt, at børnene generelt virker gladere. En

sidegevinst ved gruppeforløbene har været de kontakter til hinanden, som børnene, de unge og deres forældre har fået igennem deres deltagelse i projektet, hvoraf nogle er fortsat efter gruppeforløbenes afslutning. Derudover er der familier, som har fået yderligere hjælp fra Hjerneskadeforeningen i Aarhus til problemstillinger i familien.

Den oplevede tilfredshed med gruppeforløbene har været stor hos både børn, unge og forældre, og der har ikke været drop out eller negative evalueringer af forløbene. Dette afspejler formentlig, at der er et stort behov hos børn og unge pårørende til forældre med hjerneskade for alderssvarende viden om, hvordan hjerneskaden påvirker hele familien samt et stort behov for at indgå i fællesskab med jævnaldrende i samme situation.

For børn og unge, som har en hjerneskadet mor eller far, findes flere muligheder for via internettet at søge informativ støtte, vejledning og viden omkring sygdommen og sygdomsvilkårene, men dette er imidlertid ikke tilstrækkeligt. I Danmark mangler der permanente gruppetilbud for disse børn og unge, som Hjerneskadeforeningen, i nogle sammenhænge og med god grund, har kaldt de "glemte" børn og unge. De vil pga. de særlige omstændigheder og vilkår, som en hjerneskade giver, ikke passe ind i de eksisterende tilbud, der findes til børn og unge, som f.eks. sorggrupper eller skilsmissegrupper. Ofte bliver børn og unge, som har en hjerneskadet forælder, oversete, fordi de på overfladen ser ud til at trives. De kan virke modne og være i stand til at klare mange ting, og de er måske endda en reel støtte for deres forældre. Imidlertid ved man, at børn, som er pårørende til alvorligt og kronisk syge forældre, ofte skjuler deres følelser for forældrene og omverden, mens de underneden døjer med stresssymptomer, som f.eks. søvnproblemer og ondt i hovedet og maven.

Børn og unge med forældre med hjerneskade bør således have hjælp og støttetilbud i samme omfang som børn, der har mistet, eller som børn hvis hverdag er vendt op ned pga. skilsmisse. Hvis vi havde gode permanente gruppetilbud til denne målgruppe, fordelt jævnt geografisk i Danmark, kunne man øge trivslen i deres børne-, ungdoms- og pårørendeliv betydeligt, og man kunne formentlig være med til at minimere risikoen for, at børnene og de unge på sigt udvikler psykiske og sociale problemer.