



Text och foto: Erik Skogh.

Elizabeth Hanson vald till ny ordförande för Eurocarers

På Eurocarers årsmöte den 26 juni valdes prof. Elizabeth Hanson, vetenskaplig ledare vid Nka, till ny ordförande för Eurocarers. Bland annat lovade hon att arbeta för social delaktighet och jämlikhet för alla Europas anhöriga i alla faser av livet.

Eurocarers är en paraplyorganisation för europeiska idéburna organisationer och forskningsorganisationer inom anhörigområdet.

I fokus står policypåverkan som vilar på vetenskaplig grund och evidens. Läs mer om organisationen på Eurocarers webbplats: eurocarers.org

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) är sedan 2008

medlem i Eurocarers. Det ingår i Nka:s uppdrag att verka för internationella kontakter. Genom medlemskapet i Eurocarers fungerar Nka som en nationell knutpunkt för internationella kontakter inom anhörigområdet.

Elizabeth Hanson valdes till Eurocarers ordförande på tre år. Tidigare var Elizabeth Hanson vice ordförande och representerad forskningsmedlemmarna i organisationen. Under sin tid

etablerade och drev hon Eurocarers Research Working Group.

En av de första uppgifterna var att identifiera prioriterade forskningsfrågor inom anhörigområdet i Europa.

Ett referat av Elizabeth Hansons öppningstal som ny ordförande för Eurocarers finns att läsa på Nka:s webbplats: anhoriga.se

Intensivt utbyte av erfarenheter på konferensen Livets Möjligheter

Skratt, tårar och kämpaglöd samt ett intensivt utbyte av erfarenheter och kunskap. Politiska utspel, konkreta tips och teater. Det bjöd Nka:s konferens Livets Möjligheter på som hölls i Stockholm den 23–24 april. En nationell konferens om personer med flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga.

Konferensens invigningstalare var Lena Hallengren(S), barn-äldre och jämställdhetsminister. Hon framhöll bland annat att anhörigomsorgen måste bli mer synlig.

– Idag pratar vi inte så mycket om anhörigas roll och omsorger. Principen om frivillighet måste ligga fast, men här krävs stödinsatser från samhället sida, så att anhöriga ska orka, sa Lena Hallengren.

Hennes tal filmades och går att se på Nka:s hemsida: anhoriga.se

Konferensen lockade drygt 320 deltagare och innehöll ett fullspäckat program av föredrag och workshops. Deltagarna bjöds på ett brett spektra av ämnen och teman.



Emmanuel Ezra, kirurg och överläkare vid Akademiska sjukhuset, Uppsala, fångade publiken omedelbart under sitt föredrag om det goda mötet. Foto: Agneta Berghamre Heins.



Gruppdiskussioner under workshopen Ett gott liv. Foto: Agneta Berghamre Heins.

Till exempel anhörigas egna berättelser, andningsgymnastik, appar för kommunikation och andra nyttiga digitala tjänster, familjevistelser för sällsynta diagnoser, kulturellt känslig vård, upplevd vårdkvalitet, dövblindhet, verktyg för en bättre hälsa, pappagrupper, kunskapsöversikter om anhöriga och funktionsnedsättning, taktila signaler och mun- och tandhålsa.

Teater stod också på programmet. Pjäsen Skuggsyskon framfördes av Östra Teatern och är en del av Arvsfondsprojektet Vuxensyskon som drivs av Bräcke Diakoni.

– Syskonen tar ofta ett stort ansvar men känner också ofta skuld känslor, sa Rakel Lornér, projektledare vid Bräcke Diakoni.

Alla föredrag från konferensen Livets Möjligheter, totalt ett 40-tal, spelades in och går att se på Nka Play.

Det gäller även det avslutande panelsamtalet med deltagare från Socialutskottet med olika politisk färg, Elisabeth Sandlund, styrelseledamot i FUB, Maria Persdotter, ordförande i RBU och Lennart Magnusson, Nka.

Texten är en del av ett reportage av Agneta Berghamre Heins och Erik Skogh och hela reportaget hittar du på Nka:s hemsida: anhoriga.se.

Fakta/Arrangörerna

Huvudarrangör för konferensen var Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) i samarbete med Anhörigas Riksförbund, Bräcke diakoni, Föreningen JAG, Riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FBU), Riksförbundet för rörelsehindrade barn & ungdomar (RBU), Svensk neuropediatrik förening (SNPF) och Ågrenska.

Ny kunskapsöversikt: Hälsa hos barn med flerfunktionsnedsättning

Skapa förståelse och underlätta arbetet för föräldrar, andra anhöriga och personal. Det är syftet med en ny kunskapsöversikt från Nka som bokens redaktör Birgitta Nordström presenterade på konferensen Livets Möjligheter den 24 april.

Sjukgymnasten Birgitta Nordström, forskningsstrateg vid Region Norrbotten och adjungerad lektor i fysioterapi på Luleå tekniska universitet presenterade Nka:s nya kunskapsöversikt: Hälsa hos barn och unga med flerfunktionsnedsättning.

– Vi måste lämna felsökandet och fokusera på möjligheterna, framhöll Birgitta Nordström inledningsvis.



Birgitta Nordström
Text och foto: Erik Skogh.

Översikten har skapats som ett led i Nka:s arbete för att skapa förståelse och underlätta arbetet för föräldrar, andra anhöriga och personal.

Redaktör är Birgitta Nordström och i varje kapitel bemöter experter angelägna frågeställningar inom respektive tema.

Hälsa hos barn med flerfunktionsnedsättning belyses ur

följande perspektiv: kost, munhälsa, sömn, sexuell hälsa, lek, fysisk aktivitet och kultur.

Experterna redogör även för forskningsfronten och det kliniska evidensläget. Boken innehåller dessutom två kapitel om anhörig- och patientperspektiv kring hälsa för personer med svår funktionsnedsättning.

Birgitta Nordström redogjorde översiktligt för de olika kapitlen innan hon fördjupade sig i ett av sina egna specialområden – leken.

Se/ladda ner föredraget

Birgitta Nordströms föredrag kan ses på Nka Play och även kunskapsöversikten finns att beställa och ladda ner på Nka:s hemsida: anhoriga.se.

Uppstartsmöte för projekt Koordinatorstöd

–Ett 30-tal personer från nio olika kommuner mötte upp när Nka och Socialstyrelsen i början av december anordnade ett uppstartsmöte för projektet: Koordinatorstöd till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning.

Projektet, som är treårigt och pågår till och med december 2021, drivs i samverkan mellan Nka och Socialstyrelsen. Syftet med projektet är att ge stöd till kommuner att utveckla, praktiskt tillämpa samt systematiskt utvärdera funktionen som koordinator.

Syftet med dagens uppstartsmötet var att ge information om projektet, få input inför det kom-

mande arbetet, men också ge mer kunskap kring olika stödinsatser som finns att tillgå för de kommuner som väljer att delta i projektet, som närverksträffar på webben, metodstöd med mera.

Cirka 25 personer från sammanlagt nio olika kommuner kom för att få mer kunskap om projektet och även få goda råd inför uppstarten och det kommande arbetet.



Text och foto: Agneta Berghamre Heins.

Påtaglig närvaro av Nka på Anhörigriksdagen i Varberg

Den 15–16 maj höll Anhörigriksdagen sitt tjugoförårsjubileum i Varberg vilket lockade runt 450 deltagare. Nka:s närvaro var påtaglig i programmet och informationsmaterial i montererna gick åt som smör i solsken.

Årets Anhörigmässa bjöd på ett omväxlande program med såväl föredrag och diskussioner som teater, dans och stå-upp-komik. Bland annat fick regeringens särskilda utredare, Margareta Winberg, frågor från publiken efter det att hon berättat om sitt arbete med den nya socialtjänstlagen.

Under de bägge dagarna gavs deltagarna möjlighet att få veta mer om framtidsfullmakter och anhörigbehörigheter, vägledande samspel och synen på anhörigstöd bland biståndshandläggare.

Nka:s FoU-ledare, professor Elisabeth Hanson, och verksamhetschefen, docent Lennart Magnusson, höll föredraget - Anhöriga och anhörigstöd i ett livsloppsperspektiv.

Förutom att redogöra för Nka:s verksamhet och aktuella projekt lyftes Nka:s förslag till nationell anhörigstrategi fram.

Den innehåller 40 konkreta förslag på insatser som ska bidra till att ge anhöriga samma möjligheter som andra medborgare ur ett livsloppsperspektiv.

Pauline Johansson, forskare och möjliggörare vid Nka, redogjorde i sin tur för det europeiska projektet Apps for Carers (A4C).



Nka:s monter var flitigt besökt. Foto: Erik Skogh.

– Målet med projektet är att utveckla en app som innehåller ett bibliotek av länkar till användbara appar och webbplatser som riktar sig till anhöriga i repektive land, förklarade Pauline Johansson.

Joakim Öhlén, professor och sjuksköterska från Sahlgrenska akademien och Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet, presenterade den senaste kunskapsöversikten från Nka: Stöd till anhöriga i samband med palliativ vård i hemmet.

Kunskapsöversikten går att ladda ned och det finns även mer information om A4C och förslaget till nationell anhörigstrategi wpå Nka:s hemsida: anoriga.se.

Anhörigriksdagen avslutades med en sammanfattning av de bägge dagarna.

Ann-Marie Högborg, ordförande för Anhörigas riksförbund, tackade för ett givande utbyte av kunskap och erfarenheter och vittnade om en inspirationsinjektion till fortsatt och intensifierad kamp för förbundets hjärtefrågor.

Särskilt lyfte hon fram att vara med och påverka utformningen av den nya socialtjänstlagen och se till att en nationell anhörigstrategi blir verklighet.

– Det hade varit en jätteframgång! slog Ann-Marie Högborg fast.

Texten är en del av ett reportage av Erik Skogh och hela reportaget finns på Nka:s hemsida: anoriga.se

Kritiska anhöriga gagnar äldreomsorgen

Anhöriga har en självklar och viktig rätt att ställa krav på den omsorg som hemtjänsten och äldreboendena står för.

– **Man ska inte** dra sig för att framföra sin kritik, framhåller Marta Szebehely, professor vid Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet.

Hon står tillsammans med sina medförfattare bakom två forskningsrapporter som dels kartlägger villkoren för personalen inom äldreomsorgen, dels för medelålders anhöriga till äldre omsorgstagare. Bägge studierna bygger på omfattande enkätundersökningar.

Rapporterna finns att ladda ner på Nka:s hemsida: anhoriga.se

Att ge omsorg mitt i livet: Hur påverkar det arbete och försörjning? (Petra Ulmanen, Ann-Britt Sand, Marta Szebehely, 2014)

Vem ska arbeta i framtidens äldrevård? (Marta Szebehely, Anneli Stranz, Rebecka Strandell, 2017)

Det är inte ovanligt, enligt Marta Szebehely, att de anhöriga håller inne med kritiken av rädsla för att det ska gå ut över mamma eller pappa.

– Men ofta handlar kritiken om att personalen inte har villkor som gör att de kan göra ett bra jobb och då är det väldigt viktigt att den kritiken kommer fram, säger Marta Szebehely.

Anhöriga och personalen har gemensamma intressen, poängterar hon.



Professor Marta Szebehely. Foto: Eva Dalin/Stockholms universitet.

Den del av studierna som rör hemtjänsten visar bland annat att både personalen och de anhöriga är kritiska till att schemalagningen saknar flexibilitet och bygger på många korta besök med alltför många olika ansikten inblandade visar studien från 2017, en tioårsuppföljning som sträcker sig från 2005-2015.

– Där såg vi två stora förändringar för personalen inom hemtjänsten – att antalet vårdtagare per dag ökade från 9 till 12 om dagen och att betydligt färre upplevde att de kunde påverka sitt jobb, berättar Marta Szebehely.

Rapporten om anhörigomsorg från 2014 visade tydligt att anhöriga till äldre med omsorgsbehov var betydligt mer nöjda med äldreboendet än med hemtjänsten.

Äldreboendet upplevdes som mer tryggt och bjöd på mer kontinuitet än hemtjänsten.

Men även på äldreboendena har arbetsvillkoren försämrats visar rapporten från 2017.

– På äldreboendet handlar det främst om att arbetet har blivit tyngre eftersom de äldre är sjukare och man har inte matchat med att öka personaltätheten. Det har blivit mer kroppsligt tungt, mer psykiskt tungt, lite fler att hjälpa men främst sjukare personer att hjälpa, säger Marta Szebehely.

Hon hoppas därför att politikernas tal om satsningar på äldre blir verklighet och hennes prioriteringslista är klar.

– Mer pengar till äldreomsorgen, fler äldreboendeplatser och mindre detaljstyrd hemtjänst.

Texten är en del av ett reportage av Erik Skogh och hela reportaget finns på Nka:s hemsida: anhoriga.se

Anhöriga riskerar missa viktig information

– Nu kan man inte ens gå på en offentlig toalett utan att ha en smartphone, som man ska betala med. För oss äldre är den här digitala utvecklingen ofta besvärlig. Det blir svårare att ta del av vissa tjänster och få del av information. Min fru bor på ett demensboende, som anhörig är det viktigt att jag även får information i tryckt form för att kunna vara fullt ut delaktig, inte bara via nätet, säger Gunnar Petersen, 85 år, från Borås.



Samhället måste bli bättre på att även ge tryckt information, anser Gunnar Petersen, anhörig i Borås. Foto: Agneta Berghamre Heins.

Undersökningar och ny forskning visar att äldre riskerar att halka efter och bli socialt exkluderade på grund av den snabba digitala utvecklingen.

– Än så länge orkar jag gå på de informationsträffar kommunen anordnar. Men många aktiviteter annonseras på hemsidor, och det är lätt att missa om man inte är en van och regelbunden användare av internet. Samhället måste bli bättre på att även ha tryckt information, konstaterar Gunnar Petersen.

– För många äldre är det lika mycket en kostnadsfråga som att kunskapen saknas. Internet och smartphones är dyrt och för t ex ett bank-id måste du också ha en sådan telefon. Risken är att äldre blir mer beroende av andra för att klara vissa tjänster, säger han.

Gunnar Petersen är dekoratör i botten och tillsammans med sin fru drev han en inredningsbutik i Borås centrum under många år. Som pensionär valde Gunnar att fortsätta jobba fram till 78 år.

– Jag är fortfarande aktiv och försöker hänga med i allt som

händer, men det där med att sitta och klicka sig fram vid datorn är inte det jag vill ägna min tid åt. Tiden är för dyrbar för det. För mig är det viktigare att möta folk öga mot öga, känna gemenskap med andra, läsa en bok eller göra det jag gillar mest, teckna och måla.

Försöker hålla sig informerad
Gunnar Petersen har funderat mycket över vikten av att få fortsätta vara delaktig även när man åldras. I dag tycker han att samhällsutvecklingen stänger honom och andra äldre ute.

– I dag kan du inte gå ner till stationen och köpa en buss- eller tågbiljett, utan det ska man göra på nätet eller i mobilen. Pareringsautomaterna görs om till att användas med hjälp av en app i mobilen osv.

När Gunnars fru fick diagnosen alzheimers, valde han i ett tidigt skede att delta i kommunens stödgrupper för anhöriga. Efter det fortsatte han att organisera träffar på egen hand med personer som han hade lärt känna i anhöriggrupperna.

– Numera är vi ett gäng vänner som träffas regelbundet. Vi försöker samla information om hur kommunen organiserar sitt stöd till både oss anhöriga och våra sjuka närstående. Samtidigt har vi blivit lite av en referensgrupp till kommunens tjänstemän inom området, där vi kan peka på saker som behöver förbättras och föra en konstruktiv dialog med dem. Det här är ett bra sätt att hålla sig informerad.

Extra belastning för anhöriga
Gunnar återkommer flera gånger till att många äldre inte har råd med den nya tekniken, bredband är dyrt, likaså ett mobilabonnemang.

– Alla pratar om hur viktigt det är med internet. Men många äldre som har växt upp under små omständigheter och har låga pensioner har helt enkelt inte råd. Äldre som inte klarar sig själva fullt ut, måste i första hand använda pengarna för att livet ska fungera: kanske mediciner, kommunal städhjälp, färdtjänst eller matleveranser.

Gunnar tycker att det är hög tid att samhället går in och subventionerar vissa digitala lösningar för äldre. Han pekar även på att avsaknaden av digital teknik kan skapa ett beroende av anhöriga.

– Det är ju inte riktigt bra att man måste be om hjälp med så mycket om man inte använder internet och smartphone, om man vill fortsatt vara aktiv. Det blir en oro och en extra belastning för våra anhöriga.

Risk för socialt utanförskap

Forskaren Linda Reneland-Forsman vid Linnéuniversitetet har nyligen publicerat en studie när det gäller digital delaktighet för äldre. Hon ser en risk för ökat utanförskap och försämrad livskvalitet för äldre när samhället i allt snabbare takt digitaliseras. Även beroendet till anhöriga ökar.

– Vi kan inte ignorera det faktum att vissa grupper av samhällsmedborgare hindras från att upprätthålla sina sociala liv, att få tillgång till hälsosektorn, kulturell rekreation och att kunna glädja sig åt sin självständighet, om man saknar tillgång till digi-

tal teknik, säger hon och konstaterar vidare:

– Det kommer alltid vara en kunskapsfråga att kunna hänga med i den digitala utvecklingen. Men det handlar också om hur vi organiserar samhället och skapar förutsättningar för att alla ska kunna vara delaktiga och ha ett rikt liv. Bäst är om man kan behålla analoga möjligheter parallellt med den digitala utvecklingen, för att lösa saker i vardagen.

Text: Agneta Berghamre Heins.



Linda Reneland-Forsman
Foto: Linnéuniversitetet.

Fakta: Äldre riskerar digital utanförskap

1,1 miljoner vuxna svenskar använder inte internet dagligen, av dessa är det en halv miljon som aldrig använder internet. De flesta av dessa är äldre. 9 procent av 66–75-åringarna och 42 procent av de personer som är 76 år eller äldre använder inte internet alls.

Källa: svenskarna och internet 2018.

Läs mer: “Borrowed access – the struggle of older persons for digital participation”, Linda Reneland-Forsman: Linnéuniversitetet 2018

Nka ska ta fram lättanvänt stödmaterial om hur fallolyckor kan förebyggas

Regeringen har tilldelat Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) medel för att ta fram ett lättanvänt stödmaterial om hur fallolyckor hos äldre kan förebyggas.

Stödmaterial ska syfta till att öka kunskapen hos anhöriga vilket i förlängningen kan leda till att minska antalet fallolyckor hos äldre.

– Många äldre bor hemma tillsammans med en anhörig, ofta ens partner. Genom att utveckla ett kunskapsstöd som är lätt för anhöriga att använda sig av kan vi förebygga och minska antalet fallolyckor, säger barn-, äldre- och jämställdhetsminister Lena Hallengren.

Materialet kommer att tas fram i samarbete med bl. a.

Anhörigas riksförbund och pensionsorganisationer i form av en digital ”verktygslåda” med utbildningsmaterial och kunskapsgenomgång om hur man som anhörig kan arbeta förebyggande.

Materialet publiceras på Nka:s hemsida och finns både i tryckt form och digitalt: anhoriga.se

Anhörigas insatser vid demens en kostsam global kvinnofråga

Den 4 juli släppte Alzheimer's Disease Internationals (ADI) rapporten "Global estimates of informal care".

Den visar bland annat att kvinnor globalt bidrar med över 58 miljarder timmar obetalt arbete per år, eller 40 miljoner helårsarbeten, för att ta hand om personer med demenssjukdomar. De står också för en oproportionell del, 71 procent, av den informella vården globalt sett.

– Så det är verkligen en kvinnofråga, betonar rapportens huvudförfattare Anders Wimo, professor vid Karolinska institutet och allmänläkare i Bergsjö, Hälsingland.

Det finns betydande skillnader mellan hög- och låginkomstländer. I Sverige är det främst make eller maka som står för den informella vården av demenssjuka medan det globalt sett vanligtvis är barn, barnbarn eller svärdöttrar som drar det tyngsta lasset.

Tittar man på utmaningarna i Sverige är det alltså ingenting

jämfört med utmaningarna globalt sett. Även om Anders Wimo inte vill bagatellisera situationen på hemmaplan.

– Det är inte problemfritt i Sverige, det är inte det jag menar. Anhörigas förutsättningar för att fungera som anhängvårdare kan vara svår, den medlevande maken eller maken är också skröplig, barn och barnbarn bor ofta långt ifrån. Sverige kommer också att få en kraftig ökning av antalet demenssjuka från och med 2020 eftersom 40-talsgruppen blir 80 år eller äldre. Så även i Sverige står vi inför stora utmaningar, säger Anders Wimo.



Prof. Anders Wimo. Foto: Bildmakarna
Text: Erik Skogh.

Aktiviteter våren 2019

6 februari

Barns Rätt som anhöriga. Konferens om samtal med barn och unga. Stockholm.

7–8 maj

Anhörigrisdagen arrangeras av Anhörigas Riksförbund. Temat för 2019 är Barn & Unga. Varberg.

14–16 maj

"It Takes a Village ...". An International Conference. Oslo, Norge.

23–25 maj

IAGG-ER 2019. International Association of Gerontology and Geriatrics European Region Congress. Göteborg.

Vill du ha nyheter om anhöriga?

På www.anhoriga.se kan du ta del av intressanta nyheter om anhöriga och anhängfrågor.

Du kan också prenumerera på startsidans nyheter och få dem mailade till dig via Nka:s prenumerationstjänst som finns tillgänglig på webbplatsen. Via tjänsten kan du också prenumerera på Nka:s nyhetsbrev och kalendarium.

Om nyhetsmagasinet:

Nka:s nyhetsmagasin är ett tryckt och digitalt nyhetsbrev med aktuella reportage och artiklar inom anhängområdet. Magasinet utkommer årligen med två nummer. I det här numret sammanfattas hösten 2018.

Redaktion:

Ansvarig utgivare: Lennart Magnusson

lennart.magnusson@anhoriga.se

Redaktör: Erik Skogh.

erik.skogh@anhoriga.se