



Illustration: Opratat.se.

Nka driver vidare stödsajt för familjer med funktionsnedsättning

I november tog Nka över driften av Opratat.se som är en webbplats som syftar till att underlätta för samtal i familjer med funktionsnedsättning. Opratat har tagits fram i ett projekt inom Funktionsrätt Sverige i nära samarbete med barn och ungdomar.

Oprat.se är en webbplats om svårpratade tankar och känslor i familjer med funktionsnedsättning. Opratat har tagits fram i ett projekt inom Funktionsrätt Sverige och drivs sedan november 2017 av Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka.

– Ett mycket värdefullt hjälpmedel för familjerna och för personal som arbetar med att ge stöd till barn med funktionsnedsättning och deras anhöriga, säger Lennart Magnusson, verksamhetschef på Nka.

Arbetet med Opratat.se har genomförts i nära samarbete med barn och ungdomar och vänder sig till barn mellan 4 och 12 år, till barnens familjer och andra vuxna i barnens närhet. På webbplatsen finns animerade filmer, berättelser och spel som tar upp frågor som många familjer inte pratar om. Innehållet i filmerna och i berättelserna bygger på samtal med 160 barn med funktionsnedsättning, samt syskon, föräldrar och mor- och farföräldrar.

I skriften "Barn är medforskare i Opratat" kan du läsa mer om projektet. I skriften varvas lärdomar och erfarenheter med forskning om barns medverkan i forskning och utveckling.

– Barn är experter på hur det är att vara barn idag, det vet inte vuxna. Vi har arbetat tillsammans med barnen under tre år. Utan dem hade vi aldrig kunnat göra den här sidan säger Ann-Marie Stenhammar, projektledare för Opratat.se.





Nka:s verksamhetschef Lennart Magnusson firar med barnen som medverkat i Opratat under projektets slut- och fortsättningsfest. Foto: Anna Pella.

I början av november anordnades en slut- och fortsättningsfest i Sundbyberg för att uppmärksamma att det treåriga projektet Opratat avslutats och att materialet överlämnats till Nka. Där blev det en heldag med läsk, tacobuffé och glassfyrverkeri. Allt efter barnens önskemål. På plats fanns ett 70-tal yrkesverksamma vuxna som lyssnade på ett 20-tal barn- och ungdomsexperter som presenterade de opratade ämnen som de varit med och identifierat under projektets tre år. På plats fanns bland andra Blanka Finnman, 12 år, som varit med i projektet sedan starten. Som blind har hon egen erfarenhet av hur det är att ha en funktionsnedsättning, men hon är också storasyster till Stella som har flera funktionsnedsättningar.

– Jag tycker att det varit kul att få träffa andra barn med funktionsnedsättning och höra deras tankar, "aha" det är inte bara jag som känner så, eller "aha" är det så för någon annan.

Blanka är glad att samtalsverktyget Opratat nu sprids så att ännu fler barn och unga och deras familjer

får ta del av materialet, och hoppas, precis som resten av experterna på plats, att det kommer att visas runt om i skolor så att lärare och kompisar får mer kunskap. Hennes favoritfilmer är Lägre, Släktträffen och Assistenten. Blanka säger att hon alltid har kunnat prata med sin mamma Charlotta, både när det gäller frågor om sin lillasyster och sig själv. Hon har förstått att det kanske inte alltid är så för andra. – Föräldrar behöver berätta saker för sina barn. Även om det är jobbigt och man tror att barnet ska bli ledset ska man vara ärlig. Jag mår bättre av att veta än att inte veta. Annars blir jag kanske mer orolig.

Det var när initiativtagaren och projektledaren Ann-Marie Stenhammars egna döttrar blev intervjuade till en dokumentärfilm som hon förstod att det fanns många saker som var opratade inom familjen.

– Filmen handlade om hur man kan tänka som storasyster till en lillebror med flera funktionsnedsättningar och mina döttrar hade var och en för sig bestämt om hur de skulle ta hand om sin bror den dagen jag och deras pappa inte längre orkade,

säger Ann-Marie Stenhammar.

Sedan dess har Ann-Marie Stenhammar många gånger fått bekräftat att det finns mycket opratat mellan barn och föräldrar. Mycket ofta på grund av att man vill skydda varandra från att bli ledsna eller besvikna. Hennes erfarenheter och resultatet från tidigare projekt om barns delaktighet födde idén till att barn och unga själva skulle vara experterna i det som resulterade i samtalsverktyget Opratat.

– Det viktigaste i projektet har varit att fråga barnen. Det gäller ju deras liv, de är experter på hur det är att vara barn här och nu.

Dagen avslutades med att barnen och ungdomarna lämnade över projektet till Nka:s verksamhetschef Lennart Magnusson med orden "Lova nu att visa detta för alla dina kompisar och alla lärare i alla skolor".

Lennart lovade att hålla detta löfte med orden "Det är nu Nka:s uppgift och uppdrag att ta detta vidare".

Texten är en del av ett reportage av Anna Pella som du hittar på Nka:s webbplats anhoriga.se.



Foto: Funkisbyrån.

Nationell konferens om personer med flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga

Välkommen till Livets möjligheter, en nationell konferens om personer med flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga. Konferensen arrangeras den 23-24 april i Stockholm och riktar sig till anhöriga, personal och beslutsfattare.

Vilka möjligheter finns det för personer med flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga att leva ett gott liv?

Om detta handlar den nationella konferensen Livets möjligheter som arrangeras den 23-24 april 2018 på Clarion Hotel, Ringvägen 98 i Stockholm. Konferensen kommer att belysa olika problemställningar och bidra till ökad kunskap och förståelse för personer med flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga.

Konferensen syftar till att främja utbyte av erfarenheter och se de möjligheter som finns för personer med flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga. Under konferensdagarna får du som besökare möjligheten att inspireras och lära av andra.

– Konferensen är viktig och ger en unik kunskap, inblick och förståelse för hur livet kan vara för personer med flerfunktionsnedsättning. Vi får ta del av verktyg i mötet med den enskilda som både den enskilde, personal och anhöriga kan ha nytta och glädje av, säger Birgitta Olofsson, möjliggörare och praktiker inom området flerfunktionsnedsättning på Nka.

Förhoppningen är att konferensen ska ge chefer och beslutsfattare verktyg för att kunna fatta väl avvägda beslut.

– Min förhoppning är att konferensen ska ge en utökad kunskap så beslutsfattare och chefer kan fatta rätt och kloka beslut för denna mycket sårbara och utsatta personkrets, säger Birgitta Olofsson.

Livets möjligheter arrangeras i ett samarbete mellan Nka och Riksförbundet FUB, För barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning, RBU, Riksförbundet för Rörelsehindrade barn & ungdomar, Synskadades riksförbund SRF, Bräcke diakoni, Ågrenska, Föreningen JAG, Anhörigas Riksförbund, samt SNPF, arbetsgruppen för flerfunktionsnedsättning inom svensk neuropediatrik förening.

På Nka:s webbplats anhoriga.se kan du läsa mer om konferensen och ta del av praktisk information och priser. På hemsidan finns också ett preliminärt program och information om anmälan. Anmäl ditt deltagande senast den 2018-03-20. Early bird 2018-02-11.

www.anhoriga.se



Kunskapsöversikt: Stöd till anhöriga i samband med palliativ vård i hemmet

Hur ser stödet ut för den som tar hand om en svårt sjuk eller döende närstående i egna hemmet i samband med palliativ vård? Den frågan har en grupp forskare sökt svaret på i en nypublicerad kunskapsöversikt från Nka.

“Stöd till anhöriga i samband med palliativ vård i hemmet”. Så heter en ny kunskapsöversikt från Nka som tagits fram av forskarna Ingrid Hellström, Jonas Sandberg, och Joakim Öhlén från Ersta Sköndal högskola och Elizabeth Hanson från Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka. Översikten belyser hur stödet ser ut för den som vårdar och stödjer en svårt sjuk eller döende närstående i hemmet i samband med palliativ vård. Men även vilken typ av stöd som ges, och till vem, och av vilka.

Elizabeth Hanson är professor vid Linnéuniversitetet och FoU-ledare på Nka. Hon menar att ansatsen för översikten är viktig ur ett anhörigperspektiv då anhöriga i

“

Vi hoppas att kunskapsöversikten ger inspiration och drivkraft för ytterligare arbete i området.

Elizabeth Hanson, professor vid Linnéuniversitetet och FoU-ledare

den typen av situationer är en grupp som ställs inför stora utmaningar.

– Dels ska de försöka förlikas med den förestående förlusten av någon de älskar, samtidigt som de vill se att den sista tiden i livet ska bli så bra som möjligt. Och mitt i dessa existentiella frågor tar de anhöriga ofta en betydande omsorgsroll för sina närstående, samtidigt som anhöriga sällan blir tillfrågade om vilka typer av hjälp och stöd som de själva behöver.

Kunskapsöversikten bygger på en litteraturgenomgång av internationella och nationella vetenskapliga studier inom området. Resultatet visar att större delen av forskningen om stöd berörde den praktiska vårdtiden i

hemmet. Studier om tidigt stöd, stöd vid dödsfall och efterlevandestöd behövde studeras och utvecklas ytterligare. Det identifierades också ett behov av att kombinera studier om olika stödformer som ges vid olika sjukdomstillstånd.

Översikten pekar också på vikten av en integrerad palliativ vård, där kunskap från områden som palliativ vård, geriatrik, hemsjukvård, socialtjänst med flera kombineras. Det handlar om att palliativa kunskaper ska integreras i den sjukdomsspecifika vården, såsom vård av personer med demenssjukdom för att skapa bredare spektrum av stödformer. – Vi hoppas att kunskapsöversikten ger inspiration och drivkraft för ytterligare arbete i området för att utforma ett effektivt och tidigt stöd till anhöriga som har närstående med palliativa vårdbehov, säger Elizabeth Hanson.

Ta del av kunskapsöversikten på Nka:s webbplats anhoriga.se.

Konferens om späda barn: "Barn i behov av stöd kan inte vänta"

Mellan 16–17 oktober arrangerades konferensen "Värna våra yngsta - Späda barns rätt till hälsa och utveckling" i Stockholm. Syftet med konferensen var att visa på behovet av riktat stöd till föräldrar till barn i åldrarna 0–1,5 år.

Tidig upptäckt av svårigheter och tidigt stöd i föräldraskap, såväl universellt som riktat, är av grundläggande betydelse för barns hälsa och utveckling. Med de orden inledde Socialstyrelsens generaldirektör Olivia Wigzell konferensen "Värna våra yngsta – späda barns rätt till hälsa och utveckling" som arrangerades i Stockholm 16-17 oktober.

Konferensen arrangerades i samverkan mellan Folkhälsomyndigheten, Socialstyrelsen och Nka och syftade till att ta ett samlat grepp för att skapa uppmärksamhet och förmedla kunskap kring stödet till våra allra yngsta anhöriga och deras föräldrar. Under de två konferensdagarna lyftes aktuell forskning, utvecklingsarbete och verksamhetsnära arbete fram på olika sätt. Föreläsningar varvades med sex parallella seminarier per dag. Andra dagen gavs även en internationell utblick, där deltagarna fick ta del av projekt och verksamheter i de Nordiska grannländerna Norge, Danmark och Finland. På plats fanns över 500 deltagare från främst hälso- och sjukvården och socialtjänstens olika verksamheter riktade till såväl barn, som vuxna.

Föräldraskapet kan svikta på grund av psykisk eller fysisk ohälsa, funktionsnedsättning, beroende eller andra skäl. Något som i sin tur kan inverka negativt på samspelet mellan spädbarn och föräldrar. Olivia Wigzell pekade på att vi i Sverige har en fantastisk mödra- och barnhälsovård, som



Konferensen "Späda barns rätt till hälsa och utveckling" syftade till att ta ett samlat grepp för att skapa uppmärksamhet och förmedla kunskap kring stödet till våra allra yngsta anhöriga och deras föräldrar. Foto: Symbolbilder.

när de flesta barnen i landet. Där finns möjligheten att tidigt fånga upp och stödja utsatta barn och föräldrar. Därför är det av stor vikt att förutsättningarna stärks för att kunna ge stöd inom barn- och mödrahälsovården, betonade hon och pekade samtidigt på att samhällets stödsystem för barn med särskilda behov är tydligast utformade för barn från skolåldern och uppåt, och då med fokus på barnen själva och inte hela familjesituationen. När det gäller de allra yngsta barnen finns en tendens att vänta, menade hon.

Catarina Furmark, leg psykolog och doktorand, Karolinska Institutet, pekade på att allt för hög dos aversiva upplevelser tidigt i livet, till exempel föräldrar som inte är känslomässigt tillgängliga, kan leda till ohälsa även för späda barn, men att vissa barn klarar det bättre än andra. Därför, betonade Catarina

Furmark, är det av största vikt med tidiga insatser.

– Man kan inte slå sig till ro och vänta på att det går över. Det är en bra investering att satsa på tidiga insatser, det ger mycket tillbaka, konstaterade hon.

Avdelningschefen för Folkhälsomyndigheten, Anna Bessö sammanfattade dagarna med några reflektioner.

– Familjer, föräldrar och barn som är i behov av stöd kan inte vänta. Det är ett tydligt budskap de här dagarna, sade hon och pekade på att det får konsekvenser om vi inte ger det stöd som behövs, bland annat när det gäller hälsan hos barnen, och längre fram även för skolresultaten.

Texten är en del av ett reportage av Agneta Berghamre Heins som du hittar på Nka:s webbplats anhoriga.se.

Inspirationsdag: stöd till anhöriga till personer med psykisk ohälsa

Den 20 oktober samlades drygt 120 personer under en inspirationsdag om stöd till anhöriga till personer med psykisk ohälsa. Inspirationsdagen ägde rum i Stockholm och majoriteten av de 120 deltagarna var anhörigkonsulenter från kommuner runt om i landet.

En väl fungerande vård och omsorg är det bästa anhörigstödet. Den slutsatsen drogs under inspirationsdagen om stöd till anhöriga till personer med psykisk ohälsa den 20 oktober. Inspirationsdagen ägde rum i Stockholm och anordnades av NSPH, Nationell samverkan för psykisk hälsa i samverkan med Nka, Nationellt kompetenscentrum anhörig, SKL, Sveriges kommuner och landsting och Studieförbundet Vuxenskolan.

Ingrid Lindholm, Jenny Lindström och Kerstin Liljeblad var på plats för att berätta om Anhörigprojektet och lyfta fram resultat från de tre årens arbete, samt visa material som tagits fram inom projektet. Anhörigprojektet har haft som mål att öka uppmärksamheten kring anhörigas situation och hur man ska kunna ge rätt stöd och påverka för att anhörigas erfarenheter och kunskaper i större utsträckning ska tas tillvara inom vård och omsorg. I oktober avslutades Anhörigprojektet och materialet som tagits fram förvaltas numera av Nka och NSPH på respektive webbplats. På Nka:s webbplats kan du bland annat ta del av filmer om anhörigskap, berättelser från anhöriga och intervjuer från verksamheter.

- Anhöriga är, liksom brukare och patienter, en oumbärlig resurs och måste ges ett större inflytande över de beslut som fattas när det gäller vård och behandling, sade Ingrid Lindström, projektledare för Anhörigprojektet.

Eva Gustafson, möjliggörare på Nka, presenterade nytt material från



Panelsamtal. Moderator Anki Sandberg, NSPH, Ulla Elfving Ekström, Schizofreniförbundet, Anders Noreliusson, Anhörigprojeket, NSPH, Mats Ewertsson, Nka, samt Mikael Malm, SKL. Foto: Agneta Berghamre Heins.

“**Många har uppskattat möjligheten att dela med sig av sina erfarenheter och få prata om sin situation, som anhöriga till personer med psykisk ohälsa.**

Eva Gustafsson, möjliggörare och praktiker på Nka.

Nka och berättade om "Blandade lärande nätverk" som är en nätbase-rad samarbetsmodell inom Nka för att sätta igång samtal och stimulera och stödja utvecklingsarbete. Förhoppningen är att nätverken ska kunna bidra till att initiera och utveckla lokalt anhörigstöd. Varje nätverk omfattar cirka 10–15 personer som kan vara anhöriga, professionella, representanter från olika organisationer och även politiker. I varje nätverk ingår en

möjliggörare från Nka samt en lokal nätverksledare. Totalt har cirka 400 personer deltagit i "Blandade lärande nätverk" avseende anhöriga och psykisk ohälsa. Erfarenheterna från nätverken är tänkta att kunna användas i till exempel cirkelsammanhang och nätverksgrupper för anhöriga.

– Många har uppskattat möjligheten att dela med sig av sina erfarenheter och få prata om sin situation, som anhöriga till personer med psykisk ohälsa, med andra. Vissa lärande nätverk har även bidragit till att man hittat lokala samtalspartners och utvecklat sin verksamhet, säger Eva Gustafsson.

Texten är en del av ett reportage av Agneta Berghamre Heins som du hittar du på Nka:s webbplats anhoriga.se.



Foto: Anhörigprojektet.

Projekt om psykisk ohälsa har flyttat in på Nka:s webbplats

Nu kan du ta del av det samlade materialet från Anhörigprojektet och Vemhjalper.se på Nka:s webbplats. Syftet med materialet är att förbättra anhörigas situation i samband med psykisk ohälsa.

Anhörigprojektet var ett treårigt projekt som finansierades av Allmänna arvsfonden och drevs av Schizofreniförbundet och NSPH (Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa). Projektet fokuserade på anhöriga till vuxna med psykisk ohälsa

– oavsett typ av psykisk ohälsa. I oktober avslutades projektet och materialet som tagits fram i Anhörigprojektet och projektets hemsida Vemhjalper.se förvaltas numera av Nka och NSPH på respektive webbplats. På Nka:s webbplats kan du bland annat ta del av filmer om anhörigskap, berättelser från anhöriga och intervjuer från verksamheter.

Att leva nära någon som drabbas av psykisk ohälsa kan innebära en stor stress. Man vill hjälpa, men ser inte alltid lösningarna och har kanske svårt att hitta rätt inom vården och

omsorgen. Känslor av skuld och skam göra att man inte pratar om sin svåra situation. För att orka är det viktigt att försöka ta hand om sig själv, till exempel genom att söka stöd från andra i samma situation, ta hjälp av föreningar eller få praktisk hjälp från sin kommun. I materialet från Anhörigprojektet och Vemhjalper.se finns tips och råd om vart du som anhörig kan vända dig.

Forskning visar att det skapar bättre förutsättningar för alla om det erbjuds stöd till anhöriga och att de ses som en resurs. Anhöriga sitter även på kunskap om den som är sjuk eller mår dåligt. Kunskap som kan vara till stor nytta för att behandlingen ska lyckas. Framförallt behöver anhöriga stöd för egen del för att inte själva bli sjuka. I det samlade materialet finns tips, råd och goda exempel för dig som

till exempel jobbar inom vården, kommunen eller möter anhöriga i ditt yrke.

Ingrid Lindholm, som var projektledare för Anhörigprojektet ser två viktiga lärdomar från projektet. – Först och främst så är det att anhöriga själva drabbas av psykisk ohälsa. I vår stora undersökning som vi gjort är det 50 procent som svarar att de själva blivit sjukskrivna och drabbats av egen psykisk ohälsa. Nummer två är att många anhöriga inte vet att det finns stöd att få. De vet inte vart de kan vända sig. Och många yrkesverksamma, till exempel anhörigkonsulenter eller liknande, hittar inte de anhöriga.

Materialet från Anhörigprojektet kan du ta del av på Nka:s webbplats anhoriga.se.

Anhörigvård på agendan vid EU-toppmöte i Göteborg

I november arrangerades ett EU-toppmöte i Göteborg som var en viktig hållpunkt i arbetet med att införa en europeisk pelare för sociala rättigheter. Europeiska anhörigorganisationen Eurocarers och Nka hoppas att pelaren ska leda till att anhörigvårdares situation förbättras i Europa.

17 november arrangerades ett EU-toppmöte i Göteborg med fokus på arbetsmarknader och trygghetssystem. Under mötet undertecknades en deklaration med 20 principer för ökade sociala rättigheter. Principerna är en del av en europeisk pelare för sociala rättigheter. Utifrån den sociala pelaren har kommissionen lagt ett direktivförslag om balans mellan arbete och privatliv för föräldrar och anhörigvårdare. I förslaget föreslås det bland annat att alla som arbetar ska ha rätt att ta ledigt fem dagar per år för att ta hand om allvarligt sjuka eller omsorgsberoende släktingar. Detta föreslås kompenseras med betalning (lön) eller tillräcklig ersättning (sjukpenningnivå) som minst motsvarar vad arbetstagaren skulle få vid sjukskrivning. Det föreslås också att förvärvsarbetande föräldrar med barn upp till 12 år och anhörigvårdare med omsorgsberoende släktingar ska ha rätt att ansöka om flexibla arbetsformer som förkortad arbetstid, flexibel arbetstid samt flexibilitet gällande arbetsplats. Förslaget ses som en del i att komma tillrätta med kvinnors underrepresentation på arbetsmarknaden.

Den europeiska anhörigorganisationen



Foto: Symbolbilder.

Eurocarers och Nka hoppas att den europeiska pelaren för sociala rättigheter ska leda till att anhörigvårdares situation förbättras i Europa.

– Lanseringen av den europeiska pelaren för sociala rättigheter har väckt stora förväntningar. De europeiska arbetsmarknaderna kommer inte att vara rättvisa, de europeiska sociala trygghetssystemen kommer inte att vara effektiva eller hållbara, om inte hänsyn tas till de anhörigas rättigheter och behov, säger Claire Champeix, Policy Officer på Eurocarers.

Läs ett längre reportage om den europeiska pelaren på Nka:s webbplats anhoriga.se.

Aktiviteter våren 2018

27 februari

Webbinarium om anhörigas möjligheter till frivilliga val, autonomi och personlig integritet genom biståndshandläggningens praxis.

7-8 mars

Nka är på plats i Stockholm under Psykiatridagarna 2018.

17-18 april

Socialtjänst i dag och framåt! Nationell konferens i Kalmar om delaktighet, medverkan, och inflytande. Nka är medarrangör.

23 april

Livets möjligheter – nationell konferens om personer med flerfunktionssnedsättning och deras anhöriga.

3-4 maj

NPF-Forum på Kistamässan. Riksförbundet Attentions konferens om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Nka är medarrangör.

15-16 maj

Nka medverkar under Anhörigriksdag i Varberg

24-25 maj

Träffa Nka i Malmö under Svenska Demensdagarna 2018.

Om nyhetsmagasinet:

Nka:s nyhetsmagasin är ett tryckt och digitalt nyhetsbrev med aktuella reportage och artiklar inom anhörigområdet. Magasinet utkommer årligen med två nummer.

Redaktion:

Ansvarig utgivare: Lennart Magnusson
lennart.magnusson@anhoriga.se
Redaktör: Emil Eklund
emil.eklund@anhoriga.se