

Redovisning av verksamheten vid Nationellt kompetenscentrum anhöriga under 2018

Innehåll

Inledning och uppdrag	3
Disposition av verksamhetsberättelsen.....	3
Verksamhetsidé	3
Verksamhet.....	4
Implementering av anhörigstöd	4
Konsultstöd	4
Stöd och medverkan i implementeringsprojekt	5
Nätverk.....	6
Utveckling av metoder och verktyg	7
Kunskapstransformation och kunskapsutbyte	9
Lättillgängliga kunskapskällor - publikationer.....	9
Samverkans- och utbildningsprojekt	10
Webbsidan, sociala medier och nyhetsbrev	11
Webbinarier och lärande nätverk.....	11
Webbutbildningar	13
Internetbaserade kurser	14
Konferenser och seminarier.....	14
Kunskapsstöd till anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning	16
Länk mellan forskning, praktik och beslutsfattare.....	20
Internationellt samarbete.....	20
Områden som särskilt ska beaktas i Nka:s verksamhet.....	22
Könsrelaterade skillnader och konsekvenser i anhörigstödet.....	22
Anhörigstöd i ett interkulturellt perspektiv	23
Underlätta förutsättningen för att kombinera rollen som anhörig med arbetslivsdeltagande och god hälsa	23
Stödja och utveckla hälso- och sjukvårdens roll och ansvar när det gäller stödet till anhöriga.....	24
Barn som anhöriga: Särskilda bidrag till sådant stöd att anhörigas svårigheter inte inkräktar på barnets hälsa, utveckling och skolgång.....	25

Systematisk kvalitetsuppföljning	25
Ekonomi	27
Organisation.....	27

Bilagor

Bilaga 1. Nationell anhörigstrategi - förslag

Bilaga 2. Publikationer

Bilaga 3. Systematisk uppföljning av Nka:s verksamhet

Bilaga 4. Ekonomi 2018

Bilaga 5. Styrgrupp, ledning och bemanning 2018

Inledning och uppdrag

På uppdrag av regeringen ska Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) från och med 2016 driva ett långsiktigt nationellt kompetenscentrum för anhörigstöd. Det är en fortsättning på det uppdrag som Nka haft årsvis sedan 2008 och för vilket uppdragen successivt utökats. Verksamhetsområdet omfattar alla anhöriga oberoende av den närstående personens ålder, sjukdom, diagnos eller funktionsnedsättning. Den huvudsakliga uppgiften är att vara ett expertstöd till kommuner, landsting och enskilda utförare avseende anhörigstödsfrågor och att ge kunskapsstöd direkt till föräldrar och anhöriga till personer, företrädesvis barn och unga, med en kombination av flera omfattande funktionsnedsättningar och omfattande medicinska behov¹.

I uppdraget ingår att Nka ska bidra till högre kvalitet och produktivitet inom anhörigområdet genom att:

- stödja implementering av anhörigstöd
- utveckling av metoder och verktyg
- kunskapstransformation och kunskapsutbyte
- vara en länk mellan forskning, praktik och beslutsfattare
- vara Sveriges kontaktpunkt när det gäller internationellt samarbete inom området.

I verksamheten ska Nka:

- särskilt uppmärksamma könsrelaterade skillnader och konsekvenser i anhörigstödet
- särskilt uppmärksamma anhörigstöd i ett interkulturellt perspektiv
- särskilt bidra till att underlätta förutsättningen för att kombinera rollen som anhörig med arbetslivsdeltagande och god hälsa
- stödja och utveckla hälso- och sjukvårdens roll och ansvar när det gäller stödet till anhöriga
- när det gäller barn som anhöriga särskilt bidra till sådant stöd att anhörigas svårigheter inte inkräktar på barnets hälsa, utveckling och skolgång.

Sedan 2017 är Nka:s FoU-ledare och professor Elizabeth Hanson utsedd till vetenskapligt råd vid Socialstyrelsen avseende anhörigstöd.

Disposition av verksamhetsberättelsen

I det följande redovisas Nka:s verksamhetsidé, följt av en beskrivning av verksamheten under året och hur Nka arbetat med de särskilda områden som ska beaktas i verksamheten. Därefter följer ett avsnitt om hur Nka arbetar med systematisk uppföljning av verksamheten. Verksamhetsberättelsen avslutas med ett avsnitt om verksamhetens organisation och ett om det ekonomiska utfallet.

Verksamhetsidé

Nka:s verksamhetsidé bygger på ett evidensbaserat förhållningssätt, arbete i partnerskap och e-lärande för att bidra till och stödja implementering och utveckling av metoder och verktyg för anhörigstöd. Arbetssättet som bygger på arbete i samverkan med de olika kunskapsbärarna som anhöriga, brukare och deras organisationer, vård- och omsorgspersonal, andra professionella yrkesgrupper som skolpersonal och polis, beslutsfattare och forskare. E-lärande utgör en grundkomponent i arbetet med kunskapstransformation och kunskapsutbyte för att göra verksamheten lättillgänglig för alla intresserade i hela landet.

¹ Ansvar för råd och stöd till enskilda i övrigt ligger hos kommunerna och landstingen.

Verksamhet

Under rubriken verksamhet redovisas exempel på aktiviteter som Nka utfört eller medverkat i under året uppdelat på implementering av anhörigstöd, konsultstöd, utveckling av metoder och verktyg, lättillgängliga kunskapskällor, kunskapsspridning och kunskapsutbyte, kunskapsstöd till anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning och internationellt samarbete.

Intresset för anhörigfrågor har ökat markant under året. Den stora uppmärksamheten kring LSS och personlig assistans och den svenska äldreomsorgen har bidragit till det. Det har förekommit mycket inslag i media och Nka:s verksamhet har också uppmärksamats i både regional och nationell media. Bland annat har Nka medverkat i intervju för Vetenskapsradion om Barn som anhöriga.

Implementering av anhörigstöd

I syfte att stödja och underlätta utvecklingsarbete och implementering av anhörigstöd hos kommuner, landsting och enskilda utförare har Nka bistått med konsultstöd, stöd och medverkan i implementeringsprojekt och nätverksbyggnad. Aktiviteter för respektive område presenteras i det följande.

Konsultstöd

Nka har under året erbjudit konsultstöd till olika myndigheter, vård och omsorgsgivare, idéburna organisationer och deras personal. En del av det har bestått av att lämna remissvar. Nka har besvarat två remisser under året. Det ena var ett svar till Socialstyrelsens kartläggning om behov hos och insatser till barn som har frihetsberövade föräldrar - 5.7-5451/2018. Den andra remissen är ett svar på SIS Swedish Standards Institute, remiss Kvalitetssäkring av hem för vård eller boende (HVB).

Nka ingår i en samverkansgrupp mellan Socialstyrelsen (sammankallande), Folkhälsomyndigheten, Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) och Centralförbundet för alkohol- och narkotikaupplysning (CAN). Gruppen träffas fyra gånger per år och stämmer av pågående utveckling och verksamhet inom ANDT-området och Barn som anhöriga. Mötena syftar också till att åstadkomma samverkan och koordinering av verksamheten. Samverkan mellan myndigheterna och Nka möjliggör förebyggande hälsofrämjande strategier och insatser inom de båda områdena på nationell nivå.

Vidare medverkar Nka i Socialstyrelsens uppdrag angående Nationell strategi för demensvård och har lämnat synpunkter utifrån ett anhörig- och anhörigstödsperspektiv på arbetet med Standardiserat insatsförlopp vid demensvård. Nka har också medverkat i Socialstyrelsens referensgrupp för Föräldraskapsstöd i barnhälsovård och i Socialstyrelsens workshop om Barnkonventionen och LSS. Därtill ingår Nka i Myndigheten för delaktighets referensgrupp och är adjungerade till landstinget i Kalmar läns Funktionshinderråd.

Under våren var Nka inbjuden till presentation och diskussion med utbildningsutskottets partigrupp (S) och (MP) om Barn som anhöriga och unga omsorgsgivare, omfattning, konsekvenser och möjliga insatser. I november besökte Barn-, äldre- och jämställdhetsminister Lena Hallengren tillsammans med medarbetarna Catharina Piazzolla och Anna Gralberg Nka för information och uppdatering om Nka:s arbete.

Under året har Nka varit inbjuden till kommunerna Eksjö, Högsby, Kalmar, Simrishamn, Stockholm, Sävsjö och Örebro för att ge inspiration till och diskutera handlingsplaner och stödinsatser till anhöriga. Nka har medverkat vid anhörigkonsulenter i Göteborgs, Kalmar läns, Stockholms och Västra Götalands nätverksmöten och medverkar i Nationell samverkan för psykisk hälsa (NSPH) anhöriggrupp.

Förutom samtal via telefon och i möten så får Nka många frågor via "Frågor och svar" på webbsidan och via Info-mailadressen. Nka har liksom tidigare år fått drygt 450 frågor via dessa kanaler. Det är

en stor spännvidd i vad frågorna behandlar, mycket är emellertid kopplat till rättigheter, lagar och ekonomi, men också forskning, utveckling och aktuell litteratur.

När det gäller frågor från anhöriga till "Frågor och svar" ger vi ett generellt svar, upplyser om eventuell lämplig webbsida eller publikation och hänvisar till lämplig offentlig instans som anhörigkonsulent, socialtjänsten, medicinskt ansvarig sjuksköterska, primärvården, psykiatri eller 1177. Ofta kombineras det med hänvisning till idéburna organisationer som Anhörigas Riksförbund, Demensförbundet, Riksförbundet för SuicidPrevention och Efterlevandes Stöd - SPES eller liknande. I de fall det är lämpligt avidentifieras frågorna och svaren och publiceras på webbsidan för att kunna vara ett stöd till anhöriga och personal.

Stöd och medverkan i implementeringsprojekt

Under 2018 har förslag till Nationell strategi för anhörigfrågor utvecklats och dokumenterats. Förslaget bygger på fokusgruppsintervjuer och individuella intervjuer med anhöriga (unga, vuxna och äldre), personal och beslutsfattare. Arbetet har stämts av med tjänstemän på Socialdepartementet vid två tillfällen under utvecklingsprocessen, en gång 2017 och en gång 2018. Vid dessa möten har också aktuell forskning och utveckling om stöd till anhöriga i ett livsloppsperspektiv och jämställdhetsperspektiv behandlats.

Vid Anhörigriksdagen 2018 presenterades förslagen till Nationell anhörigstrategi. Samtliga partier i Riksdagens representanter deklarerade under Anhörigriksdagens paneldebatt att de skulle ställa sig bakom utvecklingen av en Nationell anhörigstrategi i Sverige. En nationell anhörigstrategi finns redan i Finland, Norge och Storbritannien.

Strategin har som utgångspunkt att anhöriga ska ha samma möjligheter som andra medborgare ur ett livsloppsperspektiv. Det innebär att anhöriga dels ska ha valfrihet att bestämma om de vill ta på sig en anhörigvårdarroll och dels ha samma möjligheter till utbildning, arbete och social delaktighet oberoende av kön, etisk tillhörighet, trosuppfattning, funktionsnedsättning, sexuell läggning eller ålder. Strategin omfattar följande tio områden:

1. Säkra finansiell och social trygghet – egen ekonomi och pension
2. Balans mellan förvärvsarbete och vård av närstående
3. Förebyggande åtgärder för att motverka ohälsa hos anhöriga
4. Anhöriga som samarbetspartners inom vård och omsorg
5. Utbildning av personal inom kommun och landsting som möter anhöriga
6. Utbildning och träning för anhöriga samt validering av anhörigas färdigheter
7. E-tjänster och välfärdsteknologi som anhörigstöd
8. Möta anhörigas behov och utveckla ett evidensbaserat anhörigstöd
9. Samverkan mellan kommun och landsting
10. Säkra barnrättsperspektivet – barn och unga som anhöriga

Konkreta förslag till åtgärder för respektive område finns presenterade i bilaga 1. Nationell anhörigstrategi, några konkreta förslag. Rapporten är klar i manus och kommer att publiceras under februari 2019.

I november medverkade Nka som moderator för en utvecklingsdag för anhörigstödet i Stockholm. Nka presenterade omfattning, konsekvenser och stöd kring barn som anhöriga. Därefter presenterade Rambölls kartläggningen de gjort av anhörigstödet i Stockholms stad och Nestor/FOU presenterade en kartläggning de gjort av anhörigstödet i Södertörns kommuner. Efter presentationerna ledde Nka ett diskussionsforum om vart är anhörigstödet på väg? Med utgångspunkt från de presenterade kartläggningarna.

Under hösten har också ett implementeringsprojekt initierats av Region Sörmland för att under 2019 komplettera den tidigare framtagna strategin för anhörigstöd i samverkan mellan landsting och kommuner avseende barn som anhöriga. Nka kommer som vid det tidigare tillfället att handleda personal i att genomföra Blandade lärande nätverk med anhöriga, personal, chefer och beslutsfattare som underlag för strategin.

I Region Skåne ingår Nka i en styrgrupp för projektet Anhörigstöd som drivs av Kommunalförbundet i Skåne. I projektet ingår Regionen, kommunerna och idéburna organisationer. Syftet med projektet är att förtydliga anhängarperspektivet och ansvaret till att bli en del av befintliga verksamheters uppdrag inom både kommun och Region Skåne, bygga gemensamma strukturer för metoder, arbetssätt och rutiner och kunna följa effekterna av vad ett förändrat vård- och omsorgsomhändertagande kan innebära med en utökad hemsjukvård utifrån det nya hälso- och sjukvårdsavtalet i Skåne. Nka bidrar med processtöd och expertkunskap.

I Kalmar län ingår Nka i en styrgrupp för ett projekt benämnt Gert. Gert står för Geriatriskt rådgivningsteam. Projektet är en samverkan mellan Geriatriska kliniken och Akutvårdsmottagningen på Lasarettet i Kalmar, Primärvården och Kalmar kommun. I styrgruppen ingår förutom de olika intressenterna också anhöriga och brukarorganisationer. Målet är att successivt bygga upp ett geriatriskt team lokaliserat på Akutvårdsmottagningen som kan bedöma geriatriska patienter, bidra till stöd till anhöriga och på sikt kunna ge råd till primärvården och kommunerna och utveckla ett mobilt geriatriskt team. Nka bidrar med processtöd och expertkunskap.

Nätverk

Nka är aktivt involverad i nationella nätverket för länssamordnares verksamhet som arbetar för en fortsatt nationell, regional och lokal utveckling av kommunernas stöd till anhöriga. Nka stödjer nätverkets arbete med videokonferensmöjligheter och en virtuell projektarbetsplats. Vid 2018 års årliga möte följdes de gemensamma utvecklingsprojekten upp, såsom systematisk uppföljning avseende anhörigstöd och nationell samverkan för uppföljning och utveckling av stöd till anhöriga. Vid mötet beslutades att tillsammans producera en film om stöd till anhöriga och att göra en kartläggning av omfattning och innehåll i stödet hos kommunerna i landet. Fyra filmer om anhängars situation och stöd har under hösten producerats av Röda korset i samverkan med Nka, Länssamordnarna för anhörigstöd och Anhörigas Riksförbund. Kartläggningen av anhörigstöd i landets kommuner kommer att genomföras under 2019 i samverkan mellan Nka, Anhörigas Riksförbund och Länssamordnarna för anhörigstöd. Vid 2018 års möte fattades också beslut om att anordna ett nationellt möte för anhängerkonsulenter med fokus på anhängerskap och anhörigstöd ur ett migrationsperspektiv/interkulturellt perspektiv under 2019.

Under 2018 bildades ett forskarnätverk kring området vuxna anhöriga. Nka medverkar i nätverket och bidrar med videokonferensmöjligheter till nätverkets webbaserade möten.

Nka har tillsammans med Socialstyrelsen tagit initiativ till och driver fyra nätverk inom området Barn som anhöriga:

- Nytt för året var ett nätverk med kommunernas anhängerkonsulenter om barn som anhöriga som etablerades 2018. Nätverkets syfte är att stärka stödet till barn som anhöriga genom gemensamt lärande och samverkan. Målet är att ge inspiration och information, bidra till diskussion och utveckla deltagarnas kontaktnät samt ta del av ny och relevant utveckling och forskning inom området. En första nätverksträffen hölls i Stockholm med cirka 50 deltagare. Nka genomförde tre föreläsningar, "Samverkan och handlingsutrymme", "Nka: s arbete med barn som anhöriga" samt "Systematisk uppföljning" förutom en egen utställning.
- Ett forskarnätverk med aktiva forskare inom ramen för initiativet Barn som anhöriga. Nätverkets syfte är vara en plattform för kunskapsutbyte, identifiera kunskapsbrister och med utgångspunkt

från det skapa forsknings- och utvecklingsprojekt och göra gemensamma ansökningar om forskningsmedel

- Ett nätverk för praktiker inom hälso- och sjukvården vars främsta syfte är att utbyta erfarenheter och lära av varandra för att implementera lagens intentioner avseende Barn som anhöriga inom sjukvården
- Ett nätverk för idéburna organisationer som träffas regelbundet för information, erfarenhetsutbyte och samverkan med Nka

Utveckling av metoder och verktyg

I syfte att bidra till utveckling av metoder och verktyg för stöd till anhöriga bedriver Nka samverkansprojekt tillsammans med Linnéuniversitetet, Göteborgs universitet, Lunds universitet, Dalarnas högskola, Högskolan Kristianstad, vård- och omsorgsgivare och idéburna organisationer nationellt och internationellt. Huvudparten av alla samverkansprojekt är externfinansierade. De framtagna metoderna och verktygen publiceras på Nka:s webbsida "Metoder och verktyg". Nka bidrar också med metodstöd, förvaltning och spridning av metoder och verktyg från resultaten av idéburna organisationers Arvsfondsprojekt där Nka varit involverade. I det följande ges en kort beskrivning av under året pågående samverkansprojekt.

Totalt driver eller medverkar Nka i 12 nationella och internationella forsknings- och utvecklingsprojekt. I det följande ges en beskrivning av de åtta pågående nationella samverkansprojekten och ett Arvsfondsprojekt. I avsnittet Kunskapsstöd till anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning redovisas två Arvsfondsprojekt som är särskilt riktade till anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning. Under avsnittet Internationellt samarbete presenteras ett internationellt projekt som Nka leder och ett som Nka medverkar i.

Nationell samverkan för uppföljning och utveckling av stöd till anhöriga

"Nationell samverkan för uppföljning och utveckling av stöd till anhöriga" är ett samverkansprojekt mellan Länssamordnarna för anhängstöd och Nka som genomförts under 2017 och 2018. Det övergripande syftet är att ge en översikt av kunskapsläget kring dagens utförande, uppföljning och samverkan för offentligt finansierat anhängstöd. I projektet utarbetas en rapport baserad på intervjuer, Socialstyrelsens vägledning för anhängstöd (2016) samt verksamheternas policydokument. Rapporten identifierar ett antal strukturer, processer och praktiker som präglar dagens anhängstöd. Den specificerar även tre potentiellt nationella uppföljningsmetoder: Individens behov i centrum (IBIC), Systematisk uppföljning och Öppna jämförelser. Den avslutas med att lägga fram fyra angelägna domäner för fortsatt diskussion och utveckling: insatsuppföljning, serviceutveckling, nationella jämförelser och anhängperspektivet. Förhoppningen är att denna lägesbild ska bistå med praktiska och teoretiska verktyg för de som arbetar med stöd till anhöriga. En rapport från projektet kommer att publiceras under våren 2019.

Digitalisera de anhänganpassade utredningsverktygen COPE och COAT

I samarbete med Länssamordnarna för anhängstöd, Anhörigas Riksförbund och Hjärnkraft har Nka initierat ett tjänstedesignprojekt (2017-2018) med syfte att stärka anhörigas roll och möjligheter under kontakt med myndigheter, handläggare och utförare. Projektet har drivits med hjälp av Innovationsguidens kurs i tjänstedesign (www.innovationsguiden.se) och inbegriper att digitalisera de anhänganpassade utredningsverktygen COPE och COAT. Målet är att dessa nya digitala verktyg ska kunna användas av anhöriga och praktiker som ett stöd för kartläggning och uppföljning av enskilda anhörigas behov, önskemål om stöd och lämpliga stödsatser. Projektet som avslutades under hösten 2018 har resulterat i en kravspecifikation för utveckling av en mobil app. Utvecklingen av den är planerad till 2019-2020.

ICT4Self Care

Tillsammans med Linnéuniversitetet (Lnu) ingår Nka i ett externfinansierat samverkansprojekt för utveckling av IKT-stöd till patienter och anhöriga till personer med hjärtsvikt (2016-2021). Projektet "ICT4Self Care" leds av Linköpings Universitet och finansieras av Forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd-Forte och Vetenskapsrådet-VR. Nka och Lnu:s del avser utveckling och utvärdering av en stödtjänst till anhöriga via 1177 i samverkan med anhöriga. Stödtjänsten beräknas kunna lanseras nationellt 2019 och utvärderas under 2020 och 2021 genom en randomiserad kontrollstudie.

UserAge

Lnu och Nka medverkar i ett sexårigt FORTE-program "UserAge" om brukarmedverkan i forskning och utveckling avseende äldre (2017-2022). Lnu:s och Nka:s medverkan omfattar anhöriga till äldres medverkan i forskning och utveckling och utveckling av teorier och metoder för kunskapstransformation. Programmet leds av Lunds Universitet. Samverkanspartner är också Göteborgs Universitet och Högskolan i Kristianstad. Till projektet finns knutet ett råd bestående av anhöriga, äldre, personal och beslutsfattare.

Motivation leder till framgång

Nka ingår i det treåriga projektet "Motivation leder till framgång" som finansieras av Europeiska Socialfonden – ESF (2017-2020). Projektets mål är att öka antalet elever med avslutade gymnasiestudier och fullständiga betyg. Stöd till unga omsorgsgivare utgör ett horisontellt delprojekt i projektet. Fördjupningsstudier görs i kommunerna Mönsterås och Oskarshamn för att kartlägga hur omsorg om närstående påverkar ungas skolresultat och hälsa och bidra till att utveckla metoder och samverkan för bättre skolresultat, hälsa och social delaktighet. Projektkoordinator är Regionförbundet i Kalmar län. Nka och nio kommuner i Kalmar län deltar.

Behov av stöd och konsekvenser för personer i arbetsför ålder av att ge vård och stöd till en närstående - ett evidensbaserat underlag för att utveckla kostnadseffektiva interventioner som stödjer hälsa, välbefinnande, yrkesarbete och social delaktighet.

Det fyraåriga projektet (2018-2021) koordineras av Nka:s forskningsgren vid Linnéuniversitet och är ett samverkansprojekt med Dalarnas högskola och Lunds universitet. Projektet delfinansieras av Skandia försäkringsbolag.

Projektets övergripande syfte är att kartlägga omfattning och konsekvenser av att personer i arbetsför ålder ger vård och stöd till närstående, de hälsoekonomiska konsekvenserna av det och att utveckla, implementera och utvärdera effektiva förebyggande och rehabiliterande stödformer för personer i arbetsför ålder att kombinera anhörigomsorg med yrkesarbete och god hälsa, samt att få evidensbaserat underlag för att utveckla stödsatser till anhöriga i yrkesverksam ålder. Det fyraåriga projektet består av två delar, 1/ en befolkningsstudie till vuxna 18 år och äldre och 2/ en interventionsstudie.

Under 2018 har SCB på uppdrag av Linnéuniversitetet genomfört en befolkningsstudie till 30 000 vuxna (18 år och äldre). Datainsamlingen avslutades den 7 januari 2019. Data kommer att analyseras och publiceras under 2019. Parallellt med dataanalysen kommer interventionsstudien, som syftar till att utveckla effektivt stöd till anhöriga i yrkesverksam ålder att påbörjas.

Anhöriga och fallprevention

Bakgrunden till projektet är att det av den kunskapsgenomgång som tagits fram av Socialstyrelsen framgår att varje år faller cirka 70 000 personer så illa att de behöver uppsöka akutvård. Av dessa avlider 1 000 personer. De allra flesta som ramlar är 80 år och äldre. Fallolyckor kostar samhället

miljarder kronor varje år, men värst är att det kostar i liv och i mänskligt lidande – fysiskt och psykiskt. Det skapar också stor oro och stress hos anhöriga. Merparten av det informations- och utbildningsmaterial för fallprevention som finns vänder sig främst till personal och till viss del de äldre själva. Det material som finns för anhöriga är sällsynt. Då anhöriga utför minst 75% av all vård och omsorg för äldre är det också viktigt att denna grupp involveras.

Syftet med projektet som finansieras av Socialdepartementet är att bidra till ökad kunskap och förståelse bland anhöriga om fallprevention för äldre. Målet är att tillsammans med anhöriga utveckla en verktygslåda för fallprevention ur ett anhängigperspektiv. Under hösten har en översikt över kunskapsläget avseende anhöriga och fallprevention sammanställts. Baserat på den och i samverkan med anhöriga kommer broschyrer att utarbetas, en webbsida byggas upp och webinarier genomföras.

Koordinatorstöd till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning

Projektet Koordinatorstöd till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning har sin bakgrund i det kunskapsstöd som Socialstyrelsen presenterade i oktober 2017 på uppdrag av Socialdepartementet; Vägar till förbättrad samordning av insatser för barn med funktionsnedsättning. Projektet initierades under våren 2018 i samband med konferensen "Anhöriga och personer med flerfunktionsnedsättning".

Projektet kommer genomföras under perioden 2019-2021. Det är ett samarbete mellan Nka och Socialstyrelsen. I projektet kommer kommunerna Göteborg, Hörby, Karlstad, Malmö, Trelleborg och troligen också Salem och Örebro att delta. Ytterligare intresserade kommuner kommer att inbjudas att delta genom annonsering under våren 2019.

Syftet med projektet är att ge stöd till deltagande kommuner att utveckla, praktiskt tillämpa, systematiskt följa upp och utvärdera funktionen som koordinator. I samarbete med deltagande kommuner kommer en ansökan om medel att göras för att kunna utveckla och prova hur digitalt stöd till familjer kan fungera som ett komplement till koordinatorsstödet.

Vuxensyskon

"Vuxensyskon" är ett treårigt projekt som beviljats medel från Allmänna arvsfonden 2017. Projektets mål är att uppmärksamma gruppen syskon som anhöriga, utveckla ett lättillgängligt stöd till vuxna personer som har syskon med funktionsnedsättning och ta fram olika stödmaterial. Projektet drivs av Bräcke diakoni i samverkan med Nka, FUB-riks, Autism- och Aspergerförbundet, RBU i Göteborg med omnejd och Studieförbundet Vuxenskolan. Projektet anordnar samtalsgrupper för vuxensyskon. Nka arbetar med en kunskapssammanställning om syskon som anhöriga som kommer att publiceras under 2019 och genom att producera en inspirationsfilm om projektet samt publicera de färdiga resultaten på Nka:s webbsida. Vidare medverkade Nka med presentationer och streaming av föreläsningarna vid en konferens i Göteborg i oktober 2018. En ny konferens med samma innehåll är planerad till våren 2019.

Kunskapstransformation och kunskapsutbyte

I syfte att förmedla forskningsresultat och bästa tillgängliga kunskap inom området och bidra till kunskapsutbyte producerar Nka lättillgängliga kunskapskällor, driver och medverkar i samverkans- och utbildningsprojekt, arbetar med webbsidan och sociala medier, erbjuder webinarier, webbutbildningar och e-utbildningar och arrangerar och medverkar i konferenser och mötesdagar. I det följande ges en översikt över innehållet i dessa.

Lättillgängliga kunskapskällor - publikationer

Produktion och publicering av kunskapsöversikter, rapporter och inspirationsmaterial är en del i uppdraget att öka tillgången till evidensbaserat anhängigstöd för Nka:s målgrupper. I det följande

presenteras publicerade och pågående publikation under 2018. För en detaljerad översikt över titlar och författare se bilaga 2. Publikationer.

Under 2018 har Nka publicerat två kunskapsöversikter och två är klara i manus. De publicerade kunskapsöversikterna handlar om *Hälsa: för barn och unga med flerfunktionsnedsättning och Berättelser om att leva med sjukdom och funktionshinder*. De två kunskapsöversikter som finns i manus handlar om *Vuxensyskon som anhöriga, forskning, erfarenheter och tankar om framtiden* och *Anhöriga och fallprevention*.

Nka har publicerat två rapporter under 2018 och har sju färdiga i manus. Av de färdiga rapporterna handlar den ena om utvärdering av stödgrupper till anhöriga till personer med självskadebeteende, den andra är en kartläggning av team för späd- och småbarnsverksamheter i Sverige.

Rapporterna i manus behandlar förslag till nationell anhörigstrategi, interkulturellt anhörigstöd, utvärdering av Blandade Lärande Nätverk, systematisk uppföljning av stödsatser till barn som anhöriga, unga omsorgsgivares möjligheter och utmaningar i skolan och uppföljning och utveckling av stöd till anhöriga.

Som inspiration för utveckling av stödet till anhöriga har ett material med berättelser om att vara anhörig till barn och unga med flerfunktionsnedsättning publicerats. Ett material som beskriver intressanta exempel på arbete med barn som anhöriga finns i manus. Medarbetarna vid Nka har också medverkat i en bok om hemsjukvård med ett kapitel som handlar om anhörigas delaktighet och behov.

Då flera av medarbetarna också arbetar inom akademien omsätter de en del av Nka:s resultat i vetenskapliga artiklar. Under 2018 har fyra artiklar blivit publicerade, två är under review och en finns i manus. Tre av artiklarna handlar om nyttan och utmaningar med anhörigas användning av videokonferens och webbaserade stödtjänster och en handlar om hur användandet av dagbok kan fungera som ett stöd för anhöriga. De artiklar som är under review och i manus handlar om systematisk uppföljning som ett medel att utveckla stöd till barn som anhöriga och kunskapsstyrning inom socialtjänsten.

Samverkans- och utbildningsprojekt

För att bidra till kompetensutveckling för personal och anhöriga är Nka i samverkan med Linnéuniversitetet koordinator i ett innovativt externfinansierat Erasmus+ projekt och medverkar i ett.

Innovative School Education Methodologies and Tools for Guaranteeing Social Inclusion of Young Carers - EDY-CARE

Innovative School Education Methodologies and Tools for Guaranteeing Social Inclusion of Young Carers - EDY-CARE (2017-2020) med parter i Sverige (koordinator), Belgien, Italien, Portugal och Slovenien. Det övergripande syftet är att öka medvetenheten bland lärare och annan skolpersonal (t.ex. skolsjuksköterskor, psykologer, socialarbetare, ledning) om unga omsorgsgivare (16-19 år) så de kan identifieras, få bättre utbildningsmöjligheter och ökad social inklusion. Under projektet kommer bedömnings-/utvärderingsverktyg som kan hjälpa lärare och skolpersonal att identifiera unga omsorgsgivare att utvecklas och testas, ett paket med utbildningsstrategier, didaktiska metoder och organisatoriska anpassningar som skolor kan använda för att underlätta för unga omsorgsgivare och stödja dem i deras skolgång, en handbok med praktiska riktlinjer och rekommendationer om hur lärare och skolpersonal på bästa sätt kan arbeta med unga omsorgsgivare, samt en öppen onlinekurs (MOOC-kurs) för lärare och skolpersonal om fenomenet

unga omsorgsgivare, deras behov och preferenser kommer att utvecklas, testas och göras tillgängliga för ungdomar och personal. Unga omsorgsgivare och personal är involverade under hela utvecklingsprocessen.

Youth Empowerment & Innovation Project – YEIP

Youth Empowerment & Innovation Project – YEIP (2017-2020) med 20 parter från åtta länder. Storbritannien är koordinator. Syftet är att utarbeta underlag för en social policy som kan bidra till att förbättra den sociala sammanhållningen och förebygga marginalisering och våldsam radikaliserings av ungdomar i Europa. Målet är att åstadkomma systemisk förändring i åtta EU-medlemsstater och på EU-nivå genom att skapa förslag på en innovativ, ungdomsledd politisk åtgärd som hjälper till att förebygga de faktorer som kan leda till ungdomars sociala exkludering, marginalisering och radikalisering.

Webbsidan, sociala medier och nyhetsbrev

Sedan starten har Nka:s webbplatsen www.anhoriga.se utvecklats till att bli en alltmer viktig informationskanal för anhörigfrågor i hela landet och internationellt. De mest besökta sidorna är som tidigare Frågor och svar, NkaPlay, Stöd och utbildning och Nyheter. Men också områdena Anhöriga och flerfunktionsnedsättning och Barn som anhöriga har många besök.

Under hösten 2018 genomfördes en utvärdering av webbplatsen. Den visar att sedan starten av Nka 2008 har webbsidan haft 743 479 unika besökare. Utvärderingen visar att Nka når ut jämt över hela landet i förhållande till invånarantalet. Av dem som besöker webbsidan finner mer än 60 % webbsidan genom sökningar via Google och andra sökmotorer. Straxt över 20 % kommer direkt till webbsidan genom att skriva in webbadressen. Material på Facebook leder också till många besökare. Många besöker också webbplatsen efter att de fått en länk på någon annan sida, såsom Kunskapsguiden.se, Psykologiguiden.se och Socialstyrelsen.se. Majoriteteten av besöken kommer från Sverige. Webbsidan har också många internationella besökare. Vanligast förekommande är att de kommer från USA, Finland, Norge, Danmark, Bulgarien, Rumänien och Storbritannien. Baserat på resultaten från utvärderingen har nu ett arbete inletts att vidareutveckla webbsidan med en ny struktur som passar bättre också för den mobila versionen.

Sociala medier är också en viktig informationskanal som växer från år till år. Besöken ökar kontinuerligt. Antalet personer som gillade Nka:s Facebooksida har ökat med 29 % från föregående år till 2 001 personer. Nka:s inlägg på facebook delas i allt större omfattning. Ett exempel är inlägget med filmen om personlig koordinator som visats över 1 600 ggr på två dagar och delats 33 gånger. Eller kortfilm om psykisk ohälsa familjer som har över 4 000 visningar och har delats över 50 ggr och genererat över 400 klick till Nka:s webbplats. På våra övriga sociala medier som Instagram, Twitter och MyNewsdesk ökar också antalet följare. För dem som saknar Internet erbjuds information genom personlig kontakt med centrumet.

Nka:s 6 000 prenumeranter får nyhetsbrev en gång i månaden. Som komplement till det digitala nyhetsbrevet publiceras också ett tryckt nyhetsmagasin två gånger om året. Det distribueras med post till 1 500 prenumeranter och via det digitala nyhetsbrevet. Det delas också ut vid aktiviteter där Nka deltar. Nka skriver också fyra gånger om året i tidskriften Äldre i centrum, Anhörigas Riksförbunds (AHR) tidskrift Vi anhöriga och FUB:s tidskrift Unik. Allt material som produceras av Nka görs tillgängligt på webbsidan och kan beställas i pappersformat. Relevanta reportage om Nka:s aktiviteter publiceras också i Eurocarers nyhetsbrev som kommer ut var fjortonde dag.

Webbinarier och lärande nätverk

Under året har Nka genomfört fem webinarier. Genom dessa kan personer från hela landet ta del av materialet utan att behöva vara på plats fysiskt. Antalet deltagare under webinarierna har

uppskattningsvis varit mer än tusen personer. Webbinarierna har varit framgångsrika och det finns ett stort intresse för deltagare från hela landet att delta. Ofta deltar flera personer tillsammans i webinariet. De ämnen som behandlats under året har varit:

- Utveckling och stöd i samverkan och partnerskap med anhöriga
Lina Brustad, kanslichef på Anhörigas Riksförbund och Lennart Magnusson, verksamhetschef på Nka medverkade i webinariet som handlade om hur vi kan tillvarata anhörigas och anhängföreningarnas kapacitet och kompetens och göra dem delaktiga och jämställda i utvecklingen av anhängstöd. Idag och för framtiden.
- Läns-gemensam strategi i samverkan för stöd till anhänga
Anna Axberg, utvecklingsledare för anhängstöd i Eskilstuna kommun och FoU i Sörmland redogjorde för hur de arbetar med sin vision och strategi i Sörmland. Den gemensamma nämnden för socialtjänst och vård i Sörmland beslutade i april 2016 om att utarbeta en läns-gemensam strategi för anhängstöd i samverkan. Blandade lärande nätverk genomfördes i länet i samverkan med Nka och med deltagare från landsting , kommun samt anhänga. Resultatet från de Blandade Lärande Nätverken har utgjort underlag till en gemensam anhängstrategi i Sörmlands län.
- Vem är den enskilde i ett gemensamt hem? Hur förhåller sig biståndshandläggare till anhängas möjligheter till frivillighet, autonomi och personlig integritet?
Martina Takter, fil.lic och närståendekoordinator i Malmö stad redogjorde för en intervjustudie med biståndshandläggare med utgångspunkt att synliggöra anhängas möjligheter till frivilliga val, autonomi och personlig integritet genom biståndshandläggningens praxis i en kommunal vård- och omsorgskontext.
- Svåra påfrestningar och traumas påverkan på späda barn
Anna Norlén, leg psykolog, leg psykoterapeut, doktorand och verksamhetschef samt rektor på Ericastiftelsen i Stockholm höll webinarium om hur de yngsta barnens utveckling påverkas av svåra påfrestningar och trauma. Fördjupning utifrån neuropsykologi, anknytningsteori och traumateori.
- Opratade saker mellan barn, unga och föräldrar – om webbplatsen www.opratat.se
Opratade saker mellan barn, unga och föräldrar finns i alla familjer. Men fler svårpratade ämnen har familjer med barn med funktionsnedsättning. Det beror på att man är beroende av varandra i högre utsträckning och ofta under en hel livstid. Webinariet handlade om webbplatsen www.opratat.se som är ett verktyg som underlättar samtal om tankar och känslor med konkreta tips på hur man kan använda Opratat i sin organisation eller verksamhet. Medverkade gjorde Margaritis Skouras, psykolog som använder Opratat.se i sitt arbete med barn och föräldrar och Ann-Marie Stenhammar, projektledare för Funktionsrätt Sverige som varit med och tagit fram Opratat.se.

Efter genomförda webinarier har deltagarna fått en utvärdering där de haft möjlighet att utvärdera hur de upplever webinarierna och ge förslag på vidareutveckling samt teman för kommande seminarier. Generellt förmedlar deltagarna sina positiva erfarenheter från webinarierna som sätt att sprida information och kunskap på ett engagerande sätt. Flertalet framhåller fördelen att kunna chatta och ta del av vad andra tänker och gör i sina verksamheter, såväl som att det är tids- och kostnadseffektivt att slippa resa till seminarier på fysisk ort. Många ser möjligheter att kunna utveckla detta till ännu fler ämnesområden. Genom svarsformulären har flertalet förslag inkommit på diverse ämnen som personal och anhänga anser viktiga, såsom:

- Närhet och sexualitet vid funktionsvariation och att kunna stödja anhänga och deras närstående i deras samliv, närhet och sexualitet och relationer som inte alltid är tillåtna, etiska dilemman som då man finner en "ny kärlek" när man är demenssjuk närstående

- Samtalsfärdigheter, samtalets betydelse, samtalsteknik
- Syskonfokus i familjer med funktionsnedsättningar/diagnoser
- Barn och unga till sjuka föräldrar och föräldrar med demenssjukdom
- Stöd till anhöriga till närstående med cancer, psykisk ohälsa och demens
- Hur IKT-stödet kan användas praktiskt i kommunikationen/kontakten med anhöriga, med tanke på tystnadsplikt och sekretess samt erfarenheter från kommuner som använder välfärdsteknologi
- Samverkan mellan kommun och landsting och hur man når ut och hittar anhöriga

Webbutbildningar

Intresset för Nka:s tre webbutbildningar har ökat med 23% sedan 2017. Hittills har 20 125 personer registrerat sig för att ta del av utbildningarna. Troligen är det emellertid många fler som tar del av webbutbildningarna då de i ökande utsträckning genomförs i grupp. Det är då bara den som leder gruppen som registrerar sig. Intresset för Nka:s första Webbutbildning "Barn som anhöriga - våga fråga" som lanserades vid årsskiftet 2014/2015 är fortfarande stort. Hittills har 8 952 personer påbörjat utbildningen, en ökning med 17 % sedan förra året. Av dessa har två tredjedelar hunnit avsluta den. Sjuksköterskor, arbetsterapeuter och sjukgymnaster utgör mer än en tredjedel (38 %). Den näst största gruppen är undersköterskor och vårdare/skötare (17 %). Relativt stora grupper är också kuratorer (10 %), läkare (2 %) och verksamhetschefer/enhetschefer (2 %). Kuratorer är den grupp som ökat mest till 10 % jämfört med 4 % 2017. Fördelningen mellan olika huvudmän är lika som föregående år. Av deltagarna kommer tre fjärdedelar från landstingen (71 %), enskilda utförare (7 %), kommunerna (14 %), statlig myndighet (1 %) och idéburna organisationer (1 %).

"Utveckla stöd till anhöriga" var Nka:s andra webbutbildning som publicerades i september 2015. Utbildningen vänder sig till personer som arbetar inom äldre- och funktionshinderområdet och som möter människor som drabbats av sjukdom eller funktionshinder. Andelen som påbörjat och avslutat webbutbildningen är nu 8 428 personer och ökat har med 27 % sedan 2017. Av dessa har två tredjedelar avslutat utbildningen. Två tredjedelar (66 %) av deltagarna är undersköterskor, vårdare/skötare, boendestödare och omvårdnadspersonal, sex procent är anhängigkonsulenter och kuratorer. Sex procent är sjuksköterskor eller arbetsterapeuter. Biståndshandläggare och verksamhetschefer/enhetschefer utgör sju procent.

Av deltagarna är majoriteten (85 %) från kommunerna och sex procent från enskilda utförare och tre procent från landstingen. Allt fler kommuner har beslutat att utbildningen ska ges till större grupper av personal, som exempelvis all personal inom omsorgen och funktionsnedsättningsområdet.

Nka:s senaste webbutbildning "Anhöriga i fokus - Samverkan mellan offentlig verksamhet och frivillig- och intresseorganisationer" publicerades i februari 2017. Utbildningen syftar till att stimulera samverkan mellan offentlig verksamhet och idéburna organisationer för att utveckla och erbjuda stöd till anhöriga. Webbutbildningen är ett samverkansprojekt med Röda Korset och Anhörigas Riksförbund. Hittills har 2 179 personer registrerat sig till utbildningen och mer än hälften har hittills fullföljt hela utbildningen. Mer än hälften av deltagarna är undersköterskor, vårdare/skötare och omvårdnadspersonal (58 %). Var tionde (10 %) är anhängigkonsulenter. Flera sjuksköterskor, arbetsterapeuter eller fysioterapeuter (6 %), biståndshandläggare och kuratorer (5 %) har också tagit del av utbildningen liksom verksamhetschefer/enhetschefer (4 %). Majoriteten (81 %) är från kommunal organisation. Närmare var tjugonde är från respektive anhöriga och idéburna organisationer (4 %), landstingsverksamhet (5 %) och enskilda utförare (4 %).

Då webbutbildningarna visar sig vara ett mycket effektivt och uppskattat sätt att nå ut med kunskap om stöd till anhöriga har ett arbete startat att utveckla en webbutbildning om anhöriga till personer

med psykisk funktionsnedsättning som bor i boende. En grupp som lätt glöms bort och där det finns ett stort behov av kompetensutveckling och stöd.

Internetbaserade kurser

Det finns ett stort intresse för den internetbaserade högskolekurs om Barn som anhöriga, 7,5 hp på magisternivå som genomförts fem gånger i samverkan med Linnéuniversitetet. Det är den enstaka kurs som har flest sökande på Linnéuniversitetet. Också till den sjätte kursen, våren 2019 är antalet sökande stort även om det är något lägre än tidigare, totalt 213 personer varav 156 förstahandssökande. Av följande tabell framgår antal sökande per termin.

Termin	Totalt antal sökande	1.a handssökande
Vårterminen 2019	213	156
Höstterminen 2018	423	273
Vårterminen 2018	539	341
Höstterminen 2017	426	262
Vårterminen 2017	387	224
Höstterminen 2016	450	250

Till varje kurstillfälle antas 50 studenter. Nästan alla studenter, som besvarat utvärderingen ger kursen bedömningen bra och mycket bra. Den har bidragit till kreativt och kritiskt tänkande, problematisering, kritisk granskning och analys inom området barn som anhöriga. Majoriteten anser att litteratur och examination har varit relevanta i förhållande till kursens mål, likaså att kursen har hållit sig inom avsedd studietakt och varit tydlig avseende innehåll, upplägg och arbetsformer. Vidare har kursen kännetecknats av god pedagogisk kvalitet.

Konferenser och seminarier

Under året har Nka varit huvudarrangör av en nationell konferens inom området anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning och varit medarrangör i och medverkat vid ett flertal konferenser och mötesdagar. Konferenser, mötesdagar och föreläsningar för området kunskapsstöd till anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning finns redovisade i avsnittet "Kunskapsstöd till anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning".

Under våren var Nka medarrangör i en nationell konferens i Kalmarsalen i Kalmar "Socialtjänst idag och framåt" med 70 deltagare, övriga arrangörer var Regionförbundet i Kalmar län, Linnéuniversitetet, Kalmar läns museum samt Fryshuset. Nka hade en egen utställning och höll fyra presentationer "E-lärande – resurser för stöd till anhöriga, frivilliga och personal", "Blandade lärande nätverk", "Implementering av systematisk uppföljning inom socialtjänsten – en konflikt mellan två logiker" samt Anhörigas berättelser". Nka gjorde filmad dokumentation av samtliga presentationer, de finns tillgängliga på Nka:s webbsida.

Nka arrangerade konferensen "Värna våra yngsta – späda barns rätt till hälsa och utveckling" tillsammans med Folkhälsomyndigheten, Socialstyrelsen och Linnéuniversitetet under hösten för andra året i rad. Ca 500 personer deltog i konferensen som hölls i Stockholm under två dagar. Konferensens föreläsningar filmades av Nka som även hade egen utställning.

Under Almedalsveckan arrangerade Nka ett seminarium i Psykisk Hälsa Huset om unga anhöriga benämnt "Unga stannar hemma från skolan för att vårda anhöriga!". Under seminariet diskuterades vad som görs och behöver göras för att stödja dessa unga omsorgsgivare. Lena Hallengren, barn-, äldre- och jämställdhetsminister, Linn Englund, projektledare Maskrosbarn och Lennart Magnusson,

verksamhetschef Nka och docent vid Linnéuniversitetet medverkade. Moderator var Susanne Rolfner Suvanto.

Linn från Maskrosbarn som inledde lyfte fram den oro som finns hos unga omsorgsgivare, både oro för sina närstående och för hur det ska gå för dem själva. Deras självkänsla påverkas och de blir medberoende. Detta leder då till att det får konsekvenser för skolan. De får svårt att koncentrera sig. Lena Hallengren lyfte fram betydelsen av ökad kunskap om dessa unga och deras situation och det arbete Nka gör inom detta område. Hon fortsätter: - Att barnkonventionen blir lag leder inte till ett mirakel, men det flyttar fram positionerna. Varje enskilt barn har rätt till och ska bli lyssnad till. Orosanmälan var också en sak som Lena Hallengren lyfte fram. Hyser man oro för ett barn är det viktigt att göra orosanmälan. Lennart Magnusson redogjorde för de projekt som Nka driver inom området och betydelsen av att skapa meningsfullt stöd till unga anhöriga.

Tillsammans med Nationell Samverkan Psyisk ohälsa, NSPH genomförde Nka ett seminarium om hur vi kan bygga broar och skapa förtroende mellan anhöriga och vården och omsorgen. Under seminariet medverkande Anki Sandberg, ordförande, NSPH, Emma Henriksson, riksdagsledamot, Kristdemokraterna, Lennart Magnusson, Nka. Susanne Rolfner Suvanto var moderator och bidrog till att skapa en intensiv debatt om samverkan där arbete i partnerskap ställs i kontrast till sekretesslagen.

Nka medverkade också vid en paneldebatt "Våld mot barn i familjer med missbruk och psykisk sjukdom" arrangerat av kompetenscentrum Barnafrid. Barn och unga i familjer där föräldrar har missbruksproblem eller psykisk sjukdom löper risk att uppleva våld. Barnens behov som anhöriga uppmärksammas sällan av vården. Ofta görs inte orosanmälningar till socialtjänsten eller så beaktas de inte i tillräcklig omfattning. Hur ska vi agera? Var kan vi göra var frågan som diskuterades av Gisela Priebe, gästlektor, Barnafrid, Björn Tingberg, lektor, Barnafrid, Linn Englund, projektledare, föreläsare och kurator, Maskrosbarn, Lennart Magnusson, verksamhetschef Nka och Marie Nyman, utredare, Socialstyrelsen, Avdelningen för Kunskapsstyrning för socialtjänsten.

Vid Anhörigriksdagen i Varberg, med 500 deltagare, medverkade Nka med tre presentationer, en om anhöriga och anhörigstöd i ett livsloppsperspektiv, en om en ny kunskapsöversikt om Stöd till anhöriga i livets slutskede samt en om det internationella projektet Apps for Carers om appar som vänder sig till anhöriga samt en utställning. Vid presentationen om anhörigstöd i ett livsloppsperspektiv presenterades också det förslag till nationell anhörigstrategi som tagits fram av Nka, vilket bemöttes mycket positivt av närvarande anhöriga, personal och politiker.

Under året har Nka medverkat med presentationer och utställning vid följande fem konferenser:

- Presentation av Barn som anhöriga vid barnombudsträff på habiliteringen i Stockholms läns landsting.
- Presentation vid nätverksträff för MiniVäsna, anhörigkonsulenter i kommunerna i Västra Götaland.
- Presentation om utveckling av stöd till Barn som anhöriga vid utvecklingsdag för Örebro läns anhörigkonsulenter
- Öppen föreläsning om "Anhöriga i ett livsloppsperspektiv" vid ett samarrangemang mellan Högsby kommun och Svenska kyrkan.
- Presentation vid seminarium på konferensen "Tidiga och samordnade insatser för barn och unga" arrangerad av Skolverket och Socialstyrelsen

Nka har också medverkat i olika utbildningar vid tio tillfällen:

- Medverkat vid webbutbildning i Lerums kommun med information om Nka: s arbete vid fyra tillfällen, föreläsning vid Vård- och omsorgscollege i Lerum och föreläsning för sommarvikarier i Lerums kommun.
- Medverkat på introdagar för utbildning för sjuksköterskor i Kalmar län vid tre tillfällen och information till studenter och handledare inom socionomprogrammet på Linnéuniversitetet om anhörigstöd och Nka.

Nka har också medverkat med monter och filmat i Konferens Projekt Vuxensyskon, Anhörigdag om att vara anhörig/närstående till någon med funktionsnedsättning, samt Västsvenska Kommunikationskarnevalen.

Nka har också medverkat med utställning vid fem olika arrangemang såsom:

- Utställning vid Europaforum i Alvesta arrangerat av Småland Blekinge Halland South Sweden
- Utställning i Nordstan på Anhörigdagen för Göteborgs stad tillsammans med Göteborgs stad och anhörigföreningen i Göteborg
- Utställning under Palliativa veckan i Kalmar arrangerad av enheten för palliativ medicin, Länssjukhuset i Kalmar

Kunskapsstöd till anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning

Det nationellt kunskapsstödet till föräldrar och anhöriga till personer, företrädesvis barn och unga, med kombination av flera omfattande funktionsnedsättningar och omfattande medicinska behov fortsätter att utvecklas. Kunskapsstödet bygger på helhetssyn och familjeperspektiv. Utvecklingen sker i samverkan med personal inom kommuner, landsting, universitet och högskolor samt anhöriga och företrädare för idéburna organisationer, samtliga med kunskap om målgruppen. Syftet med kunskapsstödet är att det ska underlätta kunskapsinhämtning, erfarenhetsutbyte och nätverkskontakter.

Internet och modern teknik gör det möjligt för Nka att erbjuda det till föräldrar och anhöriga över hela landet. Målgrupperna för stödet är primärt föräldrar och anhöriga och personal inom personlig assistans, habilitering, vård och omsorg är sekundära målgrupper, men ack så viktiga för att utveckla deras eget och deras organisationers stödsatser.

De gångna åren har präglats av stor oro hos föräldrar och anhöriga för vad som kommer att hända med LSS och den personliga assistansen. Det har tydligt framkommit i kontakter med föräldrar, anhöriga och idéburna organisationer. Direktkontakt med anhöriga har skett både via mail, telefon, mötesdagar och konferenser.

Genom att tre av Nka:s medarbetare är praktiker och verksamma inom habilitering och kommunalt anhörigstöd bidrar det till att underlätta påverkansarbetet att utveckla stödet till anhöriga inom habilitering, kommunal vård och omsorg och anhörigstöd. En av medarbetarna Ann-Kristin Ölund, Luleå är barnneurolog och håller i och leder arbetsgruppen för flerfunktionsnedsättning inom Svensk Neuropediatrik Förening (SNPF) som är en sektion under Svenska Barnläkarföreningen. Den andra medarbetaren Birgitta Olofsson, Lerum är anhörigkonsulent och mycket aktiv i nätverket för anhörigkonsulenter i Västsverige. Den tredje och nya medarbetaren sedan hösten 2018 är Mona Pihl, Landskrona som är enhetschef vid Vuxenhabiliteringen Nordvästra Skåne.

I uppdraget ingår även att svara på frågor från anhöriga. Under året har de, förutom LSS, berört vart man kan vända sig vid en sällsynt genetisk sjukdom, stöd till anhöriga om remissförfarande och hur man kan berätta för syskon. En samtalsgrupp på webben, för anhöriga till personer med

flerfunktionsnedsättning, har startat under hösten. Under våren 2019 kommer ytterligare en grupp med mor- och farföräldrar att starta.

I arbetet med att fungera som ett expertstöd till kommuner, landsting och enskilda utförare har Nka bland annat:

- Vid alla föreläsningar i sitt arbete har praktikerna presenterat Nka:s publikationer, visat webbsidan och delat ut nyhetsmagasin och informationsmaterial om filmer och kunskapsöversikter
- I kontakter med kollegor och i arbetsgrupper har praktikerna lyft frågan om anhöriga och personer med flerfunktionsnedsättning, stöd till anhöriga och Nka:s verksamhet.

En kunskapsöversikt om hälsa vid funktionsnedsättning har publicerats i samarbete med Region Norrbotten. I kunskapsöversikten belyses hälsa hos barn och unga med flerfunktionsnedsättning ur följande perspektiv; kost, munhälsa, sömn, sexualitet, lek, fysisk aktivitet och kultur. Redaktör är Birgitta Nordström. I planeringen och produktionen har medarbetarna från Nka aktivt deltagit.

Under hösten 2018 har arbete påbörjats med revidering och uppdatering av handboken Medicinsk omvårdnad vid svåra flerfunktionshinder som legat till grund för Nka:s filmserie Kvalificerad omvårdnad i vardagen. Boken används inom flera utbildningar och är den enda i sitt slag på svenska.Handledningar inom varje område ska skrivas. Olika specialister tillfrågas för att uppdatera forskningsläget. Arbetet koordineras av Nka:s medarbetare som även tillser att det finns ett tydligt anhörigperspektiv. Arbetet ska vara klart under 2019.

På webbplatsen presenteras nyheter, artiklar, reportage och filmade föreläsningar. I samtliga digitala nyhetsbrev och tryckta nyhetsmagasin finns reportage med anknytning till anhöriga och personer med flerfunktionsnedsättning.

Under 2018 publicerades 39 artiklar och reportage inom området anhöriga och flerfunktionsnedsättning. Av dessa publiceringar var 28 stycken nyheter och 11 stycken reportage. Nyheterna handlar om forskning inom anhörigområdet, politiska beslut, webinarier och konferenser. Reportagen belyste vardagen för de som har flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga, övergången till vuxenliv för personerna med flerfunktionsnedsättning, fördjupningar avseende LSS och de som påverkas av lagen samt olika stödformer. I det följande presenteras reportagen:

- Elviras väg till ett friskare liv. Reportage om att föräldrar ofta saknar information om vad som behövs för att förhindra och förebygga de problem som en flerfunktionsnedsättning kan medföra.
- När Miles fick ett syskon. Miles föddes med en komplicerad funktionsnedsättning och innan orsaken till funktionsnedsättningen blev klarlagd blev föräldrarna avrådda från att skaffa fler biologiska barn.
- "Diamanda har samma värde som alla andra". Reportage om föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättning som måste försvara sitt barns livskvalitet och rätt till intensivvård.
- Reportage från konferensen "Habilitering med engagemang – att skapa värde och mening för livet" som hölls på Svenska mässan i Göteborg.
- Liv behöver hjälp att frigöra sig. Att bo borta varannan vecka är en del av frigörelsen för Liv 14 år och gör också att övriga familjens liv fungerar.
- Glädjuset i Täby, ett reportage från loppet som samlade över 1 200 personer där överskottet från loppet går till att främja aktivt liv för barn och ungdomar med funktionsnedsättning.
- För att ett barn med flerfunktionsnedsättning ska kunna bo hemma och vara delaktig är personlig assistans en förutsättning, reportage om Hannes 13 år.

- LSS-manifestation på Norrmalmstorg i Stockholm, företrädare för organisationer inom handikapprörelsen på plats för att ställa krav på att besparingarna inom LSS ska upphöra och på en stärkt LSS-lagstiftning.
- Medarrangörerna till den nationella konferensen "Livets möjligheter" svarade på tre frågor om konferensen.
- Reportage från konferensen "Livets möjligheter" om personer med flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga.
- Reportage från uppstartsmötet för projektet Koordinatorstöd till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning, ett treårigt projekt som drivs av Nka med stöd av Socialstyrelsen.

Den 23-24 april 2018 genomfördes i Stockholm en nationell konferens inom området flerfunktionsnedsättning och anhöriga; Livets möjligheter – en konferens för anhöriga, personal och beslutsfattare. Programmet utarbetades tillsammans med medarrangörerna Riksförbundet FUB För barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning, RBU Riksförbundet för Rörelsehindrade barn & ungdomar, Synskadades riksförbund SRF, Bräcke diakoni, Ågrenska stiftelsen, Föreningen JAG, Anhörigas Riksförbund samt SNPF, arbetsgruppen för flerfunktionsnedsättning inom svensk neuropediatrik läkarförening. Moderator för konferensen var Ulf Wickbom.

Under konferensens första dag invigningstalade barn- äldre och jämställdhetsminister Lena Hallengren för de 320 deltagarna. Lennart Magnusson presenterade därefter Nka:s verksamhet. Christina Renlund, psykolog och författare samtalade med anhöriga som medverkat i den bok de skapat tillsammans "Du får säga som det är". Därefter höll Emmanuel Ezra, kirurg och överläkare vid Akademiska sjukhuset i Uppsala ett föredrag om "Det goda mötet". Under andra delen av dagen hölls tre seminarieblock med sammanlagt 23 valbara seminarier och workshops inom området. Andra konferensdagen inleddes av Rolf Nordemar, smärtläkare och docent i reumatologi med föredraget "När kroppen gråter - om kroppens och själens smärta och läkning, symptom, utredning och behandlingsmöjligheter". Därefter följde två seminarieblock med 14 olika valbara seminarier. Efter lunch fick deltagarna se pjäsen "Skuggsyskon" som är en del av arvsfondsprojektet "Vuxensyskon" som drivs av Bräcke diakoni och som är skriven av dramatikern Gunilla Boëthius och hennes son Henrik Holmer efter intervjuer med personer som har vuxit upp med syskon som har olika funktionsnedsättningar. Efter ett sista seminarieblocket med ytterligare 5 parallella seminarier och workshops avslutades konferens med ett panelsamtal mellan Emma Henriksson (KD), ordförande i Socialutskottet, Catharina Bråkenhielm (S) ledamot i Socialutskottet, Elisabeth Sandlund, styrelseledamot i FUB, Maria Persdotter, ordförande i RBU och Lennart Magnusson, verksamhetschef Nka. Under seminarieblocken medverkade många engagerade unga forskare och praktiker med redogörelser för sina studier och verksamheter. Flertalet av presentationer finns inspelade och finns att ta del av på Nka Play.

I samverkan med HSO (Funktionsrätt) Västra Götaland, FUB Västra Götaland, Studieförbundet Vuxenskolan samt ABF har Nka arrangerat en Anhörigdag i Mölndal. Nka deltog som utställare och filmade föreläsningar och presenterade dem på webbsidan på NkaPlay. Totalt deltog 130 anhöriga och personal.

NKA deltog som utställare på Kommunikationskarnevalen arrangerad av Eldorado, Socialpedagogiska skolmyndigheten, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborgs stad, Dart samt ISAAC – Sverige med 1 400 deltagare. Nka filmade konferensen och den finns tillgänglig på Nka Play.

Då konferenser har varit ett mycket effektivt sätt att komma i kontakt med anhöriga och personal har NKA medverkat som föreläsare, med utställning, handledning, rådgivning och information om hur materialet som ligger på webbsidan kan användas:

- Workshop på Socialstyrelsen om Barnkonventionen och LSS i Stockholm
- Presentation för Lerums kommun om projektet Vuxensyskon och Nka

- Presentation om projektet "Vi är med" i Lerums kommun
- Skrivit artikel i Behandlingsbladet Region Norrbotten om sömn och Melatonin
- Föreläsning och utställningsbord för Funktionsrätt Kalmar i Oskarshamn
- Föreläsning på Certec vid Lunds universitet
- Föreläsning på HSO Blekinge i Ronneby
- Föreläsning för Funktionsrätt Norrbotten
- Öppen föreläsning för assistenter och anhöriga i Stockholm
- Föreläsning på Nordiskt dietistmöte om FFN
- Föreläsning på Centrum för forskning om funktionshinder i Uppsala om Lek vis ffN
- Handledning till en socionomstudent i Jönköping
- Utställare vid FUB: s konferens för personal och anhöriga "Åldern har sin rätt" i Stockholm med 60 deltagare
- Kommunikationskarnevalen i Göteborg, utställning för 350 deltagare
- Utställare vid FUB: s Riksstämman i Stockholm, 160 deltagare
- Utställning vid Habiliteringskonferensen i Göteborg med 800 deltagare
- Intradagarna 2018 i Stockholm, utställning för 350 deltagare
- Utställning i Göteborg på konferensen Vuxensyskon
- Utställning på Socialstyrelsens konferens Funktionshinder i tiden
- Funka för livet, konferens i Borås, utställningsbord
- Utställare på konferens på Anhörigdag på Dalheimers hus i Göteborg
- Deltagit i dagarna för Svensk läkarförening för habiliteringsmedicin (SLOHM)
- Möte med forskare vid Centrum för forskning om funktionshinder i Uppsala för att diskutera viktiga framtida forskningsområden

Arbetet att stödja olika idéburna organisationer har fortsatt under 2017 och nya kontakter har skapats. Nka har funnits med som expertstöd till idéburna organisationer och deras förarbete för projektansökningar samt i referensgrupper i beviljade projekt. Ett exempel på detta är "RättVisat - mitt digitala kommunikationspass" som avslutades under 2017 som tagits fram av Bräcke diakoni i samarbete med RBU Rörelsehindrade Barn och Ungdomar Göteborg, och finansierats med medel från Allmänna arvsfonden. Nka var med i referensgruppen för projektet och bistod projektet med teori- och metodstöd. Allmänna arvsfonden har beviljat Bräcke diakoni ytterligare medel för framtagning av version 2 under 2018, samarbetsparter är förutom Nka också MFD Myndigheten för delaktighet, RBU Rörelsehindrade Barn och Ungdomar Göteborg, Autism- och Aspergerföreningen och NSPHiG Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa i Göteborg. Den 25 april arrangerade Nka ett webinarium tillsammans med Bräcke Diakoni med ca 120 deltagare. Webbinariet finns publicerat på Nka:s webbplats. En ny ansökan om ytterligare en vidareutveckling av resultatet i projektet har planerats under hösten 2018 och en ansökan kommer att lämnas in till Allmänna Arvsfonden under våren 2019.

Under 2018 beviljade Allmänna Arvsfonden projektet "Vi är med" medel. Projektet som är treårigt syftar till metodutveckling för att bidra till ökad kommunikation, delaktighet och självständighet för vuxna med flerfunktionsnedsättning i kontakten med anhöriga, personal i sin bostad och på daglig verksamhet. Projektägare är FUB För barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning och medverkande parter är förutom Nka också DART² samt Arbetsterapeuterna Sverige. Deltagande kommuner är Lerum, Norrköping, Kalmar och Umeå. Nka bistår projektet med teori- och metodstöd, främst avseende brukar- och anhörigmedverkan och användning av filmning, videokonferens och kunskapsspridning via internet.

² Dart är ett kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning.

Internationellt har Nka kontakt med PIMD Profund Intellectual and Multiple Disabilities special interest group och erhåller deras nyhetsbrev. Vidare har Nka blivit intervjuade av FDUV Förbundet för utvecklingsstördas väl i Finland med avseende på deras arbete med projektet "Mer än ord". Nka har också haft kontakt med Socialstyrelsen i Danmark med anledning av deras studie om personer med flerfunktionsnedsättning.

Länk mellan forskning, praktik och beslutsfattare

Nka:s uppdrag att fungera som ett nav mellan forskning, praktik och beslutsfattare stämmer väl överens med Nka:s verksamhetsidé. I Nka:s arbete eftersträvas att också anhöriga ska involveras som en del i denna länk. Som nämnts tidigare bygger Nka:s verksamhetsidé på ett evidensbaserat förhållningssätt, arbete i partnerskap och e-lärande för att bidra till och stödja implementering och utveckling av metoder och verktyg för anhörigstöd. I Nka:s arbete är ambitionen att alla de olika kunskapsbärarna som anhöriga, brukare och deras organisationer, personal, beslutsfattare och forskare involveras tillsammans i de olika aktiviteter som genomförs.

Vid Nka:s konferenser och seminarier så bjuds alla Nka:s målgrupper in att delta, som till exempel den tidigare beskrivna konferensen om anhöriga och personer med flerfunktionsnedsättning. Det samma gäller för de seminarier och webinarier som arrangeras. De publikationer som publiceras från Nka vänder sig alltid till samtliga målgrupper och det eftersträvas därför ett enkelt lättillgängligt språk.

I de forsknings- och utvecklingsprojekt som genomförs eftersträvas att anhöriga eller organisationer som representerar anhöriga ingår i styrgruppen och projektens olika arbetsgrupper. Blandade Lärande Nätverk (BLN) är den modell för utvecklingsarbete som använts sedan Nka startade 2008. Det är en form av community of practice där de olika intressenterna löser problem och samskapar förändring och lär av varandra. Ett exempel på detta är då Nka arbetar med att stödja kommunerna att utveckla sitt stöd till anhöriga med hjälp av systematisk uppföljning. Varje kommun bildar då BLN där både anhöriga, personal och beslutsfattare ingår. Ett annat exempel är det EU Horizon 2020 projekt som beskrivs i nästa avsnitt, Internationellt samarbete. Där har BLN med unga omsorgsgivare, skolpersonal och beslutsfattare i de medverkande länderna träffats sex gånger under förra året för att tillsammans ta fram lämpliga förslag på insatser för stöd till unga omsorgsgivare. I arbetet med BLN så introduceras också relevanta forskningsresultat som kan bidra till att öka perspektiven.

Kombinerade tjänster är ett annat sätt att skapa länkar mellan forskning, praktik och beslutsfattare som Nka tillämpar. Sex av forskarna/möjliggörarna i Nka kombinerar arbetet i Nka:s verksamhet med arbete som forskare inom anhörigområdet på universitet eller högskolor. Fyra av medarbetarna kombinerar arbetet som praktiker/möjliggörare med forskarutbildning med fokus på olika former av stöd till anhöriga. Tre medarbetare kombinerar arbetet som praktiker/möjliggörare med arbete som habiliteringsläkare, enhetschef inom vuxenhabiliteringen och anhörigkonsulent.

Internationellt samarbete

I Nka:s uppdrag ingår att fungera som en samordnande nationell kontaktpunkt för frågor inom området när det gäller nordiskt samarbete, med andra länder och internationella organisationer, t.ex. i fråga om utbyte av kunskap, erfarenheter och information. Målen med det arbetet är att vara en aktiv aktör på den internationella scenen och vara en resurs för svenska myndigheter och organisationer avseende anhörigfrågor i ett internationellt perspektiv. Danmark har visat ett ökat intresset för hur anhörigstödet byggs upp och utvecklas i Sverige och under hösten var Nka inbjudna att presentera vid konferensen Plads til pårørende i Köpenhamn. Vid konferensen deltog drygt 100 deltagare från den danska regeringen och 11 idéburna organisationer.

Nka är medlem i Eurocarers som är en paraplyorganisation i EU med 70 anhörigorganisationer och FoU-centra inom anhörigområdet. FoU-ledaren vid Nka, Elizabeth Hanson är sedan förra årsmötet ordförande i Eurocarers och hon leder Eurocarers forskningsnätverk. Forskarnätverket i samverkan med Eurocarers övriga medlemmar arbetar aktivt för att lyfta anhörigfrågan på EU-nivå och ansöka om forskningsmedel för att utveckla evidensbaserat anhörigstöd. c

Sedan januari i år leder Nka:s forskningsgren vid Linnéuniversitetet EU Horizon 2020 projektet "Psykosocialt stöd för att främja psykisk hälsa och välbefinnande bland unga omsorgsgivare i Europa (Me-We)" (Psychosocial Support for Promoting Mental Health and Well-being among adolescent Young Carers in Europe - ME-WE). Tio Eurocarers medlemmar (forskningsorganisationer och idéburna organisationer) i sex länder i Europa deltar, Sverige, Storbritannien, Belgien, Schweiz, Nederländerna, Italien och Slovenien. Projektet finansieras av Europeiska Unionens Horizon 2020 program. I Sverige deltar nio kommuner i Kalmar län, Kalmarsunds gymnasieförbund, Landstinget i Kalmar län, Regionförbundet i Kalmar län, organisationen Maskrosbarn, Riksföreningen för skolsköterskor, Nka och Socialstyrelsen.

Under 2018 har projektet arbetat med att systematisera kunskap om unga omsorgsgivare i de medverkande länderna. En webbenkät har genomförts för att identifiera vilka de unga omsorgsgivarna är och kartlägga deras hälsomässiga och sociala situation och behov och önskemål om stöd. I Sverige har 3 330 ungdomar i åldern 15-17 år besvarat enkäten. Av dessa är mer än var femte ung omsorgsgivare och av dessa har minst var femte behov av anpassat stöd. En intervjustudie har genomförts för att analysera nationell policy, lagar och stödsystem i de medverkande länderna. En Delphistudie och litteraturstudie har genomförts för att kartlägga stödinsatser och god praxis internationellt och evidens för dessa. Resultat från dessa studier kommer att presenteras under 2019.

Baserat på framkomna resultat och tillsammans med unga omsorgsgivare, samskapa, utveckla och testa effektiva förebyggande insatser som fokuserar på att främja unga omsorgsgivares psykiska hälsa och välbefinnande. Insatserna skräddarsys för varje lands kontext. Parallellt med utveckling och testning av stödinsatser i projektet skapa gränsöverskridande kunskapsutbyte, främja medvetenhet om unga omsorgsgivares situation och påverka policyskapare och beslutsfattare att utveckla stöd till unga omsorgsgivare, genom att sprida resultaten till relevanta intressenter på nationell, europeisk och internationell nivå.

Nka:s forskningsarm vid Linnéuniversitetet medverkar i forskningsprogrammet Sustainable Care – Connecting people and system. Professor Sue Yeandle, Centre for International Research on Care, Labour & Equalities (CIRCLE), University of Sheffield i England leder programmet som har 40 internationella parter i 15 länder, inklusive Nka/Linnéuniversitetet. Hela teamet arbetar tillsammans för att utveckla en ny konceptuell ansats och ramverk avseende hållbar vård och välbefinnande.

Nka medverkar i två forskningsområden med vardera fyra projekt och alla projekt samarbetar med internationella parter. Två doktorander knutna till Nka och Linnéuniversitetet är affilierade till programmet, båda inom ämnet Hälsovetenskap. Den ena doktorandens forskning är inom området "New and emerging technology" och fokuserar på hur ny teknik kan bidra till hälsa för äldre personer och deras anhöriga. Studierna har ett meso- och macroperspektiv och ska bidra till kunskap ur en svensk och nordisk kontext. Den andra doktorandens forskning är inom området "Working Carers and ICT". Forskningen handlar om att undersöka behovet och möjligheterna med ett integrerat, person-centrerat stöd för yrkesverksamma anhöriga, Syftet är att ta fram evidensbaserad kunskap om yrkesverksamma anhöriga i Sverige idag och utveckla ett stöd som främjar hälsa och välbefinnande genom användning av informations- och kommunikationsteknologi med ett primärt fokus på tillgänglighet, enkelhet och nytta för brukarna.

Under året har Nka medverkat i ett Skandinaviskt nätverksmöte med Socialstyrelserna i Sverige och Danmark, Barnsbeste i Norge, the Ministry of Welfare på Island och organisationer som jobbar med Barn som anhörigafrågor i Sverige, Norge och Danmark. Finland har inbjudits att bli medlem. Förutom Eurocarers och det skandinaviska nätverket - Barn som anhöriga så är Nka också medlem i den internationella anhörigorganisationen International Association Caregiver Organisations (IACO).

Nka:s FoU-ledare, Elizabeth Hanson, är medlem i redaktionskommittén av den nya tidskriften The International Journal of Care and Caring som lanserades i mars 2017. Tidskriften syftar till öka kunskapen inom området genom att bygga vidare på de beprövade erfarenheterna hos anhöriga, vård- och omsorgspersonal och beslutsfattare tillsammans med den teoretiska och metodkunskapen som finns hos forskare.

Områden som särskilt ska beaktas i Nka:s verksamhet

I detta avsnitt redovisas hur Nka arbetat med de aspekter som enligt uppdraget särskilt ska beaktas.

Könsrelaterade skillnader och konsekvenser i anhörigstödet

Från de studier som finns nationellt och internationellt vet vi att kvinnor i större utsträckning än män ger vård, hjälp och stöd till närstående. Skillnaden är emellertid inte så stor som den allmänna uppfattningen ger uttryck för. I den befolkningsstudie som genomfördes 2012 av Socialstyrelsen framgår att var femte kvinna (20 %) ger vård, hjälp och stöd. När det gäller män är motsvarande andel 16 %. Däremot skiljer det sig i vilken typ av stöd som kvinnor och män ger. Kvinnor ger mer personlig omvårdnad, tillsyn och koordinerar kontakter med vården och omsorgen. Män ger mer praktisk hjälp och ekonomiskt stöd. Vi vet också att konsekvenserna av att ge vård är större för kvinnor än för män. Kvinnor drabbas mer av psykisk och fysisk ohälsa och det vanligare att mödrar än fäder slutar arbeta när de får barn med funktionsnedsättning.

I de kunskapsöversikter och rapporter som publiceras vid Nka lyfts skillnader mellan kvinnor och män fram när det gäller anhörigskapet. När det gäller de presentationer som Nka gör lyfts skillnaderna mellan kvinnor och män. I den årliga litteraturgenomgång som genomförs tas hänsyn till denna frågeställning och aktuell litteratur.

Den befolkningsstudie som genomfördes av Nka under 2018 kommer att ge underlag för att analysera de skillnader som finns. Tillsammans med Anhörigas Riksförbund kommer Nka under 2019 att göra en särskild studie benämnd "Uppdrag anhörig". Nka kommer att göra en kunskapsgenomgång av aktuell forskning och utveckling av anhörigskap utifrån ett jämställdhetsperspektiv. Litteraturgenomgången kommer att kompletteras med resultat från den befolkningsstudie kring anhörigomsorgens omfattning och konsekvenser som genomfördes hösten 2018. Resultaten från litteraturgenomgången och data från befolkningsstudien kommer att kompletteras med intervjuer. Tillsammans kommer det att kunna ge en bild av hur "anhörigsverige" ser ut ur ett jämställdhetsperspektiv. Det kommer också att bidra med förslag på åtgärder för att kunna skapa ett mer jämlikt och anhörigvänligt arbetsliv för anhöriga i yrkesverksam ålder. Projektet delfinansieras av Jämställdhetsmyndigheten. Anhörigas Riksförbund kommer att medverka i kunskapsspridning och rådgivning till verksamheter som vill utveckla sitt jämställdhetsarbete.

Från egen erfarenhet och anhörigkonsulenternas berättelser vet vi att det är mestadels kvinnor som tar del av det stöd som finns. Under konferensen "Livets möjligheter" om anhöriga och personer med flerfunktionsnedsättning lyftes denna fråga under en workshop och Nka kommer att arbeta vidare med denna fråga utifrån resultaten av denna workshop och studien "Uppdrag anhörig" som beskrivs ovan.

Nka stödjer implementering av systematisk uppföljning av anhörigstöd. En komponent i uppföljningen är att synliggöra demografiska skillnader, som vilka grupper som nås (kön, ålder, etc) och om insatserna som erbjuds är anpassade till vissa grupper. På så sätt kan lokala anhörigstödsverksamheter öka medvetenheten om demografiska skillnader och anpassa anhörigstödet till mer jämlikt.

Anhörigstöd i ett interkulturellt perspektiv

Under 2018 färdigställdes rapporten "Informal carers with a foreign background: challenges for a culturally sensitive family support", inom ramen för ett samarbetsprojekt mellan Nka, Linnéuniversitetet och Röda Korset. Samarbetsprojektet syftar till att utveckla forsknings-, utvecklings- och utbildningsprojekt inom området interkulturellt anhörigstöd. I rapporten analyseras språkliga, kulturella, sociala och ekonomiska hinder som utlandsfödda anhöriga möter i det dagliga livet och i mötet med vård och omsorg. Rapporten behandlar också de utmaningar vård- och omsorgspersonal i Sverige och utomlands upplever i mötet med utlandsfödda anhöriga. I rapporten illustreras goda exempel, strategier och kulturellt anpassade stödtjänster som utvecklats i flera multikulturella länder för att bättre uppfylla invandrarfamiljers behov av stöd. Slutligen redovisas i rapporten resultaten från den nationella webbenkäten "Intercultural Relatives Support". Enkätstudien syftar till att analysera 160 anhörigkonsulenter erfarenheter av att arbeta med anhöriga med utländsk bakgrund i Sverige och deras utvecklingsnivån avseende interkulturell kompetens i förhållande till anhörigvård och anhörigstöd i Sverige.

Som ett steg i utvecklingen av samarbetsprojektet om interkulturellt perspektiv på anhörigstöd organiserade Nka och Röda korset den första workshopen om interkulturellt anhörigstöd på Röda korsets huvudkontor i Stockholm, där anhörigkonsulenter och volontärer som arbetar med personer med utländsk bakgrund deltog. Under 2019 planerar Nka och Röda korset att organisera en serie utbildningstillfällen om transkulturell kompetens riktad till vårdpersonal som arbetar med personer med utländsk bakgrund i Sverige. Syftet är att utveckla den interkulturella strategin inom anhörigstödet och stimulera det intersektoriella samarbetet mellan olika organisationer som arbetar med personer med utländsk bakgrund inom samma område.

Underlätta förutsättningen för att kombinera rollen som anhörig med arbetslivsdeltagande och god hälsa

Det finns idag en ökad medvetenhet om yrkesverksamma anhörigas situation såväl på nationell som på EU-nivå. De stödinsatser till anhöriga som erbjuds av vård och omsorgsverksamheterna är av tradition mer anpassade till äldre anhöriga och det finns färre stödinsatser särskilt anpassade till yrkesverksamma anhöriga. När det gäller arbetsgivare så finns det en begynnande medvetenhet. Området yrkesverksamma anhöriga är ett av Nka:s prioriterade områden.

Arbetet med förslag till en nationell anhörigstrategi är en del i det. Under 2012 till 2014 genomfördes ett pilotprojekt tillsammans med Anhörigas Riksförbund för att utveckla en motsvarighet till den engelska förebilden "Employers for Carers". Hos Nka benämnt "Arbetsgivare för Anhöriga - AfA", finansierat av Socialdepartementet. Erfarenheterna från detta projekt kommer att tas tillvara i de nya projekt som pågår. Ett fortsatt samarbete med Anhörigas Riksförbund kommer att ske under 2019 för att bidra till att utveckla samarbete med arbetsgivare, gemensamt bidra till ökad medvetenhet och förändringar i arbetslivet.

Nka kommer under perioden 2019 till 2021 arbeta med att utveckla stödinterventioner till anhöriga i yrkesverksam ålder i projektet "Behov av stöd och konsekvenser för personer i arbetsför ålder av att

ge vård och stöd till en närstående - ett evidensbaserat underlag för att utveckla kostnadseffektiva interventioner som stödjer hälsa, välbefinnande, yrkesarbete och social delaktighet” som beskrivits tidigare under ”Utveckling av metoder och verktyg”.

Stödja och utveckla hälso- och sjukvårdens roll och ansvar när det gäller stödet till anhöriga

Medvetenheten om anhörigas roll i hälso- och sjukvården ökar successivt och Nka:s kompetens efterfrågas idag allt mer. Nedanstående exempel på samverkansprojekt visar att Nka börjat spela en viktig roll i att stödja och utveckla hälso- och sjukvården i deras roll avseende stödet till anhöriga. En viktig del i det är de utvecklingsprojekt som pågått sedan 2011 med landstingen kring hälso- och sjukvården och Barn som anhöriga och skapande av ett praktikernätverk med nyckelpersoner avseende Barn som anhöriga i landets regioner.

Av tidigare beskrivningar i avsnittet ”Stöd och medverkan i implementeringsprojekt” framgår att hälso- och sjukvården i Region Skåne, Södermanlands län och Kalmar län efterfrågar Nka:s medverkan och konsultstöd i sina utvecklingsprojekt. Genom arbetet med ”Barn som anhöriga” har Nka byggt upp nätverk med utvecklare och praktiker inom hälso- och sjukvården. En följd av detta har varit att regionala utvecklingsarbete har startats där även Nka har varit delaktig som kunskapsförmedlare och utvecklingsstöd. I arbetet med EU Horizon 2020 projektet ME-WE är hälso- och sjukvården en aktiv part.

I programmet ”ICT4Self Care” jobbar Linnéuniversitetet och Nka tillsammans med Linköpings universitet och hälso- och sjukvården i Östergötland. Det stödprogram som utvecklas kommer att bli det första stödprogram till anhöriga som publiceras på 1177. Avsikten är att det ska ordinerars av primärvården och hjärt- kärlsjukvården i hela Sverige till anhöriga till personer med hjärtsvikt.

I doktorandprojektet ”Dagboken inom intensivvården” som forskare vid Nka handleder visar resultaten att dagboken är ett effektivt och uppskattat stöd för anhöriga, både under och efter vårdtiden. Den kommer att utmynna i förslag till nationella riktlinjer för hur dagboken kan användas inom intensivvården i Sverige. Studien bygger på datainsamling från Linköpings universitetssjukhus, Norrköpings sjukhus, Jönköpings länssjukhus och Kalmar länssjukhus och finansieras av Forskningsrådet i Sydöstra Sverige – FORSS och Landstinget i Kalmar län.

Därutöver kan nämnas medverkan i arbetet med nationell strategi för demensvården och deltagande i en referensgrupp för framtagning av kunskapsstöd till barnhälsovården, Att möta föräldrar till barn med funktionsnedsättning.

Nka:s nya organisatoriska tillhörighet från och med 2019 som en del av Region Kalmar län kommer att kunna spela en positiv roll i att underlätta detta arbete. Nka blir då en egen del av Regiondirektörens stabs utvecklingsenhet benämnd Lärande och förnyelse. Det kommer att underlätta tillgången till hälso- och sjukvårdens olika nätverk. Regiondirektören och utvecklingsdirektören är positiva till att Nka kommer att finnas i den nya regionorganisationen. I regionplanen för 2019-2021 skriver regionen:

Nationellt kompetenscentrum för anhöriga (NKA) är en del av Region Kalmar län. Uppdraget till NKA från Socialstyrelsen är att utveckla framtidens anhörigstöd. Under planperioden ska NKA kopplas tydligare till Region Kalmar läns övriga verksamhet för att skapa ytterligare möjlighet till samarbete och synergier. Ett arbete pågår för att öka invånarmedverkan vid utvecklingsprojekt, här kan även anhörigperspektivet, och särskilt barn som anhöriga, utvecklas och stärkas genom samverkan med NKA. (sid 14)

Barn som anhöriga: Särskilda bidrag till sådant stöd att anhörigas svårigheter inte inkräktar på barnets hälsa, utveckling och skolgång

De insatser som Nka gjort sedan uppdraget Barn som anhöriga startade har varit att bidra till ökad medvetenhet om Barn som anhöriga och deras situation, att göra deras röst hörd, implementera ett barn- och familjeperspektiv i vård och omsorg och utveckla evidensbaserade metoder för stöd. Viktiga policydokument för det arbetet är kap. 5, 7 § i hälso- och sjukvårdslagen om Barn som anhöriga, kap. 5, 1 § Socialtjänstlagen om särskilda bestämmelser för barn och unga och FN:s Barnkonvention som Sverige är ansluten till.

De tidigare nämnda fyra nätverken som alla har fokus på barn som anhöriga som startats tillsammans med Socialstyrelsen fyller en viktig funktion för detta arbete. För nätverken arrangeras nationella arenor där deltagare från hela riket har ett utbyte på olika nivåer som mellan forskare, professionella, chefer och utvecklingsledare. Vid dessa arenor utvecklas och sprids kunskap och information som kan fungera som stöd i utvecklingsarbetet att stärka stödet till barn som anhöriga. Nätverksmötena har inneburit fortsatt utveckling av området barn som anhöriga på lokal nivå exempelvis i form av arrangemang av utvecklingsdagar med representanter från olika intressenter som anhöriga, närstående, politiker, chefer och praktiker samt från olika enheter som skola och socialtjänst. Även Nka har deltagit och bidragit med kunskap och metodstöd.

Ett resultat från 2017 års internationella konferens "Young Carers conference Every Child has the right too..." var ett tillblivande av ett internationellt nätverk av unga omsorgsgivare som stöds av Eurocarers och Nka. Deltagare i nätverket presenterade vid EU-parlamentet år 2018 och hade ett möte med intressegruppen för EU-parlamentsledamöter avseende anhörigfrågor. Ett annat resultat var det EU-Horizon 2020 projektet ME-WE som beskrivits tidigare under rubriken "Internationellt samarbete". Projektet pågår och syfte är att bidra till att stärka unga omsorgsgivares resiliens, förbättra deras psykiska hälsa och välbefinnande och motverka negativ påverkan av psykosociala och miljömässiga faktorer. Maskrosbarn har under hela 2018 varit engagerade i arbetet vid Nka och i ME-WE-projektet.

Systematisk kvalitetsuppföljning

Arbetet med att införa en systematisk kvalitetsuppföljning av Nka:s eget arbete inleddes under 2017. Då genomfördes en utvärdering av verksamheten av professor emeritus Lennart Svensson. Resultatet av utvärderingen som bygger på genomgång av dokument och intervjuer med företrädare på nationell och regional nivå visade på en positiv bild av verksamheten. Den bedömdes vara viktig, omfattande, av hög kvalitet, utvecklande och dynamisk. Samspelet mellan kunskapsmäkleri och forskning sågs som viktigt och som en kvalitetsgaranti för verksamheten. Det viktiga inför framtiden var att fortsätta upprätthålla verksamheten på en hög nivå med bevarad bredd. För att kunna göra det krävdes det enligt utvärderaren strategiska beslut om inriktning, prioriteringar och fokusering.

För att få underlag för dess strategiska beslut om inriktning, prioriteringar och fokusering beslutades under 2018 att utarbeta en plan för systematisk uppföljning av verksamheten under ledning av Professor Lennart Svensson. I redovisningen finns en översiktlig plan för vad en uppföljning kan innehålla och korta kommentarer kring vad en bedömning kan ta fasta på. I planen presenteras sju områden för uppföljning – med aktiviteter och frågor för en sammanfattande bedömning. Två av dessa områden väljs ut att följas upp per år i samråd med medarbetarna i Nka och styrgruppen för Nka. Styrgruppen fastställde den 4 december förra året planen och beslutade om vilka områden som ska följas upp under 2019 och 2020. Nedan presenteras de sju områdena och när de planeras att följas upp.

För uppföljning 2019

1. Stöd, hjälp, samverkansprojekt, information m.m. till kommuner, landsting och andra utförare – framförallt till politiker, men även till konsulenter, samordnare m.fl. Det kan här handla om att förmedla forskningsresultat, nyhetsbrev, att initiera och medverka i konkreta utvecklingsprojekt, att ta fram nya metoder och verktyg, att utbilda personal och chefer. Bedömningen bör fokusera på hur efterfrågan av stödet har utvecklats, olika konstellationer av samverkan, framgångar och svårigheter i utvecklingsprojekten, olika utbildningssatsningar, förmedling av forskningsresultat.
2. Samarbeten med Socialstyrelsen och andra nationella aktörer, bl.a. för strategisk påverkan, deltagande i offentlig debatt, medverkan på konferenser, kunskapsöversikter, remissvar m.m. Bedömningen bör fokusera på strategisk påverkan, genomslag i debatten, omfattningen av anslag för utveckling och forskning samt hur området uppmärksammats på olika nivåer.

För uppföljning 2020

3. Stöd, hjälp och information till anhöriga, inklusive barn som anhöriga – omfattning och slag av kontakter, utveckling över tid, hur man nått ut till olika grupper, kvaliteten i arbetet, prioriteringar som gjorts. I bedömningen bör ingå hur aktiviteterna har utvecklats jämfört med tidigare år – med avseende på innehåll, omfattning, målgrupper/prioriteringar, kvalitet, upplevd nytta, nya inslag och ändrade arbetsformer.
4. Stöd, hjälp och information till föreningar för anhöriga och brukarorganisationer – olika typ av aktiviteter (seminarier, konferenser, filmer, webinarier, sociala medier), olika utvecklingsprojekt, rapporter, informationsmaterial, nyhetsmagasin m.m. I bedömningen bör ingå hur stödet har utvecklats över tid, framförallt när det gäller – olika organisationer/aktörer; samverkan i olika former (nätverk, projekt, arbetsgrupper, partnerskap); fokus på samtal eller handling i grupperna; kopplingen lokal-regional-nationell- internationell nivå.

För uppföljning efter 2020, utan prioriteringsordning

5. Samverkan med forskare och forskningsmiljöer – gemensamma projekt, publikationer, ansökningar, konferenser, högskolekurser, system för kvalitetsgranskning av forskningen, medverkan i utbildningar m.m. Bedömningen bör uppmärksamma samspelet mellan forskning och utveckling. Har forskningen bidraget till en kvalitetshöjning och att anhörigområdet uppmärksammats? Blir det praktiska arbetet mer evidensbaserat? Kan praktiken påverka hur problem formuleras och hur resultat valideras i forskningen? Hur har samarbetet med olika universitet, högskolor och FoU-centra utvecklats över tid?
6. Nordiskt och internationellt samarbete. Vilka internationella forum medverkar Nka i? I vilka former sker samarbetet? Sker det i projektform, nätverk eller via personliga kontakter? Har Nka någon initierande eller samordnade roll i dessa samarbeten? Bedömningen bör fokusera på värdet av samverkan – för kunskapsutveckling, legitimitet, finansiering m.m. Behöver samverkan breddas till att omfatta flera länder med olika förutsättningar för anhörigstöd? Hur är kostnaderna för samverkan kontra nyttan?
7. Arbetet med teman som är tvärgående – jämställdhet, jämlikhet, arbetslivdeltagande, mångfald m.m. Dessa delar ska vara integrerade i all verksamhet, vilket kan göra dem svåra att uppmärksamma. Det kan handla om att i kartläggningar och analyser synliggöra dessa olika perspektiv. Det handlar också om hur man konkret har arbetat med information och nyttiggörande för att bredda deltagande – i kontakter, information, möten, seminarier, utbildningar, utvecklingsprojekt m.m. Nya teman kan tillkomma – t.ex. barn som anhöriga – vilket ställer krav på flexibilitet och kunskapsutveckling inom Nka.

Ekonomi

Nka:s totala intäkt är 10 574 tkr, vilket utgörs av statsbidrag från Socialstyrelsen för 2018 och intäkter från försäljning, konferens, kostnadsersättningar samt bidrag. Därtill erhöll Linnéuniversitetet 1 000 tkr från Socialstyrelsen för Barn som anhöriga. Allt arbete med Barn som anhöriga har skett som direkt samarbete mellan Nka och Linnéuniversitetet.

Nka:s kostnader fördelas enligt följande; personalkostnader inklusive sociala avgifter, pensionsavsättningar och andra avtalsenliga ersättningar 2 805 tkr, kostnad för del av Regionförbundets kanslipersonal, lokal, utrustning, arbetsplatser, IT, telefoni, kontorsmaterial, administration etc. 3 105 tkr och kostnader för "Inhyrd personal" för genomförande av uppdraget samt produktion av kunskapsöversikter, inspirationsmaterial, rapporter, utveckling av webbutbildning, arbete med teknisk plattform, referensbibliotek, information/deltagande i mässor, konferenser etc. 3 964 tkr (kostnad för "inhyrd personal" är 1 443 tkr, kostnad för konsulter är 2 521 tkr). Arbete pågår med ombyggnad av befintlig webbplats 400 tkr samt ny webbutbildning 300 tkr.

Organisation

Samverkande parter i Nka är Linnéuniversitetet, Landstinget i Kalmar län, FoU Sjuhärad Välfärd vid Högskolan i Borås, Länssamordnarna för anhörigstöd i Norrland, Anhörigas Riksförbund (AHR), För barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB) och Regionförbundet i Kalmar län som tillika är samordnande huvudman för verksamheten. Tillsammans utgör parterna styrgrupp för verksamheten och har möten fyra gånger om året. Regionförbundets representant är ordförande.

Regionförbundets styrelse har två kontaktpolitiker som Nka:s ledning har avstämning med fyra gånger om året. Nka:s styrgrupp, Regionförbundets kontaktpolitiker och bemanning finns beskriven i bilaga 5.

Från 2019 kommer Regionförbundet i Kalmar län och Landstinget i Kalmar län att gå samman i en ny organisation, Region Kalmar län. Från 1 januari 2019 blir Region Kalmar län huvudman för Nka. Nka blir en del av Regiondirektörens stab på enheten Lärande och förnyelse. Nka kommer att fortsätta sin verksamhet som en egen enhet med nuvarande styrgrupp.

Kalmar den 13 februari 2019

Lennart Magnusson
Verksamhetschef

Elizabeth Hanson
FoU-ledare

Bilagor

- Bilaga 1. Nationell anhörigstrategi - förslag
- Bilaga 2. Publikationer
- Bilaga 3. Systematisk uppföljning av Nka:s verksamhet
- Bilaga 4. Ekonomi 2018
- Bilaga 5. Styrgrupp, ledning och bemanning 2018