



## Succé för Internationella anhörigkonferensen: Anhörigfrågan – en global angelägenhet

Sverige var värdland när Nka, Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Anhörigas Riksförbund och Carers UK höll den sjätte internationella konferensen om anhörigas situation i Göteborg, den 3-6 september. Konferensen invigdes av H.M. Drottning Silvia och Åsa Regnér, barn, äldre- och jämställdhetsminister. Båda lyfte fram vikten av att stärka stödet till anhöriga.

**T**emat för konferensen var demografi, välfärd och anhörigas roll. Över 600 deltagare från hela 32 länder, samt flera av världens framstående forskare och experter inom anhörigområdet var samlade. Under tre intensiva dagar arrangerades över 250 seminarier, föreläsningar, fördjupningar och debatter. Det var första gången konferensen arrangerades i ett icke engelskspråkigt land.

Både nationella och internationella deltagare gav evenemanget högsta betyg och fastslog att konferensen starkt bidragit till att göra anhörigfrågan till en global fråga.

### Grund för framtida utveckling

– Det var livliga och inspirerande diskussioner i pauserna och ett bestående intryck som vi har med oss från konferensen är vikten av att

ställa några enkla frågor – ofta och på olika sätt – till anhöriga: *Hur har du det? Hur ser din vardag ut som anhörig?*



Judith Timoney från FUB:s forskningsstiftelse ALA och Kerstin Gatu, projektledare presenterade ALA/FUB:s Arvsfondsprojekt "Anpassad IT – Vägen till Digital Delaktighet".



Vid den internationella anhörigkonferensen i Göteborg fick H.M. Drottning Silvia en guidad tur genom utställningshallen av professor Elizabeth Hanson, Nationellt kompetenscentrum anhöriga och Linnéuniversitetet.

*Vilket stöd saknar du?* säger Judith Timoney från FUB För barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning, som deltog på konferensen.

– Utvärderingen visar att konferensen verkligen blivit den succé vi hoppades på och gett näring till fortsatta samtal, möjlighet att skapa nätverk för framtida utveckling och förhoppningsvis även i förlängningen vilja hos beslutsfattare att vidta åtgärder till stöd för alla de miljontals anhörigstödjdare runt om i världen,

inklusive de 1,3 miljoner anhöriga som finns i Sverige, konstaterar Lennart Magnusson, forskare och verksamhetschef vid Nka.

### Samlat på webben

Konferensen streamades direkt och det går nu att ta del av filmade föreläsningar, intervjuer och ett stort antal mingelbilder; allt från Drottning Silvias invigningstal till ett passionerat anhörigtal av den brasilianska läkaren, Alexandre Kalache, tillsammans med andra nyheter och artiklar på Nka:s webbplats.



Lennart Magnusson, forskare och verksamhetschef vid Nka.

**”Hur har du det? Hur ser din vardag ut som anhörig? Vilket stöd saknar du?”**



Marie Arvidsson, trea från vänster, samtalar med Ann-Kristine Ölund från Nka och Cecilia Blanck och Christina Engberg från Föreningen JAG, som är en ideell förening som arbetar för rätten till personlig assistans för personer med flerfunksjonsnedsättningar.

## Bra assistans – ett ovärderligt stöd även för oss anhöriga

– Bra assistans är ovärderlig. Tack vare det ökar livsvillkoren för hela familjen, inte bara för personer med funktionsnedsättning, säger Marie Arvidsson, projektkoordinator på Föreningen JAG och mamma till Hillevi, 30 år som har flerfunksjonsnedsättning.

Jag representerade föreningen JAG på konferensen, men är också här i egenskap av anhörig. Min dotter Hillevi är i dag vuxen och bor i ett eget boende. Tack vare att hon har en väl fungerande assistansen fungerar numera mitt liv



Cecilia Larbi var en av många deltagare under konferensdagarna och hjälpte till i JAG:s monter. Hon hade skrivit en presentation om sig själv med hjälp av ett alternativt kommunikationsstöd.

också. Jag har ork på ett helt annat sätt än under åren när vi inte hade en fungerande assistans, säger Marie och betonar hur viktigt det är att anhöriga får rätt stöd.

– För att hela familjen ska orka måste livet för våra närstående, i det här fallet min dotter, vara väl fungerande. Jag vet hur det var när vi inte hade möjlighet till bra assistans, hur oerhört tungt det var för alla, och hur svårt det var att få ihop ett yrkesliv och en väl fungerande vardag. Det var oerhört tuffa år, berättar Marie Arvidsson.

Men sedan flera år tillbaka ser tillvaron helt annorlunda ut för hela familjen.

### Ett självständigt liv

– Idag lever Hillevi ett självständigt liv; ingår i många bra sociala sammanhang, och bor i ett eget boende. Det gör att jag kan slappna av mer, hälsa på henne och få ha rollen som mamma igen. Bästa stödet för oss anhöriga är när vi kan vara trygga med att våra nära och kära har ett bra liv, och får det individuella stödet som behövs. Det är frågor som vi fått många tillfällen att prata om under konferensdagarna.

**”För att hela familjen ska orka måste livet för våra anhöriga, i det här fallet min dotter, vara väl fungerande”**

## Regeringen vill stärka äldreomsorgen

Regeringen vill satsa två miljarder per år under mandatperioden för att stärka omsorgen om äldre. Det sade Åsa Regnér, barn-, äldre- och jämställdhetsminister vid ett pressmöte på den internationella anhörigkonferensen i Göteborg i slutet av september.

Hon betonade att anhörigas insatser inte nog kan värderas, men att de bör bygga på frivillighet och ses som ett komplement till samhällets omsorg.

Åsa Regnér lyfte även upp frågan om att samverka mellan kommun och landsting på vissa håll bör stärkas. Hon pekade på att många anhöriga tvingats ta ett allt för tungt ansvar på grund av bristande samverkan mellan olika huvudmän. Samtidigt betonade hon att det finns många goda exempel runt om i landet som kan fungera som goda förebilder på samverkan.

– Att kunna ge bra information till anhöriga är viktigt. Likaså är det oerhört värdefullt att kunna samla kunskap och information inom anhörigområdet i ett kunskapscenter som Nka. Nationellt kompetenscentrum anhöriga, utgör, sa Åsa Regnér.

Satsningen på äldreomsorgen inkluderar även personer med funktionsnedsättning som åldras.



Åsa Regnér, barn-, äldre- och jämställdhetsminister.

# Carers Worldwide sätter fokus på anhängivårdaren

– Carers Worldwide ger en röst åt anhängivårdare runt om i världen och arbetar aktivt för att förbättra deras rättigheter och ekonomiska förutsättningar, berättade Anil Patil, Founder/Executive Director, Carers Worldwide, som själv är anhängig, bland annat till en dotter med Downs syndrom.

**P**å lördagens första seminarie talade bland andra Lord Filkin, Chair, Center for Ageing Better, UK, Burce Bonyhady AM, Chairman, National Disability Insurance Agency, Australia och under ledning av moderator David Grayson CBE, Chair of Carers UK and Professor of Corporate Responsibility at the Cranfield School of Management, UK.

Anil Patil höll den avslutade föreläsningen under seminariet och talade

om det viktiga arbetet som Carers Worldwide bedriver.

– När min dotter som har Downs syndrom föddes, bodde jag fortfarande i Indien. Jag märkte tidigt att den typ av frågor som ställdes ofta var de detsamma som ofta ställdes i andra länder av anhängiga. När jag sedan flyttade till England blev det än mer uppenbart, menar han.

## Försämrad hälsa och ekonomi

Under sitt föredrag lyfte Anil Patil fram några nyckelfrågor som rör anhängiga, och som är generella världen över:

– Hur påverkar det hälsan att vara anhängivårdare; de flesta vittnar om att hälsan försämras pga stress och att man sätter sin egen hälsa i andra hand.



Anil Patil, Founder/Executive Director, Carers Worldwide.

– Att vara anhängig innebär allt för ofta att man får en kraftig minskning av familjens inkomster. Det drabbar dessutom dubbelt i många fall. Den som har en funktionsnedsättning kan inte bidra till familjens försörjning och anhängivårdaren kan inte förvärsarbeta fullt ut, och mister pga omsorgsansvaret möjligheten till en fullgod försörjning.

– Det vi inom Carer Worldwide vill bidra med är att sätta fokus på anhängivårdarna som individer. De glöms allt för ofta bort, istället ligger allt fokus på den vårdbehövande, säger Anil Patil och fortsätter:

## Vill bryta isoleringen

– Vi vet att miljoner anhängivårdare runt om i världen känner sig ensamma och utsatta, de har svårt att delta i sociala och kulturella aktiviteter och blir allt för ofta isolerade i familjen. Detta arbetar vår organisation Carer Worldwide kraftfullt med att förändra för bland annat de 6 miljoner anhängivårdare som finns i UK, och med samma sätt att mäta, kan det vara så många som cirka 1,2 miljarder anhängivårdare i Indien.

## InformCare ger stöd på nätet till anhängiga i 27 europeiska länder

**V**i i EU-projektet Innovage blev inbjudna till konferensen för att berätta om resultaten från arbetet med InformCare, som syftar till att utveckla och testa ett webbaserat stöd för anhängiga till äldre personer i Europa, berättar projektassistent Frida Andréasson från Nka, Nationellt kompetenscentrum anhängiga.

InformCare är en webbplattform som syftar till att ge stöd till anhängiga i Europa och finns i hela 27 europeiska länder. Stödet har utvecklats i samarbete med INRCA, ett institut för äldrefrågor i Italien, samt Eurocarers, en paraplyorganisation för anhängigorganisationer och forskningsverksamhet i Europa. Nationellt kompetenscentrum anhängiga har varit en part i projektet.

– InformCare i Sverige vänder sig till anhängiga och i några länder även till professionella och arbetsgivare. Här finns information om olika stödinsatser, lagar och ekonomi, de vanligaste funktionsnedsättningarna hos äldre och tips om olika strategier



Några av representanterna från Innovage-projektet, samlade i Eurocarers utställningsmonter. Från vänster: Benjamin Salzmann, Tyskland, Frida Andréasson, Sverige, Arianna Poli, Italien, Francesco Barbabella, Italien, Areti Efthymiou, Grekland, Hanneli Döhn.

för hur man bäst kan hantera sin situation som anhängig, berättar Frida Andréasson.

## Sociala nätverk

I Europa ges cirka 80 procent av vården och omsorgen om närstående i hemmet av en familjemedlem eller vän. Förutom information på InformCares webbplattform, finns det i vissa länder möjligheter till interaktion och kommunikation mellan anhängiga genom exempelvis socialt nätverk, forum och chat.

– Under konferensen fick vi tillfälle

att mötas från olika deltagarländer i InformCare i Europa, samt från projektet Innovage. Det har varit ett givande utbyte och vi har tagit ännu ett steg på vägen mot ökat spridning när det gäller information till anhängiga, men också hur anhängigas roll ska kunna synliggöras mer i samhället, säger Frida Andréasson.

Elizabeth Hanson från Nka och Linéuniversitetet har varit vetenskaplig handledare i projektet Innovage.

Mer info: <http://eurocarers.org/InformCare>

## Nka presenterade ny webb utbildning

Under den internationella anhörigkonferensen i Göteborg

**U** tveckla stöd till anhöriga är en ny utbildning i Nka:s regi som i första hand vänder sig till personal inom äldre- och funktionshinderområdet, men vem som helst som är intresserad av anhörigfrågor eller anhörigstöd kan genomföra den. Även anhöriga själva, politiker och enhetschefer kan ha nytta av utbildningen.

### Många olika ämnen

Paul Svensson, projektkoordinator Nka berättar att det både finns en individuell del och en gruppdelen.

– Syftet med gruppdelen är att man ska skapa rutiner för hur man vill arbeta med anhöriga/anhörigstöd på just sin arbetsplats. Utbildningen tar upp många olika ämnen och teman, till exempel känslor, skam, bemötande, samverkan, lagstiftning, sekretess och vård vid livets slutskede. Vid genomgången utbildning erhålls dessutom ett intyg från Nka, berättar Paul Svensson.

Gunilla Matheny har skrivit manus till utbildningen med utgångspunkt i sin bok "Att utveckla anhörigstöd".



Jens Thorsen, Funkis Multimedia AB, Gunilla Matheny och Paul Svensson. Funkis Multimedia har producerat webb utbildningen.

Gunilla Matheny är distriktsköterska med specialisering i vård i livets slutskede, anhörigpedagog samt konstterapeut. Hon arbetar i egen verksamhet med föreläsningar, utbildning och handledning av personal, chefer, politiker och beslutsfattare, frivilliga samt anhöriga.

### Vad anhöriga själva uttrycker

Utbildningen har fokus på frågan om vad anhöriga själva uttrycker och vad för stöd och hjälp de behöver. I utbildningen får man gå runt i en stad och hälsa på hos fyra anhöriga med olika bakgrund och förutsättningar, och som befinner sig i olika vård-situationer. Tanken är att du som besökare ska få ta del av de anhörigas historia, vara interaktiv, ställa frågor och svara på frågor genom att fundera över vad de anhöriga i olika situationer kan behöva för stöd och hjälp.

### Du hittar webb utbildningen

**här:** [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

Registrera dig och sätt igång!

## Internationella anhörigkonferensen

### Fångad i fattigdom

FUB var en av de många utställarna på internationella konferensen om anhörigfrågor.

I FUB:s monter tog Gunnel Ljungberg och Erica Olsson, båda från FUB Göteborg, chansen att sprida information om FUB:s verksamhet, både lokalt och nationellt.

– En av frågorna vi fått handlar om FUB:s rapport "Fångad i fattigdom", och om hur ekonomin för personer med funktionsnedsättning ska kunna stärkas. Många anhöriga är djupt oroad för sina närståendes ekonomiska situation och det är inte ovanligt att anhöriga måste skjuta till ekonomiskt för att deras närstående ska kunna leva ett värdigt liv, berättar Gunnel Ljungberg.

– Det är bra att kunna visa upp FUB på en internationell konferens som denna. Mest är det professionella; forskare och yrkesverksamma inom anhörigområdet som är här och som vi fått svara på frågor från, konstaterar Erica Olsson.



### Kunskapsöversikter om anhöriga och funktionsnedsättning

Nka arbetar fram en serie av tio kunskapsöversikter inom området Anhöriga och personer med funktionshinder, I syfte att sprida information om det aktuella kunskapsläget. Kunskapsöversikterna publiceras efterhand av Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka). Första delen heter Människor med funktionshinder i samhället. Nu ligger del åtta ute: "Samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte". [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)



"Janne" är en av de anhöriga man får följa under utbildningen.

## Pre numeration

Om du vill prenumerera på vårt nyhetsbrev så går du in på [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se) och anmäler dig. Vill du avregistrera din prenumerat ion kan du skicka e-post till: [info@anhoriga.se](mailto:info@anhoriga.se) eller ringa tel: 0480-41 80 20.

## Redaktion

Redaktör, text & foto: Agneta Berghamre Heins

Ansvarig utgivare: Lennart Magnusson

Layout: Jan Olsson