



ME-WE, EDY-Care, Motivation leder till framgång

Forskarnätverket Barn som anhöriga
Stockholm den 5 februari 2018
Elizabeth Hanson, Lennart Magnusson

Barn som anhöriga - hur många är de?

Av alla barn har:

- 7,6% en förälder som vårdats på grund av psykisk sjukdom och/eller missbruk av alkohol eller narkotika
- 17% en förälder med riskbruk
- 13% en förälder med svår somatisk sjukdom
 - närmare sex procent har en förälder med cancer
- 3 500 barn per år en förälder som avlidit.



Unga omsorgsgivare (15 år)



Unga omsorgsgivare i Sverige

Monica Nordfors, Charlotte Molander och Kristian Dausback

Nka Linnéuniversitetet 

Nka Barn som anhöriga 2014:5

- 7 procent ägnar sig åt omfattande omsorgsarbete
- 16 procent tar ett föräldraansvar för syskon minst 1 gång/vecka
 - 3% hemma från skolan 1 dag/vecka för att ta hand om någon hemma
- 12 procent av de unga arbetar för att tjäna pengar till hushållet minst en gång per månad
- Stödjande omsorg
 - 20 % uppger att de håller ett öga på sin förälder.
 - 27 % försöker få sin förälder att må bättre
 - 26 % håller sin förälder sällskap
- Praktisk hjälp
 - 1,6 % hjälper sina föräldrar att klä sig
 - 2,5 % hjälper en förälder att tvätta sig.

Barn som anhöriga

- till föräldrar med missbruk

- dubbelt så många går inte ut grundskolan med fullständiga betyg.
- det är fyra till sju gånger fler unga som utvecklar eget missbruk
- försörjningsstöd är fyra gånger vanligare
- dödligheten som ung vuxen är nästan tre gånger högre.

- till föräldrar med psykisk ohälsa

- dubbelt så många går inte ut grundskolan med fullständiga betyg.
- två till tre gånger fler har vårdats inom psykiatrisk specialistvård
- dubbelt så många utvecklar eget missbruk
- försörjningsstöd är dubbelt så vanligt
- sjukhusvårdade självmordsförsök är trefaldigt högre.



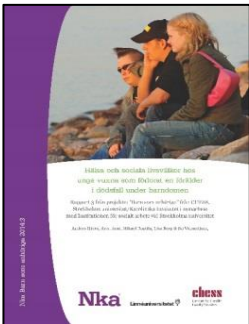
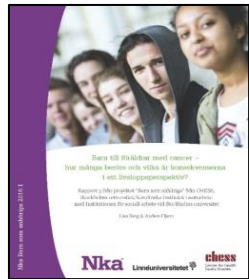
Barn som anhöriga

- till föräldrar med svår sjukdom

- det vanligare med sämre skolprestationer hos barn om förälder har allvarlig sjukdom
- de mest påtagliga negativa konsekvenserna för barnen i vuxen ålder:
 - ökad risk för missbruk och kriminalitet jämfört med andra jämnåriga.

- till föräldrar om avlider

- dubbelt så många lider av psykisk ohälsa vid 30–35 års ålder jämfört med andra
- i ung vuxen ålder har barn till föräldrar som avlidit genom olycka, självmord eller våld:
 - fem gånger oftare vård för missbruk
 - tre till fyra gånger oftare vårdats för självmordsförsök
- mer än dubbelt så många hade själva avlidit jämfört med övriga unga.



ME-WE

Psychosocial Support for Promoting Mental Health and Well-being among Adolescent Young Carers in Europe

Coordinator



Linnæus University

Funded by European Union's Horizon 2020 Programme



Funded by the Horizon 2020 Framework Programme of the European Union

Partners



University of Ljubljana



ME-WE

Ett 39 månaders projekt (2018-2021) som syftar till **att stärka unga omsorgsgivares (UO) resilience** i övergången till vuxen ålder (15-17 år) för att bidra positivt till deras psykiska hälsa och välbefinnande och för att mildra negativ påverkan av psykosociala och miljömässiga faktorer i deras liv

Finansiering: Europeiska Unionens Horizon 2020 program

Projektlängd: 39 månader (2018-2021)

Budget: 4 miljoner Euro

Projektpartners

- **Linnéuniversitetet (SE)**
(koordinator)
- Eurocarers (BE)
- University of Sussex (UK)
- Carers Trust (UK)
- Kalaidos University of Applied Sciences (CH)
- Netherlands Institute for Social Research (NE)
- Vilans (NE)
- National Institute of Health and Science on Ageing (IT)
- Anziani e Non Solo (IT)
- University of Ljubljana (SI)

Svenska samverkansparter (letter of support)

Mönsterås, Nybro, Oskarshamn, Vimmerby, Västervik, Kalmarsunds Gymnasieförbund
Maskrosbarn, Socialstyrelsen, Landstinget i Kalmar län, Regionförbundet i Kalmar län,
Riksförening för skolsköterskor och Socialstyrelsen

Effekter av att vara UO

- Uppskattningsvis är mellan 3-8% av den unga befolkningen i de europeiska länderna UO (beroende på åldersgrupp och omfattning av omsorg som ges till närstående).
- Att vara en UO är en riskfaktor för:
 - **psykisk hälsa och välbefinnande**, där cirka 50% upplever vårdrelaterad stress och 40% upplever psykiska problem (Carers Trust, 2016);
 - **ojämlik hälsa** under ungdomarnas livscykel (Aldridge & Becker, 2003; Becker & Leu, 2014; Cree, 2003);
 - **socialt utanförskap**, med högre frånvaro och avhopp från utbildning, och lägre anställningsgrad (Aldridge & Becker 1993; Becker & Leu, 2014; Hamilton & Adamson, 2013).

Vilka stödtjänster?

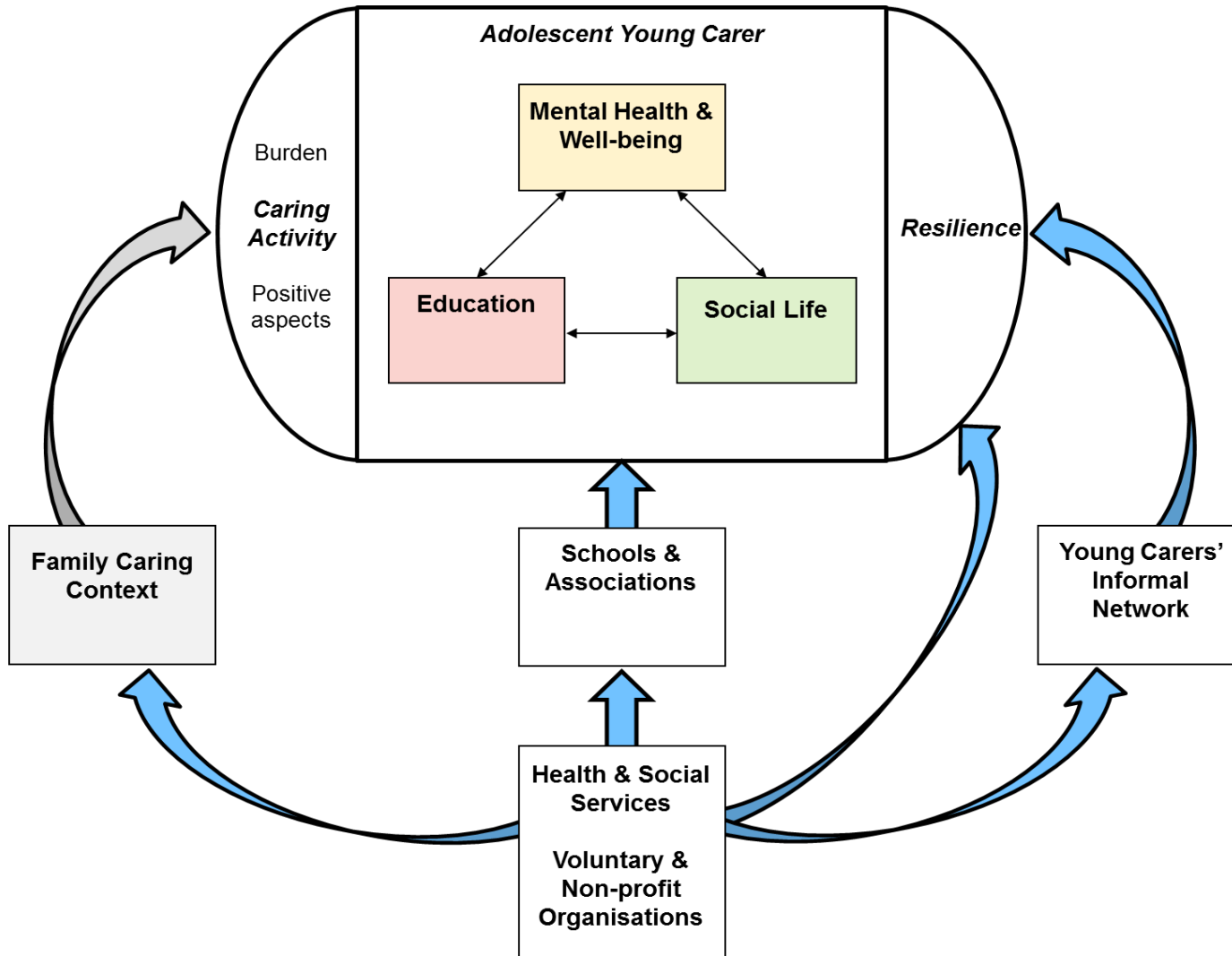
- För att möta UO:s hälsomässiga och sociala behov ges formellt och informellt stöd.
- Få länder systematiskt utvecklat synlig medvetenhet eller specifika policy- och/eller stödjande insatser till UO.
- Detta begränsar möjligheterna för att förbättra deras situation.

(Becker, 2007; Leu & Becker, 2016)

ME-WE:s mål

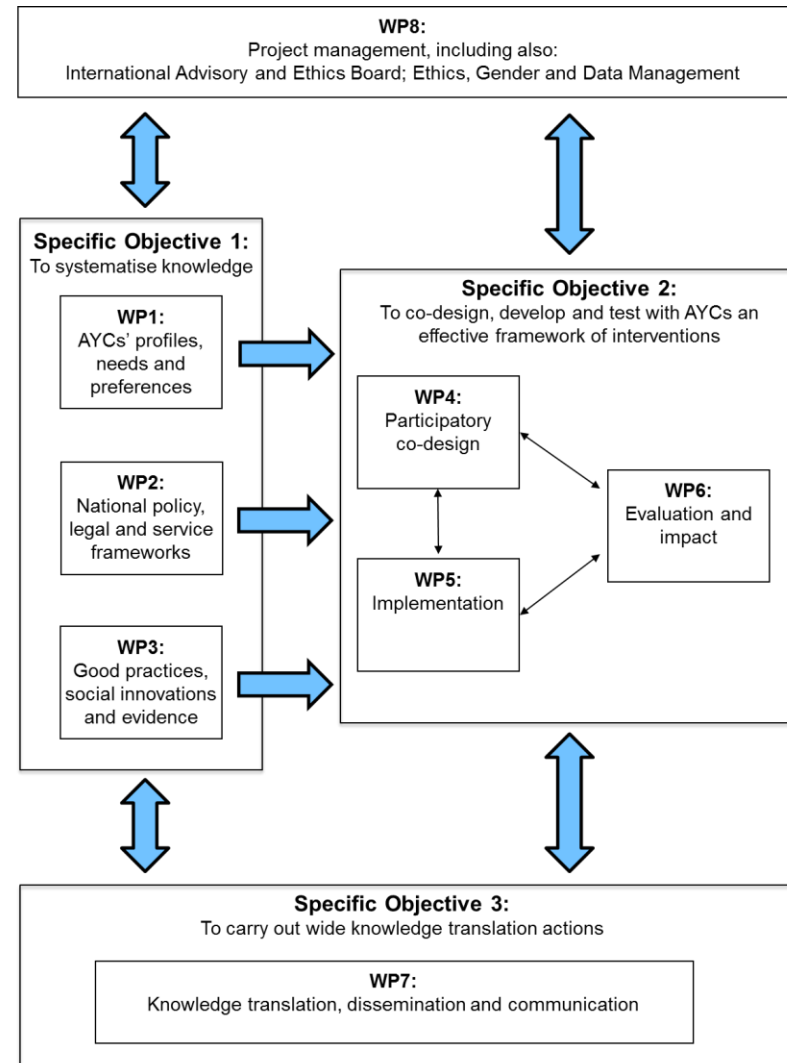
- ME-WE projektet syftar till att
 - stärka unga omsorgsgivares resilience
 - bidra till förbättrad psykiska hälsa och välbefinnande
 - motverka negativ påverkan av psykosociala och miljömässiga faktorer.
- Projektet kommer att utveckla en struktur av förebyggande insatser som ska testas i sex europeiska länder
 - Italien, Nederländerna, Slovenien, Sverige, Schweiz, Storbritannien
 - anpassad till ländernas olika stadier av medvetenhet och förutsättningar att utveckla tjänster för unga omsorgsgivare.

ME-WE ansats/approach



Specifika mål

- 1. Systematisera kunskap** om UO genom att
 - a. identifiera deras situation, behov och önskemål (WP1)
 - b. analysera nationella policy, lagar och stödinsatser (WP2) samt
 - c. kartlägga god praxis, sociala insatser och evidens (WP3)
- 2. Tillsammans med UO, utveckla och testa effektiva förebyggande insatser** som fokuserar på att förbättra deras psykiska hälsa och välbefinnande och som skräddarsys för varje lands kontext (WP4-6)
- 3. Genomföra en omfattande kunskaps-transformation** för spridning, medvetandegörande och påverkan (WP7), genom att sprida resultaten till relevanta intressenter på nationell, europeisk och internationell nivå.



Co-design/samskapa i samverkan med UO och övriga intressenter

UO kommer kontinuerligt att vara involverade i projektet – tillsammans med andra relevanta intressenter – via **Blandade Lärande Nätverk** (BLN) i varje land och internationellt (Hanson et al., 2011).

BLN är en typ av heterogen "community of practice" där deltagarna träffas, diskuterar och föreslår hur man hanterar olika delar inom projektet



Användargrupper, workshops och ett **Internationellt rådgivnings- och etiskt råd** med externa deltagare

Box 3: General objectives of the country interventions

(based on Aldridge & Becker, 1997; Carers Trust, 2016)

- a) to provide structured preventive psychotherapeutic group support for AYC's on mental health and well-being, internal resilience, coping strategies and resources, sense of autonomy and mastery over their situation;**
- b) to provide structured psycho-educational group support for AYC's on self-awareness and how to organise and perform care for the relative in need;**
- c) to develop peer support opportunities by means of new AYC's' networks, group activities and online platforms;**
- d) to increase awareness and support in schools and sports, leisure and cultural associations for an enhanced inclusion;**
- e) to re-organise, optimise and link services available for the care recipient, AYC's and the family, provided by the health and social sector as well as voluntary and non-profit organisations;**
- f) to increase connection and integration of support services in schools and association settings.**



Young Carers Round table session

2nd International Young Carers Conference

Malmö, Tuesday 30th May 2017

<http://www.anhoriga.se/nkaplay/the-2nd-international-young-carers-conference/plenary-young-carers-report-from-round-table/>

Expected impacts: individual impact at short-/medium term

	Short- and medium-term
Individual impact (micro-level)	<p><u>Expected impact 1</u> “Improved mental well-being in the targeted group of young people.”</p>
	<p><u>ME-WE impact 1</u> / Post-intervention (min. 600 AYC’s):</p> <ul style="list-style-type: none"> a) A minimum of 10-20% participant AYC’s will improve mental health (WEMWBS >50) b) A minimum of 10-20% participant AYC’s will have a lower amount of caring activity (MACA score <13) c) A minimum of 10-20% participant AYC’s will improve their subjective cognitive and emotional aspects of caring (PANOC, positive sub-scale >10; negative sub-scale <10); d) A minimum of 10-20% participant AYC’s high on mental distress (GHQ >3) will decrease to good general health (GHQ <3); e) A minimum of 10-20% participant AYC’s will maintain or increase satisfaction with life domains, especially with “time for yourself” and “how do you feel” domain (Carers’ Star); f) A minimum of 10-20% participant AYC’s will improve emotional, behavioural and social aspects (Strength and Difficulties Questionnaire, SDQ). <p>Notes: where 11-30% of AYC’s have an improvement in the above measures then the intervention could be considered to be weakly effective; 31-60% would indicate that the intervention is effective; 61-100% would indicate that the intervention is strongly effective.</p>



Expected impacts: individual impact at long-term

	Long-term (life-course)
Individual impact (micro-level)	<p><u>Expected impact 2</u></p> <p><i>“Contribution to (a) reducing school and college/university dropout in the short term, (b) strengthening personal confidence and cognitive function, (c) improving educational efforts and (d) enhancing employability.”</i></p>
	<p><u>ME-WE impact 2</u> / Post-intervention (min. 600 AYC’s):</p> <ul style="list-style-type: none">a) A minimum of 10-20% reduction in levels of school absence amongst AYC’s compared to pre-intervention (school records, self-reports);b) A minimum of 10-20% increase of AYC’s who experience strengthened self-esteem, confidence and mastery (mixed-methods);c) A minimum of 10-20% increase of AYC’s who spend more time dedicated to educational study and who improve their school grades (school records, mixed-methods);d) A minimum of 10-20% increase in the number of AYC’s who have greater self-recognition of their transversal (‘soft’) skills and have the intention to complete secondary school (mixed-methods);e) A minimum of 10-20% increase in the number of AYC’s who feel more confident in job search skills and knowledge (mixed-methods).
	<p>Notes: where 11-30% of AYC’s have an improvement in the above measures then the intervention could be considered to be weakly effective; 31-60% would indicate that the intervention is effective; 61-100% would indicate that the intervention is strongly effective.</p>

Expected impacts: societal impact at short-/medium term

	Short- and medium-term
Societal impact (macro-level)	<p><u>Expected impact 3</u> <i>“The innovative interventions will create (a) a strong evidence base for mental well-being promotion programmes in Europe, contributing to (b) greater health equity and (c) improved societal benefits, (d) including for migrants.”</i></p>
	<p><u>ME-WE impact 3</u> / Final results:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) we will have cross-national evidence from WP1-3 (review of ongoing practices) and WP6 (6 successful programmes tested) for countries at different stage of AYC’s awareness and development – within a common intervention framework; b) we will reduce AYC’s vulnerabilities to health disadvantages by enhancing their resilience through better mental health, adaptation to caring, increased life satisfaction, and reduction in mental distress (see also indicators in Expected Impact 1). c) we will reduce AYC’s risk of social exclusion through targeted interventions designed to produce the Expected Impacts 1-4. Societal benefits will include: AYC’s enhanced participation in school, education, sport, community and social activities; enhanced job search and employability (Expected Impact 2); interventions targeted on effectiveness and ‘what works’; d) we will have a sub-sample of migrant AYC’s in each country, enabling us to compare the needs and experiences of this group and what works for them compared with other AYC’s across the 6 countries.

Expected impacts: societal impact at long-term

	Long-term (life-course)
Societal impact (macro-level)	<u>Expected impact 4</u> <i>“Preventative strategies are established which have a real effect of reducing the occurrence of mental disorders and co-morbidities associated with mental disorders later in life.”</i>
	<u>ME-WE impact 4</u> / Post-intervention (min. 600 AYC): a) A minimum of 10-20% participant AYC will show a decrease in feelings of anxiety and depression to acceptable levels (self-reports); b) A minimum of 10-20% participant AYC will reduce their negative subjective cognitive and emotional responses to caring (PANOC, negative sub-scale <10); c) A minimum of 10-20% AYC will maintain good health behaviours or improve them concerning e.g. the use of alcohol, smoking and illicit drugs (self-reports); d) we will increase awareness about AYC in respective countries and at international level among general public, policy makers, practitioners and schools (interviews, evidence from WP5-6 and knowledge translation in WP7); e) we will link with existing YC services thus enabling future AYC to be better recognised and given appropriate attention and support at schools and in health and social care system (WP5-7).



Projektkonsortiets mångfald och komplementaritet

- ME-WE projektet baseras på ett **Eurocarers consortium**, där forsknings- och anhörigorganisationer samarbetar för att möta UOs behov och önskemål och för att stärka deras resiliens.
- ME-WE projektet kommer att genomföras i **sex Europeiska länder**, som representerar olika stödmodeller för unga personer och UO (Becker, 2007; Leu & Becker, 2016).
- Konsortiet **inkluderar partners som kompletterar varandra** avseende geografiskt täckning i Europa, stadiet i utvecklingen av medvetenheten om UO, fokuserar på forskning och användare, och har expertis inom olika discipliner.

Stadie	Nat.	Forskningsorganisation	Anhörigorganisation
Hög	UK	UoS: Ledare inom global forskning om UO och relaterade psykologiska aspekter; ledare WP1.	CT: lång erfarenhet av initiativ och framgångsrika metoder som genomförs på nationell nivå för UO:s.
Medel	SE	LNU: Nyckelkompetens inom deltagande samverkansmetoder med anhöriga och utvecklare av BLN; ledare WP4 och WP8.	Nationellt kompetenscentrum anhöriga (stöddorganisation) Maskros barn (stöddorganisation)
Medel	NE	SCP: engagerade i undersökningar på nationell och internationell nivå avseende UO:s välbefinnande generellt, men också om specifika grupper (såsom minoritetsgrupper och UO).	VIL: involverade i flera systematiska litteraturstudier och Delphi studier för Tysklands regering och EU-project; ledare WP3.
Medel	CH	SKF: experter inom juridik, policies och sociala aspekter avseende UO; ledare WP2.	Careum – Anhörigorganisation (stöddorganisation)
Låg/ Ingen	IT	INRCA: erfarenheter inom socio-ekonomisk forskning och en förebild inom integrering av formell och informell vård i ett livscykel-perspektiv.	ANS: koordinator av olika aktionsforsknings- och implementeringsstudier med UO; ledare WP5.
Låg/ Ingen	SI	UL: experter inom kvantitativa och mixade metoder inom social forskning om informell vård; ledare WP6.	<i>Det finns ingen anhörigorganisation i Slovenien nu: ME-WE projektet kommer att hjälpa till för att komma igång med att skapa en paraplyorganisation för anhöriga.</i>
-	-	EuCa: en unik Europeisk ideell plattform som lobbar för och förespråkar välbefinnande för anhöriga och UO; med fokus på policies, forskning och tillämpning.	

Kunskapsutbyte och -spridning

- Blandade Lärande Nätverk BLN
- Nationellt och internationellt nätverkande
- Manualer för personal och frivilliga som arbetar med UO
- Broschyr för unga omsorgsgivare
- Polycysammanställningar
- Populärvetenskapliga sammanställningar
- Utvärdering och vetenskaplig publicering
- ...



Innovative School Education Methodologies and Tools for Guaranteeing Social Inclusion of Young Carers (EDY-Care)



- **Programme:** Erasmus+ KA2 Cooperation for Innovation and the Exchange of Good Practices - KA201 - Strategic Partnerships for school education
- **Project duration:** 01-10-2017 – 31-03-2020
- **Project aim:** Empower teachers and other school staff (e.g., school nurses, psychologists, social workers, management) in upper secondary education (ISCED-3 level) **to recognise adolescent YCs (16-19 years old) in classes and maximise their learning opportunities.**
- **Project partners:**
 - Linnéuniversitetet (lead) - Sweden
 - Univerza V Ljubljani -Slovenia
 - Anziani E Non Solo Societa Cooperativa Sociale – Italy
 - Associação Cuidadores de Portugal – Portugal
 - Eurocarers - Belgium

Project objectives



1. to develop an assessment tool that could help teachers and school staff to identify YCs (Intellectual Output 1);
2. to develop and test a package of educational methodologies with teachers, school staff and their classes with YCs (Intellectual Output 2);
3. to produce a handbook providing guidelines and recommendations on how teachers and school staff can best work with YCs (Intellectual Output 3);
4. to develop a massive open online course (MOOC) for training teachers and school staff about the phenomenon of YCs, their needs and preferences (Intellectual Output 4);

Motivation leder till framgång

- Finansiering Europeiska Socialfonden (ESF)
 - beviljade 22 miljoner från ESF, en tjänst till Nka
 - Kalmarsundsgymnasieförbund (Kalmar, Borgholm, Mörbylånga och Torsås), Västervik, Vimmerby, Nybro, Mönsterås, Oskarshamn, Nka, Regionförbundet huvudsökande
 - totalt 36 månader, projektstart 1 september (2017-2020)
- Projektets syftar till att antalet elever med fullständiga betyg och avslutade gymnasiestudier ökar.
- För att nå dessa förväntade effekter krävs
 - ökad närvaro, öka studiemotivation och ökad känsla av trivsel, trygghet och förtroende hos de unga individerna
 - på organisatorisk nivå krävs nya samarbeten mellan yrkesgrupper, ny kunskap kring bakomliggande orsaker samt nya verktyg för att motivera målgruppen.
- Unga omsorgsgivare utgör ett horisontellt delprojekt och fördjupningsstudier görs i Mönsterås och Oskarshamn.



Kontakt och information

Lennart Magnusson

Verksamhetschef Nka, Docent Linnéuniversitetet

Tel/mobil: +46 480 41 80 21, E-post: lennart.magnusson@lnu.se

Pauline Johansson

Projektledare Barn som anhöriga, Lektor Linnéuniversitetet

Tel/mobil: +46 480 41 80 21, E-post: pauline.johansson@lnu.se

Elizabeth Hanson, PI – vetenskapligt ansvarig

FoU-ledare Nka, Professor Linnéuniversitetet

Tel/mobil: +46 480 41 80 22, E-post: elizabeth.hanson@lnu.se