



Barn som anhöriga

Rapport från Linnéuniversitetets och
Nationellt kompetenscentrum
anhörigas arbete, 2012 – 2014

Lennart Magnusson och Elizabeth Hanson

NkaTM

Linnéuniversitetet 

Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Barn som anhöriga

Rapport från Linnéuniversitetets och
Nationellt kompetenscentrum anhörigas arbete,
2012 - 2014

BSA Rapport 2015:3

Barn som anhöriga Rapport från Linnéuniversitetets och Nationellt kompetenscentrum anhörigas arbete, 2012 - 2014

© 2015 Författarna och Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FÖRFATTARE Lennart Magnusson och Elizabeth Hanson

OMSLAG OCH LAYOUT Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FOTO Svante Örnberg

ISBN 978-91-87731-14-3

TRYCKERI Lenanders Grafiska, Kalmar

Innehåll

Inledning och uppdrag	5
Utveckling i partnerskap	6
Nordiskt och internationellt samarbete	6
Verksamhet	7
1. Direkt stöd till landstingen och regionerna i implementeringen av 2 g § HSL inom hälso- och sjukvården	7
Koordinera arbetet i utvecklingsregionerna	7
Information till landstingsledningar nationellt	9
Lärandeseminarier och coaching	9
2. Skapa en kunskapsbas	10
Kartläggning av antalet barn som anhöriga och hur det går för dem i livet	10
Hälsoekonomiska analyser	11
Kunskapsöversikter	11
Antologi ”Se barn som anhöriga”	11
Publicering av extern forskning	12
Material	13
Filmer	13
Systematisk uppföljning	13
Bygga in evidensbaserad kunskap i det egna utvecklingsarbetet	14
Forskarnätverket Barn som anhöriga	14
Nätverk med idéburna organisationer	14
Nätverk med professionella	15
3. Etablera lättillgängliga kunskapskällor	15
Webbplatsen – www.anhoriga.se	15
Sociala medier och nyhetsbrev	15
Snabba fakta	16
Lättillgängligt	16
4. Kunskapsspridning och konsultation	16
Webbutbildning	17
Konferenser och seminarier	17
5. Påbörjade samverkansstudier och projekt	19
Barn i familjer med missbruk	19
Interkulturellt perspektiv på barn som anhöriga	19
Ambulans och akutsjukvård	19
Försäkringskassan	20
Referenser	21

Inledning och uppdrag

FN:s konvention om barnets rättigheter är genom sina huvudprinciper vägledande för hur samhället ska bemöta barn. Vid alla beslut som rör barn ska barns bästa komma i främsta rummet (artikel 3). Barnet har rätt att uttala sin åsikt och bli lyssnad till i förhållande till ålder och mognad (artikel 12). Som anhöriga är dock barn ofta osynliga i sjukvården och socialtjänsten. Mycket sällan har deras behov av information och stöd tillgodosetts, trots det lagstöd som sedan flera år finns i hälso- och sjukvårdslagen.

Genom nya forskningsrön får vi en allt bättre kunskap om barns sårbarhet och utsatthet när en förälder har missbruk, psykisk ohälsa, är allvarligt sjuk, skadad eller oväntat dör. Att uppmärksamma barns behov och ge barnet det stöd som behövs kan både förbättra den aktuella situationen och förebygga negativa konsekvenser senare i livet. Ett ändamålsenligt stöd är därför viktigt ur ett folkhälsoperspektiv. Här har förutom hälso- och sjukvården och socialtjänsten också förskolan och skolan en viktig uppgift i barnens vardag.

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) och Linnéuniversitetet fick i slutet av år 2011 i uppdrag av Socialstyrelsen att utgöra ett kompetenscentrum kring frågor om barn som anhöriga, bland annat genom att stödja implementeringen inom hälso- och sjukvården av 2 g § i hälso- och sjukvårdslagen (HSL). Bestämmelsen innebär i korthet att barns behov av information, råd och stöd särskilt ska beaktas av vårdpersonalen om barnets förälder har missbruk, psykisk ohälsa, är allvarligt fysiskt sjuk eller oväntat avlider.

Uppdraget avser också att bygga upp en bas för kunskapsproduktion, kunskaps-spridning, erfarenhetsutbyte och lärande nätverk inom området, samt stimulera och stödja utvecklingsarbetet för stöd till barn som anhöriga. Efter hand har Nka fått flera tilläggsuppdrag, bland annat att ta fram en webbutbildning för personal i hälso- och sjukvården, att utveckla arbetet med systematisk uppföljning och att initiera och leda ett forskarnätverk inom området.

Utveckling i partnerskap

En grundläggande filosofi i Nka:s verksamhet är att alla intressenter ska komma till tals och att utvecklingen sker i samverkan. Sedan verksamheten startade i januari 2008 har samverkan med olika intressenter och organisationer byggts upp. Det finns idag ett etablerat samarbete med Socialstyrelsen, Skolverket, Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), Folkhälsomyndigheten, högskolor och universitet, flera landsting och kommuner samt professionella organisationer och ett flertal idéburna organisationer, som Maskrosbarn, Trygga Barnen, IOGT-NTO:s juniorförbund Junis, Randiga Huset, Barnkraft, Schizofreniförbundet och Ersta Vändpunkten.

Samarbete håller på att etableras med Försäkringskassan, 1177 Vårdguiden och räddningstjänsten. Under det kommande året kommer samverkan att utvecklas med socialtjänst, anhörigkonsulenter, hemsjukvård, skola och förskola, samt eventuellt även med verksamheter som arbetar med kultur och fritid i kommunerna, Försvarmakten, idrottsrörelsen och patientorganisationer.

Nka avser att samverka med och aktivt stödja uppbyggnaden av det planerade nationella kunskapscentret för våld och andra övergrepp mot barn vid Linköpings universitet. Det finns en överenskommelse mellan verksamheterna om samverkan genom informationsspridning och gemensamma aktiviteter.

Nordiskt och internationellt samarbete

Nka och dess medarbetare ingår i internationella nätverk med professionella organisationer, idéburna organisationer och forskningscentra via medlemskap i Eurocarers. Dessutom ingår forskare vid Nka i internationella forskarnätverk och medverkar på internationella konferenser och möten. Under 2015 kommer en internationell konferens om anhörigfrågor att arrangeras av Nka tillsammans med internationella parter och Anhörigas Riksförbund (AHR). Barn som anhöriga går som en strimma genom hela konferensen.

Nka och Socialstyrelsen samarbetar i ett nordiskt nätverk med Barns Beste i Norge och Socialstyrelsen i Danmark. Samarbetet sker på ledningsnivå och mellan de nordiska ländernas forskarnätverk. Planering av en internationell konferens om barn som anhöriga har startat. I denna planering deltar även Kultorum i Region Jönköpings län och Region Skåne.

Verksamhet

I genomförandet av uppdraget arbetar Nka med följande fem områden:

1. Direkt stöd till landstingen och regionerna i implementeringen av 2 g § HSL inom hälso- och sjukvården
2. Skapa en kunskapsbas
3. Etablera lättillgängliga kunskapskällor
4. Kunskapsspridning och konsultation
5. Påbörjade samverkansstudier och projekt

I det följande ges en översikt över verksamheten 2012–2014 inom respektive område och planering av aktiviteter för 2015.

1. Direkt stöd till landstingen och regionerna i implementeringen av 2 g § HSL inom hälso- och sjukvården

Uppdraget har handlat om att koordinera arbetet i fyra utvecklingsregioner samt sprida kunskapen till övriga landstings- och regionledningar i landet och stödja dessa i införandet.

Koordinera arbetet i utvecklingsregionerna

Inom ramen för sitt uppdrag att stödja implementeringen av 2 g § i hälso- och sjukvårdslagen har Nka koordinerat och samordnat ett tvåårigt utvecklingsarbete i Landstinget Dalarna, Landstinget i Jönköpings län (nuvarande Region Jönköpings län), Landstinget i Östergötland (nuvarande Region Östergötland) samt Västra Götalandsregionen. Utvecklingsarbetet har pågått från och med andra halvåret 2012 fram till och med första halvåret 2014. Implementeringen finns beskriven i en egen rapport benämnd *Barn som anhöriga, fyra utvecklingsregioners arbete för att se och möta barn enligt paragraf 2g i hälso- och sjukvårdslagen (1)*.

Under den tvååriga projekttiden har Nka:s projektledare besökt utvecklingsregionernas projektledningar för att stödja och coacha arbetet. Omfattande kontakt har också skett via telefon och e-post. Videokonferens har introducerats för att underlätta kommunikation och erfarenhetsutbyte på distans. Nka har även arrangerat projektledarmöten för erfarenhetsutbyte och lärande. Seminarier har arrangerats för att sprida erfarenheter från utvecklingsregionernas arbete, bland annat en konferens i slutet av november 2014.

Information och styrdokument

Vid starten av projektet hade utvecklingsregionerna hunnit olika långt i arbetet med att implementera 2 g § i hälso- och sjukvården. I utvecklingsarbetet har regionerna utgått från sina egna förutsättningar och utifrån dessa inventerat behov av nya metoder och arbetssätt. Flera likartade aktiviteter har ägt rum i utvecklingsregionerna. Till exempel har samtliga regioner bedrivit informations-, kommunikations- och utbildningsaktiviteter för att höja kompetensen hos personalen kring bestämmelsen.

Utvecklingsregionerna har också tagit fram eller reviderat riktlinjer, program, rutiner och handlingsplaner för området på alla berörda nivåer. Dokumentationsmallar som stöd för journalföring har införts. Via särskilda koder för klassifikation av vårdåtgärd – som införts på nationell nivå – kan man nu statistiskt följa i vilken omfattning barn som anhöriga erbjuds information, råd och stöd. Informationsmaterial har också producerats för att spridas externt, till vuxna, barn och familjer. Lokaler och väntrum har förnyats och på ett tydligare sätt anpassats efter barns behov.

Första fasen avklarad

Generellt kan man säga att de fyra utvecklingsregionerna genomfört första fasen i sina implementeringsprocesser, den så kallade behovsinventeringen. I processens andra fas – installation – har regionerna kommit olika långt i förhållande till sina uppsatta mål. I de delprojekt och verksamheter där man genomfört utbildningar har man i många fall nått fram till sina delprojekt mål. Utvecklingsregionerna upplever att två år är en kort tid för ett fullständigt genomförande av ett projekt som innebär förankring och införande av nya metoder och arbetsformer. Någon mätning av övergripande måluppfyllelse i utvecklingsprojekten har inte gjorts, men mätningar är i flera fall planerade att genomföras under 2015. I Region Jönköpings län genomfördes en enkätundersökning under 2014. Analysarbete pågår.

Framgångsfaktorer

Nka har tillsammans med utvecklingsregionerna identifierat ett antal viktiga faktorer för ett lyckat implementeringsarbete:

- Ett tydligt uppdrag.
- En engagerad och stödjande ledning.
- En ändamålsenlig organisation.
- Tillräckligt med resurser.
- En enhetlig och tydlig kommunikation till alla medarbetare och involverade grupper.

- Bred delaktighet i hela organisationen.
- Ett förankrat och gemensamt stödmaterial.
- Tillgång till lärande nätverk för erfarenhetsutbyte.

Interaktiv webbkarta

När det gäller implementeringen av 2 g § över hela landet är det viktigt att det sker ett kontinuerligt utbyte av kunskap och erfarenheter mellan samtliga landsting och regioner. Som ett stöd för detta har Nka tagit fram en interaktiv landstingskarta som finns tillgänglig på Nka:s webbplats. På kartan kan man lägga länkar till sitt eget arbete och även ta del av andras insatser. Sju landsting och regioner har i dagsläget lagt till sådan information. På Nka:s webbplats sker även kontinuerligt uppdatering av relevant och aktuell forskning och utveckling inom området.

Planering för 2015

Det tvååriga projektet med utvecklingsregioner är nu formellt avslutat, men arbetet fortsätter i regionerna.

Information till landstingsledningar nationellt

Vid hälso- och sjukvårdsdirektörernas nätverksmöte på SKL i januari 2014 informerades Socialstyrelsen, Nka och Region Östergötland om 2 g § HSL och om arbetet att implementera bestämmelsen i utvecklingsregionerna. Under våren 2014 erbjöd Socialstyrelsen och Nka via brev alla landsting och regioner stöd i implementeringsarbetet. Syftet var att föra en dialog och ge beslutsfattare inom landsting och regioner information och inspiration samt att berätta om erfarenheter från utvecklingsarbetet.

Under hösten 2014 besöktes Region Skåne, Landstinget Blekinge, Landstinget i Värmland, Landstinget Västmanland, Stockholms läns landsting, Västerbottens läns landsting och Region Gotland, samt den privata verksamheten Prima psykiatri vid Danderyds sjukhus i Stockholm. Besök är inplanerade hos Landstinget i Kalmar län och Region Kronoberg i april 2015. Dialog förs kring eventuella besök hos Region Jämtland Härjedalen, Landstinget i Uppsala län och Norrbottens läns landsting.

Lärandeseminarier och coaching

Lärandeseminarier är en arbetsform där människor med olika erfarenheter och kunskaper samverkar i en viktig gemensam fråga. I samband med besöken hos landstings- och regionledningar har Nka erbjudit lärandeseminarier som ett sätt att skapa fungerande arbetssätt och rutiner för att uppmärksamma och identifiera

ra barn som anhöriga. Syftet är också att öka förståelsen bland vårdpersonal om varför barn behöver information, råd och stöd. Lärandeseminarier genomförs i samverkan med Kultorum i Region Jönköpings län. Sex av de sju landsting och regioner som fick ett besök under hösten 2014 av Socialstyrelsen och Nka utsåg team för att delta i lärandeseminarier kring barn som anhöriga.

I januari 2015 startade utbildningen med team från sex landsting och regioner. Utbildningen omfattar fyra träffar. Om intresse finns kan fler landsting och regioner få möjlighet att gå utbildningen med start hösten 2015. Under 2015 kommer Nka även att erbjuda personer på ledande befattningar i landsting och kommuner coachande samtal. Tanken är att stötta projektledare att komma vidare i arbetet med att implementera 2 g § HSL.

2. Skapa en kunskapsbas

Kartläggning av antalet barn som anhöriga och hur det går för dem i livet

Under perioden 2012–2014 har en registerstudie genomförts vid CHES (Centre for Health Equity Studies) vid Stockholms universitet i samverkan med Nka och Linnéuniversitetet. Fyra rapporter har hittills publicerats:

”Barn som anhöriga till patienter i vården – hur många är de?”, 2013 (2). En kartläggning av hur många barn som anhöriga som berörs av allvarliga svårigheter hos förälder eller annan vuxen i familjen.

”Barn som anhöriga – hur går det i skolan?”, 2013 (3). En kartläggning av hur det går i skolan för barn som berörs av allvarliga svårigheter hos förälder eller annan vuxen i familjen.

”Hälsa och sociala livsvillkor hos unga vuxna som förlorat en förälder i dödsfall under barndomen”, 2014 (4). Rapporten belyser situationen i ung vuxen ålder för personer som förlorat en förälder under barnaåren på grund av dödsfall.

”Att växa upp med föräldrar som har missbruksproblem eller psykisk sjukdom – hur ser livet ut i ung vuxen ålder?”, 2014 (5). Rapporten belyser hälsa och livsvillkor för unga vuxna i åldern 30–35 år i en anhöriggrupp som växt upp med föräldrar som vårdades på sjukhus på grund av missbruk och/eller psykisk sjukdom.

Under 2015 publiceras ytterligare en registerstudie från CHES om barn som under uppväxten haft en förälder med cancerdiagnos.

Hälsoekonomiska analyser

Arbete pågår vid Nka för att ta fram två hälsoekonomiska analyser inom området barn som anhöriga.

"Barn som anhöriga – hälsoekonomisk analys", beräknad publicering juni 2015.

"Barn med FAS/FASD – hälsoekonomisk analys", beräknad publicering juni 2015.

Kunskapsöversikter

Syftet med kunskapsöversikterna är att de ska vara ett kunskapsunderlag för de verksamheter som ger stöd till barn och deras föräldrar. Ett annat syfte är att kunskapsöversikterna ska identifiera behov av ny kunskap inom området. Under projektperioden har två kunskapsöversikter inom området barn som anhöriga tagits fram och publicerats vid Nka.

"Barn som är anhöriga till föräldrar med allvarlig fysisk sjukdom eller skada", 2013 (6). Denna kunskapsöversikt tar upp metoder för att ge information, råd och stöd till barn när deras förälder är allvarligt fysiskt sjuk samt de svårigheter som barn möter i den situationen.

"Barn som är anhöriga när en förälder avlider", 2014 (7). I översikten granskas metoder för att ge stöd till barn och deras kvarlevande förälder. Översikten har främst fokus på effekter av interventioner, men tar även upp konsekvenser för barn av att förlora en förälder, barns sorgprocess samt betydande riskfaktorer och skyddande faktorer för barnen.

Arbetet med en tredje kunskapsöversikt pågår med rubriken *"Familjeorienterade insatser vid missbruk"*. Publicering är planerad till hösten 2015.

Produktion av vetenskapliga artiklar pågår med planerad publikation under 2015.

"Stöd till barn vars förälder har allvarlig sjukdom"

"Stöd till barn vars förälder avlidit".

Antologi "Se barn som anhöriga"

Ett arbete pågår på Nka sedan 2013 med att ta fram en antologi om att "Se barn som anhöriga", bestående av ett 20-tal bidrag. Arbetet sker i tillsammans med Nka:s forskarnätverk "Barn som anhöriga". Nka ansvarar för redaktörskap, layout och publicering samt produktion av två kapitel. Syftet med antologin är att samla kunskap från aktiva forskare inom området och göra den tillgänglig för medarbetare inom vård och omsorg, studenter och allmänhet.

Antologin täcker områden där barn är anhöriga till föräldrar med allvarlig fysisk sjukdom, psykisk ohälsa, kognitiva begränsningar eller som missbrukar alkohol eller andra beroendeframkallande medel, barn som lever i familjer där våld förekommer och när en förälder oväntat avlider. Några kapitel handlar också om när ett syskon har allvarlig sjukdom. Publiceringen är planerad till mars 2015.

Publicering av extern forskning

Under projektperioden har Nka layoutat och publicerat ett antal skrifter från forskning om barn som anhöriga vid andra lärosäten och verksamheter.

"Riktade psykosociala insatser till gravida och småbarnsföräldrar med psykisk ohälsa: en litteraturstudie", 2013 (8).

"Riktade psykosociala insatser till gravida och småbarnsföräldrar med problematiskt bruk av alkohol och narkotika: en litteraturstudie", 2013 (9).

"Fetal Alcohol Spectrum Disorders", 2013 (10).

"Utvärdering av Barntraumateamet", 2014 (11).

"Unga omsorgsgivare i Sverige", 2014 (12).

Under 2015 planeras följande utgivning av publikationer i Nka:s skriftserie:

Kunskapsöversikt – *"Om neuropsykiatriska svårigheter och föräldraskap"*.

Kartläggning – *"Stöd till ofödda och späda barn"*.

Kartläggning – *"Fördjupningsstudie om stöd för ofödda och späda barn"*.

Kartläggning – *"Hälsa och välbefinnande hos barn och ungdomar som har en förälder med progredierande neurologisk sjukdom"*.

Utvärdering av stödgruppsverksamheter för barn som anhöriga.

Utvärdering av Beardslees familjeintervention och Föra barn på tal mot kontrollgrupp (2016).

Utvärdering av utvecklingsarbete med samordnade insatser inom socialtjänsten.

Material

Insamling och publicering på webbplatsen har gjorts av riktlinjer och informationsbroschyrer från olika regioner och landsting samt facklitteratur och skönlitteratur som riktar sig till såväl praktiker som till barn och ungdomer. Länkar till webbplatser inom området som riktar sig direkt till barn och unga samt till praktiker har publicerats. Aktuell och relevant forskning publiceras i webbplatsens sökbara bibliotek.

En karta med information om 66 olika projekt avseende barn som anhöriga och missbruk från landets samtliga län har publicerats på webbsidan. Varje projekt finns beskrivet med bakgrund, syfte och mål, arbetssätt, uppföljning och utvärdering samt projektparter och kontaktpersoner.

Filmer

För att underlätta förståelsen av barn och ungas upplevelser har åtta filmer producerats och publicerats på Nka:s webbsida Nka Play. I filmerna berättar barnen om sina upplevelser av att ha en förälder med ohälsa eller som avlider, hur de fått stöd av vården och omsorgen samt vilket stöd de skulle önska att andra i deras situation ska få från samhället.

Flertalet av de konferenser som genomförts av Nka har också filmats och finns publicerade på Nka:s webbsida Nka Play, liksom föreläsningar inom området och intressanta exempel från olika verksamheter och utvecklingsregionerna. Vid årsskiftet fanns det totalt 88 olika filmer inom området Barn som anhöriga på Nka Play, en av de mest populära sidorna på Nka:s webbsida.

Systematisk uppföljning

För att få en bättre bild av resultat på individnivå av stöd till barn inom området startade ett projekt om systematisk uppföljning av insatser till barn som anhöriga i februari 2014. Det är ett samarbete mellan Nka, Linnéuniversitetet och Jönköping Academy vid Hälsohögskolan i Jönköping. Systematisk uppföljning innebär att på ett konsekvent sätt dokumentera insatsernas mål, innehåll och resultat för att fortlöpande kunna följa upp om enskilda barn får tillfredställande stöd och om insatserna ger de resultat som avsetts. Det handlar också om att följa upp insatserna på gruppnivå.

De sex idéburna organisationerna Barnkraft, Maskrosbarn, Randiga Huset, Schizofreniförbundet, Ersta Vändpunkten och Trygga Barnen har visat ett uttalat intresse av att systematisk kunna följa upp sina verksamheter. Ytterligare tio idéburna organisationer, 18 kommuner och fem landsting och regioner var vid slutet av 2014 involverade i arbetet. Arbetet att stödja verksamheterna att utveckla metoder och arbetssätt för att genomföra systematisk uppföljning fortsätter under 2015. Förutom stöd till intresserade verksamheter planeras workshops och semi-

narier.

Bygga in evidensbaserad kunskap i det egna utvecklingsarbetet

Under våren 2013 påbörjades arbetet med att ta fram webbutbildningen ”Våga fråga – Barn som anhöriga”. Syftet är bland annat att ge personal inom hälso- och sjukvården möjlighet att tillägna sig mer kunskap om hur barn som anhöriga kan uppmärksammas enligt 2 g § i hälso- och sjukvårdslagen. Utbildningen lanserades publikt i november 2014. (Läs mer om utbildningen under punkten ”Kunskapspridning och konsultation”.) Utbildningen kommer att följas upp avseende deltagarnas kunskap och förhållningssätt till barn som anhöriga samt vilka effekter utbildningen har när det gäller personalens attityder och handlingar. En första rapport planeras till november 2015.

Forskarnätverket Barn som anhöriga

Forskarnätverket ”Barn som anhöriga” startade 2013 av Nka på uppdrag av Socialstyrelsen i samverkan med SKL och Statens folkhälsoinstitut (nuvarande Folkhälsomyndigheten). Ambitionen med nätverket är att stärka svensk forskning på området genom att forskare ska få möjlighet att träffas, utbyta erfarenheter och starta gemensamma forskningsprojekt. Intresset var stort redan från start och nätverket består idag av 80 forskare, varav 35 finns presenterade på webbsidan.

Fyra möten har hittills anordnats med olika teman för att lära känna varandras forskning och forskningsinriktning, identifiera angelägna forskningsområden och planera för gemensamma forskningsprojekt. För att sprida kunskap om aktuell svensk forskning inom området har nätverket arbetat med en antologi ”Se barn som anhöriga” som kommer att publiceras under våren 2015. Antologin kommer att publiceras som pdf-fil på Nka:s webbplats och i tryckt form. Forskare har startat samarbeten över ämnesgränserna i olika former och nätverket har hittills resulterat i några mindre gemensamma forsknings-ansökningar.

För 2015 planeras ett nätverksmöte i oktober på Göteborgs universitet. Via videokonferens kommer ett gemensamt forskningsprojekt benämnt ”När hemmet blir en arena för vård och omsorg – hur blir det för barn?” att planeras. Tillsammans med Socialstyrelsen planeras ett riksdagsseminarium med fokus på barn som anhöriga.

Nätverk med idéburna organisationer

Våren 2013 bjöd Nka in idéburna organisationer som arbetar med stöd till barn som anhöriga till ett möte. Mötet resulterade i ett nätverk för dessa organisationer som bildades i augusti samma år. Sedan starten har nätverket träffats två gånger. Nätverket omfattar idag ett 15-tal idéburna organisationer. Nka samarbetar med organisationerna i nätverket och ger dem stöd för systematisk uppföljning av in-

satser. Under våren 2015 ska nätverket med idéburna organisationer presenteras på Nka:s webbplats. Ett seminarium är inplanerat våren 2015.

Nätverk med professionella

Nka:s ambition är att samverka med olika professionella nätverk inom området barn som anhöriga. Ett samarbete har därför startat med landets sex regionala cancercentra, RCC, och de nätverk som är kopplade till dessa. Bland annat bjöd Nka i maj 2014, tillsammans med RCC Uppsala Örebro, in representanter för regionala cancercentra för att utbyta kunskap och erfarenhet om hur cancervården kan utveckla arbetet med barn som anhöriga. Nka stödjer också Beardslee-nätverket. Deltagarna i de medverkande landstingen i lärseminarierna kommer att bjudas in att bilda nätverk med stöd från Nka.

3. Etablera lättillgängliga kunskapskällor

Webbplatsen – www.anhoriga.se

2012 tog Nka över webbadressen barnsomanhoriga.se som tidigare drivits av Psykiatrinätverket Barn som anhöriga. I april 2013 lanserade Nka en ny webbplats för hela verksamheten vid centret. Innehållet på webbplatsen har vuxit efter hand och är idag en bas för spridning och utbyte av information, kunskap, rapporter och annat skriftligt material, samt goda exempel och filmer. Filmade föreläsningar, barn som berättar och reportage. På webbplatsen finns även utbildningen "Våga fråga – Barn som anhöriga".

Hösten 2014 fick webbplatsen Barn som anhöriga en ny struktur i syfte att öka tillgängligheten och göra det lättare för besökare att hitta information. Under 2014 hade webbplatsen 49 000 sidvisningar varav 34 700 var unika sidvisningar. Vidare har drygt 14 000 personer sett någon av filmerna på webbplatsen. Det innebär i genomsnitt 97 unika sidvisningar och 39 filmvisningar per dag.

Under 2015 kommer särskilt fokus att läggas på fortsatt utveckling av den del som handlar om förskolan och skolan, samt att utveckla en del som handlar om socialtjänsten och barn som anhöriga. Därtill kommer nuvarande innehåll att uppdateras, kompletteras och byggas ut.

Sociala medier och nyhetsbrev

Sedan 2012 finns Nka på Facebook, Twitter, YouTube, Instagram och Mynewsdesk där Barn som anhöriga regelbundet publicerar nyheter för kunskapsprid-

ning, men också för att marknadsföra olika projekt och webbplatsen. Samtidigt som reportage och bildspel från konferenser publiceras på webbplatsen, uppmärksammas dessa även på sociala medier. Facebook, Twitter och Mynewsdesk är prioriterade kanaler inom sociala medier under 2015.

Sju tryckta nyhetsbrev har publicerats sedan starten 2012. Nyhetsbrev (som även finns på webbplatsen i pdf-format) har innehållit allt från forskning och konferenser till intressanta exempel och omvärldsbevakning. Under 2014 har nyhetsbrevet utvecklats vidare, sedan december 2014 enbart som digitalt nyhetsbrev. I nyhetsbrevet finns korta rubriker och beskrivningar med länkar till innehåll på webben. Över 600 personer prenumererar idag på nyhetsbrevet. Nyhetsbrev med två olika målgrupper planeras starta under 2015, ett generellt om Barn som anhöriga och ett för forskarnätverket.

Snabba fakta

Under hösten 2014 påbörjades arbetet med att ta fram "Snabba fakta" inom området barn som anhöriga. "Snabba fakta" är namnet på lättlästa kortversioner av olika studier eller en sammanställning av fakta från olika källor. Den första sammanställningen, "Snabba fakta om barn som anhöriga", publiceras i mars 2015. Under året kommer ytterligare fyra "Snabba fakta" att publiceras inom områdena barn som är anhöriga till föräldrar som missbrukar, är somatiskt sjuka, psykiskt sjuka eller avlider.

Lättillgängligt

För att göra allt material som publiceras inom området barn som anhöriga lättillgängligt, har ett antal regler tagits fram, som säger att allt material ska publiceras i pdf-format och merparten också i tryckt form, att skrivna texter och berättelser ska kompletteras med filmklipp, att referenser ska anges enligt Vancouver-systemet (det vill säga med sifferhänvisning inom parentes) samt att antologin "Se barn som anhöriga" ska publiceras både som ett sammanhållet dokument och uppdelat på varje kapitel för sig. Dessutom följer Nka gällande rekommendationer om tillgänglighet både på webb och i tryckt material.

4. Kunskapsspridning och konsultation

Ända sedan projektstarten 2012 har Nka arbetat för att den kunskap som kommer fram inom området ska bli känd och använd i berörda verksamheter, utbildningar och av forskarsamhället. Kunskapsbasen om barn som anhöriga och metoder för stöd har ökat genom kartläggningar, kunskapsöversikter och annat kunskapsunderlag. Kunskapsspridning och konsultation sker bland annat genom konferen-

ser, mötesdagar och seminarier, webbutbildning, nyhetsbrev, lärandeseminarier, coaching och stöd till nätverk. En multidisciplinär högskoleutbildning är under planering.

Webbutbildning

Under våren 2013 påbörjades arbetet att ta fram webbutbildningen ”Våga fråga – Barn som anhöriga”, bestående av två delar. Utbildningen vänder sig till personal inom hälso- och sjukvården. Syftet är bland annat att ge personalen möjlighet att tillägna sig mer kunskap om hur barn som anhöriga kan uppmärksammas enligt 2 g § i hälso- och sjukvårdslagen. Den ska också ge ett stöd för att utveckla och förfina rutiner och arbetssätt på arbetsplatserna. Den webbaserade första utbildningsdelen tar ungefär en timme. Efter fullföljd utbildning erhåller deltagaren ett intyg över genomgången utbildning. Andra delen av utbildningen görs i grupp på arbetsplatsen. En mötesledare leder och sammankallar till gruppmötet. Som stöd för mötesledaren finns en separat webbaserad guide som nås via Nka:s webbsida.

Utbildningen är framtagen av Nka i samarbete med Västra Götalandsregionen och lanserades publikt i november 2014. Den finns tillgänglig på både Nka:s webbplats (www.anhoriga.se) och på Socialstyrelsens webbplats (www.kunskapsguiden.se).

Webbutbildningen kommer att följas upp via en webbenkät till samtliga deltagare och mötesledarna kommer att erbjudas stöd genom riktade seminarier. Planeringen av en fördjupad utbildning startar hösten 2015.

Konferenser och seminarier

Under projektperioden 2012–2014 har ett stort antal konferenser, seminarier, regionala mötesdagar, workshops med mera anordnats i Nka:s regi. Här följer en sammanställning av konferenser och seminarier som Nka och projektet Barn som anhöriga arrangerat eller deltagit i.

2012 –

I september deltog flera medarbetare med utställning på Nordiska barnavårds-kongressen som hölls i Stockholm. Ett seminarium genomfördes i samarbete med Socialstyrelsen. I oktober genomförde Nka en tvådagars nationell konferens ”Barn som anhöriga” i Stockholm. Dessa dagar var också som en kick off för arbetet i landet och utvecklingsregionerna. Cirka 300 personer deltog. Vidare medverkade projektet med föreläsningar vid de regionala mötesdagar som Nka arrangerade i Lund, Västerås, Göteborg samt Sundsvall. Under Almedalsveckan medverkade Nka i ett seminarium arrangerat av Junis angående en kartläggning av kommunernas stödgruppsverksamhet till barn och unga.

2013 –

Under året anordnade Nka och projektet två seminarier i Malmö och Lund på temat ”Barn som är anhöriga till föräldrar med allvarlig somatisk sjukdom eller som hastigt eller oväntat avlider”. Seminarierna besöktes av cirka 300 personer. I april genomfördes en regional konferens i Jönköping med 400 deltagare från hela landet. Under Almedalsveckan arrangerade Nka ett välbesökt seminarium med 50 deltagare med en presentation av resultatet av kartläggningen om antalet barn som anhöriga. I oktober var Nka och projektet medarrangör av en nationell konferens ”Barn som anhöriga” i Uppsala, samt även vid en konferens om ”Barn och unga i familjer med missbruk” i Stockholm i december. Vid FoU-dagarna i Kalmar i augusti medverkade all personal inom projektet Barn som anhöriga. I november arrangerade Nka och Socialstyrelsen en konferens om ”Riktlinjer och andra styrdokument i vården” med fokus på barn som anhöriga.

2014 –

Ett seminarium om hur barnens skolresultat påverkas när ens föräldrar har problem arrangerades under Almedalsveckan med 60 deltagare. I oktober arrangerade Nka och projektet en nationell konferens i Jönköping med rubriken ”En bro för gemensamt lärande och samverkan”. I december arrangerade Nka en konferens i Umeå om barn i familjer med missbruk och beroende, med fokus på lokal och regional kunskap och erfarenhet. Barn som anhöriga har också informerat vid konferensen ”Nordiskt samarbete för skolsköterskor” och vid Region Skånes kick off för riktlinjer inom området barn som anhöriga. Projektet var även varit representerat och informerat vid konferensen ”Barn är också anhöriga” som anordnades av Psykiatri Skåne tillsammans med Region Hovedstadens Psykiatri i Danmark. Vid Psykiatri (O)Hälsa-Syd medverkade projektet som utställare. För att stödja de fyra utvecklingsregionernas arbete med att implementera 2 g § i hälso- och sjukvården har fem gemensamma möten för projektledarna arrangerats under 2013–2014, samt ett seminarium i november 2014. I samband med utvecklingsregionernas arbete har projektet under 2014 deltagit i ytterligare fyra konferenser och seminarier.

Under 2015 arrangerar och deltar Nka i konferenser och seminarier och sprider i samband med dessa information om barn som anhöriga. Nka var huvudarrangör för en konferens om när förälder oväntat avlider i Norrköping i januari. Det sker vidare bland annat vid en mötesdag i Karlstad i mars om barns och vuxnas behov av stöd när förälder missbrukar, vid en nationell forskarkonferens i Göteborg i mars om barn i utsatta miljöer, vid ”Socionomdagarna 2015” i Stockholm i mitten av april samt vid den 6:e internationella konferensen om anhörigfrågor i september i Göteborg som Nka arrangerar i samverkan med internationella parter och Anhörigas Riksförbund. Under 2015 pågår även planeringen av den internationella konferensen ”Barn som anhöriga”.

5. Påbörjade samverkansstudier och projekt

Barn i familjer med missbruk

Minst 60 000 barn i landet lever i familjer med allvarligt missbruk. De studier som nu presenteras i Nka:s skriftserie pekar på allvarliga konsekvenser för deras hälsa, skolgång och arbetsliv. Riskerna går ofta att förebygga. För att bidra till att förbättra förutsättningarna för de barn som växer upp i en familj med missbruk kommer Nka under 2015 att aktivt arbeta med denna fråga i samarbete med Socialstyrelsen. Insatser kommer att genomföras gentemot kommunernas socialtjänst, skolan och hälso- och sjukvården för att bidra till ett tydligare familjeperspektiv i den sociala omsorgen, utveckling av ett förebyggande arbetssätt och samverkan mellan de olika aktörerna runt familjen. I detta arbete kommer också erfarenheter från barn och unga som växer upp i missbruksmiljöer och deras idéburna organisationer att tillvaratas. Som en del i detta arbete kommer Nka att arbeta med blandade lärande nätverk, mötesdagar, seminarier och högskoleutbildning.

Interkulturellt perspektiv på barn som anhöriga

Under 2014 beviljades Nka medel för Erasmusprojektet Young Carers som handlar om Barn som anhöriga och etnisk minoritet. Projektet som startar april 2015 handlar om utlandsfödda unga vuxna omsorgsgivare och deras utmaningar avseende utbildning och anställningar. Projektet syftar till att förändra attityder i samhället och se deras omsorgsbakgrund som en tillgång och skapa webbaserat stöd och utbildning för de unga vuxna. Partners är förutom Nka, Italien, Grekland och England. Detta arbete kommer att kombineras med en förstudie för att kartlägga situationen och förutsättningarna för dessa barn och ungdomar i Sverige och utarbeta förslag på handlingsplan för att kunna arbeta med frågan på ett systematiskt sätt.

Ambulans och akutsjukvård

Ett utvecklingsarbete inom ambulans- och akutsjukvården rörande barn som anhöriga har inletts mellan Nka, ambulansverksamheten i Halland och Socialstyrelsen. Syftet med utvecklingsarbetet är att ta fram en modell för stöd till barn när förälder oväntat avlider. Modellen är tänkt att kunna spridas nationellt. För närvarande pågår kartläggningen ”Barn som anhöriga i ambulanssjukvård” i Halland. Kartläggningen består av en enkät till ambulanspersonal och denna kompletteras med journaldokumentation och intervjuer. En första presentation av resultatet från kartläggningen i Halland planeras vid utbildningsdagar för ambulanspersonal i länet under hösten 2015.

Under hösten 2014 har också en kartläggning genomförts för att få en uppfattning om hur väl man arbetar med frågan i dag inom den prehospitla verksamheten nationellt. Resultaten hittills visar på ett omfattande och önskat behov av kompetenshöjning.

Under 2015 är ambulans- och akutsjukvård ett prioriterat område för Nka kring barn som anhöriga. En konferens har hållits i Norrköping kring trauma hos barn vid förälders oväntade död. I samband med konferensen bjöds intresserade lands- ting och regioner in till ett gemensamt utvecklingsarbete.

1177 Vårdguiden

I samarbete med Nka och SKL har 1177 Vårdguiden tagit fram ett interaktivt material om psykisk hälsa för barn om barn i åldrarna 8–12 år. Materialet innehåller fakta, frågor och svar, filmer, animeringar och intervjuer. Materialet finns samlat under rubriken ”För barn – Våga berätta” på webbplatsen www.1177.se. Diskussioner pågår om att under 2015 bygga ut innehållet med information om allvarliga somatiska sjukdomar, suicid, oväntad död samt funktionsnedsättning.

Försäkringskassan

I december 2014 träffade Nka representanter från Försäkringskassan för att diskutera en eventuell samverkan under 2015. Utgångspunkten för diskussionen var bland annat Nka:s rapport ”Att växa upp med förälder som har missbruksproblem eller psykisk sjukdom – hur ser livet ut i ung vuxen ålder?” (5) som pekar på vikten av ett familjeperspektiv vid utredning och åtgärd. Samarbetet utvecklas vidare under 2015 för att bland annat erbjuda personer med utvecklings- och utbildningsansvar inom Försäkringskassan kompetenshöjning inom området i Nka:s regi. I en första etapp kommer Skåne, Kalmar län och Region Jönköpings län att bjudas in som pilotområden.

Referenser

1. Gustavsson L, Magnusson L. Barn som anhöriga, fyra utvecklingsregioners arbete för att se och möta barn enligt paragraf 2g i hälso- och sjukvårdslagen. Nka Barn som anhöriga 2015:1. Kalmar: Nka, Linnéuniversitetet; 2015.
2. Hjern A, Manhica H. Barn som anhöriga till patienter i vården - hur många är de? Rapport 1 från projektet "Barn som anhöriga" - en kartläggning 2013:1. Kalmar: Nka, Linnéuniversitetet, CHES; 2013.
3. Hjern A, Berg L, Rostil M, Vinnerljung B. Barn som anhöriga: hur går det i skolan? Rapport 2 från projektet "Barn som anhöriga" från CHES, Stockholms universitet/Karolinska Institutet i samarbete med Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet. Rapport 2013:3. Kalmar: Nka, Linnéuniversitetet, CHES; 2013.
4. Hjern A, Arat A, Rostila M, Berg L, Vinnerljung B. Hälsa och sociala livsvillkor hos unga vuxna som förlorat en förälder i dödsfall under barndomen. Rapport 3 från projektet "Barn som anhöriga" från CHES, Stockholms universitet/Karolinska Institutet i samarbete med Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet. Nka Barn som anhöriga 2014:3. Kalmar: Nka, Linnéuniversitetet, CHES; 2014.
5. Hjern A, Arat A, Vinnerljung B. Att växa upp med förälder som har missbruksproblem eller psykisk sjukdom – hur ser livet ut i ung vuxen ålder? Rapport 4 från CHES. Nka Barn som anhöriga 2014:4. Kalmar: Nka, Linnéuniversitetet, CHES; 2014.
6. Järkestig Berggren U, Hanson E. Barn som är anhöriga till föräldrar med allvarlig fysisk sjukdom eller skada, Nka Barn som anhöriga 2013:2. Kalmar: Nka, Linnéuniversitetet; 2013.
7. Bergman A-S, Hanson E. Barn som anhöriga när en förälder avlider. En kunskapsöversikt om effekt av metoder för stöd till barn. Kunskapsöversikt 2014:1. Kalmar: Nka; 2014.
8. Heimdahl K, Karlsson P. Riktade psykosociala insatser till gravida och småbarnsföräldrar med psykisk ohälsa: en litteraturstudie. Nka Barn som anhöriga 2013:6. Kalmar: Nka, Linnéuniversitetet; 2013.
9. Heimdahl K, Karlsson P. Riktade psykosociala insatser till gravida och småbarnsföräldrar med problematiskt bruk av alkohol och narkotika: en litteraturstudie. Nka Barn som anhöriga 2013:5. Kalmar: Nka, Linnéuniversitetet; 2013.
10. Rangmar J, Fahlke C. Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Nka Barn som anhöriga. Kunskapsöversikt 2013:4. Kalmar: Nka, Linnéuniversitetet; 2013.
11. Bergh Johannesson K, Bondjers K, Arnberg F, Nilsson D, Ängarne-Lindberg T, Rostila M. Utvärdering av Barntraumateamet. Nka Barn som anhöriga 2014:2: Nka, Linnéuniversitetet; 2014.
12. Nordenfors M, Melander C, Daneback K. Unga omsorgsgivare i Sverige. Nka Barn som anhöriga 2014:5. Kalmar: Nka, Linnéuniversitetet; 2014.

Nka: Barn som anhöriga

2015:3

SBN 978-91-87731-14-3

www.anhoriga.se