

Nationellt kompetens- centrum Anhöriga och Svenskt Demenscentrum

Redovisning av 2015 års verksamhet

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges. För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovsmannens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till alternativaformat@socialstyrelsen.se

Artikelnummer 2016-3-20
Publicerad www.socialstyrelsen.se, mars 2016

Förord

Socialstyrelsen fick 2006 i uppdrag av regeringen att etablera nationella kompetenscentrum på anhörig- respektive demensområdet. Syftet var att stimulera en nationell kunskapsutveckling på dessa angelägna verksamhetsområden. I uppdraget betonade regeringen att centrumens arbete skulle utvecklas så att resultaten skulle kunna vara till nytta för yrkesverksamma i deras direkta möten med de äldre, med personer med funktionsnedsättning och med deras anhöriga.

I denna rapport redovisar Socialstyrelsen centrumens verksamhet 2015 och visar en omfattande och målinriktad verksamhet som på olika sätt bidrar till att utveckla en vård och omsorg och ett anhörigstöd av god kvalitet.

Socialstyrelsen finner att centrumen är väl etablerade i sina respektive nationella stödfunktioner. De bidrar till att utveckla vården och omsorgen om äldre och stödet till personer med funktionsnedsättning och till deras anhöriga. Utredaren Thomas Malm har varit ansvarig projektledare för denna rapport. Ansvarig enhetschef har varit Stina Törnell Sandberg.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Inledning	8
Uppdraget	8
Bakgrund	8
Kompetenscentrumens uppdrag	8
Redovisning av verksamheten 2015	10
Nationellt kompetenscentrum Anhöriga (NkA).....	10
Svenskt Demenscentrum (SDC).....	16
Socialstyrelsens slutsats	21
Referenser	22
Bilaga 1. Ekonomisk redovisning NkA.....	23
Bilaga 2. Ekonomisk redovisning SDC	24
Bilaga 3. Publikationer NkA.....	25
Bilaga 4. Publikationer SDC.....	27

Sammanfattning

Socialstyrelsen har regeringens uppdrag att följa upp verksamheten vid Nationellt kompetenscentrum Anhöriga (NkA) och Svenskt Demenscentrum (SDC). Detta är den nionde återslagberättelsen av verksamheten vid de båda kompetenscentren och den omfattar verksamheten under 2015.

Socialstyrelsen finner att såväl NkA som SDC bedriver en angelägen och viktig verksamhet. Kompetenscentrums redovisningar vittnar om insatser som är både efterfrågade och uppskattade av såväl professionellt verksamma som av anhöriga. Socialstyrelsen kan konstatera att deras respektive verksamhet bedrivs i enlighet med det ursprungliga regeringsuppdraget.

Under 2015 har NkA fortsatt sitt arbete med att etablera lättillgängliga kunskapskällor, arbeta med blandade lärande nätverk, sprida kunskap om anhöriga och deras situation och vilka stödinsatser som finns. Centrumets uppgift är också att bistå med olika former av konsultationsstöd såväl till enskilda som till organisationer och myndigheter.

NkA:s uppdrag omfattar anhöriga till äldre personer, anhöriga till personer med funktionsnedsättning och personer med långvarig sjukdom. Utöver det har NkA haft specifika uppdrag att arbeta mot grupperna anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning, anhöriga till personer med psykisk ohälsa och barn som anhöriga. NkA bedriver en omfattande konferens- och utbildningsverksamhet för att sprida kunskap och utveckla och stärka utbildningar inom anhängningsområdet.

SDC har fortsatt arbetet med Demens ABC Guiden och Demens ABC Plus. Under 2015 har de utfört en fortsatt spridning av utbildningen och i december hade den 96 313 registrerade användare. Av dessa hade 81 477 personer (85 procent) klarat utbildningen.

Under året har SDC fortlöpande uppdaterat sin webbportal med nyheter inom området samtidigt som de genomfört arbete med att komplettera och uppdatera portalens sex huvudområden Fakta om demens, Leva med demens, Arbeta med demens, Forskning, Utbildning och Publicerat. Under 2015 registrerades 724 353 besök på webbsidan varav 405 102 unika användare.

SDC sprider ett omfattande skriftligt material via rapporter och nyhetsbrev. Under året har SDC arrangerat och deltagit i ett stort antal konferenser och fortsatt sitt arbete med att utveckla kontakter och samarbeten.

Inledning

Uppdraget

Socialstyrelsen fick i 2015 års regleringsbrev i uppdrag att ansvara för en uppföljning av verksamheterna vid de nationella kompetenscentrumen Nationellt kompetenscentrum Anhöriga (NkA) och Svenskt Demenscentrum (SDC). I uppdraget ingick också att fördela statsbidrag om 5 500 000 kronor till SDC och 7 500 000 kronor till NkA. Socialstyrelsen ska redovisa uppdraget till regeringen senast 31 mars 2016.

Bakgrund

Socialstyrelsen fick 2006 i uppdrag av regeringen att utveckla ett nationellt kompetenscentrum för vård och omsorg om äldre där även anhörigfrågor och demensfrågor skulle ingå. Efter dialog med regeringen konkretiserades uppdraget till att omfatta två kompetenscentrum: ett för anhörigfrågor och ett inom demensområdet. I uppdraget till Socialstyrelsen ingick även att finansiera centrumen och att svara för redovisningen av centrumens verksamhet till regeringen.

Sedan 2008 har kompetenscentrumen NkA och SDC bedrivit sin verksamhet utifrån ettåriga regeringsuppdrag som formulerats i Socialstyrelsens regleringsbrev.

Linköpings universitet utvärderade centrumens verksamhet 2011. I utvärderingen konstaterade universitetet att de båda centrumen svarade väl mot behovet av ökad kunskap och stöd på sina respektive områden. Utvärderarnas slutsats var att centrumen skulle få fortsätta att utveckla sina verksamheter efter sina förutsättningar och olika strategier. Socialstyrelsen instämde i slutsatserna och fann att myndigheten därmed hade fullgjort regeringsuppdraget att etablera centrumen.

Socialstyrelsen har dock i sitt regleringsbrev fortsatt få årliga uppdrag att svara för centrumens finansiering och att följa upp deras verksamhet. Denna rapport avser verksamheten vid NkA och SDC under 2015 och är den nionde delrapporteringen. Underlaget till rapporten utgörs av de årliga verksamhetsberättelser som centrumen skickar in till Socialstyrelsen.

Kompetenscentrumens uppdrag

Det övergripande uppdraget för NkA och SDC som regeringen formulerade i uppdraget till Socialstyrelsen 2006 är att de genom sin verksamhet ska bidra till högre kvalitet och effektivitet inom vården och omsorgen av äldre. På respektive sakområde ska de skapa nationell överblick genom att

- samla in, strukturera och sprida kunskap
- sammanställa utvärderingar och forskningsresultat

- verka för att kunskapsutvecklingen ges en mera praktisk och tillämpbar inriktning
- underlätta införande av nya kunskaper inom vård och omsorg
- vara en länk mellan forskning, praktik och beslutsfattare
- fungera som ett nav i ett nätverk av FoU-verksamheter.

Redovisning av verksamheten 2015

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga (NkA)

NkA:s grunduppdrag utvidgades 2014 till att förutom anhöriga till äldre personer också omfatta anhöriga till personer med funktionsnedsättning och anhöriga till personer med långvarig sjukdom. Det är nu det andra året i rad som NkA arbetat utifrån det utvidgade grunduppdraget. Utöver det har NkA haft specifika uppdrag att arbeta mot grupperna anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning, anhöriga till personer med psykisk ohälsa och barn som anhöriga. Socialstyrelsen fördelade 7 500 000 kronor till NkA år 2015.

Samverkande parter i NkA är Anhörigas Riksförbund (ARH), Riksförbundet För barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB), Linnéuniversitetet, Landstinget i Kalmar län, FoU Sjuhärad Välfärd vid högskolan i Borås, Länsamordnarna för anhängstöd i Norrland samt regionförbundet i Kalmar län. Den sistnämnda parten är dessutom samordnande huvudman för verksamheten.

Parterna utgör tillsammans styrgrupp för verksamheten och har möten fyra gånger om året. Regionförbundets representant är ordförande. NkA:s verksamhetsidé bygger på ett evidensbaserat förhållningssätt med syfte att bidra till och stödja utvecklingen på anhängområdet genom arbete i partnerskap med olika kunskapsbärare såsom anhängvårdare, brukare och deras organisationer, vård- och omsorgspersonal samt beslutsfattare.

Verksamhet 2015

Under 2015 har NkA:s verksamhet precis som året innan inriktats på att

- etablera lättillgängliga kunskapskällor
- arbeta med blandade lärande nätverk
- sprida kunskap och ge konsultstöd
- genomföra lämpliga samarbetsprojekt.

Lättillgängliga kunskapskällor

Under 2015 har NkA publicerat sju kunskapsöversikter. Två av dessa har fokus på anhöriga och psykisk ohälsa. De resterande fem har fokus på anhöriga och funktionsnedsättning. Förutom kunskapsöversikterna har medlemmarna i NkA:s forskarnätverk skrivit en antologi om barn som anhöriga. Inom ramen för rapportserien Barn som anhöriga har NkA i samarbete med Linnéuniversitet publicerat 12 rapporter.

Tillsammans med FUB har NkA under 2015 tagit fram inspirationsmaterialet Rätt att leva – inte bara överleva. Skriften är riktad till politiker och beslutsfattare som kan påverka positivt för anhöriga och personer med flerfunktionsnedsättning. Som ett resultat av samtal inom de lärande nätverken har NkA även sammanställt ett inspirationsmaterial om att möta anhängigas behov. Baserat på tidigare kunskapsöversikter och samverkansprojekt har

NkA publicerat tre artiklar under året. Vidare pågår arbete med ytterligare kunskapsöversikter, rapporter och artiklar i samarbete med universitet och högskolor.

Blandade lärande nätverk

Under 2015 har sammanlagt 14 blandade lärande nätverk (BLN) varit aktiva. Aktuella teman under året har varit Att möta anhörigas känslor och existentiella frågor samt Anhöriga och psykisk ohälsa. Under 2015 gjorde NkA en utvärdering av i vilken omfattning och på vilket sätt BLN bidragit till att de kortsiktiga och långsiktiga målen med nätverken uppnåtts. Preliminära resultat visar att det har skett en kunskapsutveckling hos deltagarna och att arbetsmetoden skapat förutsättningar för kunskaps- och erfarenhetsutbyte. Majoriteten påpekar det lärande och den ökande förståelse som uppstår i nätverken genom att professionen lyssnar på de anhörigas erfarenheter. Flera kommuner hade identifierat utvecklingsområden inom anhörigstödet och påbörjat arbete med konkreta exempel på förbättringar. Utvärderingen visar preliminärt att BLN är en arbetsmetod som kan vara betydelsefull för att genomföra förbättrings- och utvecklingsarbeten inom vård och omsorg och anhörigstöd på både kommunal och individuell nivå.

Utöver BLN finns dessutom

- Två lärande och stödjande nätverk för föräldrar och anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning. Samtliga möten sker via Internet och Adobe Connect videokonferenssystem.
- Ett lärande nätverk med i genomsnitt 25 anhängkonsulenter. NkA arrangerar möten via Adobe Connect videokonferenssystem, modererar mötena och stödjer nätverksdeltagarna med relevanta FoU-resultat.
- Samverkan med nätverket för länssamordnare för anhörigstöd.
- Ett multidisciplinärt forskarnätverk med 50 forskare inom området barn som anhöriga.
- Ett nätverk med idéburna organisationer inom området barn som anhöriga som möts en gång om året.

Kunskapsspridning

NkA arbetar med seminarier, föreläsningar, nyhetsbrev, webbutbildningar, en interaktiv webbplats och aktiviteter på sociala medier för att sprida kunskap inom anhörigområdet.

Den interaktiva webbplatsen är ett viktigt instrument för att nå ut. Under 2015 hade den cirka 300 besökare och 1 400 sidvisningar per dag. På NkA Play finns nu 437 filmer. Av dessa är 377 föreläsningar och presentationer från konferenser och övriga reportage. Vidare handlar 50 filmer om anhöriga i olika åldrar som berättar om sin livssituation och sina erfarenheter.

NkA har dessutom blivit alltmer aktivt på sociala medier under året. Inlägg på kompetenscentrumets Facebooksida läses av mer än 5 500 personer per vecka och korta filmer som lagts upp på FB-sidan för att marknadsföra konferenser och nya filmer har visats 42 000 gånger under 2015. För de som saknar internet erbjuder centrumet personlig kontakt. Allt material som publiceras görs tillgängligt både i pdf-format och i pappersformat som går att beställa.

En viktig kanal för kunskapsspridning är NkA:s nyhetsbrev. Inom vart och ett av områdena anhöriga generellt, anhöriga och flerfunktionsnedsättning och anhöriga och psykisk ohälsa har NkA gett ut tre nyhetsbrev under 2015. Ett arbete med att gå över till elektroniska nyhetsbrev är på gång och inom området barn som anhöriga sker utgivningen av nyhetsbrev i den formen. NkA skriver också fyra gånger om året i tidskriften Äldre i centrum, AHR:s tidskrift Vi anhöriga och FUB:s tidskrift Unik. Under 2015 har NkA också bidragit med reportage i tidskriften Föräldrakraft och Riksförbundet för Social och Mental hälsas (RSMH:s) tidskrift Revansch.

Under 2015 har NkA publicerat två grundläggande webbutbildningar. Den första webbutbildningen, Barn som anhöriga – våga fråga, ligger inom området barn som anhöriga. Syftet är att stödja införandet av § 2 g i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), HSL som säger att hälso- och sjukvården ska särskilt beakta ett barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt lever tillsammans med

1. har en psykisk störning eller psykisk funktionsnedsättning,
2. har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada,
3. är missbrukare av alkohol eller annat beroendeframkallande medel

Detsamma gäller om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med oväntat avlider.

Hittills har drygt 5 000 personer tagit del av utbildningen. Det har varit främst sjuksköterskor, kuratorer, undersköterskor och skötare men också psykologer, läkare och sjukgymnaster. I Västra Götalandsregionen har fler än 1 700 personer genomfört utbildningen och där kommer den att bli obligatorisk för all personal inom hälso- och sjukvård.

Den andra webbutbildningen, Utveckla stöd till anhöriga, publicerades i september 2015 och riktar sig till personer som arbetar inom äldre- och funktionshinderområdet. Fram till årsskiftet hade cirka 1 000 personer, främst undersköterskor, anhörigkonsulenter och omvårdnadspersonal inom kommunerna tagit del av utbildningen. NkA lanserade utbildningen vid den internationella anhörigkonferensen i Göteborg där man även passade på att genomföra workshoppar med sammanlagt 60 deltagare. Fler workshoppar med webbutbildningen är planerade för 2016. Lerums kommun planerar att införa utbildningen som en del av utbildningen för all personal och i Karlstad och Halmstad diskuteras om utbildningen ska bli en del av kompetensstegen.

Införandet av § 2 g i HSL har också tagits upp vid lärandeseminarier med nyckelpersoner från de sex landstingen och regionerna Blekinge, Skåne, Stockholm, Västerbotten, Värmland och Västernorrland. Under hösten 2015 startade en ny omgång lärandeseminarier med landstingen i Kronoberg, Uppsala och Örebro.

Inom utbildningsområdet har också NkA genomfört en högskoleutbildning om 7,5 poäng inom området anhöriga och psykisk ohälsa i samverkan med Ersta Sköndals högskola. I utbildningen deltog 30 personer från hela landet. Utbildningen har lett till flera olika utvecklingsprojekt som ska sätta igång under 2016. Under året har man även planerat en högskoleutbildning på avancerad nivå om 7,5 högskolepoäng i samverkan med Linnéuniversitetet. Utbildningen kommer att genomföras under hösten 2016.

Under 2015 arrangerade NkA tillsammans med Carers UK och ARH den sjätte internationella anhörigkonferensen. Konferensen ägde rum i Göteborg den 3–6 september med 640 deltagare från 32 olika länder. Ledande forskare, policyskapare, praktiker och företrädare från idéburna organisationer medverkade. Totalt genomfördes 42 plenarföreläsningar och 235 seminariepresentationer inom områdena Hälsa, omsorg och välbefinnande, Att kombinera förvärvsarbete och anhörigomsorg, Kostnader för vård och omsorg, Teknik, vård och anhörigomsorg och Barn som anhöriga.

NkA modererade inledningen och avslutningen samt bidrog med tre plenarföreläsningar och 40 seminarieföreläsningar. Dessutom var man moderator vid två plenarföreläsningar och 39 seminariepass. Utvärderingen efter konferensen visade att majoriteten av besökarna var mycket nöjda och att den varit mycket viktig för att sätta anhörigfrågan på kartan.

Under hösten var NkA medarrangör vid det av Mälardalens högskola arrangerade rundabordsmötet avseende Persons with Profound Intellectual and Multiple disabilities. Mötet besöktes av 50 forskare och praktiker från 25 olika länder. NkA medverkade genom att bistå med presentationer och diskussioner inom anhörigområdet.

Under 2015 har NkA dessutom varit medarrangör i tre nationella anhörigkonferenser och två mötesdagar med tillsammans fler än 1 000 deltagare. De tre konferenserna var Anhöriga och demens tillsammans med SDC, Anhöriga och psykisk ohälsa tillsammans med NSPH, SKL och Studieförbundet Vuxenskolan och slutligen Konferens för förskolan tillsammans med Socialstyrelsen och Lärarförbundet.

De båda mötesdagarna arrangerades i Karlstad. En mötesdag behandlade anhöriga och personer med missbruk tillsammans med Karlstads kommun, AHR och Hela Människan. En mötesdag handlade om anhöriga och funktionsnedsättning och där medverkade Region Värmland och regionala idéburna organisationer.

Slutligen har NkA medverkat med presentation och utställning på bland annat Anhörigriksdagen i Varberg, En dag för anhöriga i Stockholm, Demensdagarna i Karlstad, Äldreomsorgsdagarna i Stockholm och Leva och fungera i Göteborg.

Konsultstöd

Under året har NkA ingått i regeringens referensgrupp avseende utredningen om beslutsoförmögna personers ställning i vård, omsorg och forskning (S2012:06), i Socialstyrelsens arbete kring nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom och i Myndigheten för delaktighets referensgrupp avseende välfärdsteknologi. Vidare har NkA lämnat remissvar över delbetänkandet Sedd, hörd och respekterad – ett ändamålsenligt klagomålsystem i hälso- och sjukvården (SOU 2015:14). NkA har även fått i uppdrag av regeringens särskilda utredare avseende nationell kvalitetsplan för äldreomsorgen att bidra med en rapport om kvalitet i äldreomsorgen ur ett anhörigperspektiv.

Som en del i konsultstödet samverkar NkA med Linnéuniversitetet och Hälsohögskolan i Jönköping. Syftet är att stödja verksamheter i landsting,

kommuner och idéburna organisationer i deras arbete med att införa och utveckla sitt arbete med systematisk uppföljning för barn i utsatta situationer.

NkA har också ingått i ett arbete med att utarbeta en strategi för anhörig- och patientdelaktighet i Kalmar läns landsting. Implementering av strategin har påbörjats under 2015. Man har också börjat anpassa strategin för att den även ska gå att använda i den kommunala verksamheten i länet. NkA är också adjungerad i Kalmars läns landstings funktionshindersråd och pensionärsråd.

Vidare har NkA tagit fram ett kombinerat konsultstöd till samtliga målgrupper, *Frågor och svar*, som ligger på NkA:s webbplats. Detta är den näst populäraste sidan på webbplatsen och här kan man både ställa frågor och även söka bland tidigare frågor och svar. Frågorna rör bland annat anställning, bidrag, ekonomi, regler och rättigheter och hur man kan stötta en anhörig eller närstående.

Samverkansprojekt

Under året har NkA avslutat samverkansprojekt med åtta FoU-centrum på äldreområdet och åtta kommuner. I projektet har utvecklingen av anhörigstödet samt kvalitetsaspekten i det erhållna stödet följts under en treårsperiod. Våren 2015 startade ett utvecklingsprojekt för att uppmärksamma och stödja barn som anhöriga inom ambulans- och akutsjukvård. För detta ska NkA utveckla, producera och publicera material till en flik på NkA:s webbplats. Seminarier för berörd personal och beslutsfattare ska genomföras under våren 2016. Projektet är en samverkan mellan Socialstyrelsen, Barntraumateamet i Norrköping, Räddningstjänsten i Dalarna, Ambulanssjukvården i Halland, ambulans- och akutsjukvård och polis i Västra Götaland samt ambulansverksamheterna i Stockholm och Jönköping.

Utveckling i partnerskap

NkA har en väl utvecklad samverkan med myndigheter, idéburna organisationer, intresseorganisationer, vård- och omsorgsgivare, universitet och FoU-enheter för att sammanställa och sprida kunskaper om anhörigfrågor. Syftet är också att utveckla metoder och verktyg för stöd till anhöriga. De samverkande parterna i NkA företräder olika intressegrupper och ingår i dess styrgrupp. Till samarbetspartners hör bland annat FUB, Synskadades riksförbund, NSPH, Hjärnkoll och HSO.

Under 2015 har NkA haft samverkansavtal med:

- Certec, CHESS vid Stockholms universitet och Karolinska Institutet, Ersta Sköndal högskola, Hälsohögskolan i Jönköping, Linnéuniversitet, Lunds universitet, Mälardalens högskola, Stockholms universitet och FoU Uppsala län.
- Region Jönköping, Landstinget i Kalmar län och Landstinget i Norrbotten.
- Karlstads, Lerums, Trelleborgs och Växjö kommuner.

Internationell samverkan och kontakter

NkA har en International Advisory Board (IAB) med experter från Storbritannien, Kanada, Australien, Nederländerna och Sverige. IAB bistår med synpunkter, råd och stöd i anhörigfrågor. Vidare är NkA medlem i Eurocarers, en paraplyorganisation för anhörigföreningar och forskningscentrum

inom anhängigområdet i EU. NkA:s FoU-ledare är sedan 2014 vice ordförande för forskning.

I samverkan med Barns beste i Norge, Sundhedsstyrelsen i Danmark, Socialstyrelsen och Forte planerar NkA den första internationella konferensen inom området barn som anhängiga och omsorgsgivare. Konferensen ska hållas i Malmö i början av 2017.

Under 2015 har NkA även varit inblandat i följande internationella samarbeten och utbyten:

- Samverkan med Carers UK för diskussion och idéutbyte om forskning och utveckling inom anhängigområdet och genomförande av den internationella anhängigkonferensen.
- Samverkan med forskargrupp i Stavanger om anhängigfrågor i Norden.
- Samverkan med universitetet i Glasgow kring ansökan till Erasmus för att utveckla ett utbildningsprogram om anhängigfrågor och demens.
- I nätverket barn som anhängiga sker samverkan med Barns bestes verksamhet och dess forskarnätverk i Norge samt med Sundhedsstyrelsen i Norge och Danmark. De båda nätverken är representerade på varandras nätverksträffar. Samverkan är också etablerad med Nordic Forum: Children in Focus.

Till detta kommer fortsatt medlemskap i internationella forskarnätverk på anhängigområdet:

- WOCAWO Working Carers Caring Workers.
- European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions.
- INSCOA International Network for Studies Concerning Older Adults.
- AAATE, Association for the Advancement of Assistive Technology in Europe.
- International Working Group on Death Dying and Bereavement
- Ett norskt-svenskt forskarnätverk med fokus på forskning om samverkan mellan familj och professionella inom psykiatrisk forskning.

Projekt med andra finansiärer

Konsultstöd

Under året har NkA bedrivit verksamhet i sex olika Arvsfondsprojekt som får handledning, metodstöd och medverkan i referensgrupper från NkA:

- Egen styrka – stöd till anhängiga till barn med autismspektrumtillstånd AST. Attention
- Anhängigprojekt – utbildningssatsning, studiecirklar för anhängiga till barn med ätstörningar och självskadebeteende. Treårigt projekt som drivs av Self Harm and Eating Disorders Organisation (SHEDO)
- Anhängiga till vuxna med psykisk ohälsa. Treårigt projekt som drivs av Schizofreniförbundet.
- Stöd till anhängiga till personer med suicidförsök och suicid. Treårigt projekt som drivs av Riksförbundet för Suicidprevention och Efterlevandes Stöd (SPES).

- Delaktighet och stöd, Bräcke diakoni, ett projekt för föräldrar som har vuxna söner och döttrar med funktionsnedsättning.
- Det outsagda. HSO-projekt om det som aldrig uttalas mellan barn och unga med funktionsnedsättning och deras föräldrar och syskon.

Samverkansprojekt

- Medverkan i projektet InnovAge tillsammans med Eurocarers, Italien och Tyskland vilket är ett treårigt projekt med 36 parter. Gemensam kunskapsplattform för anhöriga till äldre har utvecklats, implementerats och utvärderats.
- Samverkan med Skottland, Portugal, Spanien, Finland, Slovenien och Tjeckien i det tvååriga Erasmusprojektet Palliare. Detta är ett utbildnings- och kompetensutvecklingspaket avseende vård och stöd till patienter i palliativ demensvård och deras anhöriga.
- Samverkan med England och Italien i det tvååriga Erasmusprojektet Care 2 work om unga omsorgsgivare. Syftet med projektet är att stärka unga vuxna med utländsk bakgrund som har omsorgsansvar om sina närstående.

Svenskt Demenscentrum (SDC)

Svenskt Demenscentrum (SDC) har under 2015 fortsatt verksamheten i organisationsformen Stiftelsen Svenskt Demenscentrum. Socialstyrelsen finansierar verksamheten med 5 500 000 kronor per år.

Styrelsen utgörs av ordförande Ewa Samuelsson, vice ordförande Torun Boucher samt Ann-Charlotte Roupe, Maria Eriksdotter, Helena Bonnier och Majvi Andersson. I december ersattes Majvi Andersson av Gunnel Färm. Under 2015 har styrelsen haft fyra möten. Stiftelsens stiftare Stockholms läns Äldrecentrum och Silviahemmet har utsett tre ledamöter var till styrelsen. Den löpande verksamheten sköts av en ledningsgrupp bestående av Wilhelmina Hoffman, Gunilla Nordberg och Olga Orrit. Ledningsgruppen har träffats var tredje vecka.

Under 2015 har det funnits totalt 7,75 ordinarie tjänster på SDC. Dessutom har 7 projektanställda finansierats med särskilda medel från Socialdepartementet i två olika projekt. Inom ramen för de båda projekten har SDC även arvoderat konsulter och specialister.

Verksamhet 2015

Under 2015 har verksamheten vid SDC haft två fokusområden:

- Färdigställa de sista delarna av Demens ABC plus serien och arbeta för att sprida och implementera checklistorna för hemtjänst och särskilt boende. Under året har SDC publicerat den sista webbutbildningen och börjat sprida checklistorna. En projektledare har anställts för att arbeta vidare med spridningen av checklistorna under 2016.
- Lansera och arbeta med implementeringen av Nollvision – för en demensvård utan tvång och begränsningar. Under året har SDC färdigställt och publicerat den tryckta och webbaserade handboken samt utbildningspaketet. Utbildningar av Nollvisionsambassadörer är i gång.

Demens ABC

Den nätbaserade utbildningen Demens ABC bygger på Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom från 2010. Utbildningen publicerades första gången 2010 och under 2015 har en fortsatt spridning av utbildningen skett. Utbildningen är avgiftsfri och öppen för alla. Till och med 31 december 2015 hade utbildningen 96 313 registrerade användare och av dessa hade 81 477 personer (85 procent) klarat utbildningen. Det är en ökning med 15 890 nyregistrerade personer från 2014 och en ökning med 13 313 personer som slutfört utbildningen [1].

Demens ABC finns även i en skriftlig version, Guiden, som publicerades för första gången 2011. I slutet av 2015 hade SDC distribuerat totalt 5 733 exemplar av Guiden.

Webbportalen

Webbportalen uppdateras fortlöpande med nyheter inom SDC:s verksamhetsområde. Dessutom har SDC under hela året bedrivit arbetet med att fylla på och uppdatera portalens sex huvudområden. De sex huvudområdena är precis som förra året

- Fakta om demens
- Leva med demens
- Arbeta med demens
- Forskning
- Utbildning
- Publicerat

Under 2015 hade portalen 724 353 besök varav 405 102 unika användare, en ökning med 103 653 besök respektive 54 356 unika användare från året innan [1]. Ett digitalt nyhetsbrev har distribuerats sex gånger under 2015. Nyhetsbrevet har i dagsläget cirka 44 700 prenumeranter.

Poddradio och sociala medier

SDC startade poddradion Demenspodden om demens 2014. Under 2015 har man publicerat 24 olika program med i genomsnitt ca 700 lyssnare per program. Poddradion kan nås via SDC:s webbplats, youtube och iTunes. SDC finns även på Facebook och Twitter.

Skriftlig informationsspridning

SDC har fyra sidor i varje nummer av tidskriften Äldre i centrum som kommer ut fyra gånger om året. Dessutom sprider SDC ett nyhetsbrev i pappersformat med information som motsvarar den som ges i tidskriften Äldre i centrum. Nyhetsbrevet har givits ut tre gånger 2015 och sprids tillsammans med SDC:s informationsbroschyr och annat tryckt material. Dessutom har SDC medverkat i en rad artiklar och bilagor om Demens ABC utbildningarna och Nollvisionen.

På webbplatsen finns också precis som tidigare år ett antal faktablad som kan laddas ner. Faktabladen finns tillgängliga på flera olika språk och behandlar bland annat demens och att vara anhörig.

Seminarier och konferenser

SDC har under 2015 varit medarrangör i ett flertal seminarier och konferenser, bland annat Silviahemmets stora inspirationsdag och Svenska demensdagarna. För femte året i rad anordnades Stockholms läns demensdag av Hälso- och sjukvårdsförvaltningen i Stockholm i samverkan med bland annat SDC.

I mars anordnade SDC konferensen Demens och anhöriga i samarbete med NkA i Göteborg. I oktober anordnades En dag för anhöriga för sjunde året i rad.

I maj deltog SDC som samarbetspartner vid Dementia Forum Executive Round Table som anordnades för första gången. Samarbetspartner var Forum for Elderly Care, Karolinska Institutet, Silviahemmet och Swedish Care International. Det internationella mötet samlade 102 deltagare och makt-havare från 17 länder.

Tillsammans med FUB, Forum Carpe och Stiftelsen Äldrecentrum anordnade SDC i november heldagskonferensen Vi blir också äldre – livsvillkor för personer med utvecklingsstörning.

Under 2015 har medarbetare från SDC även medverkat vid ett stort antal regionala konferenser och seminarier för olika yrkeskategorier, allmänhet och anhöriga. Man har medverkat vid totalt 61 konferenser och seminarier och har därmed nått ut till drygt 10 000 personer.

Övriga aktiviteter

SDC driver webbsidan Ung Anhörig som vänder sig till ungdomar som har en förälder eller annan nära släkting med demenssjukdom. En Facebooksida är skapad knuten till Ung Anhörig för att informera om nyheter inom demensområdet.

Projekt med andra finansiärer

Demens ABC Plus

Under 2015 har arbetet med Demens ABC Plus fortsatt. Detta projekt inleddes 2011 när Socialdepartementet beviljade särskilda medel till SDC för att utveckla utbildningsmaterial för olika målgrupper inom demensvård och omsorg. Inom ramen för Demens ABC Plus ges utbildningar till hela vårdkedjan via webbutbildningar och handböcker. Under 2015 lanserade SDC den sista webbutbildningen, riktad till sjukhus. Under perioden augusti-december 2015 registrerade sig 241 personer på utbildningen och 186 av dessa har slutfört utbildningen. De nätbaserade utbildningarna är avgiftsfria och tillgängliga för alla. Under 2016 planerar SDC att publicera handböcker om demenssjukdom på sjukhus respektive demenssjukdom för primärvården.

Utbildningarna lyfter samverkan i vårdkedjan, de nationella riktlinjerna samt kvalitetsregistren Svenska Demensregistret (SveDem) och BPSD-registret (Beteendemässiga och psykiska symtom vid demens). SDC upprätthåller en dialog med Socialstyrelsen för att utbildningarna ska kunna samordnas med nya föreskrifter och allmänna råd inom området.

Nollvision

Socialdepartementet har beviljat medel till SDC för att ta fram en vägledning för vård och omsorg om personer med nedsatt beslutsförmåga. Syftet är att minska tvingande skyddsåtgärder och användningen av lugnande läkemedel. Projektet har resulterat i utbildningspaketet Nollvision – för en demensvård utan tvång och begränsningar. Utbildningspaketet består av en handbok, en webbutbildning, en skrift riktad till anhöriga och två mobilappar. En app är riktad till anhöriga och en är riktad till personal. Mobilappen till anhöriga hade laddats ner till 589 enheter vid årets slut och mobilappen till personal hade laddats ner till 840 enheter.

I utbildningspaketet lyfter SDC fram god omvårdnad och ger vårdpersonal och anhöriga kunskap och verktyg som kan förebygga och hantera svåra situationer. Under 2016 kommer SDC att publicera handboken på engelska.

Under 2015 har SDC utbildat 160 nollvisionsambassadörer. Ambassadörerna är Silviasystrar, sjuksköterskor och arbetsterapeuter som arbetar runt om i landet med utbildning och implementering.

Mötas i musik

Mötas i musik är ett projekt som riktar sig till omvårdnadspersonal på demensboenden men även till hemtjänstpersonal, personal i sjukvården och anhöriga. Projektet finansieras av Vinnova. Under 2015 har SDC tagit fram en avgiftsfri webbutbildning.

Biblioteksprojektet

Projektet Möten med litteratur syftar till att öka kunskap och förståelse för demenssjukdomar, skapa nätverk och genomföra olika aktiviteter för målgruppen. Under året har nio bibliotek i landet deltagit i projektet som finansieras av Kulturrådet.

Språkprojektet

SDC och Äldrecentrum har i samarbete med Vård- och omsorgscollege tagit fram två utbildningsinsatser. Det är dels ett språkstöd som ska användas av personer som har svenska som andraspråk, dels en språkombudsutbildning. Projektet finansieras av Skolverket.

Kontakter och samarbeten i Sverige

SDC har ett väl utvecklat samarbete med olika aktörer och arbetar aktivt för att öka dessa kontakter och skapa fler nätverk inom demensområdet. Exempel på kontakter och samarbeten som SDC har i Sverige är följande:

- Socialstyrelsens riktlinjegrupp
- Nationellt kompetenscentrum för Anhöriga, NkA. Gemensamma konferenser och aktiviteter
- Nätverket för demensfrågor i Stockholms läns landsting som bland annat är medarrangör vid Stockholms läns demensdag
- Nationellt nätverk för demenssjuksköterskor som arbetar med att samla in och sprida information. I nätverket finns sjuksköterskor från samtliga kommuner i landet
- Demensförbundet. De gemensamt instiftade och finansierade prisen Bästa demensteam i hemtjänsten och Bästa omsorgsboende.

- Alzheimerfonden. Gemensamma aktiviteter för spridning av kunskap om demenssjukdom genom seminarier, konferenser och andra aktiviteter.
- Svenska nätverket för demenskunskap är medarrangör för svenska demensdagarna
- Forum för kognitiv sjukdom (FKS). Samarbete kring webbinformation.
- Samverkan med SveDem (Svenska Demensregistret) för spridning av användningen av registret på alla vårdnivåer.
- Samverkan med Swedish Care International, bland annat genom arbetet med den internationella plattformen Dementia Forum Executive.

Internationella kontakter och utbyten

- Det sjunde årliga mötet med Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse (Norge) och Nationalt Videnscenter for Demens (Danmark) hölls i Sigtuna i februari 2015. Vid mötet presenterade respektive center pågående arbeten och man planerade även en kommande konferens om ledarskap inom demensvård som ska hållas i Oslo hösten 2016.
- SDC är medlem i North Sea Dementia Group för kunskapsutbyte i Europa. Gruppen träffas en gång per år.
- SDC har tagit emot studiebesök från bland annat Japan, Irland, Finland, Belgien, Nederländerna, Frankrike, Tyskland, Storbritannien, Sydkorea och Australien.
- Medarbetare från SDC har deltagit som talare på konferenser i Tyskland, Slovenien, Danmark, Island, Finland och Irland.

Socialstyrelsens slutsats

Socialstyrelsen finner precis som tidigare år att såväl Nationellt kompetenscentrum Anhöriga (NkA) som Svenskt Demenscentrum (SDC) bedriver en angelägen och viktig verksamhet. Kompetenscentrumens redovisningar vittnar om insatser som både är efterfrågade och uppskattade av såväl professionellt verksamma som av anhöriga. Socialstyrelsen kan konstatera att centrumens respektive verksamhet bedrivs i enlighet med det ursprungliga regeringsuppdraget.

Ursprungligen hade Socialstyrelsen i uppdrag att etablera de båda kompetenscentrumen och att svara för deras finansiering. De båda centrumen är idag etablerade och Socialstyrelsens roll är nu att fördela verksamhetsbidrag och att följa upp genomförd verksamhet.

Socialstyrelsen fick 2015 i uppdrag av regeringen att långsiktigt säkerställa verksamhet i form av ett kompetenscentrum för anhörigstöd samt för ett kompetenscentrum inom demensområdet. Socialstyrelsen föreslog att NkA och SDC bör få en treårig statsbidragsfinansiering eftersom det finns svårigheter när det gäller att utvecklas långsiktigt för en verksamhet som finansieras med ettåriga anslag [2]. I utvärderingen föreslog Socialstyrelsen också att myndigheten bör genomföra en utvecklad uppföljning och utvärdering samt även fortsättningsvis följa upp verksamheten vid de båda kompetenscentrumen på årlig basis.

Referenser

1. Nationellt kompetenscentrum Anhöriga och Svenskt Demenscentrum. Redovisning av verksamheten 2014. Socialstyrelsen: Stockholm; 2015
2. Nationellt kompetenscentrum Anhöriga och Svenskt Demenscentrum- Förslag till att långsiktigt säkerställa verksamheterna. Socialstyrelsen: Stockholm; 2015

Bilaga 1. Ekonomisk redovisning

NkA

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga (NkA)

Redovisning av 2015 års statsbidrag från Socialstyrelsen.

	Budget 2015 (tkr)	Utfall 2015 (tkr)	Anm.
Intäkter			
Statsbidrag SoS	7 500	7 500	1.
Överfört från 2014	649	649	2
Övriga intäkter	1 851	2 478	3
Summa intäkter	10 000	10 627	
Kostnader			
Personalkostnader	2 600	2 598	4
Administration, lokal etc.	900	1 032	5
Övriga rörelsekostnader	6 500	7 029	6
Summa kostnader	10 000	10 659	
Resultat	0	-32	7

Anm:

- Statsbidrag från Socialstyrelsen
- Överförda medel från 2014
- Intäkter från internationell konferens, försäljning och kostnadsersättning
- Personalkostnader inklusive sociala avgifter, pensionsavsättningar och andra avtalsenliga ersättningar
- Kostnad för lokal, utrustning, arbetsplatser, IT, telefoni, kontorsmaterial, administration etc.
- I övriga rörelsekostnader ingår kostnader för inhyrd personal för genomförande av uppdraget samt produktion av kunskapsöversikter, inspirationsmaterial, rapporter, utveckling av webbutbildning, arbete med teknisk plattform, internationell konferens, referensbibliotek, information och deltagande vid mässor, konferenser etc.
- Årets negativa resultat -32 tkr balanseras till 2016.

Bilaga 2. Ekonomisk redovisning

SDC

Stiftelsen Svenskt Demenscentrum (SDC)

Redovisning av 2015 års statsbidrag från Socialstyrelsen.

	Budget 2015 (tkr)	Utfall 2015 (tkr)	Anm.
Intäkter			
Statsbidrag SoS	5 500	5 500	1.
Överfört från 2014	2 092	2 092	2.
Summa intäkter	7 592	7 592	
Kostnader			
Personalkostnader	3 860	4 220	3.
Administration	1 000	1 528	4.
Rörelsekostnader	690	1 262	5.
Summa kostnader	5 550	7 010	
Resultat		585	6.

1. Erhållet statsbidrag från Socialstyrelsen
2. Medel överförda från 2014 som avser tidigare beviljade statsbidrag.
3. Personalkostnader inklusive sociala avgifter, pensionsavsättningar och andra avtalsenliga ersättningar. Högre än beräknat då fler personer behövts i produktionen.
4. Kostnader för lokal, utrustning, IT, telekommunikation, kontorsmaterial, ekonomisk redovisning och revision. Högre kostnader än beräknat på grund av ökade behov av för slutförande av produktionerna.
5. Här ingår kostnader för framtagande av informationsmaterial, faktablad, informationsbrev, kostnader för Demens ABC Plus utbildningarna, annonsering, deltagande i mässor och konferenser.
6. Årets resultat balanseras till år 2016.

Bilaga 3. Publikationer NkA

Kunskapsöversikter

- Anhöriga till vuxna personer med psykisk ohälsa: En kunskapsöversikt om betydelsen av stöd. Ewertzon, M. NkA: Kalmar; 2015
- Familjer med barn och unga med psykisk ohälsa. En litteraturöversikt om anhörigas erfarenheter samt insatser i form av information, stöd och behandling relevanta ur ett anhörigperspektiv. Benderix, Y. NkA: Kalmar; 2015
- Hälsa och välbefinnande för barn med funktionsnedsättning. En vägledning genom WHO:s hälsoklassifikation ICY-CY. Adolfsson, M. NkA: Kalmar; 2015
- Du, jag och något att tala om. Om kommunikation och kommunikationshjälpmedel för och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning. Rydeman, B. NkA: Kalmar; 2015

Kunskapsöversikter anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning

- Information och praktisk hjälp till anhöriga. Gough, R. NkA: Kalmar; 2015
- Familjeinriktat stöd. Gough, R. NkA: Kalmar; 2015
- Samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte. Gough, R. NkA: Kalmar; 2015

Antologier

- Att se barn som anhöriga – om relationer, interventioner och omsorgsansvar. Järkesten Berggren U, Hanson E, Karlsson P (red). NkA och Linnéuniversitetet; 2015

Rapporter

- Rätt att leva inte bara överleva. En idéskrift till stöd för politiker och beslutsfattare som kan påverka livet positivt för anhöriga och personer med flerfunktionsnedsättning. NkA, FUB: Kalmar; 2015
- Samverkan kring gravida med missbruksproblem. En studie av mödrabarnhälsovårdsteamet i Haga. Heimdahl K, Karlsson P. NkA och Linnéuniversitetet; 2015
- Barn till föräldrar med cancer. Hur många berörs och vilka är konsekvenserna i ett livsloppsperspektiv? Berg L, Hjern A. NkA och Linnéuniversitetet; 2015
- Hälsoekonomisk studie av barn och vuxna med fetalt alkoholsyndrom. Ericsson L, Hovstadius B, Magnusson L. NkA och Linnéuniversitetet; 2015
- Riktade insatser till gravida och spädbarnsföräldrar med problematiskt bruk av alkohol, narkotika, läkemedel och psykisk ohälsa. En nationell

kartläggning av barnhälsovård, mödrahälsovård och socialtjänst. Heimdahl K, Karlsson P. NkA och Linnéuniversitetet; 2015

- Barn som anhöriga – ekonomisk studie av samhällets långsiktiga kostnader. Hovstadius B, Ericson L, Magnusson L. NkA och Linnéuniversitetet; 2015
- Föräldraskap hos vuxna med ADHD eller Autismspektrumtillstånd, konsekvenser för barnet samt metoder för stöd. Janeslätt G, Hayat Rosshanay A. NkA och Linnéuniversitetet; 2015
- Kunskapsunderlag för pedagoger om barn och elever med medfödda skador av alkohol. Rangmar J. NkA och Göteborgs universitet; 2015
- Stuprör, hängrännor och rännkrokar. Utvärdering av projektet Samordnat stöd till barn och föräldrar i familjer med missbruk 2013-2014. Alexandersson K, Jess K. NkA och Linnéuniversitetet; 2015
- Barn som anhöriga. Rapport från Linnéuniversitetets och Nationellt kompetenscentrum Anhörigas arbete 2012-2014. Magnusson L, Hanson L. NkA och Linnéuniversitetet; 2015
- Hälsa och välbefinnande hos barn och ungdomar som har en förälder med progredierande neurologisk sjukdom. Ferm U, Jenholt Nolbris M, Jonsson A, Linnsand P, Nilsson S. NkA och Linnéuniversitetet; 2015
- Barn som anhöriga – Fyra utvecklingsregioners arbete för att se och möta barn enligt paragraf 2g i hälso- och sjukvårdslagen. Gustavsson L, Magnusson L. NkA och Linnéuniversitetet; 2015

Inspirationsmaterial

- Att möta anhörigas känslor och existentiella behov. Svensson J-O. Inspirationsmaterial. NkA: Kalmar; 2015

Artiklar

- Järkestig-Berggren U, Hanson E. Children as next of kin: A scoping review of support interventions for children who have a parent with a serious physical illness. *Child Care in Practice*; 2015
- Andersson A, Magnusson L, Hanson E. The use of Information and Communication Technologies to Support Working Carers of Older People – a qualitative secondary analysis. *International Journal of Older People's Nursing*; 2015
- Wilder J, Magnusson L, Hanson E. Professionals' and Parents' Shared learning in Blended Learning Networks related to Communication and Augmentative and Alternative Communication for People with Severe Disabilities. *European Journal of Special Needs*; 2015

Bilaga 4. Publikationer SDC

- För vems skull? Om tvång och skydd i demensvården (2010). Publikationen bygger på en kartläggning av tvångs- och begränsningsåtgärder i demensvården. En reviderad upplaga gavs ut 2013. Totalt 1 370 exemplar har distribuerats.
- Guiden till nationella riktlinjer för vård och omsorg om personer med demens publicerades första gången 2011 och utkom i en reviderad version 2013. Innehåller de viktigaste rekommendationerna för det praktiska vård- och omsorgsarbetet. Boken har distribuerats 5 733 exemplar.
- Vad kan Sverige lära? (2013). Tvingande skyddsåtgärder i Norge, England och Nederländerna. Erfarenheter av lagstiftning och utbildningar inom vård och omsorg om personer med demenssjukdom. Boken har distribuerats i 71 exemplar.
- Om demenssjukdom för biståndshandläggare (2014). Sedan maj 2014 har 726 exemplar distribuerats.
- Om demenssjukdom för hemtjänsten (2014). Sedan augusti 2014 har 634 exemplar distribuerats.
- Om demenssjukdom för anhöriga (2014). Sedan december 2014 har 681 exemplar distribuerats.
- Om demenssjukdom i särskilt boende (2015). Sedan juli 2015 har 341 exemplar distribuerats.
- Nollvision – För en demenssjukvård utan tvång och begränsningar (2015). Sedan april 2015 har 1 032 exemplar distribuerats.