

Nationellt kompetens- centrum anhöriga och Svenskt Demenscentrum

Redovisning av verksamheten 2013

Du får gärna citera Socialstyrelsens texter om du uppger källan, exempelvis i utbildningsmaterial till självkostnadspris, men du får inte använda texterna i kommersiella sammanhang. Socialstyrelsen har ensamrätt att bestämma hur detta verk får användas, enligt lagen (1960:729) om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk (upphovsrättslagen). Även bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten, och du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

Artikelnummer 2014-3-34
Publicerad www.socialstyrelsen.se, mars 2014

Förord

För åtta år sedan fick Socialstyrelsen i uppdrag av regeringen att etablera nationella kompetenscentrum på anhörig- respektive demensområdet. Syftet var att därmed stimulera en nationell kunskapsutveckling på dessa angelägna verksamhetsområden. I uppdraget betonades 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.

Denna rapport redovisar centrumens verksamhet 2013 och speglar en omfattande och målinriktad verksamhet som på olika sätt bidrar till att utveckla en vård- och omsorg och ett anhörigstöd av god kvalitet. Det är också detta som är centrumens primära uppgift.

Socialstyrelsen finner att centrumen är väl etablerade i sina respektive nationella stödfunktioner. Var för sig och tillsammans bidrar de till att utveckla vården och omsorgen om äldre och stödet till personer med funktionsnedsättning liksom till deras anhöriga.

Utredaren Tomas Malm har ansvarat för denna rapport som utarbetats i samverkan med utredaren Mårten Wirén. Ansvarig enhetschef har varit Stina Törnell Sandberg.

Taina Bäckström
Ställföreträdande generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Sedan 2006 finns två nationella kompetenscentrum	8
Kompetenscentrumens uppdrag	8
Redovisning av verksamheten 2013	9
Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka)	9
Stiftelsen Svenskt Demenscentrum (SDC)	16
Socialstyrelsens slutsats	21
Bilaga 1	23
Bilaga 2	26

Sammanfattning

Socialstyrelsen har regeringens uppdrag att etablera Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) och Svenskt Demenscentrum (SDC) och lämnar årsvisa rapporter från etableringens fortskridande. Detta är den sjunde avrapporteringen och den speglar verksamhetsåret 2013.

Av redovisningen finner Socialstyrelsen att de båda centrumen fungerar helt i enlighet med sina respektive uppdrag och att de efter sex års verksamhet bedriver en väletablerad och efterfrågad verksamhet på sina respektive områden. Båda centrumbildningarna har på olika sätt funnit permanenta organisationsformer, SDC som stiftelse och Nka som självständig enhet i Regionförbundet Kalmars organisation. Organiseringen, liksom verksamheternas inriktning, omfattning och finansiering har ett långsiktigt perspektiv och centrumens verksamhet möter en ökande efterfrågan enligt verksamhetsberättelserna. Såväl Nka som SDC har utvecklat väletablerade verksamhetsformer och bedriver en verksamhet i fortsatt utveckling. Därmed finner Socialstyrelsen sitt etableringsuppdrag som fullgjort.

Nka har under året fortsatt sitt arbete med att etablera lättillgängliga kunskapskällor, arbeta med blandade lärande nätverk och 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. Verksamheten bedrivs i sex huvudspår: Anhöriga till äldre, Anhöriga till barn med flerfunktionsnedsättning, Barn som anhöriga, Anhöriga och psykisk ohälsa, Arbetsgivare för anhöriga samt Anhörigvänlig vård och omsorg. Nka bedriver en omfattande utbildningsverksamhet med inriktning att utveckla och stärka utbildningen om anhörigfrågor på alla nivåer i utbildningssystemet. Konferensverksamhetens syfte är att sprida kunskap om anhörigfrågor till allmänheten, till professionellt verksamma samt till beslutsfattare och myndigheter.

SDC har fortsatt utveckla Demens ABC och Demens ABC plus med tillhörande utbildningssatsning och i december hade 75 000 användare genomgått utbildningen varav 56 000 också slutfört kunskapstestet. Webbportalen med sex huvudområden (Fakta om demens, Leva med demens, Arbeta med demens, Forskning, Utbildning samt Publicerat) hade under året 500 000 besök. Den skriftliga informationen om demens är omfattande och sprids i rapporter och nyhetsbrev. SDC har under året arrangerat tio konferenser i samverkan med andra aktörer och därutöver medverkat i hundratalet konferenser och seminarier på demenstemat runt om i landet. SDC har etablerat ett nationellt nätverk för kunskapsstöd och antalet samarbetspartners ökar. Checklista Hemtjänst har utarbetats och sprids för att underlätta implementering av de nationella demensriktlinjerna. SDC har lanserat webbsidan Ung anhörig med tillhörande Facebooksida och två ambassadörer ger där personligt stöd.

Sedan 2006 finns två nationella kompetenscentrum

I regeringens beslut 2006 formulerades uppdraget som att "Socialstyrelsen skall utveckla ett nationellt kunskapscentrum för vård och omsorg om äldre, där anhörigfrågor och demensfrågor ingår. Socialstyrelsen finansierar verksamheten och svarar för den inför regeringen". I dialog med Socialdepartementet konkretiserades uppdraget till att omfatta två nationella kompetenscentrum, det ena inriktat på anhörigfrågor och det andra på demensområdet.

Bortsett från de båda indelande verksamhetsåren har Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) och Svenskt Demenscentrum (SDC) alltsedan 2008 bedrivit sin verksamhet utifrån ettåriga regeringsuppdrag som formuleras i det årliga regleringsbrevet till Socialstyrelsen.

Centrumens verksamheter utvärderades på regeringens uppdrag år 2011. Linköpings Universitet, som svarade för utvärderingen, konstaterade att båda centrumen svarat väl upp mot behovet av ökad kunskap och stöd på sina respektive verksamhetsområden. Utvärderarna menade att det därmed fanns goda skäl för att Nka och SDC skulle få fortsätta att vidareutveckla sina verksamheter i permanenta former, vart och ett efter sina förutsättningar och med delvis olika strategier. Socialstyrelsen instämde i slutsatserna och fann att regeringsuppdraget att etablera dessa centrum därmed är fullgjort.

I regleringsbrevet för 2013 gav emellertid regeringen på nytt i uppdrag åt Socialstyrelsen att svara för centrumens etablering och verksamhet även detta år och i enlighet med det ursprungliga uppdraget,

Denna redovisning avser verksamheten vid Nka och SDC under 2013. Underlaget utgörs av de verksamhetsberättelser som respektive centrum årligen inkommer med till Socialstyrelsen. Såväl Nka som SDC lämnar i särskild ordning bestyrkt en ekonomisk redovisning till Socialstyrelsen.

Kompetenscentrumens uppdrag

I regeringsbeslutet 2006 formulerades det övergripande uppdraget till Nka och SDC som att de med sin verksamhet ska bidra till en högre kvalitet och produktivitet i vården och omsorgen om 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
- vara en länk mellan forskning, praktik och beslutsfattare samt
- fungera som ett nav i ett nationellt nätverk av FoU-verksamheter.

Redovisning av verksamheten 2013

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka)

Nka:s verksamhetsområde utvidgades 2012 till att, utöver anhöriga till äldre, även rikta sig till anhöriga till barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättning, till barn som är anhöriga samt till anhöriga till personer med psykisk ohälsa. I uppdraget ingår också att i samverkan med Anhörigas Riksförbund och intresserade arbetsgivare bidra till ett mera anhängvänligt arbetsliv. Socialstyrelsen basfinansierar verksamheten för anhöriga till äldre med 5,5 miljoner kronor per år.

Samverkande parter i Nka är Anhörigas Riksförbund, Linnéuniversitetet, Landstinget i Kalmar län, FoU Sjuhärad Valfärd vid Högskolan i Borås, Hjälpmedelsinstitutet, Länssamordnarna för anhängstöd i Norrland samt Regionförbundet i Kalmar län som tillika är samordnande huvudman för verksamheten. Parterna utgör tillsammans styrgrupp för verksamheten och har möten fyra gånger per år. Regionförbundets representant är ordförande.

Nka:s verksamhetsidé bygger på ett evidensbaserat förhållningssätt inriktat på 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.

Nyheter i korthet

Totalt har Nka producerat 18 kunskapsöversikter, två rapporter och tre inspirationsmaterial. De arbetar just nu med sex kunskapsöversikter, varav en är filmade föreläsningar som ska publiceras på webbplatsen.

Under året har Nka genomfört 53 blandade lärande nätverk på teman som anhängomsorg, ekonomi, anhängvänligt arbetsliv, samtalets betydelse samt anhöriga och psykisk ohälsa. De har anordnat en nationell konferens på temat Barn som anhöriga. I samverkan med SKL, Socialstyrelsen och NSPH¹ har centrumet genomfört två inspirationsdagar på temat Anhöriga och psykisk ohälsa. Nka har också varit medarrangör för Anhörigriksdagen och konferensen ”Anhöriga – hjältar i demensens skugga”.

Centrumet arbetar nu med stöd av implementering av Socialstyrelsens vägledning om anhängfrågor.

I samarbete med Mälardalens högskola har en högskolekurs genomförts med 22 studenter och 16 föräldrar på temat alternativ och kompletterande kommunikation.

På uppdrag av Riksrevisionen har Nka genomfört en förstudie om systemet som omger anhöriga som vårdar och ger omsorg och stöd till närstående. Nu inleds huvudstudien med rapport i april 2014.

¹ Nationell samverkan för psykisk hälsa, NSPH, är ett nätverk av patient-, brukar- och anhängorganisationer på det psykiatriska området.

Nka har vidareutvecklat sin webbplats med ett virtuellt sökbart bibliotek med ett utökat utbud av filmade föreläsningar och anhörigberättelser.

Verksamhet 2013

Under året har verksamheten på samtliga områden inriktats på att

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

Utvecklingen sker i partnerskap med andra organisationer, såväl nationellt som internationellt.

Anhöriga till äldre

Nka har producerat två kunskapsöversikter - en om efterlevandestöd och en om anhöriga och ekonomi - samt ett inspirationsmaterial om samtal som stöd. På webbplatsen har de publicerat en serie med tio kunskapsöversikter om anhöriga och funktionsnedsättning. Nka arbetar nu med kunskapsöversikter om anhöriga och civilsamhället, anhöriga och äldre med psykisk ohälsa, anhöriga och särskilt boende samt anhöriga och e-tjänster. De har också bidragit med bokkapitel om jämlik ålderdom respektive anhörigomsorg och förvärvsarbete samt med en artikel i tidskriften *Äldre i centrum* om anhörigomsorg och etnicitet².

Den interaktiva webbplatsen har vidareutvecklats med ett virtuellt sökbart bibliotek. Under fliken "Nka play" finns nu ett utökat utbud av filmade föreläsningar. Nka är också aktivt i sociala medier såsom Facebook, Twitter och My Newsdesk. För dem som saknar internet erbjuder centrumet information genom personlig kontakt. Antalet besök på webbplatsen har ökat till 97 000 besök och 160 000 sidvisningar under året. My Newsdesk, som riktar sig till media, har haft 17 000 sidvisningar under året. Under Almedalsveckan producerade Nka två filmer på temat anhörigomsorg och framtidens anhörigstöd. En personalinriktad webbutbildning om anhörigfrågor är under utveckling och lanseras på Anhörigriksdagen 2014.

Under året har arbete i 32 lokala blandade lärande nätverk arbetat på teman som "Förvärvsarbete", "Anhörigomsorg och ekonomi", "Samtalets betydelse" samt "Implementering i kommunerna av Socialstyrelsens vägledning om anhörigfrågor". Sedan flera år finns ett lärande nätverk med 25 anhörigkonsulenter som träffas via Adobe Connect videokonferenssystem.

Nka har arrangerat regionala mötesdagar i Kalmar, Karlstad och Gävle med totalt drygt 600 deltagare. Dagarna inleddes med att respektive landshövding gav sin syn på anhörigfrågornas betydelse för regional utveckling. I augusti arrangerades FoU Välfärds konferens med 150 deltagare i Kalmar i samverkan med Fokus Kalmar län och föreningen FoU Välfärd.

Under Anhörigriksdagen i Varberg med 800 deltagare, som genomfördes i samverkan med Anhörigas Riksförbund, anordnades en workshop med 80

² Se bilaga 2. Publikationsförteckning

anhörigkonsulenter från hela landet. I november genomförde Nka i samverkan med Svenskt Demenscentrum en konferens om anhöriga och demens. Nka var också medarrangör i "En dag för anhöriga" med 600 deltagare i Stockholms stadshus i oktober. Därutöver har Nka medverkat vid konferenser, seminarier, nätverksträffar och utbildningar på såväl nationell som regional och lokal nivå.

De medarbetare vid Nka som har en lärarroll undervisar, handleder och examinerar studenter på kandidat- magister- och doktorsnivå inom anhörigområdet.

Riktad information om anhörigfrågor sker via broschyrer, två sidor i varje nummer av tidskriften *Äldre i Centrum* och via nyhetsbrev från Anhörigas Riksförbund och Fokus Kalmar län.

Liksom tidigare år får Nka en mängd frågor från anhöriga, via både e-post och telefon, angående vilka former av stöd som finns, hur och var de anhöriga kan ansöka om sådant stöd och vilka regler som gäller. Frågor från personal, studenter och beslutsfattare handlar om aktuell forskning och litteratur på området. Nka besvarar alla frågor individuellt och publicerar dem i lämpliga fall på sin webbplats som hade 16 000 unika sidvisningar under 2013.

För närvarande pågår tre samverkansprojekt:

- I samverkan med åtta FoU-centrum på äldreområdet³ och åtta kommuner⁴ kartlägger och följer Nka under tre år utvecklingen av stödet till anhöriga liksom kvalitetsaspekten i det erhållna stödet.
- Nka medverkar i InnovAge, ett treårigt EU-projekt med 36 parter där en gemensam kunskapsplattform för anhöriga till äldre ska utvecklas, implementeras och utvärderas. Nka representerar i detta sammanhang föreningen Eurocarers och Nka:s FoU-ledare medverkar som expert i projektet. Genom Nka fälttestas tjänsten i Sverige, Italien och Tyskland innan den implementeras i samtliga EU-länder.
- I samverkan med Anhörigas Riksförbund uppdaterar Nka "Handbok för anhöriga" som länkas till Nka:s webbplats för att underlätta för anhöriga att få tillgång till lättillgänglig information.

Anhöriga till barn med flerfunktionsnedsättning

Ett nationellt kunskapsstöd till föräldrar och anhöriga till barn och unga med flerfunktionsnedsättning är under utveckling för att underlätta kunskapsinhämtning, erfarenhetsutbyte och nätverkskontakter via internet och videokonferens.

Under året har Nka producerat en kunskapsöversikt och ett inspirationsmaterial om alternativ och kompletterande kommunikation. En kunskapsöversikt om delaktighet i familjelivet för barn med flerfunktionsnedsättning har publicerats i samverkan med föreningen JAG⁵ och Hälsohögskolan i Jönköping. I samarbete med Habilitering och Hjälpmedel i Landstinget Uppsala län och Mun-H-Center i Göteborg har kunskapsöversikten "Kvalificerad omvårdnad i vardagen" producerats som en internetbaserad föreläsningsserie med läkare, sjukgymnast, dietist och sjuksköterskor som föreläsare. Serien

³ FoU Jämt, FoU Regionförbundet Uppsala län, FoU Sörmland, FoU Skaraborg, FoU Sjuhärad Västfärd, Fokus Kalmar län, FoU Skåne samt FoU Malmö.

⁴ Härjedalen, Uppsala, Strängnäs, Skara, Borås, Västervik, Hässleholm samt Malmö.

⁵ Jämlikhet-Assistans-Gemenskap är en ideell riksförening för personer med flera omfattande funktionsnedsättningar.

finns tillgänglig på Nka:s webbplats där även filmade föreläsningar från Kommunikationskarnevalen i Göteborg och Rikskonferensen Snoezlen⁶ återfinns.

I samarbete med Mälardalens högskola har Nka genomfört en högskolekurs via internet och videokonferens med 22 studenter och 16 föräldrar på temat alternativ och kompletterande kommunikation. Efter kursen har fyra blandade lärande nätverk med föräldrar och studenter etablerats. Det är 170 personer som redan har ansökt till 2014 års kurs.

Nka har genomfört ett lärande och stödjande nätverk med föräldrar samt påbörjat ett nätverk med föräldrar och ett med mor- och farföräldrar. Samtliga nätverk sker via internet och videokonferens.

Nka är representerat i referensgruppen för Arvsfondsprojektet Delaktighet och Stöd, ett projekt för vuxna personer med fysisk och intellektuell funktionsnedsättning och deras föräldrar. Projektet drivs av Bräcke Diakoni.

I ökande omfattning ger Nka råd och stöd till anhöriga som ser ökade svårigheter att erhålla stöd i sin vardag. I frågor av mera komplicerad, juridisk karaktär förmedlar centrumet kontakt med kurator på barn- och ungdomshabiliteringarna och till de idéburna organisationernas jurister och rättsombud. Nka avidentifierar och publicerar lämpliga frågor och svar på sin webbplats.

Barn som anhöriga

Inom ramen för sitt arbete med ANDT-strategin har Socialstyrelsen gett Linnéuniversitetet i samverkan med Nka i uppdrag att stödja utvecklingsarbetet runt om i Sverige för stöd till barn som anhöriga. I uppdraget ingår att långsiktigt bygga upp en hållbar bas för kunskapsproduktion och kunskaps-spridning, erfarenhetsutbyte och lärande nätverk på området.

En del av uppdraget är att samordna pilotprojekt i landstingen Dalarna, Jönköping och Östergötland samt i Västra Götalandsregionen och att bidra till att sprida projektresultaten till övriga landet. Under året anordnade Nka fem dialogseminarier med projektledarna och deras medarbetare.

En registerstudie pågår för att kartlägga antalet barn som är anhöriga. Studien genomförs av CHES⁷ vid Stockholms universitet i samverkan med Linnéuniversitetet och Nka. De första två av tre rapporter från detta arbete har publicerats under 2013 liksom en systematisk kunskapsöversikt om metoder för stöd för barn till föräldrar med fysisk sjukdom eller skada. Därutöver har Nka publicerat två litteraturstudier: en om barn utsatta för missbruk under fostertiden framtagna vid Göteborgs universitet, och en om stöd för späda barn framtagna vid Stockholms universitet.

Två nationella nätverk har etablerats under året: ett forskarnätverk med 75 deltagare och ett nätverk med 20 idéburna organisationer.

På temat "Barn som anhöriga" och i samverkan med Landstinget respektive Länsstyrelsen i Uppsala län anordnade centrumet en nationell konferens med 350 deltagare. I december genomförde Nka i samverkan med SKL, Statens folkhälsoinstitut och Socialstyrelsen en konferens med drygt 400 deltagare på temat "Barn i familjer med missbruk". Under Almedalsveckan arrangerade Nka ett välbesökt seminarium om "Barn som anhöriga". I samverkan

⁶ Rikskonferens om personer med grav intellektuell funktionsnedsättning.

⁷ Centre for Health Equality Studies

med regionala organisationer har seminarier anordnats i Malmö, Umeå och Jönköping.

Nka har producerat fyra nyhetsbrev och en spridningsfilm om pågående utvecklingsarbete. I fyra filmer som producerats under året berättar barn och unga till föräldrar med somatiskt sjukdom, missbruk eller psykisk funktionsnedsättning om sina erfarenheter. På webbplatsen finns numera också en Sverigekarta med nationell information på flera språk om pågående utvecklingsarbeten på områden som missbruk, somatisk sjukdom och psykisk ohälsa.

Anhöriga och psykisk ohälsa

Nka har i uppdrag att utveckla ett nationellt kunskapsstöd avseende anhörigfrågor som rör unga och vuxna personer med psykisk ohälsa. Centrumet har producerat två kunskapsöversikter under året. Den ena behandlar insatser i form av information, stöd och behandling till anhöriga till barn och unga med psykisk ohälsa och den andra behandlar effektiva metoder för stöd till anhöriga till vuxna med psykisk ohälsa.

Tillsammans med NSPH⁸ och Hjärnkoll⁹ har Nka publicerat en anhörigskrift med anhörigas, brukares, professionellas och forskares berättelser och exempel på utveckling på området. Nka har under året genomfört ett lärande nätverk och inlett ett annat med 20 medverkande orter i Sverige från Boden i norr till Tomelilla i söder.

Höstens tre mötesdagar i Karlstad, Gävle respektive Kalmar hade som ett av två teman Anhöriga och psykisk ohälsa. Under mötesdagarna medverkade anhörigambassadörer från föreningen Hjärnkoll.

På anhörigriksdagen hölls seminarium om anhöriga och psykisk ohälsa. Tillsammans med NSPH, Hjärnkoll, Regeringen, Socialstyrelsen och SKL arrangerade Nka under våren en konferens om brukar- och anhöriginflytande. Under hösten anordnades en inspirationsdag om anhöriga och psykisk ohälsa i samarbete med NSPH, Socialstyrelsen och SKL.

Under Almedalsveckan arrangerades tillsammans med NSPH och Socialdepartementet ett seminarium om anhörigfrågor.

Nka har också medverkat med presentationer och en utställning på konferenser och seminarier arrangerade av PRIO¹⁰, Ersta Sköndal, Karolinska institutet, Stockholms läns landsting, Intresseföreningen för schizofreni (IFS) Stockholm, Hjärnkoll och Luleå kommun.

Arbetsgivare för anhöriga

Inom ramen för samarbetsprojektet Arbetsgivare för anhöriga har Nka kontaktat ett sextiotal arbetsgivare och hittills är åtta arbetsgivare anslutna till det svenska nätverket.

Under våren har Nka hållit ett blandat lärande nätverk i Varberg med två arbetsgivare, yrkesverksamma anhöriga, politiker samt tjänstemän från

⁸ Nationell samling för psykisk hälsa

⁹ Hjärnkoll är en nationell kampanj som arbetar för ökad öppenhet kring psykisk ohälsa med målet att alla ska ha samma rättigheter och möjligheter oavsett psykiskt funktionssätt. Motorn i kampanjen är över 300 personer som berättar om sina egna erfarenheter av psykisk ohälsa.

¹⁰ PRIO psykisk ohälsa – regeringens handlingsplan för riktade insatser inom området psykisk ohälsa

kommunens anhängstöd. Det har tagits fram en processmodell för hur man blir medlem och hur man kan arbeta för att bli en anhängvänlig arbetsplats.

En webbplats riktad till projektets olika målgrupper är färdigställd med inloggningsfunktion för nätverkets medlemmar för fördjupad information och dialog. Lansering har också gjorts på Facebook, Twitter och Instagram. Nka har producerat informationsmaterial riktad till arbetsgivare samt digitala nyhetsbrev. Projektet har rönt nationell uppmärksamhet med artiklar i såväl dagstidningar som fackpress.

Anhängvänlig vård och omsorg

I landstingen har anhängfrågorna generellt ingen framträdande roll så för att utveckla samarbetet har Nka etablerat en strategigrupp för ändamålet. Strategigruppen leds av verksamhetschefen vid geriatriska kliniken i Kalmar, tillika vice ordförande i Geriatrisk förening och består av medarbetare vid Nka, professionellt verksamma i Västra Götalandsregionen, Växjö kommun och Anhörigas Riksförbund. Seminarier om anhängvänlig vård och omsorg har genomförts på Anhörigriksdagen, vid FoU Valfärds konferens samt på Geriatrikskonferens.

Utbildning och forskning

Nka arbetar i dagsläget för att utveckla och stärka utbildningen om anhängfrågor på alla nivåer. En kartläggning har inletts av innehållet avseende anhängfrågor i sjuksköterskeutbildningen respektive socionomutbildningen. Arbete med två webbutbildningar pågår: en om anhängfrågor för personal inom vård och omsorg och en om barn som anhöriga.

Nka har varit medarrangör i en forskarutbildningskurs om brukarmedverkan tillsammans med Högskolan i Borås, Hälsohögskolan i Jönköping, Karlstads universitet och Högskolan i Hedmark, Norge. I EU-projektet InnovAge utvecklas en gemensam kunskapsplattform för anhöriga till äldre.

Företrädare för FUB:s flerfunktionsnedsättningskommitté är adjungerad till Nka:s styrgrupp och på området anhöriga och psykisk ohälsa samarbetar Nka med NSPH, dess 13 medlemsorganisationer och med föreningen Hjärnkoll.

Nka har samverkansavtal med:

- Certec¹¹, CHESS vid Stockholms universitet och Karolinska institutet, Ersta Sköndal högskola, Hälsohögskolan i Jönköping, Linnéuniversitetet, Mälardalens högskola, Stockholms Universitet och FoU Uppsala län
- Landstinget i Kalmar län och Landstinget i Norrbotten
- Karlstads kommun, Trelleborgs kommun och Växjö kommun.

Internationella kontakter och samverkan

- Samarbete med International Advisory Board, en expertgrupp med representanter från Storbritannien, Kanada, Australien, Nederländerna och Sverige som är knuten till Nka

¹¹ Avdelningen för rehabiliteringsteknik inom Institutionen för designvetenskaper vid Lunds tekniska högskola.

- Medlemskap i Eurocarers, en paraplyorganisation för anhörigföreningar och forskningscentra inom anhörigområdet i EU
- Medverkan i EU-projektet InnovAge
- Samverkan med Carers UK för diskussion och idéutbyte om forskning och utveckling inom anhörigområdet. Carers UK erbjuder konsultation i utvecklingen av nätverket Arbetsgivare för anhöriga. I juni var projektgruppen på studiebesök på Employers for Carers under Cares Week i London
- Samverkan med en forskargrupp i Stavanger som ansöker om att få driva ett kompetenscentrum för anhörigfrågor i Norge
- Samverkan med universitetet i Glasgow kring en ansökan till Erasmus för att utveckla ett utbildningsprogram om anhörigfrågor och demens
- I nätverket Barn som anhöriga sker samverkan med Barns bästa verksamhet och dess forskarnätverk i Norge. De båda nätverken deltar i varandras nätverksträffar. Samverkan är också etablerad med Nordic Forum: Children in Focus
- Fortsatt medlemskap i internationella forskarnätverk på anhörigområdet:
 - Working Carers Caring Workers (WOCAWO)
 - European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions
 - International Network for Studies Concerning Older Adults (INSCOA)
 - AAATE, Association for the Advancement of Assistive Technology in Europe
 - International Working Group on Death, Dying and Bereavement
 - Ett norsk-svenskt forskarnätverk med fokus på forskning om samverkan mellan familj och professionella inom psykiatrisk vård och omsorg
- Presentationer på internationella konferenser såsom IRG-PIMD¹² konferens i Holland, The Psychological Therapies for Psychosis i Warszawa, anordnad av ISPS¹³ samt vid konferensen "Vem vårdar vem?" anordnad av Folkhälsan i Finland
- Planering av internationella konferenser
 - Tillsammans med socialstyrelserna i Sverige, Norge och Danmark samt Barns bästa i Norge anordnar Nka en Skandinavisk konferens om Barn som anhöriga i Oslo den 26 - 28 maj 2014
 - Nka ingår i programkommittén för FOU-temat för den nordiska konferensen i gerontologi Age well i Göteborg i maj 2014
 - En anhörigkonferens planeras i Göteborg den 4 - 6 september 2015 tillsammans med Carers UK, Eurocarers och Anhörigas Riksförbund
 - I samverkan med SIRG-PIMD¹⁴ och Mälardalens högskola genomförs en konferens inom flerfunktionsnedsättningsområdet i Sverige 2015.

¹² Special Interest Research Group - persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities

¹³ The International Society for Psychological and Social Approaches to Psychosis

¹⁴ Special Interest Research Group - persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities

Stiftelsen Svenskt Demenscentrum (SDC)

Under 2013 har SDC bedrivit verksamhet i organisationsformen Stiftelsen Svenskt Demenscentrum med Stiftelsen Silviahemmet och Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum som stiftelsebildare. Socialstyrelsen finansierar verksamheten med 5,5 miljoner kronor per år.

Styrelsen utgörs av Ewa Samuelsson ordförande, Anna de Geer vice ordförande, Ann-Charlotte Roupe, Stig Nyman, Janet Mackegård och Maria Eriksdotter. Fyra styrelsemöten samt ett möte per capsulam genomfördes under året. Stiftarna har utsett tre ledamöter var till styrelsen.

För den löpande verksamheten finns en operativ grupp bestående av direktör Wilhelmina Hoffman, koordinator Sara Hjulström, informatör Magnus Westlander, FoU-ansvarig Gunilla Nordberg, vård- och omsorgsansvarig Ann Christin Kärrman, utbildningsansvarig Helle Wijk samt webbpedagog Olga Orrit.

Totalt finns idag 5,75 heltidstjänster inrättade på SDC. Därutöver har totalt 12 personer haft tidsbegränsade anställningar under året för Demens ABC plus och för arbete i projekt med separat finansiering.

Tre referensgrupper ”FoU”, ”Vård och Omsorg” respektive ”Utbildning” arbetar sedan 2013 med dialogseminarier där aktuella frågor diskuteras med sakkunniga och praktiker för ömsesidigt utbyte. Swedish Brain Power utgör Svenskt Demenscentrums vetenskapliga råd.

Nyheter i korthet

SDC utarbetar ”Vägledning för värdig vård och omsorg om personer med nedsatt beslutsförmåga” i samarbete med Socialstyrelsen, Handisam¹⁵ och IVO¹⁶ med finansiering från Socialdepartementet med 2.6 miljoner kronor. För närvarande utarbetar SDC en nätbaserad handbok och producerar webbutbildningar samt applikationer till mobiltelefoner. Syftet är att minimera användandet av tvingande skyddsåtgärder i arbetet med personer med demenssjukdom.

Under året publicerades rapporten ”Vad kan Sverige lära” som är den andra sammanställningen gällande tvingande skyddsåtgärder i andra länder.

Under året lanserades en checklista för tillämpning i demensvården. Den har SDC tagit fram i samarbete med Svenska Demensregistret, SveDem och Äldrecentrum.

Webbplatsen ”Ung Anhörig” administreras sedan 2012 av SDC och har under året fått ny server. Webbsidan har en egen layout med en länkad Facebookgrupp.

Under året har SDC inlett följande nya samarbetsprojekt:

- ”Möten med Minnen”. Museer ordnar visningar för personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Runt om i landet har drygt 70 museer visat intresse och utbildat särskilda pedagoger för dessa visningar. Projektet bedrivs i samarbete med Nationalmuseum, Alzheimerfonden och Demensförbundet.

¹⁵ Handisam är en statlig myndighet som samordnar, påskyndar och följer upp funktionshinderspolitiken.

¹⁶ ¹⁶ Inspektionen för vård och omsorg.

- ”Fotbollsminnen”. Fotbollsintresserade personer med demenssjukdom bjuds in till möten för att prata fotbollsminnen, dra hejramsor och se på fotbollssouvenirer. Satsningen, som är ett pilotprojekt vid tre äldreboenden i Malmö i samverkan med Malmö FF, drivs i samarbete med fotbollssajten SvenskaFans.com
- ”Utvecklingsstörning och demens”. Ett samarbete med FUB¹⁷ har inletts och fortskrider 2014.

Verksamhet 2013

Demens ABC och Demens ABC plus

Den nätbaserade utbildningen Demens ABC är kopplad till Socialstyrelsens ”Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010”. Utbildningen publicerades 2010 och en fortsatt spridning av utbildningen har skett under året.

SDC utvecklar Demens ABC plus med tillhörande utbildningsinsatser baserade på kursplanen ”Utbildningssatsning för en god och trygg vård och omsorg om personer med demenssjukdom”. De har utarbetat sex moduler, varav tre är lanserade för att tillämpas inom områdena primärvård, biståndshandläggning och hemtjänst. Övriga moduler lanseras våren 2014. I utbildningssatsningen ligger fokus på samverkan mellan hemsjukvård, äldreomsorg, primärvård och sjukhusvård. De nationella riktlinjerna, kvalitetsregistret Svenska Demensregistret (SveDem) samt BPSD-registret¹⁸ är kopplade till respektive del. SDC använder sig av erfarenheter från tidigare breddutbildningar, som Kompetensstegen och Demens ABC.

Antalet registrerade användare av Demens ABC och Demens ABC Plus är 74 600 av vilka 55 600 hade slutfört kunskapstestet i december 2013. Guiden är den skriftliga versionen av Demens ABC har reviderats under året. Guiden innehåller de viktigaste rekommendationerna för det praktiska vård- och omsorgsarbetet och har sedan publiceringen spritts i 5 000 exemplar.

Nytt regeringsuppdrag

Socialdepartementet har gett SDC ett extra anslag på 2 673 000 kronor för uppdraget att ta fram en vägledning för värdig vård och omsorg för personer med nedsatt beslutsförmåga. En it-anpassad handbok och en webbaserad utbildning är under bearbetning för stöd vid implementeringen i vård- och omsorgsverksamheten. SDC ska samordna sina insatser med Socialstyrelsen, IVO och Handisam.

Webbportalen

SDC:s webbportal utvecklas fortlöpande och antalet besökare ökar stadigt. Under 2013 registrerades 478 000 besök varav 269 000 var unika besökare, en ökning med 13 respektive 16 procent jämfört med föregående år. Antalet sidvisningar under året var 2 300 000. Under vecka 49 slogs nytt webbrekord med 19 400 besök varav 15 900 var unika besökare. Totalt har webbplatsen haft 1 600 000 besök sedan start varav hälften unika besökare.

¹⁷ Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning.

¹⁸ Beteendemässiga och Psykiska Symptom vid Demens, BPSD. Registret är ett nationellt kvalitetsregister som stöds av SKL.

Ett digitalt nyhetsbrev har distribuerats med sex nummer under året och antalet prenumeranter är idag cirka 42 000.

Under året har fortlöpande uppdatering av nyheter skett liksom arbete med att komplettera och uppdatera portalens sex huvudområden:

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

Skriftlig information

Fyra sidor om demens publicerades i varje nummer av Äldrecentrums tidskrift "Äldre i Centrum" med fyra utgåvor per år. Nyhetsbladet "Aktuellt om Demens" kom ut med fyra nummer under året.

På webbsidan finns en samling informationsblad som besökaren kan skriva ut och numera även beställa via tryckeriet till självkostnadspris. Under året har

1 150 exemplar expedierats. Alla informationsblad finns översatta till flera språk och under 2013 har persiska, tyska och franska tillkommit.

Demenscentrums referensbibliotek har kompletterats med nyutkommen facklitteratur och skönlitteratur samt med nya tidskrifter, rapporter och avhandlingar.

Konferensverksamhet

SDC har varit medarrangör i ett flertal konferenser såsom Silviahemmets Inspirationsdag, Svenska demensdagarna, Stockholms läns demensdag och Stora demensdagen. I samarbete med Alzheimersförbundet arrangerade SDC konferenserna Möten med minnen och Ett bra liv trots Alzheimers. Tillsammans med bland andra FUB anordnades en konferens om utvecklingsstörning och demens – "Vi blir också äldre". I samverkan med Socialstyrelsen och Nka arrangerade SDC konferenserna "En dag för Anhöriga" och "Vardagshjärte i skuggan av demens".

Därutöver har SDC har medverkat vid 99 konferenser och seminarier runt om i landet och på detta sätt nått ut till 11 500 personer.

Övriga aktiviteter

SDC har samverkat med SveDem i utvecklingen av registermodul för särskilda boenden och informerat om dess register vid konferenser och seminarier. Med Stockholms läns Äldrecentrum har de tagit fram "Checklista Hemtjänst" i syfte att underlätta implementeringen av de nationella demensriktlinjerna. SDC driver webbplatsen "Ung Anhörig" som knutit till sig två ambassadörer/ kontaktpersoner vars funktion är att ge stöd till andra i liknande situation. De har producerat tre filmer för information om demenssjukdom. En Facebooksida, knuten till "Ung Anhörig", har skapats för att informera och marknadsföra nyheter på demensområdet.

Etablerade kontakter och samarbetspartners i Sverige

- Samarbete med Socialstyrelsens riktlinjegrupp rörande Demens ABC och Guiden
- Samarbete med Socialdepartementet beträffande utbildningssatsningen för en god och trygg vård och omsorg om personer med demenssjukdom, Demens ABC plus och dess utbildningsmoment
- Samarbete med Socialstyrelsen, Handisam och IVO angående projektet ”Vägledning för personer med nedsatt beslutsförmåga”
- Samarbete med Nätverket för demensfrågor i Stockholms läns landsting (f.d. Demensrådet) och som medarrangör vid ”Stockholms läns Demensdag”
- Samarbete med det Nationella nätverket för demenssjuksköterskor
- Samarbete med Demensförbundet i utdelande av det gemensamma priset till ”Bästa demensteam i hemtjänsten”
- Samarbete med Svenska nätverket för demenskunskap och som medarrangör för Svenska demensdagarna där ordförandeskapet innehas av medarbetare vid SDC
- Samarbete med Forum för kognitiv sjukdom (FKS) i ett samarbete kring webbinformation gällande demensskalor
- Samarbete med Hjälpmedelsinstitutet med företrädare i dess äldreforskar-grupp
- Samarbete med Svenska Demensregistret, SveDem
- Samarbete med Danderyds sjukhus kring kunskapsutbyte och underlag till webbutbildning
- Samarbete med SvenskaFans.com i genomförandet av Fotbollsprojektet.
- Samarbete med Alzheimerfonden, Nationalmuseum och Demensförbundet i projektet ”Visningar anpassade för demenssjuka och anhöriga på museer”
- Samarbete med FUB i ett samarbete om utvecklingsstörning och demens.

Internationella kontakter och erfarenhetsutbyten

Femte mötet med det norska respektive danska demenscentrumet ägde rum i Köpenhamn i februari.

SDC är medlem i North Sea Dementia Group som träffas en gång per år.

SDC deltar tillsammans med Norge och Danmark i ett pågående projekt om minoriteter och demens som initierats av Helsedirektoratet i Norge.

Under året har SDC fått besök av kollegor från Japan, Holland, Norge, England, Kina, Tyskland, Sydkorea och USA.

Medarbetare från SDC har varit på studiebesök i Köln samt deltagit i konferenser i Luxemburg, Malta, Oslo, Köpenhamn, Tokyo, och Seoul.

Årets publikationer

- ”För vems skull? Om tvång och skydd i demensvården”. Hittills har drygt 1 200 exemplar sålts och rapporten är nu tryckt i en andra upplaga.

- ”Vad kan Sverige lära? Tvingande skyddsåtgärder i Norge, England och Holland” Detta är uppföljaren till ”För vems skull”.
- ”Guiden till nationella riktlinjer för vård och omsorg” har under året reviderats och uppdaterats. Guiden innehåller de viktigaste aktuella rekommendationerna för det praktiska vård- och omsorgsarbetet.

Övrig informationsspridning

Information om Demens ABC plus och tillhörande utbildningsinsatser har publicerats i dagspress i form av särskilda temabilagor. Projektet ”Möten med minnen” har beskrivits i en artikel i Svenska Dagbladet. I Expressen medverkar medarbetare vid SDC som sakkunniga i artikelserien ”Fem dilemman”. Dessutom har SDC deltagit i och svarat på frågor i chattar via Aftonbladet och Netdoktor. Via e-post ställer allmänheten löpande en mängd frågor till medarbetare vid SDC. Såväl frågor som svar sparas för att utgöra en webbaserad kunskapsbank kring demensfrågor.

Skandinavisk konferens 2014

Demenscentrumen i Danmark, Norge och Sverige arrangerar gemensamt den andra ledarskapskonferensen som äger rum den 20 - 21 oktober 2014 i Stockholm. SDC är värd för konferensen vars titel är ”Implementering som håller”.

Socialstyrelsens slutsats

Såväl Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) som Svenskt Demenscentrum (SDC) bedriver en angelägen och viktig verksamhet i allt större omfattning. Deras verksamhetsberättelser vittnar om insatser som både är efterfrågade och uppskattade av såväl professionellt verksamma som av anhöriga. Socialstyrelsen kan konstatera att deras respektive verksamhet bedrivs i enlighet med regeringsuppdraget. Under året har respektive centrum etablerats i sina nya organisationsformer: Nka är numera en egen resultatenhet i Regionförbundet Kalmar län medan SDC bedriver sin verksamhet som Stiftelsen Svenskt Demenscentrum. Båda centrubildningarna är autonoma i relationen till Socialstyrelsen vars uppgift under året främst varit att förmedla statsbidraget till respektive centrum och att svara för den årliga redovisningen av dess användning.

Bilaga 1

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga, Nka

Ekonomisk redovisning för 2013

	Budget år 2013 (tkr)	Utfall år 2013 (tkr)	Anm.
Intäkter			
Statsbidrag	5 500 000	5 500 000	1
Överfört från år 2012	5 006 762	5 006 762	2
Övriga intäkter		1 049 612	3
Summa intäkter	10 506 762	11 556 374	
Kostnader			
Personalkostnader	1 081 000	1 229 522	4
Adm., lokal, etc.	500 000	620 598	5
Övriga rörelsekostnader	3 919 000	4 382 836	6
Summa kostnader	5 500 000	6 232 956	
Resultat		5 323 418	7

Anm:

1. Statsbidrag från Socialstyrelsen för 2013.
2. Överförda medel från år 2012. Medlen för 2012 betalades ut i december 2012 varför i princip hela summan fördes över till 2013.
3. Intäkter från mötesdagar och försäljning.
4. Personalkostnader inklusive sociala avgifter, pensionsavsättningar och andra avtalsenliga ersättningar.
5. Kostnad för lokal, utrustning, arbetsplatser, IT, telefoni, kontorsmaterial, administration etc.
6. I Övriga rörelsekostnader ingår kostnader för personal i Lärande nätverk, nationella mötesdagar, produktion av kunskapsöversikter, inspirationsmaterial, webbplats, kostnader för referensbibliotek, information/deltagande i mässor, konferenser etc.
7. Årets resultat, balanseras till 2014.

Publikationer

Anhöriga och äldre

- Samtal som stöd, inspirationsmaterial, Jan-Olof Svensson
- Anhörigomsorg, etnicitet och arbetsliv, artikel i *Äldre i Centrum* nr 2, 2013, Sand Ann-Britt
- Reconciling partner Care and Paid Work in Finland and Sweden. Bokkapitel i Kröger, T and Yeandle, S (eds.). *Combining paid work and family care: Policies and experiences in international perspective*. Oxford Policy Press, Leinonen, Anu and Ann-Britt Sand (2013).
- Anhörigvård på ojämlika livsvillkor – en granskning av informell äldreomsorg utifrån etnicitet och kön. Bokkapitel i Andersson, L. och Öberg, P. (red). *Jämlik ålderdom? I samtiden och framtiden*. Malmö: Liber, Sand Ann-Britt

Anhöriga och funktionsnedsättning

- Människor med funktionshinder, Ritva Gough (I manus på webbsidan)
- Samhällets insatser från socialtjänsten, skolan och försäkringskassan, Ritva Gough (I manus på webbsidan)
- Föräldrars behov av stöd och service när ett barn har funktionshinder, Ritva Gough (I manus på webbsidan)
- Barn som anhöriga, Ritva Gough (I manus på webbsidan)
- Anhöriga till vuxna med sjukdom eller funktionshinder, Ritva Gough (I manus på webbsidan)
- Informativt och instrumentellt stöd, Ritva Gough (I manus)
- Familjeinriktat stöd till anhöriga, Ritva Gough (I manus)
- Samtalsstöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte i grupp, Ritva Gough (I manus)
- Anhörigas egna berättelser om att leva med funktionshinder, Ritva Gough (I manus)

Anhöriga och personer med flerfunktionsnedsättning

- Jag är med! Om personlig assistans och barns delaktighet i familjeaktiviteter, Jenny Wilder i samverkan med föreningen JAG och Hälsohögskolan i Jönköping.
- ”Kvalificerad omvårdnad i vardagen” kunskapsöversikt producerad som en internetbaserad föreläsningsserie med läkare, sjukgymnast, dietist och sjuksköterskor som föreläsare., Ann-Kristin Ölund i samarbete med Habilitering och Hjälpmedel i Landstinget Uppsala län och Mun-H-Center i Göteborg, första avsnitten publicerade på webbsidan

Barn som anhöriga

- Barn som är anhöriga till föräldrar med allvarlig fysisk sjukdom eller skada, kunskapsöversikt, Ulrika Järkestig Berggren & Elizabeth Hanson, publicerad
- Barn som anhöriga till patienter i vården - hur många är de?, rapport, Anders Hjern och Helio Manhica vid CHESS, Karolinska institutet/Stockholms universitet.
- Barn som anhöriga: hur går det i skolan?, rapport, Anders Hjern, Lisa Berg, Mikael Rostila & Bo Vinnerljung vid CHESS, Karolinska institutet/Stockholms universitet.

Anhöriga och personer med psykisk ohälsa

- Anhörig - Stöd till dig som lever nära någon med psykisk ohälsa, skrift om anhörigfrågor, NSPH, Nka och (H)järnkoll-

Bilaga 2

Svenskt demenscentrum, SDC

Ekonomisk redovisning för 2013

	Budget år 2013 (tkr)	Utfall år 2013 (tkr)	Anm.
Intäkter			
Statsbidrag	5 500 000	5 500 000	1
Överfört från år 2012	6 423 610	6 423 610	2
Övriga intäkter	100 000	353 907	3
Summa intäkter	12 023 610	12 277 517	
Kostnader			
Personalkostnader	4 985 444	4 008 604	4
Adm., lokal, etc.	546 612	1 193 499	5
Övriga rörelsekostnader	400 000	295 844	6
Summa kostnader	5 932 056	5 497 947	
Resultat		6 779 570	7

Anm:

1. Statsbidrag från Socialstyrelsen för 2013.
2. Överförda medel från 2012. Medlen för 2012 betalades ut i december 2012 varför i princip hela summan fördes över till 2013.
3. Intäkter från försäljning, konferenser/motsvarande redovisas som separat projekt, där intäkterna balanserar de kostnader som finns för boken/konferensen.
4. Personalkostnader inklusive sociala avgifter, pensionsavsättningar och andra avtalsenliga ersättningar.
5. Kostnad för lokal, utrustning, arbetsplatser, IT, telefoni, kontorsmaterial, administration etc.
6. I övriga rörelsekostnader ingår kostnader för Demens ABC, Guiden, Faktablad, Nyhetsbrev, Webbsida, återkommande sidor i tidningen Äldre i Centrum, annonser, kostnader för referensbibliotek, information/deltagande i mässor, konferenser, nätverk etc.
7. Årets resultat, balanseras till år 2014.