

# Nationellt kompetenscentrum anhöriga och Svenskt Demenscentrum

Redovisning av 2017 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](mailto:alternativaformat@socialstyrelsen.se)

ISBN 978-91-7555-459-4  
Artikelnummer 2018-3-36

Publicerad [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se), mars 2018

# Förord

Socialstyrelsen fick 2006 i uppdrag av regeringen att etablera nationella kunskapscentrum på anhörig- respektive demensområdet. Syftet var att stimulera en nationell kunskapsutveckling inom dessa angelägna verksamhetsområden. I uppdraget betonade regeringen att kunskapscentrumens 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 kunskapscentrumens verksamhet 2017.

Utredaren Emma Strollo har varit ansvarig projektledare för denna rapport. Ansvarig enhetschef har varit Elisabeth Wärnberg Gerdin.

Olivia Wigzell  
Generaldirektör



# Innehåll

|                                                  |    |
|--------------------------------------------------|----|
| Förord .....                                     | 3  |
| Sammanfattning .....                             | 7  |
| Inledning .....                                  | 8  |
| Uppdraget till Socialstyrelsen .....             | 8  |
| Bakgrund .....                                   | 8  |
| Kompetenscentrumens uppdrag .....                | 8  |
| Metod och genomförande .....                     | 10 |
| Redovisning av verksamheten 2017 .....           | 11 |
| Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) ..... | 11 |
| Svenskt Demenscentrum (SDC) .....                | 28 |
| Socialstyrelsens avslutande kommentarer .....    | 36 |
| Bilaga 1. Ekonomisk redovisning Nka .....        | 37 |
| Bilaga 2. Ekonomisk redovisning SDC .....        | 39 |
| Bilaga 3. Publikationer Nka .....                | 40 |
| Bilaga 4. Publikationer SDC .....                | 43 |
| Bilaga 5. Frågeguide till SDC-användare .....    | 44 |
| Bilaga 6 .....                                   | 45 |



# Sammanfattning

Socialstyrelsen har regeringens uppdrag att följa upp verksamheten vid Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) och Svenskt Demenscentrum (SDC). Detta är den elfte återslagberättelsen av verksamheten vid de båda kompetenscentrumen och den omfattar verksamheten 2017.

Mot bakgrund av centrumens verksamhetsberättelser finner Socialstyrelsen att såväl Nka som SDC har bedrivit en omfattande verksamhet inom sina respektive angelägna områden. Kompetenscentrumens redovisningar visar på en bred kompetens, hög produktivitet samt innovativ och varierad verksamhet. Därpå har kompetenscentrumen fungerat i sina roller som samordnande nationella stödfunktioner inom sina respektive områden. Socialstyrelsen kan konstatera att centrumens respektive verksamhet bedrivs i enlighet med angivet uppdrag.

Nka:s uppdrag omfattar alla anhöriga oberoende av den närstående personens ålder, sjukdom, diagnos eller funktionsnedsättning. Nka har bedrivit en omfattande konferens- och utbildningsverksamhet för att sprida kunskap och utveckla samt stärka utbildningar inom anhörigområdet. Under 2017 har Nka fortsatt att arbeta med implementering av anhörigstöd, konsultstöd, utveckling av metoder och verktyg, lättillgängliga kunskapskällor, kunskapsspridning och kunskapsutbyte, kunskapsstöd till personer med flerfunktionsnedsättning samt internationellt samarbete.

Under 2017 har Nka noterat en markant ökning av intresse och efterfrågan på en rad områden. Nka har även genomfört en extern utvärdering av verksamheten liksom en egenutvärdering baserad på sina användare. En plan för systematisk kvalitetsuppföljning ska fastställas under våren 2018.

Verksamheten vid SDC har fokuserat på utbildning av Nollvisionsambassadörer och på framtagande och genomförande av modellen Stjärnmärkt. Under året har centrumet även arbetat med en fortsatt spridning av webbutbildningen Demens ABC.

SDC har kontinuerligt uppdaterat sin webbportal, där de även tillhandahåller den webbaserade utbildningstjänsten Jobba säkert med läkemedel. Centrumet har fortsatt arbeta med sina tio webbutbildningar och med att sprida information och kunskap om demensområdet i både tryckt och elektronisk form. Det webbaserade arbetet såsom utbildningar, webbportal och sociala medier följs kontinuerligt upp av centrumet.

Under 2017 har SDC varit medarrangör och deltagit i ett stort antal konferenser och seminarier samt medverkat i ett flertal projekt med andra finansiärer.

# Inledning

## Uppdraget till Socialstyrelsen

Socialstyrelsen har i uppdrag av regeringen att följa upp att verksamheterna vid de nationella kompetenscentrumen Nationellt kunskapscentrum anhöriga (Nka) och Svenskt Demenscentrum (SDC) bedrivs i enlighet med angivet uppdrag (S2017/01222/FST). I uppdraget ingår att myndigheten ska lämna sin redovisning senast den 31 mars årligen.

## Bakgrund

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

Nka och SDC inrättades 2008 och har bedrivit sin verksamhet utifrån ettåriga regeringsuppdrag som formuleras i Socialstyrelsens regleringsbrev.

På regeringens uppdrag gjorde Linköpings universitet 2011 en utvärdering av kompetenscentrumens verksamhet. Utvärderingen konstaterade att de båda centrumen svarade väl mot behovet av ökad kunskap och ökat stöd inom sina respektive områden. Den övergripande slutsatsen av utvärderingen var att centrumen skulle få fortsätta att vidareutveckla sina verksamheter utifrån sina olika förutsättningar och med delvis skilda strategier. Socialstyrelsen instämde i slutsatserna och fann att myndigheten därmed hade fullgjort regeringsuppdraget att etablera centrumen.

Socialstyrelsen har sedan starten fått årliga uppdrag i sitt regleringsbrev att svara för centrumens finansiering och följa upp deras verksamhet. Denna rapport avser verksamheten vid Nka och SDC 2017 och är den elfte rapporteringen.

## Kompetenscentrumens uppdrag

Det övergripande uppdraget för Nka och SDC är att de genom sin verksamhet ska bidra till högre kvalitet och produktivitet inom sina områden (dnr S2015/3491/FST). Se bilaga 6 för centrumens uppdrag. Verksamheternas huvudsakliga uppgift är att vara ett expertstöd till kommuner, landsting och enskilda utförare. Verksamheterna ska genomsyras av ett jämlikhetsperspektiv och uppmärksamma könsrelaterade skillnader och konsekvenser inom anhörigstödet och demensområdet. I båda centrumens uppdrag ingår att

- samla in, strukturera och sprida kunskap
- utforma och sprida informations- och utbildningsmaterial

- sammanställa utvärderingar och forskningsresultat
- verka för att kunskapsutvecklingen ges en mera praktisk och tillämpbar inriktning
- vara en länk mellan forskning, praktik och beslutsfattare
- fungera som ett nav i ett nationellt nätverk av FoU-verksamheter
- fungera som en samordnande nationell kontaktpunkt för frågor inom området när det gäller nordiskt samarbete, med andra länder och internationella organisationer, till exempel i fråga om utbyte av kunskap, erfarenheter och information.

Därutöver har respektive centrum specifika uppdrag enligt följande.

## Särskilt om Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Nka:s huvuduppdrag är att

- stödja och underlätta ett utvecklingsarbete och implementering av anhörigstöd till kommuner, landsting och enskilda utförare. Utveckling av metoder för ett individuellt och familjeorienterat anhörigstöd ska prioriteras
- fungera som en länk mellan forskning och praktik samt utveckla och förmedla metoder och verktyg
- bidra till utveckling av metoder och verktyg samt till systematisk spridning och uppföljning av dessa
- sammanställa samt förmedla forskningsresultat och bästa tillgängliga kunskap inom området.

Verksamhetsområdet ska innefatta alla anhöriga oberoende av den närstående personens ålder, sjukdom, diagnos eller funktionsnedsättning. Kompetenscentrumet ska

- särskilt uppmärksamma könsrelaterade skillnader och konsekvenser i anhörigstödet
- särskilt uppmärksamma anhörigstöd i ett interkulturellt perspektiv
- särskilt bidra till att underlätta förutsättningen för att kombinera rollen som anhörig med arbetslivsdeltagande och god hälsa
- stödja och utveckla hälso- och sjukvårdens roll och ansvar när det gäller stödet till anhöriga
- när det gäller barn som anhöriga särskilt bidra till sådant stöd att anhörigas svårigheter inte inkräktar på barnets hälsa, utveckling och skolgång.

I Nka:s uppdrag ingår även att kunna ge kunskapsstöd direkt till föräldrar och anhöriga till personer, företrädesvis barn och unga, med kombination av flera omfattande funktionsnedsättningar och omfattande medicinska behov.

## Särskilt om Svenskt Demenscentrum

I SDC:s uppdrag ingår att tillhandahålla den webbaserade utbildningstjänsten Jobba säkert med läkemedel, vilken syftar till att ge grundläggande baskunskaper i att

- ge läkemedel i rätt tid, till rätt person på rätt sätt
- ge god omvårdnad som komplement och alternativ till läkemedel

- känna igen risker och uppmärksamma, reagera och signalera vid förändringar
- förstå roll och ansvar vid delegering
- uppmärksamma symtom vid diabetes och ge insulin.

## Metod och genomförande

Uppföljningen består av dels en redovisning av de verksamhetsberättelser som kompetenscentrumen årligen skickar in till Socialstyrelsen, dels en bedömning av huruvida centrumens verksamhet, med utgångspunkt i dessa verksamhetsberättelser, bedrivs i enlighet med angivet uppdrag. Bedömningen mot uppsatta villkor för centrumens uppdrag redovisas sammanfattande i rapportens avslutande kommentarer.

För att lyfta användarperspektivet har Socialstyrelsen även genomfört sju intervjuer med användare av SDC inom olika områden. Intervjuerna fokuserar på användarens erfarenheter av samarbetet med SDC och redovisas i avsnittet Några användares röster om verksamheten. Urvalet har gjorts i samråd med SDC och målet var att få en bredd av olika användare samt att de skulle ha en god kännedom och inblick i SDS:s verksamhet. Intervjuerna gjordes per telefon. Se bilaga 5 för frågeguiden.

Nka inledde i år ett arbete med systematisk kvalitetsuppföljning med såväl en extern utvärdering som en egenutvärdering via en webbenkät. Därför har motsvarande intervjuer inte gjorts med användare från Nka. Resultaten från Nka:s utvärderingar finns i avsnittet Systematisk kvalitetsuppföljning.

Varje centrum skickar årligen in även en ekonomisk redovisning och en publikationslista till Socialstyrelsen. Dessa bifogas rapporten i sin ursprungliga form. För Nka:s ekonomiska redovisning och publikationslista, se bilaga 1 respektive 3. SDC:s ekonomiska redovisning och publikationslista återfinns i bilaga 2 respektive 4.

# Redovisning av verksamheten 2017

## Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Nka:s verksamhetsområde har successivt utvidgats från fokus på anhöriga till äldre personer till att nu omfatta alla anhöriga oberoende av den närstående personens ålder, sjukdom, diagnos eller funktionsnedsättning. Socialstyrelsen fördelade 9 500 000 kronor till Nka 2017.

Verksamhetens styrgrupp utgörs av ordföranden Ritva Gough (forskare anhöriga och funktionsnedsättning), Ann-Marie Högberg (ordförande i Anhörigas Riksförbund), Angela Bångsbo (FoU Sjuhärad Högskolan i Borås, Samordnare och arbetsterapeut), Arne Sjöberg (geriatriker och verksamhetschef Landstinget i Kalmar län), Kristiina Heikkilä (prodekan och docent, Linnéuniversitetet) Monica Forsberg (länssamordnare anhörigstöd i Norrbotten och områdeschef Vård och omsorg Socialtjänsten Luleå kommun) och Eva Borgström (Riksförbundet FUB, Intressepolitisk samordnare). I ledningsgruppen ingår Lennart Magnusson (verksamhetschef för Nka, sjuksköterska och docent vid Linnéuniversitetet) och Elizabeth Hanson (Fou-ledare Nka, sjuksköterska och professor vid Linnéuniversitetet), som även är adjungerade i styrgruppen. Vid slutet av 2016 hade Nka 14 medarbetare.

Samverkande parter i Nka är Linnéuniversitetet, Landstinget i Kalmar län, FoU Sjuhärad Välfärd vid Högskolan i Borås, Länssamordnarna för anhörigstöd i Norrland, Anhörigas Riksförbund (AHR), Riksförbundet För barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB) och Regionförbundet i Kalmar län. Den sistnämnda parten är dessutom samordnande huvudman för verksamheten. Parterna utgör verksamhetens styrgrupp som har möten fyra gånger per år. Regionförbundets representant är ordförande för styrgruppen.

Arbete med att införa en intern systematisk kvalitetsuppföljning inleddes under året. En del i det har varit en utvärdering av arbetet med blandade lärande nätverk som resulterat i tre rapporter, den första publicerades 2016 och de andra två under våren 2017. En plan för systematisk uppföljning kommer att fastställas under våren 2018.

## Verksamhet 2017

Under 2017 har Nka:s verksamhet inriktats på följande områden:

- implementering av anhörigstöd
- konsultstöd
- utveckling av metoder och verktyg
- lättillgängliga kunskapskällor
- kunskapsspridning och kunskapsutbyte
- kunskapsstöd till anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning
- internationellt samarbete.

## *Implementering av anhörigstöd*

Under året har Nka arbetat med utveckling och implementeringsstöd hos kommuner, landsting och enskilda utförare. Nka har gjort följande:

- Bistått Socialdepartementet med att ta fram konkreta förslag på vad som bör ingå i en nationell anhörigstrategi. Fokusgrupper och individuella intervjuer har genomförts med anhöriga (unga, vuxna och äldre), personal och beslutsfattare. Under 2018 kommer en rapport med förslag på innehåll i en nationell anhörigstrategi att presenteras till Socialdepartementet.
- Medverkat i en samverkansgrupp kring utveckling och verksamhet inom ANDT-området och Barn och anhöriga. Samverkansgruppen består av Socialstyrelsen (sammankallande), Folkhälsomyndigheten, Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) och Centralförbundet för alkohol och narkotikaupplysning (CAN).
- Ingått i en referensgrupp för utvecklandet av en mobilapplikation för cancerpatienter och deras anhöriga. Arbetet leds av Svenskt Palliativregister.
- Bistått Södermanlands län att utveckla underlag för en strategi för anhörigstöd i samverkan mellan landsting och kommuner. Den nu framtagna strategin är fastställd av nämnden för Närvård i Sörmland.
- Ingått i en styrgrupp i Region Skåne för projektet Anhörigstöd som drivs av Kommunalförbundet i Skåne. I projektet ingår regionen, kommunerna och idéburna organisationer. Syftet med projektet är att förtydliga användarperspektivet, bygga gemensamma strukturer och följa effekterna av ett förändrat vård- och omsorgsomhändertagande.
- Ingått i en styrgrupp i Kalmar län för ett projekt benämnt Gert (Geriatriskt rådgivningsteam). Projektet är en samverkan mellan Geriatriska kliniken och akutvårdsmottagningen på Lasarettet i Kalmar, primärvården och Kalmar kommun. Även anhöriga och brukarorganisationer ingår i styrgruppen. Målet är att successivt bygga upp ett geriatriskt team lokaliserat på akutvårdsmottagningen som på sikt ska kunna ge råd till primärvården och kommunerna samt utveckla ett mobilt geriatriskt team.
- Varit aktivt involverade i det nationella nätverket för länssamordnare. Under 2017 beslutades om bland annat ett uppföljnings- och utvärderingsprojekt avseende anhörigstöd, en kort film om stöd till anhöriga och en kartläggning av stöd hos de olika kommunerna.
- Tagit initiativ tillsammans med Socialstyrelsen till att driva tre nätverk inom området barn som anhöriga (ett forskarnätverk, ett nätverk för praktiker inom hälso- och sjukvården och ett nätverk för idéburna organisationer).
- Planerat inbjudan till en nätverksträff med anhörigkonsulenter om barn som anhöriga.

## *Konsultstöd*

Nka erbjuder konsultstöd till följande målgrupper: myndigheter, vård och omsorgsgivare, anhöriga och deras idéburna organisationer, beslutsfattare, utvecklare och policyskapare. Följande är exempel på insatser som Nka genomfört på efterfrågan eller uppdrag av sina målgrupper:

- skrivit remissvar på *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom*
- presenterat och diskuterat med Utbildningsutskottets partigrupp (S) och (MP) om barn som anhöriga och unga omsorgsgivare, omfattning, konsekvenser och möjliga insatser
- deltagit vid ett möte med tjänstemän på Socialdepartementet för presentation och samtal om forskning och utveckling om anhöriga i ett livsloppsperspektiv, jämställdhetsperspektiv och förslag på framtagande av en nationell anhörigstrategi
- medverkat i Socialstyrelsens expertgrupper för framtagning av nytt nationellt vårdprogram vid demenssjukdom och nationell demensstrategi
- medverkat i Socialstyrelsens referensgrupp för Föräldraskapsstöd i barnhälsovård
- medverkat i Myndigheten för delaktighets referensgrupp
- varit adjungerade till Funktionshinderrådet i Kalmar län
- medverkat i Nationell samverkan psykisk hälsa (NSPH:s) anhöriggrupp
- medverkat vid en regional konferens i Stockholm om *Nationella riktlinjer för vård och stöd vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd*
- medverkat med presentationer vid Aktion psykisk ohälsa i Stockholm som arrangerades av nätverket för anhörigkonsulenter i Stockholm
- medverkat vid idékonferensen Närstående i cancervården – osynliga och ovärderliga, arrangerad av Regionalt cancercentrum syd och LMK-stiftelsen
- medverkat vid anhörigkonsulenternas nätverksmöten i Västra Götalands, Göteborgs och Kalmar län
- bistått med information och rådgivning till e-hälsoutvecklare i Halmstads kommun avseende välfärdsteknologi för att stärka och stödja anhöriga
- gett råd till verksamheten för anhörigstöd och integration i Nacka kommun
- bidragit med faktastöd till media för artiklar och reportage i Svenska Dagbladet, Expressen, TV4 och Östran.

Nka har även gett fortsatt konsultstöd till samtliga målgrupper genom fliken Frågor och svar, en av de populäraste sidorna på Nka:s webbplats, och via info-mejladressen. Under 2017 kom drygt 400 frågor via dessa kanaler, en närmare 20-procentig ökning från 2016. I de fall där det är möjligt identifieras frågorna för att tillgängliggöras på webbplatsen bland tidigare frågor och svar. De vanligaste frågeområdena är rättigheter, lagar och ekonomi, men även forskning, utveckling och aktuell litteratur efterfrågas.

### *Utveckling av metoder och verktyg*

För att utveckla och bidra till metodutveckling och verktyg för stöd till anhöriga bedriver Nka samverkansprojekt tillsammans med Linnéuniversitetet, andra universitet och högskolor, vård- och omsorgsgivare samt nationella och internationella idéburna organisationer. Huvudparten av dessa projekt är externfinansierade. Under fliken Metoder och verktyg på centrumets webbplats presenteras egna och olika samarbetspartners metoder och verktyg, till

exempel blandade lärande nätverk, webbplatsen Opratat.se, planeringsinstrumentet COAT, studiecirkelmaterialet *När jag inte längre är med* samt Systematisk uppföljning.

Nka ingår tillsammans med Länssamordnarna för anhörigstöd i samverkansprojektet Nationell samverkan för uppföljning och utveckling av stöd till anhöriga. Syftet är att få en översikt av dagens offentligt finansierade anhörigstöd. En rapport utarbetas för att identifiera aspekter av dagens anhörigstöd samt specificera tre potentiellt nationella uppföljningsmetoder: Individens behov i centrum (IBIC), Systematisk uppföljning och Öppna jämförelser.

Nka har även initierat ett tjänstedesignprojekt (2017–2018) tillsammans med länssamordnarna för anhörigstöd, Anhörigas riksförbund och Hjärnkraft, med syfte att stärka anhörigas roll och möjligheter vid kontakt med myndigheter, handläggare och utförare. Projektet inbegriper digitalisering av utredningsverktygen COPE och COAT och målet är att de ska kunna användas av anhöriga och praktiker under handläggningen.

Nka bidrar också med metodstöd, förvaltning och spridning av metoder och verktyg från olika Allmänna arvsfondsprojekt där Nka varit involverat. Ett exempel är projektet Opratat som drivits av Funktionsrätt Sverige där material och filmer tas fram om vad som inte talas om i familjer med funktionsnedsättning. Projektresultaten i form av filmer och handböcker lanserades i maj på Nka:s webbplats. Parter i projektet är förutom Nka också Rädda barnen, 1177 Vårdguiden och Region Skåne.

Ett annat exempel är Anhörigprojektet som drivits av Schizofreniförbundet och NSPH (Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa). Material som vänder sig till anhöriga och yrkesverksamma och som handlar om anhörigskap och psykisk ohälsa har tagits fram. Nka har bidragit med teori- och metodstöd till Anhörigprojektet.

Ytterligare ett projekt är Vuxensyskon som beviljades medel från Arvsfonden under 2017. Projektets mål är att uppmärksamma gruppen syskon som anhöriga, utveckla ett lättillgängligt stöd till vuxna personer som har syskon med funktionsnedsättning och ta fram olika stödmaterial. Projektet drivs av Bräcke diakoni i samverkan med Nka, FUB riks, Autism- och Aspergerförbundet, RBU i Göteborg med omnejd och Studieförbundet Vuxenskolan. Nka kommer ta fram en kunskapssammanställning om syskon som anhöriga, producera en inspirationsfilm och publicera det material som utarbetas på webbsidan.

Nka har slutligen också bidragit med teori- och metodstöd avseende anhörigperspektiv i olika FoU-projekt. Bland annat ingår Nka i en referensgrupp till Palliativa registret som ska utveckla en app för egenvård till cancersjuka patienter och deras anhöriga. Projektet finansieras av Cancerstiftelsen i Kalmar län.

### *Lättillgängliga kunskapskällor*

I syfte att öka tillgången till evidensbaserat anhörigstöd producerar Nka kunskapsöversikter, rapporter och inspirationsmaterial. En del av dessa resultat omsätts även i vetenskapliga artiklar. Under 2017 har Nka publicerat tre kun-

skapsöversikter och 13 rapporter (en komplett publikationslista finns i bilaga 3). Kunskapsöversikterna och rapporterna finns tillgängliga i pdf-format på Nka:s webbplats och merparten kan även beställas i tryckt form.

### *Kunskapsspridning och kunskapsutbyte*

För att sprida kunskaper om anhörigområdet arbetar Nka med samverkans- och utvecklingsprojekt, en interaktiv webbplats, sociala medier, nyhetsbrev, webinarier och lärande nätverk, webbutbildningar, internetbaserade kurser, konferenser och seminarier.

#### Interaktiv webbplats, sociala medier och nyhetsbrev

Nka:s interaktiva webbplats är en fortsatt viktig och växande kunskapskanal. Särskilt populära flikar är *Frågor och svar*, *NkaPlay*, *Stöd och utbildning* och *Nyheter*. Antalet besökare per dag var mer än 700, en ökning med 70 procent. Antalet sidvisningar ökade med 14 procent till 1 775 per dag. Filmer från NkaPlay strömmades 174 gånger per dag, mer än en fördubbling från föregående år. Antalet filmer utökades med närmare 200 till totalt 655 filmer. Flertalet av de nya filmerna är dokumentation av seminarierna under den internationella konferensen Young Carers i maj.

Nka har fortsatt att öka sin närvaro och aktivitet i sociala medier. Under förra året hade Nka 650 besök per dag på Facebooksidan, nästan lika många besök per dag som på webbplatsen. Antalet personer som gillade Nka:s Facebooksida har ökat med 38 procent till 1 550 personer. Visningar av korta videoklipp har nästan fördubblats till 220 per dag. Nyhetstjänsten för media My Newsdesk har drygt 21 500 visningar, en drygt 40-procentig ökning från tidigare år. På Twitter har antalet följare ökat med 20 procent till 460 följare. För dem som saknar internet erbjuder centrumet personlig kontakt.

Nka:s elektroniska nyhetsbrev skickas till 6 000 prenumeranter två gånger i månaden. Vidare publicerar Nka ett tryckt nyhetsmagasin två gånger om året, vilket distribueras med post till 1 500 prenumeranter och delas ut vid aktiviteter där Nka deltar. Nka skriver också fyra gånger per år i tidskriften *Äldre i centrum*, Anhörigas Riksförbunds tidskrift *Vi anhöriga* och FUB:s tidskrift *Unik*. Allt material som produceras av Nka görs tillgängligt på webbplatsen och kan beställas i pappersformat. Information om Nka:s aktiviteter publiceras också i Eurocarers nyhetsbrev som kommer ut var fjortonde dag.

#### Webbinarier

Antalet webinarier har ökat markant under året till totalt 17 stycken. Av dessa har vissa särskilt efterfrågade webinarier hållits två gånger. Antalet deltagare under webinarier har varit uppskattningsvis 2 500 fördelat på de 17 webinarierna. Det har funnits ett stort intresse från hela landet att delta, och ofta deltog flera personer tillsammans i webinariet. Följande teman behandlades:

- det späda barnets utveckling och psykiska hälsa, 3 mars
- hur frivilligcentraler kan vara ett stöd för anhöriga i olika livssituationer, 30 mars
- bemötandet av närhet, sinnlighet och sexualitet inom vård och omsorg, 31 mars och 5 september

- psykisk ohälsa hos späda och små barn – risker och kännetecken, 4 maj
- Anhöriga i fokus, information om hur man kan underlätta för personer som vårdar eller stöttar någon annan, 11 april och 15 september
- RättVisat, en genomgång av hur appen RättVisat fungerar för barn och unga med funktionsnedsättning som har kommunikationssvårigheter, 25 april
- hur det är att leva med kronisk sjukdom ur ett familjeperspektiv, 12 september
- effekter av anknytningsbaserade interventioner till yngre barn och deras omvårdnadspersoner, 14 september
- IKT-stöd till anhöriga till äldre närstående, 29 september
- verktyget Opratat och hur det kan fungera för att underlätta samtal om tankar och känslor, 25 oktober
- stöd till anhöriga vars närstående är i palliativ vård i hemmet, 26 oktober
- nätbaserat stöd till anhöriga till personer med psykisk ohälsa, 22 november
- IT-stöd till yrkesverksamma anhöriga till äldre, 28 november
- epilepsi, 14 november.

Efter varje webinarium har deltagarna fått frågor om hur de upplevt webinariet, och de har även fått ge förslag på vidareutveckling och teman för kommande webinarier. Generellt har deltagarna förmedlat positiva erfarenheter från webinarier som sätt att sprida information och kunskap. Flertalet framhöll fördelen med att kunna chatta och ta del av vad andra tänker och gör i sina verksamheter, och att det är tids- och kostnadseffektivt att slippa resa till seminarier på fysisk ort. Genom svarsformulären har flera förslag inkommit på diverse ämnen som kan vara aktuella för professionella såväl som anhöriga.

#### Webbutbildningar

Nka har under 2017 publicerat sin tredje webbutbildning, Anhöriga i fokus – samverkan mellan offentlig verksamhet, frivilliga och intresseorganisationer. Webbutbildningen är ett samverkansprojekt med Röda Korset och Anhörigas Riksförbund. Utbildningen syftar till att stimulera samverkan mellan offentlig verksamhet och idéburna organisationer för att utveckla och erbjuda stöd till anhöriga. Webbutbildningen lanserades i februari 2017. För att stödja introduktionen av utbildningen har två webinarier genomförts. Hittills har 1 400 personer registrerat sig till utbildningen och totalt har hittills hälften av dem fullföljt hela utbildningen. Majoriteten (83 procent) från kommunal organisation, därefter anhöriga och idéburna organisationer (4 procent), landstingsverksamhet (4 procent) och enskilda utförare (4 procent). Mer än hälften av deltagarna är undersköterskor, vårdare/skötare och omvårdnadspersonal (60 procent). Närmare var tionde (7 procent) är sjuksköterska, arbetsterapeut eller fysioterapeut. Flera biståndshandläggare och kuratorer (4 procent) har också tagit del av utbildningen liksom verksamhetschefer/enhetschefer (3 procent).

Nka har sedan 2015 två grundläggande webbutbildningar. Den första, Barn som anhöriga – våga fråga, avser att stödja införandet av kap. 5, 7 § i hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), HSL, som säger att hälso- och sjukvården har en skyldighet att beakta barns behov av information, råd och stöd om någon

de lever nära tillsammans med har psykisk störning eller funktionsnedsättning, allvarlig fysisk sjukdom eller skada, missbruk av alkohol, annat beroendeframkallande medel eller spel om pengar, eller om den närstående oväntat avlider. Av 7 630 personer som hittills påbörjat utbildningen har två tredjedelar hunnit avsluta den. Sjuksköterskor, arbetsterapeuter och sjukgymnaster utgör närmare hälften av deltagarna. Den näst största gruppen är undersköterskor och vårdare/skötare. Relativt stora grupper är också logoped, samordnare, kuratorer, läkare och verksamhetschefer/enhetschefer. Av deltagarna kommer tre fjärdedelar från landsting (73 procent), kommuner (13 procent), enskilda utförare (7 procent), statliga myndigheter (1 procent) och idéburna organisationer (1 procent). I vissa regioner är det också en skyldighet från arbetsgivaren att alla medarbetare ska ha genomgått utbildningen.

Den andra webbutbildningen, Utveckla stöd till anhöriga, publicerades i september 2015. Utbildningen vänder sig till personer som arbetar inom äldre- och funktionshinderområdet och möter människor som drabbats av sjukdom eller funktionshinder. Hittills har 6 620 registrerat sig till utbildningen – en 170-procentig ökning från 2016. Av dessa har två tredjedelar hittills fullföljt utbildningen. Tre fjärdedelar (72 procent) av deltagarna är undersköterskor, vårdare/skötare och omvårdnadspersonal, 5 procent är anhängigkonsulenter och 4 procent sjuksköterskor eller arbetsterapeuter. Biståndshandläggare och verksamhetschefer/enhetschefer utgör 2 procent vardera. Av deltagarna är majoriteten (87 procent) från kommunerna, 5 procent från enskilda utförare och 3 procent från landstingen. Allt fler kommuner har beslutat att utbildningen ska ges till större grupper som all personal inom omsorgen och funktionsnedsättningsområdet. Då bedrivs vanligen utbildning i grupp och webbutbildningen fungerar som undervisningsmaterial. Dessa ingår inte i statistiken ovan. Kommuner där sådana större utbildningsinsatser genomförs är för tillfället Eskilstuna, Gävle, Huddinge, Kungsbacka, Lerum, Lidköping, Limhamn, Lund, Malmö och Sjöbo.

#### Internetbaserade kurser

Inom utbildningsområdet har Nka, i samverkan med Linnéuniversitetet, även fortsatt med en internetbaserad högskolekurs på masternivå, Barn som anhöriga, om 7,5 högskolepoäng. Till den fjärde kursen våren 2018 är antalet sökande högre än någon gång tidigare, totalt 485 personer. Till varje kurstillfälle antas 50 studenter. Nästan alla studenter som besvarade utvärderingen gav kursen bedömningen bra eller mycket bra.

#### Kurser och seminarier

Under 2017 medarrangerade och medverkade Nka i ett flertal konferenser och seminarier för att sprida kunskaper om anhängigområdet.

I samverkan med Linnéuniversitetet, Socialstyrelsen och Folkhälsomyndigheten medarrangerade Nka en tvådagarskonferens om späda barn med titeln Värna våra yngsta – Späda barns rätt till hälsa och utveckling. Konferensen hade drygt 500 deltagare och arrangerades i Stockholm.

Nka var också medarrangör till en inspirationsdag om anhöriga och psykisk ohälsa. Nka gjorde en presentation, ingick i paneldebatten, hade egen utställning och gjorde filmad dokumentation av samtliga presentationer som nu

finns tillgängliga på webbplatsen. Mötesdagen med 90 deltagare arrangerades av NSPH, och SKL och Studieförbundet Vuxenskolan var tillsammans med Nka medarrangörer.

Under Almedalsveckan medverkade Nka vid fyra seminarier varav vid ett som moderator. Två av seminarierna avsåg LSS och personlig assistans. Ett handlade om barn som medforskare i utveckling av stöd till familjer där det finns barn med funktionsnedsättning. Det fjärde seminariet behandlade anhörigas situation när de har en närstående med psykisk ohälsa och framtagande av informations- och utbildningsmaterial till personal och anhöriga.

Nka medverkade även vid Anhörigdagen i Varberg, med 500 deltagare. Nka lanserade här webbutbildningen Fokus på anhöriga tillsammans med Röda Korset och Anhörigas Riksförbund och hade två presentationer, en om metoder och verktyg för stöd till anhöriga och en om yrkesverksamma anhöriga samt en utställning.

Nka har även medverkat med presentationer och seminarier vid följande tillfällen:

- Socialchefsdagarna i Östersund, Välfärd först! Tålamod/Taktik/Tillsammans, med föreläsning
- Seniormässan i Malmö, med medverkan i paneldebatt och två presentationer
- Konferensen Stöd till anhörig – Gäller det mig som personal? i Karlstad (100 deltagare), arrangerad av Landstinget i Värmland och Värmlands kommuner
- Psykiatridagarna i Stockholm, arrangerade av Centrum för kunskapsutveckling och Akademikerförbundet SSR, med presentation
- Utbildningsdag om anhöriga och psykisk ohälsa i Örebro (85 deltagare), arrangerad av Region Örebro
- Anhörigfest i Stockholm (75 deltagare), arrangerad av Anhörigprojektet vid NSPH och Stockholms stad
- Hälsovetenskapens dag vid Lunds universitet (200 deltagare), med föreläsning
- Konferens om barn som anhöriga tillsammans med Socialstyrelsen i Örebro (200 deltagare), arrangerad av Karlskoga och Degerfors folkhälsonämnd och Samhällsråd T (Region Örebro län, polisen och länsstyrelsen)
- Nallesjukhuset läkarstudenter i Lund (15 deltagare), arrangerad av Nallesjukhusets styrelse, med föreläsning om barn som anhöriga
- Barndag i Karlskrona (300 deltagare), arrangerad av Blekinge läns landsting, med presentation
- Seminarium om yrkesverksamma anhöriga och stöd på konferensen Feminism för allas lika värde i Östersund (15 deltagare), arrangerad av Centerpartiets Kvinnoförbund
- Utvecklingsrådet med brukare och anhöriga i Kalmar län (20 deltagare), med föreläsning
- Hjärnkrafts Måbradagar för anhöriga i Vetlanda (15 anhöriga)

Nka har även medverkat med utställning på:

- Konferens om familjeorienterat arbetssätt för socialtjänsten, arrangerad av Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Landsting, SKL
- Konferens om skolans förmåga att upptäcka och ge stöd till elever som har föräldrar med missbruksproblem – resultat och erfarenheter från forsknings- och utvecklingsprojektet Skol-BIM (Barn I Missbruksmiljö) i Uppsala, arrangerad av Uppsala universitet och Region Uppsala
- Svenska Demensdagarna i Göteborg, arrangerat av Svenska nätverket för demenskunskap i samverkan med Svenskt Demenscentrum
- Demenssjuksköterskornas nätverksmöte i Malmö
- Äldreomsorgsdagarna i Stockholm

### *Kunskapsstöd till anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning*

Nka:s nationella kunskapsstöd erbjuds till föräldrar och anhöriga till personer, företrädesvis barn och unga, med kombination av flera omfattande funktionsnedsättningar och omfattande medicinska behov. Syftet med kunskapsstödet är att underlätta kunskapsinhämtning, erfarenhetsutbyte och nätverkskontakter. Under 2017 har kunskapsstödet fortsatt att utvecklas i samverkan med personal inom kommuner, landsting, universitet och högskolor samt företrädare för idéburna organisationer, samtliga med kunskap om målgruppen.

Nka:s webbplats är en viktig kanal för att nå ut med kunskapsstöd. Webbplatsen uppdateras kontinuerligt med nyheter, reportage, filmade föreläsningar och länkar.

Nka har även direktkontakt med anhöriga via mejl, telefon, mötesdagar och konferenser. Under 2017 kontaktade särskilt många anhöriga Nka med anledning av oro angående LSS och assistansen. Kontakten rör även ofta bemötande i vården. Rådgivning har också givits om hur missförhållanden anmäls och även konkreta medicinska frågor är vanliga.

Nka har medarbetare som är yrkesverksamma inom habilitering och kommunalt anhörigstöd, något som Nka menar underlättar påverkansarbetet att utveckla stödet till anhöriga inom habilitering, kommunal vård och omsorg och anhörigstöd. Som expertstöd till kommuner, landsting och enskilda utförare har Nka bland annat medverkat i en hearing i riksdagen om personlig assistans, LSS och behov hos personer med flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga. De har även faktagranskat texter om anhöriga och personer med flerfunktionsnedsättning för Infoteket om funktionshinder, Region Uppsala.

### *Kunskapsutveckling och expertstöd*

NKA har också funnits med som expertstöd till idéburna organisationer och deras förarbete för projektansökningar samt i referensgrupper i beviljade projekt. Exempel på projekt är RättVisat – mitt digitala kommunikationspass och Meningsfull vardag i daglig sysselsättning. Projektet är finansierat av Allmänna arvsfonden och avslutades under 2017. Allmänna arvsfonden har beviljat Bräcke diakoni ytterligare medel för att ta fram en version två. Sam-

arbetsparter är förutom Nka också Myndigheten för delaktighet, RBU Rörelsehindrade Barn och Ungdomar Göteborg, Autism- och Aspergerförbundet och NSPHiG Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa i Göteborg. I april 2017 arrangerade Nka ett webinarium tillsammans med Bräcke Diakoni med cirka 120 deltagare. Webbinariet finns publicerat på Nka:s webbplats.

Nka har under 2017 även medverkat i att utarbeta en ansökan till Allmänna arvsfonden om metodutveckling för att bidra till ökad delaktighet och självständighet för vuxna med flerfunktionsnedsättning i daglig verksamhet. Huvudsökande är FUB och medsökande är förutom Nka också DART<sup>1</sup>, Arbets terapeuterna Sverige och kommunerna Lerum och Norrköping. Nka har medverkat med teori- och metodstöd och kommer om projektet beviljas medel att bistå med metodutveckling.

Under 2017 har också en kunskapsöversikt om hälsa vid funktionsnedsättning skrivits i samarbete med Region Norrbotten. Den kommer att publiceras i samband med den kommande nationella konferensen Livets möjligheter i april 2018.

Under 2017 publicerade Nka 39 artiklar och reportage inom området anhöriga och flerfunktionsnedsättning. Av dessa publiceringar var 30 stycken nyheter och 9 stycken reportage. Nyheterna handlar om forskning inom anhörigområdet, politiska beslut, webinarier och konferenser. Reportagen belyste bland annat vardagen för de som har flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga, övergången till vuxenliv för personerna med flerfunktionsnedsättning, fördjupningar avseende LSS och de som påverkas av lagen samt olika stödformer.

#### Konferenser

Nka har planerat den nationella konferensen Livets möjligheter om anhöriga och personer med flerfunktionsnedsättning under 2017, och den ska genomföras i april 2018. Programmet har utarbetats tillsammans med medarrangörerna Riksförbundet FUB För barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning, RBU Riksförbundet för Rörelsehindrade barn och ungdomar, Synskadades riksförbund SRF, Bräcke diakoni, Ågrenska stiftelsen, Föreningen JAG, Anhörigas Riksförbund samt SNPF, arbetsgruppen för flerfunktionsnedsättning inom svensk neuropediatrik läkarförening. Till konferensen har 45 abstracts skickats in.

I samverkan med HSO (Funktionsrätt) Västra Götaland, FUB Västra Götaland, Studieförbundet Vuxenskolan och ABF, har Nka arrangerat en Anhörigdag i Mölndal. Nka deltog som utställare och filmade föreläsningar och presenterade dem på webbplatsen på NkaPlay. Totalt deltog 130 anhöriga och personal.

Nka deltog också som utställare på Kommunikationskarnevalen arrangerad av Eldorado, Specialpedagogiska skolmyndigheten, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborgs stad, Dart samt ISAAC – Sverige<sup>2</sup>, med 1 400 deltagare. Konferensen finns tillgänglig på Nka Play.

---

<sup>1</sup> Dart är ett kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning.

<sup>2</sup> International Society for Augmentative & Alternative Communication

För att effektivt kunna nå anhöriga och personal har NKA medverkat som föreläsare, med utställning, handledning, rådgivning och information i hur materialet som ligger på webbplatsen kan användas vid:

- Två konferenser arrangerade av RBU, Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar, En lektion om skolan och 100 procent LSS
- Två konferenser arrangerade av FUB, För barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning, Temadag om LSS och Intradagarna
- Certecs 30-årsjubileum
- Anhörig- och assistentutbildningar i Stockholm anordnade av JAG – info
- Funkisveckan i Örnsköldsvik
- Umeå, Norra regionens utbildningsdagar för gastroenterologer
- Utbildning heldag om flerfunktionsnedsättning Stockholms läns landsting
- SNPF:s, Svensk Neuropediatrik förening, årsmöte
- Tre olika samlingar för äldre och då om anhöriga och flerfunktionsnedsättning och informerat om Nka:s arbete allmänt
- Utbildning och samtal vid två tillfällen med anhöriggrupper och assistenter om sömn, epilepsi och nutrition
- Två webinarier, ett om sömn tillsammans med Region Norbotten och ett om epilepsi arrangerat av Nka
- Mötesplats funktionshinder arrangerad av GR, Göteborgsregionens kommunförbund i samverkan med Lerums kommun om implementering av webbutbildningen Utveckla stöd till anhöriga
- Mässan Funka för livet i Kalmar och Halmstad
- Mässan Leva och fungera arrangerad av Dahlheimers hus, Eldorado, Social resursförvaltning i Göteborgs stad, Dart Sahlgrenska sjukhuset, Specialpedagogiska skolmyndigheten, ISAAC Sverige

### Lärande nätverk

Under våren har lärande nätverk genomförts för att stödja studiecirkelledarna i användningen av studiecirkeln När jag inte längre är med – förberedelser och funderingar inför framtiden. Studiecirkeln vänder sig till föräldrar till vuxna barn med funktionsnedsättning. Sju anhörigkonsulenter och Anhörigas Riksförbund har deltagit vid tre tillfällen via AdobeConnect videokonferenssystem. Nya lärande nätverk är planerade till hösten 2018.

Internationellt har Nka haft kontakt med PIMD, Profund Intellectual and Multiple Disabilities special interest group, och erhållit deras nyhetsbrev. Slutligen har Nka blivit intervjuade av FDUV, Förbundet för utvecklingsstördas väl i Finland, med avseende på deras arbete med projektet Mer än ord. Nka har också haft kontakt med Socialstyrelsen i Danmark med anledning av deras studie om personer med flerfunktionsnedsättning.

### Länk mellan forskning, praktik och beslutsfattare

Nka eftersträvar ett evidensbaserat arbetssätt där såväl forskare, praktiker och beslutsfattare som anhöriga involveras i de projekt som genomförs. Exempel är bland annat de samverkansprojekt som beskrivits ovan, liksom arbetet med blandade lärande nätverk som är ett arbetssätt som tillämpats sedan Nka startade sin verksamhet 2008. Arbetet med blandade lärande nätverk innebär att representanter för Nka:s alla målgrupper deltar i nätverksmöten, det vill säga

anhöriga, närstående, vård- och omsorgspersonal, chefer, politiker samt brukar- och intresseorganisationer. Inför 2018 planeras nya blandade lärande nätverk som ett stöd till vården att implementera systematisk uppföljning i kvalitetsutvecklingsarbetet avseende stöd till anhöriga.

Ytterligare ett exempel på att Nka verkar som en länk mellan forskning, praktik och beslutsfattare är det projekt där intressentgrupperna forskare, praktiker, beslutsfattare och anhöriga involverats för att ge förslag till innehåll i en nationell anhörigstrategi som beskrivits tidigare. Initialt identifierade forskare vid Nka viktiga utvecklingsområden utifrån ett EU-perspektiv. Dessa områden har sedan validerats och operationaliserats av praktiker, beslutsfattare och anhöriga.

Kunskapsöversikterna *Anhöriga och palliativ vård* och *Hälsa och funktionsnedsättning* som producerades 2017 är andra exempel där Nka arbetar med kunskapstransformation för att göra relevant forskning lättillgänglig för anhöriga, personal och beslutsfattare. Den andra är dessutom en samproduktion av forskare, praktiker, en journalist och anhöriga.

Att arbeta med kombinerade tjänster är ett annat sätt att skapa länkar mellan forskning, praktik och beslutsfattare som Nka tillämpar. Sex av forskarna/möjliggörarna i Nka kombinerar arbetet i Nka:s verksamhet med arbete som forskare inom anhörigområdet. Två medarbetare kombinerar arbetet som praktiker/möjliggörare med forskarutbildning med fokus på olika former av stöd till anhöriga. Två medarbetare kombinerar arbetet som praktiker/möjliggörare med arbete som habiliteringsläkare och anhörigkonsulent.

### *Internationellt samarbete*

Av dem som besöker Nka:s webbplats framgår att närmare 10 procent av besökarna kommer från andra länder än Sverige. Av dessa är en tredjedel från övriga nordiska länder, närmare hälften från övriga EU och en femtedel från länder utanför EU som USA, Australien, Kanada och Singapore.

I maj 2017 arrangerade Nka den internationella konferensen om unga omsorgsgivare och barn som anhöriga, *Every Child has the right to ...*, i Malmö. Övriga samverkande parter var Linnéuniversitetet, Socialstyrelsen, Forte, Region Skåne och Malmö stad i Sverige, Socialstyrelsen i Danmark, Hälsoministeriet och det nationella kompetensnätverket Barnsbeste i Norge samt Eurocarers. Vid konferensen medverkade unga omsorgsgivare, personal, beslutsfattare och forskare från 16 länder, totalt 525 deltagare. Alla plenarföreläsningar och seminarier i den stora salen strömmades ut direkt för att göra dem tillgängliga. Totalt följdes sändningarna av drygt 300 personer från 13 olika länder. Under konferensen besöktes webbsidan om konferensen på NkaPlay av närmare 1 400 personer. Majoriteten av alla presentationer under konferensen finns tillgängliga på Nka:s webbplats.

Konferensen var mycket uppskattad av deltagarna. De allra flesta (96 procent) tyckte att konferensen var bra, och närmare hälften av dessa tyckte att den var ”excellent”. Unga omsorgsgivares plenarpresentation, den höga kvaliteten på presentationerna, blandningen av forskare, personer med praktisk erfarenhet som unga omsorgsgivare och personal och möjlighet att nätverka lyftes särskilt fram som positiva aspekter.

Under året har Nka medverkat i ett skandinaviskt nätverksmöte med Socialstyrelsen i Sverige och Danmark, Barnsbeste i Norge och organisationer som jobbar med barn som anhöriga-frågor i Sverige, Norge och Danmark. Tillsammans med Socialstyrelsen i Sverige, Socialstyrelsen i Danmark, Barnsbeste i Norge har Nka också medverkat vid ett första möte i ett nordiskt myndighetsnätverk. Island och Finland har inbjudits att bli medlemmar.

Nka medverkade även med en presentation vid norska nätverket för utveckling av kunskap om anhöriginvolvering och anhörigstöd i hälso- och välfärdstjänsteutbudets femte möte om anhörigforskning i Stavanger.

FoU-ledaren vid Nka är vice ordförande och leder Eurocarers forskningsnätverk. Eurocarers är en paraplyorganisation för anhörigorganisationer och FoU-centrum inom anhörigområdet i EU, och forskarnätverket har i samverkan med Eurocarers övriga medlemmar utarbetat ett strategidokument för forskning. Dokumentet omfattar de mest aktuella prioriterade områdena avseende anhöriga, anhörigomsorg samt vård och omsorg vad gäller forskning och policyer på nationell nivå och EU-nivå.

Arbetet med strategidokumentet för forskning har lett till att nätverket har arbetat fram gemensamma forskningsprojekt inom områdena yrkesverksamma anhöriga, unga omsorgsgivare och barn som anhöriga. Inom området unga omsorgsgivare och barn som anhöriga, har Nka i samarbete med Linnéuniversitetet beviljats medel för ett EU Horizon 2020 projekt, Psychosocial Support for Promoting Mental Health and Well-being among Adolescent Young Carers in Europe, ME-WE (2018–2021). Projektet koordineras av Linnéuniversitetet i samverkan med Nka och består av 10 FoU-enheter och idéburna organisationer anslutna till Eurocarers i sju länder (Sverige, Storbritannien, Belgien, Schweiz, Nederländerna, Italien och Slovenien). Projektets syfte är att stärka unga omsorgsgivares resiliens, bidra till att förbättra deras psykiska hälsa och välbefinnande och motverka negativ påverkan av psykosociala och miljömässiga faktorer. Projektet har som mål att

- systematisera kunskap om unga omsorgsgivare
- tillsammans med unga omsorgsgivare utveckla och testa effektiva förebyggande insatser
- genomföra en omfattande kunskapstransformation och spridning av resultaten på nationell, europeisk och internationell nivå.

Nka är också involverat i planeringen av en jämförelsestudie som ska kartlägga situationen för yrkesverksamma anhöriga i Europa med särskilt fokus på de mest effektiva sätten att stödja möjligheten i att kunna kombinera anhörigomsorg och yrkesarbete.

Nka samverkar även med parter i Italien, Grekland och England i Erasmus+-projektet Care2Work, och med parter i Italien, Grekland, Cypern och Portugal i Erasmus+-projektet Apps for Carers. Vidare samarbetar Nka med institutet Independent Academic Research Studies, International Institute i England samt Theo Gavrielides, som är institutets grundare och verksamhetschef, om sätt att motverka diskriminering och ojämlika förhållanden,

om förutsättningar för unga omsorgsgivare och barn som anhöriga med utländsk bakgrund samt om mänskliga rättigheter inom vård och omsorg för anhöriga.

Nka:s FoU-ledare är medlem i redaktionskommittén för den nya tidskriften *The International Journal of Care and Caring* som lanserades i mars 2017. Tidskriften syftar till att öka kunskapen inom området genom att bygga vidare på beprövade erfarenheter och forskning.

Nka deltog även vid ett europeiskt expertmöte i Berlin i september 2017. Ett 30-tal utvalda experter från flera olika länder var inbjudna av det tyska regeringsorganet Ministeriet för familje-, äldre-, kvinno- och ungdomsfrågor för att diskutera stöd och insatser för förvärvsarbetande anhöriga.

I juli deltog Nka i den 21:a världskonferensen inom gerontologi och geriatrik i San Francisco, Kalifornien med tre konferensbidrag: en muntlig presentation om anhörigas hälsa i ett symposium tillsammans med Eurocarers, en muntlig presentation om anhörigmedverkan i forskning och utveckling tillsammans med Lunds universitet, samt en posterpresentation om hur ett socialt forum online kan användas av anhöriga för relations- och identitetsskapande.

Nka är förutom Eurocarers också medlem i:

- International Association Caregiver Organisations (IACO)
- Skandinaviskt nätverk – Barn som anhöriga
- Nordiskt myndighetsnätverk – Barn som anhöriga

### *Projekt med andra finansiärer*

Tillsammans med Linnéuniversitetet ingår Nka i ett externfinansierat samverkansprojekt för utveckling av IKT-stöd till patienter och anhöriga till personer med hjärtsvikt (2016–2021). Projektet ICT4Self Care leds av Linköpings universitet och finansieras av Forte och Vetenskapsrådet. Stödtjänsten beräknas kunna lanseras nationellt 2019 och utvärderas under 2020 och 2021 genom en randomiserad kontrollstudie.

Nka och Linnéuniversitetet medverkar i ett sexårigt Forte-program i projektet UserAge, som handlar om brukarmedverkan. Nka:s del omfattar anhörigas medverkan i forskning och utveckling. Projektet leds av Lunds universitet och övriga medsökande är Göteborgs universitet och Högskolan i Kristianstad.

Sedan 2017 ingår Nka också i det treåriga projektet Motivation leder till framgång finansierat av Europeiska Socialfonden, ESF, (2017–2020). Projektets mål är att antalet elever med avslutade gymnasiestudier och fullständiga betyg ska öka. Fördjupningsstudier görs i kommunerna Mönsterås och Oskarshamn för att kartlägga hur omsorg om närstående påverkar ungas skolresultat och hälsa, och bidra till att utveckla metoder och samverkan för bättre skolresultat, hälsa och social delaktighet.

Vidare medverkar Nka i samverkan med Linnéuniversitetet i följande Erasmus+-projekt som finansieras av EU:

- Innovative School Education Methodologies and Tools for Guaranteeing Social Inclusion of Young Carers, EDY-CARE, (2017–2020) där Nka i samverkan med Linnéuniversitetet är koordinator. Det övergripande syftet

är att öka medvetenheten bland lärare och annan skolpersonal om unga omsorgsgivare.

- Apps for carers (2016–2018), där Nka i samverkan med Linnéuniversitetet är koordinator. Projektet startade i november och det ska kartlägga utbudet av appar som kan fungera som stöd för anhöriga. Apparna ska även betygsättas av anhöriga.
- Youth Empowerment & Innovation Project, YEIP, (2017–2020) med 20 parter från åtta länder. Storbritannien är koordinator. Syftet är att utarbeta underlag för en social policy som kan bidra till att förbättra den sociala sammanhållningen och förebygga marginalisering och våldsam radikalisering av ungdomar i Europa.
- Care2work, C2W (2015–2017) med parter i Sverige, Storbritannien, Grekland och Italien. Storbritannien var koordinator. Projektet handlade om unga vuxna med utländsk bakgrund och deras utmaningar avseende utbildning och yrkesliv. Under projektet utvecklades och testades workshops som sedan gjordes om till e-kurser som publicerades som stöd och kompetensutveckling för unga omsorgsgivare.

## Särskilt beaktade områden i Nka:s verksamhet

Nka har i sitt uppdrag att särskilt beakta ett antal områden. Nedan följer exempel på hur Nka arbetar med dessa områden.

### *Könsrelaterade skillnader och konsekvenser i anhörigstödet*

Nka utgår från den kunskap som finns på området könsrelaterade skillnader och konsekvenser i anhörigstödet. Exempelvis utgår man från forskning som visar att kvinnor drabbas mer av psykisk och fysisk ohälsa än män, liksom att det är vanligare att mödrar än fäder slutar arbeta när de får barn med funktionsnedsättning.

I rapporten om kvalitet i äldreomsorgen som gjordes 2017, på uppdrag av regeringens särskilda utredare, finns ett särskilt avsnitt kring könsrelaterade skillnader som visar att kvinnor tar ett större ansvar än män och att vård- och omsorgspersonal tar för givet att de ska göra det.

Nka lyfter även skillnader mellan kvinnor och män i de presentationer som Nka ger, samt tar hänsyn till denna frågeställning och aktuell litteratur i den årliga litteraturgenomgången.

Det finns också en medvetenhet kring att män skulle önska stöd i större omfattning och att de ibland upplever att det stöd som finns inte är anpassat för dem. Under en kommande konferens kommer en särskild workshop för män att arrangeras för att få kunskap om deras erfarenheter och önskemål om stöd som anhöriga.

Likaså planerar Nka att genomföra en nationell befolkningsstudie under 2018 för att få en aktuell uppfattning om omfattning, konsekvenser, stöd och önskemål om stöd hos anhöriga i åldern 18 år och uppåt.

### *Anhörigstöd i ett interkulturellt perspektiv*

I ett samverkansprojekt med Linnéuniversitetet och Röda Korset har Nka startat ett utvecklingsprojekt inom området interkulturellt anhörigstöd. Syftet

är att utveckla nya strategier, tjänster, metoder och verktyg för att kunna erbjuda ett familjecentrerat stöd till anhöriga som tar hänsyn till interkulturella faktorer. Hittills har två samverkansprojekt startats inom området.

Det första projektet är en kunskapssammanställning av internationell och svensk forskning och utveckling inom området interkulturellt anhängstöd. Den kommer att särskilt analysera språkliga, kulturella, sociala och ekonomiska hinder som utlandsfödda anhöriga möter i sitt dagliga liv och de utmaningar som vård- och omsorgspersonal möter i sitt arbete. Kunskapsöversikten kommer att publiceras under 2018.

Det andra projektet är en nationell webbenkät som syftar till att analysera anhängkonsulenters erfarenhet av att arbeta med anhöriga med utländsk bakgrund i Sverige. Målsättningen är att förstå de utmaningar och den utveckling av interkulturell kompetens kring anhängomsorg och anhängstöd som finns i Sverige. Webbenkäten har skickats ut till 532 anhängkonsulenter i hela landet. Kunskapsöversikten kommer att publiceras under 2018.

### *Underlätta förutsättningen för att kombinera rollen som anhäng med arbetslivsdeltagande och god hälsa*

För att bidra till att underlätta förutsättningarna för att kombinera rollen som anhäng med arbetslivsdeltagande och god hälsa arbetar Nka på ett övergripande vis genom att bland annat lyfta frågan i nyhetsbrev och i presentationer. Området har också en egen sida på Nka:s webbsida.

Ett samarbete med Skandia och Linnéuniversitetet pågår också för att tillsammans med yrkesverksamma anhöriga utveckla stödinsatser och testa dem i ett treårigt projekt. Projektet delfinansieras av Skandia. Under hösten har planeringen av en enkätstudie för att kartlägga omfattning, konsekvenser och önskemål om stöd genomförts.

### *Stödja och utveckla hälso- och sjukvårdens roll och ansvar när det gäller stödet till anhöriga*

Nka ingår i ett flertal samverkansprojekt med fokus på att stödja och utveckla hälso- och sjukvården i deras roll avseende stödet till anhöriga. Av tidigare beskrivna projekt framgår att hälso- och sjukvården i Region Skåne, Södermanlands län och Kalmar län börjat efterfråga Nka:s medverkan och konsultstöd i sina utvecklingsprojekt. Genom arbetet med barn som anhöriga har Nka byggt upp nätverk med utvecklare och praktiker inom hälso- och sjukvården. Även i förberedelserna av det nya EU Horizon 2020-projektet MEWE har hälso- och sjukvården varit en aktiv part.

I programmet ICT4Self Care jobbar Linnéuniversitetet och Nka tillsammans med Linköpings universitet och hälso- och sjukvården i Östergötland. Det stödprogram som utvecklas kommer att bli det första stödprogram till anhöriga som publiceras på 1177. Avsikten är att det ska ordinerar av primärvården och hjärt-kärlsjukvården i hela Sverige till anhöriga till personer med hjärtsvikt.

I doktorandprojektet *Dagboken inom intensivvården* som forskare vid Nka handleder visar resultaten att dagboken är ett effektivt och uppskattat stöd för anhöriga, både under och efter vårdtiden. Det kommer att utmynna i förslag till nationella riktlinjer för hur dagboken kan användas inom intensivvården i Sverige.

Därutöver kan nämnas medverkan i prioriteringsarbetet vid framtagning av *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom* som utkom 2017, samt deltagande i en referensgrupp för framtagning av kunskapsstöd till barnhälsovården, *Att möta föräldrar till barn med funktionsnedsättning*.

*Barn som anhöriga: Särskilda bidrag till sådant stöd att anhörigas svårigheter inte inkräktar på barnets hälsa, utveckling och skolgång*

Sedan uppdraget Barn som anhöriga startade har Nka arbetat med att bidra till ökad medvetenhet om barn som anhöriga och deras situation, att göra deras röst hörd, implementera ett barn- och familjeperspektiv i vård och omsorg och utveckla evidensbaserade metoder för stöd. Viktiga policydokument för det arbetet är kap. 5, 7 § i HSL om barn som anhöriga och FN:s barnkonvention som Sverige är ansluten till.

Ett betydelsefullt resultat av detta arbete var den internationella konferensen Young Carers konferens Every Child has the right to ..., som Nka genomförde i maj 2017. Den bidrog till att skapa ökad medvetenhet, nätverk och utvecklingsidéer avseende stöd till unga omsorgsgivare och barn som anhöriga.

Två konkreta resultat av konferensen var ett internationellt nätverk av unga omsorgsgivare som stöds av Eurocarers och Nka. I mars 2018 kommer deltagare i nätverket att besöka EU-parlamentet och ha möte med intressegruppen för EU-parlamentsledamöter avseende anhörigfrågor. Det andra resultatet var det tidigare beskrivna EU Horizon 2020-projektet ME-WE.

## Systematisk kvalitetsuppföljning

Nka har under 2017 börjat arbeta med att införa en systematisk kvalitetsuppföljning av det egna arbetet. En del av detta arbete har varit att utvärdera arbetet med blandade lärande nätverk som resulterat i tre rapporter under 2016 och 2017. En plan för systematisk uppföljning kommer att fastställas under våren 2018.

Därtill har Nka även anlitat en extern part vid Linköpings universitet, professor emeritus Lennart Svensson, för att utvärdera verksamheten. Ansvarig för uppdraget har tidigare utvärderat Nka och Svenskt Demenscentrum när verksamheten hade pågått i tre år och då på uppdrag av Socialstyrelsen. I samverkan med Lennart Svensson utvecklade Nka även ett webbfrågeformulär för egenutvärdering som skickades ut till Nka-användare under 2017.

Den externa utvärderingen bygger på intervjuer och granskning av dokument. I Nka:s sammanfattning av den externa utvärderingen lyfts bland annat att Nka:s produktion och verksamhet är omfattande och växande. Intervjuerna visar en genomgående positiv bild av verksamheten. Utmaningar som lyfts är bland annat att upprätthålla verksamhetens höga nivå trots minskade resurser, till exempel inom området barn som anhöriga. Framgångsfaktorer som lyfts är kopplingen till forskningen, kopplingen till Linnéuniversitetet och den regionala förankringen.

Från egenutvärderingen som bygger på 833 svar på webbenkäten lyfts bland annat att respondenterna tycker att Nka:s arbete är bra och viktigt men

att de skulle vilja se mer av det. De vill att Nka ska synas och höras mer såväl som att Nka ska kunna bli ännu mer tillgängliga. En annan genomgående trend som lyfts är att många, då främst personal, ser att vissa av Nka:s aktiviteter har varit till nytta för dem men de önskar att det skulle vara mer anpassat till hur just de har det. Därtill redovisas att:

- 96 procent av respondenterna bedömer att Nka:s arbete är bra. Av dessa anser 46 procent att det är mycket bra.
- 87 procent tycker att Nka behövs i framtiden, 10 procent svarar att de inte vet och 3 procent tycker inte det.
- 79 procent anser att Nka:s aktiviteter bidrar till långsiktiga effekter och närmare hälften att det troligen eller med all sannolikhet gör det.

Nka sammanfattar att arbetet bedöms vara mycket viktigt även om flertalet önskar att det ska finnas ännu fler aktiva arbetande på Nka och att ännu mer arbete ska göras av Nka.

## Svenskt Demenscentrum

SDC har under 2017 fortsatt verksamheten i organisationsformen Stiftelsen Svenskt Demenscentrum. Socialstyrelsen fördelade 5 700 000 kronor till SDC 2017.

SDC:s styrelse består av sex personer. Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum och Stiftelsen Silviahemmet utser tre ledamöter vardera. Styrelsen 2017 har bestått av ordförande Ewa Samuelsson (tidigare äldreborgarråd och biträdande socialborgarråd, KD), vice ordförande Torun Boucher (ordförande i Äldrenämnden i Stockholms stad, V) samt Helena Bonnier (politiker, M), Maria Eriksdotter (professor i geriatrik och prefekt vid karolinska institutet NVS, Gunnel Färm (Äldrecentrums styrelse, fd Gd Statens väg och trafikforskningsinstitut och vid Rådet för arbetslivsforskning, S) och Ann-Charlotte Roupe (undersköterska och Silviasyster, praktiker, utbildare, lärare, chef för Silviahemmets dagverksamhet). Under året har styrelsen haft fyra protokollförda möten. Den löpande verksamheten sköts av en ledningsgrupp bestående av Wilhelmina Hoffman (geriatriker med lång erfarenhet, verksamhetschef på Silviahemmet, Gunilla Nordberg (disputerad sjuksköterska inom anhörigvård) och Olga Orrit (webb och mediepedagog och språkvetare). Ledningsgruppen har träffats var tredje vecka.

Under 2017 har det funnits totalt 8,25 ordinarie tjänster på SDC. Dessutom har fyra projektanställda medverkat i fyra olika projekt med andra finansierare. SDC har även arvoderat konsulter och specialister.

## Verksamhet 2017

Under året har verksamheten vid SDC haft två fokusområden:

- Arbete för implementering av Nollvision i vård och omsorg.

SDC har fortsatt att utbilda Nollvisionsambassadörer, för en demensvård utan tvång och begränsningar. Vid sex tillfällen har 355 medarbetare i vård och omsorg i landet utbildats. Nollvisionsambassadörerna arbetar runt om i landet och har erhållit material för fortsatt utbildning och implementering.

Uppföljning av arbetet sker via enkäter och ett uppföljningsseminarium är planerat till den 16 mars 2018.

- Genomförande och uppföljning av Stjärnmärkt.

Arbete med framtagande och genomförande av modellen Stjärnmärkt för spridning i landet. Modellen innefattar de avgiftsfria webbutbildningarna Demens ABC, Demens ABC plus, Nollvision samt Checklista demens. Pilotmodellen benämnd Stockholm Stad 4 stjärnor har genomförts i en stadsdel i Stockholm.

### *Sammanställning och spridning av information och kunskap*

För att sprida information, kunskap eller forskningsresultat om demensområdet har SDC under året fortsatt att arbeta med webbutbildningar, centrumets webbportal, tryckta medier, sociala medier, telefon, e-post, seminarier och konferenser.

#### Webbutbildningar

SDC har i dagsläget tio egenproducerade och avgiftsfria aktuella webbutbildningar. Centrumet följer upp statistiken rörande användare. Vid årsskiftet fanns det 266 406 aktiva användarkonton. Av dessa hade 162 267 användare påbörjat en eller flera av SDC:s webbutbildningar. Sammanlagt har dessa användare 182 026 diplom för att ha slutfört utbildningen. Vanligast är att användare slutför en av centrumets webbutbildningar men det finns även användare som har slutfört alla åtta.

I takt med att antalet användare av webbutbildningarna och tillhörande material har ökat har resurserna för bland annat server och webbsupport tagit allt större del av budgeterade medel.

Den webbaserade utbildningen Demens ABC bygger på Socialstyrelsens *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010*. Utbildningen publicerades första gången 2010, och 2017 har spridning av utbildningen fortsatt. I slutet av 2017 uppdaterades utbildningen i enlighet med Socialstyrelsens reviderade nationella riktlinjer. Utbildningen är avgiftsfri och öppen för alla. Till och med den 31 december 2017 hade utbildningen 147 703 registrerade användare varav 117 653 personer hade slutfört utbildningen. Det är en ökning med 28 187 nyregistrerade personer från 2016 och en ökning med 20 270 personer som slutfört utbildningen.

Demens ABC finns även i skriftlig version, *Guiden*, som publicerades första gången 2011 och i en reviderad version 2013. Samtliga kapitel kan även laddas ner från SDC:s webbplats. Under 2017 har SDC distribuerat totalt 6 418 exemplar av *Guiden*.

#### Webbportal

SDC:s webbportal uppdateras löpande med nyheter från SDC:s verksamhetsområden. Dessutom har SDC arbetat med att fylla på och uppdatera portalens huvudområden. De sex huvudområdena är liksom tidigare år:

- Fakta om demens
- Leva med demens
- Arbeta med demens

- Forskning
- Utbildning
- Publicerat

Under 2017 hade portalen 1 305 055 besök varav 726 928 unika användare, vilket är en ökning med 236 119 besök respektive 128 755 unika användare från 2016. Sedan lanseringen i oktober 2008 till och med 31 december 2017 har webbportalen haft 23 724 258 sidvisningar. Dessa har gjorts under 5 355 230 besök av 2 805 541 användare från 187 länder.

SDC bevakar också ny litteratur, film, spel- och faktafilmer på området, och informerar om dessa på webbportalen.

#### Sociala medier

SDC lanserade 2014 en podd om demens, Demenspodden, som kan nås via SDC:s webbplats, Youtube, Itunes och olika podcast-appar. Under 2017 publicerade podden 36 olika avsnitt och hade i snitt 1 429 lyssnare per avsnitt. Det avsnitt som har haft flest lyssnare har spelats upp 4 794 gånger.

SDC finns även på Facebook och Twitter. SDC:s Facebooksida hade 2 382 följare vid slutet av 2017. SDC:s Twitterkonto har 784 följare. Twitterflödet uppdateras kontinuerligt.

Under 2015 lanserade SDC två mobilappar. Appen Nollvision – Anhörig hade vid slutet av 2017 installerats på 4 780 enheter och appen Nollvision – Personal hade installerats på 9 206 enheter.

#### Informationsspridning via medier

SDC har två sidor i varje nummer av tidskriften *Äldre i centrum*, som utkommer fyra gånger om året. Under året har centrumet annonserat om bland annat Nollvision och nya böcker i tidskrifter *Äldre i centrum*, *Äldreomsorg*, *Omvårdnadsmagasinet*, *Arbetsrapporten*, *Ä* och *Dagens samhälle*. Stiftelsens chef har medverkat i radio- och tv-program. SDC har även omnämnts eller intervjuats i svenska medier vid 82 tillfällen.

På SDC:s webbplats finns i dagsläget sammanlagt åtta faktablad som kan laddas ner eller beställas i pappersform. Faktabladen finns tillgängliga på 13 språk och behandlar bland annat demens och anhörigvård.

Ett elektroniskt nyhetsbrev har distribuerats sex gånger 2017. Nyhetsbrevet har i dagsläget cirka 40 878 prenumeranter.

#### Information via telefon och e-post

Anhöriga, vårdpersonal, studenter inom olika utbildningar, vårdlärare, politiker, beslutsfattare och en del personer som nyligen erhållit demensdiagnos tar kontakt med SDC via telefon eller e-post med frågor om information eller forskningsresultat inom området demens. Alla medarbetare deltar i att besvara frågor och hänvisa till rätt instans.

#### Seminarier och konferenser

Under 2017 har SDC varit medarrangör och deltagit i ett flertal seminarier och konferenser:

- I februari genomförde SDC, tillsammans med Aging Research Centrum, ett seminarium för Kanadas generalguvernörs hustru, Mrs. Sharon Johnston, och H.M. Drottningen.

- I mars arrangerade SDC en release av utbildningsmaterialet till polis och ordningsvakter, på Kulturhuset i Stockholm.
- I mars anordnade SDC ett nationellt seminarium om Nollvisionen, på ABF-huset i Stockholm.
- I april arrangerade SDC en release av handboken *En bok för dig med demenssjukdom*, på Demensförbundet.
- I maj deltog SDC som medarrangör, utställare samt föreläsare vid Svenska Demensdagarna i Göteborg där drygt 1 500 personer verksamma inom demensområdet deltog.
- I maj deltog SDC som medarrangör i det internationella seminariet Dementia Forum X.
- I juli arrangerade SDC, tillsammans med Äldrecentrum, en heldag i Almédalen med rubriken Ett gott liv hela livet. Flera samarbetspartners deltog, däribland Demensförbundet.
- I juli delade SDC för första gången ut priset till årets mest demensvänliga butik i samarbete med Myndigheten för delaktighet och Demensförbundet.
- I september lanserades skriften *Om demens* på sjukhus i samband med Silviahemscertifieringen av avdelning 1 på Norrtälje sjukhus.
- I september, för sjunde året i rad, anordnades konferensen Stockholms läns Demensdag av Hälso- och sjukvårdsförvaltningen, Centrum för allmänmedicin, Kommunförbundet Stockholms Län, Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum och SDC.
- I oktober presenterade SDC två postrar om demens vid konferensen Alzheimer Europe-konferensen i Berlin. En av dessa vann andra pris i poster-tävling.
- I oktober deltog SDC i En dag för anhöriga, som anordnades av anhängerkonsulenterna i Stockholms stad.
- I oktober arrangerade SDC, tillsammans med Regionbibliotek Stockholm, Möten med litteratur, en workshop för biblioteksmedarbetare för att fortsätta arbetet med att göra sina bibliotek mer demensvänliga.
- I november deltog SDC som medarrangör till Kulturdag för dig med demenssjukdom. Samarbetspartner var Stockholms stad, Alzheimerfonden och Demensförbundet.

Under 2017 har medarbetare från SDC även medverkat vid ett stort antal regionala konferenser och seminarier för olika yrkeskategorier, allmänhet och anhöriga runt om i landet. Sammanlagt har SDC medverkat vid 142 konferenser och seminarier och har därmed nått ut till 12 040 personer.

#### Övriga aktiviteter

SDC förvaltar webbplatsen Ung Anhörig som vänder sig till ungdomar som har en förälder eller nära släkting med demenssjukdom, i enlighet med uppdraget. En Facebooksida har skapats och knutits till webbplatsen för att informera om nyheter inom demensområdet.

### *Kontakter och samarbeten i Sverige*

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

- Akademiskt centrum för äldretandvård (CT) – samverkan och informationsutbyte
- Alzheimerfonden – gemensamma aktiviteter för spridning av kunskap om demenssjukdom genom seminarier, konferenser och andra aktiviteter
- Demensförbundet – gemensamma seminarier, konferenser och aktiviteter
- Forum for Elderly Care – bland annat genom den internationella plattformen Dementia Forum X
- Migrationsskolan, Region Skåne – samverkan och samarbete, bland annat genom seminarium i Almedalen
- Myndigheten för delaktighet – samverkan genom framtagande av informationsmaterial och informationsspridning
- Nationellt kompetenscentrum anhöriga
- Nationellt nätverk för demenssjuksköterskor – insamling av information samt informationsspridning; samtliga kommuner är representerade, ordförande är medarbetare i SDC
- Nätverket för demensfrågor i Stockholms läns landsting – medarrangör vid Stockholms läns demensdag
- Riksförbundet FUB – gemensamma aktiviteter, konferenser
- Riksföreningen för sjuksköterskan inom äldreomsorg – samverkan, en av SDC:s medarbetare sitter med i styrelsen
- Socialstyrelsens grupp för en svensk demensstrategi
- Socialstyrelsens grupp för revidering av nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demens
- Socialstyrelsens grupp för utvärdering av nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demens
- Svedem – spridning av användningen av registret på alla vårdnivåer
- Svenska nätverket för demenskunskap – medarrangör för Svenska Demensdagarna, ordföranden är medarbetare i SDC
- Vård- och omsorgscollege – samverkan kring språkutveckling och kommunikation för personer som arbetar inom vård och omsorg och inte har svenska som första språk

### *Internationella kontakter och utbyten*

- Det åttonde årliga mötet med Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse (Norge) och Nationalt Videnscenter for Demens (Danmark) ägde rum i Köpenhamn i februari. Vid mötet presenterade respektive center pågående arbeten. Frågor kring vård, omsorg, forskning och utbildning diskuterades för gemensamma strategier framöver. Det planerades även inför den fjärde gemensamma konferensen om ledarskap inom demensvård som kommer att hållas i Oslo i oktober 2018.
- Studiebesök har tagits emot från Danmark, England, Finland, Japan, Kanada, Kina och Norge.

- Medarbetare från SDC har deltagit som talare vid konferenser i bland annat Danmark, Finland, Norge och Tyskland.
- SDC har deltagit vid Alzheimer Europe-konferensen med två posterpresentationer.

### *Projekt med andra finansiärer*

Under 2017 har SDC medverkat i ett antal projekt med andra finansiärer. Av dessa har centrumet färdigställt följande projekt.

#### Kunskapsstöd till polis och väktare

SDC har tagit fram en skrift och en webbutbildning för polis och väktare. Materialet är avgiftsfritt och lanserades i mars 2017. Projektet har finansierats av Drottning Silvias Stiftelse för forskning och utbildning. Enligt SDC:s uppföljning har 341 användare tagit del av webbutbildningen Om demens för polis och ordningsvakter under året och webbutbildningen har även haft 1 773 sidvisningar på SDC:s webbplats.

#### Sexualitet och demens

I samarbete med Närhälsan Kunskapscentrum för sexuell hälsa, Göteborg, tog SDC fram skriften Sexualitet och demenssjukdom som publicerades i mars. Skriften vänder sig främst till vård- och omsorgspersonal. Skriften kan laddas ner eller beställas i pappersform via SDC:s webbplats.

#### Handboken *En bok för dig med demenssjukdom*

I april 2017 publicerade SDC *En bok för dig med demenssjukdom*. Boken är framtagen i samarbete med personer som nyligen har fått en demensdiagnos. Den kan laddas ner eller beställas i pappersform via SDC:s webbplats. Projektet har finansierats av Drottning Silvias Stiftelse för forskning och utbildning.

#### Pris till årets mest demensvänliga butik

För att ytterligare lyfta frågan om att stödja handlare att bli bättre på att skapa en miljö som underlättar för personer med demenssjukdom instiftade SDC under 2017 priset Årets mest demensvänliga butik. Priset delades ut i Almedalen i juli.

#### Nollvision

I maj 2013 beviljade Socialdepartementet medel till SDC för att ta fram en vägledning för värdig vård och omsorg om personer med nedsatt beslutsförmåga. Uppdraget genomfördes i samarbete med Socialstyrelsen, Myndigheten för delaktighet och Inspektionen för vård och omsorg. Projektet har resulterat i utbildningspaketet Nollvision – för en demensvård utan tvång och begränsningar. Utbildningspaketet består av en handbok på svenska och engelska, en webbutbildning, en anhörigskrift och två appar, där en app är riktad till anhöriga och en är riktad till personal. Det går att växla språk mellan svenska och engelska i båda apparna. Utbildningspaketet handlar om att lyfta fram god omvårdnad och ger vårdpersonal och anhöriga kunskap och verktyg som kan förebygga och hantera svåra situationer vid till exempel tvångs- eller begränsningsåtgärder. Webbutbildningen Nollvision är avgiftsfri och öppen för alla.

Sammanlagt har 821 Nollvisionsambassadörer utbildats runt om i landet. Utbildningar genomfördes gemensamt med Svenska Demensregistret (Svedem) som samtidigt introducerade sin SÄBO-modul. Arbete och resultat följs upp via en enkät två gånger per år. Ett slutseminarium arrangeras i Stockholm den 16 mars 2018.

SDC har under 2017 medverkat i följande pågående projekt.

#### Demens ABC Plus

Under 2017 har arbetet med webbutbildningen Demens ABC Plus fortsatt. Detta projekt påbörjades 2011 när Socialdepartementet beviljade särskilda medel till SDC för att utveckla utbildningsmaterial för olika grupper inom demensvård och omsorg. Demens ABC Plus innehåller webbaserade utbildningar till hela vårdkedjan och handböcker till olika målgrupper som primärvård, biståndshandläggare, hemtjänst, särskilt boende, anhöriga och sjukhus. Utbildningarna lyfter samverkan i vårdkedjan, de nationella riktlinjerna samt kvalitetsregistret 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. Med anledning av att Socialstyrelsen reviderade nationella riktlinjer reviderades samtliga utbildningar i slutet av 2017. De reviderade handböckerna planerar SDC att publicera under våren 2018. Samtliga utbildningar inom Demens ABC Plus är avgiftsfria och tillgängliga för alla. Webbutbildningen Demens ABC Plus Anhöriga finns även tillgänglig via SDC:s utbildningsportal. Enligt SDC:s uppföljning har 1 790 användare tagit del av Demens ABC Plus Anhöriga och webbutbildningen har även haft 9 781 sidvisningar via SDC:s webbplats.

#### Åldrande, demens och utvecklingsstörning

SDC och FUB tar fram dels ett utbildningsmaterial riktat till målgruppen personer med utvecklingsstörning, dels ett material för de som i sitt dagliga arbete möter och ger omsorg till målgruppen. Materialet kommer att bestå av två avgiftsfria webbutbildningar samt en skrift. Det avses lanseras vid två konferenser våren 2018. Det tvååriga projektet har finansierats med medel från Allmänna arvsfonden.

#### Stjärnmärkt

På uppdrag av Stockholms stad har ett pilotprojekt för kunskapshöjning inom demensområdet genomförts i en stadsdel i Stockholm (Enskede-Årsta-Vantör). Projektet innefattar en arbetsplatsförlagd utbildning i fyra steg. Utbildningen handlar om genomförande av Demens ABC, Demens ABC Plus Hemtjänst, Demens ABC Plus Särskilt boende, Checklista demens Hemtjänst alternativt Checklista demens Särskilt boende samt avslutningsvis Nollvision. I pilotprojektet har 270 personer i hemtjänst och särskilt boende deltagit. Samtliga deltagare som slutfört varje delmoment har fått ett individuellt diplom. De enheter som deltagit där minst 80 procent av personalen har genomfört utbildningen har fått ett diplom utställt i verksamhetens namn – enheten blir då ”Stjärnmärkt”. Projektet har följts upp av utredare från Äldrecentrum. Målet är en modell som kan användas över hela landet. Arbetet med att sprida modellen i landet har påbörjats.

## Palliation ABC

Palliation ABC är en avgiftsfri webbutbildning som produceras på uppdrag av Betaniastiftelsen. Utbildningen bygger på Socialstyrelsens nationella riktlinjer och vänder sig främst till personal inom vård och omsorg. Förutom en basal del innehåller den yrkesspecifika fördjupningar för läkare, sjuksköterskor och omvårdnadspersonal. Palliation ABC planeras lanseras våren 2018 och kommer att finnas tillgänglig via SDC:s webbutbildningsportal.

## Några användares röster om verksamheten

Socialstyrelsens intervjuer med användare av SDC berörde inledningsvis vilka delar av verksamheten som användarna själva hade tar del av. Här fanns en variation av personer som själva hade tagit del av eller spridit utbildningar, information och kunskap som centrumet erbjuder. Även gemensamma projekt och arrangemang, till exempel konferenser, förekom.

Därtill efterfrågades huruvida SDC hade varit ett stöd i arbetet. De sju personer som hade talat med Socialstyrelsen om sina erfarenheter förmedlade en väldigt positiv bild av verksamheten. De speglar även i hög grad verksamhetens övergripande mål. SDC beskrevs exempelvis som "ledande inom utveckling på sitt område och efterfrågade", "betydelsefull för demensvård i kommunen". Ett par uttryckte att "SDC har kapacitet för mer men saknar resurser".

Även erfarenheter av webbplatsen och dess innehåll efterfrågades. De allra flesta var positiva och webbplatsen beskrivs som informativ. Någon kommenterade vikten av att den uppdateras kontinuerligt så att inte gammalt material blir liggande.

Vid frågor om de intervjuade saknade något var det inte mycket som framkom. Dock menade en intervjuperson att det kan vara svårt att skilja mellan SDC och Silviahemmet. En annan berörde boken *En bok om demens för dig med demenssjukdom*, som SDC tog fram 2017, och framhöll att personer som nyligen har fått en demensdiagnos i hens kommun har efterfrågat mer information om demens riktad till nydiagnostiserade på SDC:s webbplats. Detta då de upplevde att mycket information i dagsläget riktas till anhöriga. I övrigt förekom även kommentarer om att det som saknades antingen var på gång eller att det fanns men att det saknades resurser för att få igenom.

Avslutningsvis efterfrågades vad användarna ansåg vara centrumets största tillgång. Här beskrivs till exempel att det på en samlad plats finns såväl sakkompetens som kunskap om hur man når ut till intressenter. Att kunskapen har en praktisk inriktning och är anpassad till verksamheternas behov är ytterligare exempel på tillgången med SDC. Centrumets medarbetares kunande och engagemang har också lyfts fram.

## Socialstyrelsens avslutande kommentarer

Mot bakgrund av centrumens verksamhetsberättelser finner Socialstyrelsen att såväl Nka som SDC har bedrivit en omfattande verksamhet inom sina respektive angelägna områden.

Kompetenscentrumens redovisningar visar på en bred kompetens, hög produktivitet samt innovativ och varierad verksamhet. Därpå förmedlas även bilden av att de fungerar i sina roller som samordnande nationella stödfunktioner inom sina respektive områden.

Båda centrumen har arbetat för att ta fram och på olika sätt sprida kunskap, informations- och utbildningsmaterial, forskning och utvärdering samt för att kunskapsutvecklingen ges en mer praktisk och tillämpbar inriktning. Dessutom har centrumen verkat för att utveckla och stärka utbildningar inom anhörig- respektive demensområdet.

Socialstyrelsen kan konstatera att centrumens respektive verksamhet bedrivs i enlighet med angivet uppdrag.

# Bilaga 1. Ekonomisk redovisning

## Nka

### Nationellt kompetenscentrum anhöriga

#### Redovisning av 2017 års statsbidrag från Socialstyrelsen

|                            | Budget 2017 (tkr) | Uffall 2016 (tkr) | Anm. |
|----------------------------|-------------------|-------------------|------|
| <b>Intäkter</b>            |                   |                   |      |
| Statsbidrag SoS            | 9 500             | 9 500             | 1.   |
| Övriga intäkter            | 25                | 724               | 2.   |
| <b>Summa intäkter</b>      | <b>9 500</b>      | <b>10 224</b>     |      |
| <b>Kostnader</b>           |                   |                   |      |
| Personalkostnader          | 3 586             | 3 629             | 3.   |
| Administration, lokal etc. |                   | 1 253             | 4.   |
| Övriga rörelsekostnader    | 5 939             | 5 355             | 5.   |
| <b>Summa kostnader</b>     | <b>9 525</b>      | <b>10 237</b>     |      |
| <b>Resultat</b>            | <b>0</b>          | <b>-13</b>        | 6.   |

1. Statsbidrag från Socialstyrelsen
2. Intäkter från försäljning, kostnadsersättning samt bidrag.
3. Personalkostnader inklusive sociala avgifter, pensionsavsättningar och andra avtalsenliga ersättningar.
4. Kostnad för del av Regionförbundets kanslipersonal, lokal, utrustning, arbetsplatser, IT, telefoni, kontorsmaterial, administration etc.
5. 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, referensbibliotek, information/ deltagande i mässor, konferenser etc, (kostnad för "inhyrd personal" är 2 155 tkr, kostnad för konsult är 1 993 tkr).
6. Årets resultat -13 tkr, balanseras till 2018.

#### **Ekonomi**

Nka:s resultat för 2017 är ett underskott på 13 tkr vilket balanseras till 2018.

Det finns emellertid ett stort behov av utökade resurser. Det finns två skäl till det.

Det ena skälet är den stora minskningen av finansieringen till Linnéuniversitet för Barn som anhöriga. Från 2012 fram till 2015 hade vi ett bidrag på i genomsnitt 9 000 tkr 2015. Under 2016 och 2017 har detta bidrag varit 1 000 tkr. För 2018 kommer också bidraget att vara 1 000 tkr. Det gör att vi inte kan tillgodose de stora behov som finns inom detta område.

Det andra skälet är det stora intresse och förfrågningar från personal och företrädare för myndigheter, kommuner, landsting, enskilda utförare, idéburna organisationer och universitet om råd och stöd från Nka avseende utveckling av stöd till anhöriga.

## Bilaga 2. Ekonomisk redovisning SDC

### Stiftelsen Svenskt Demenscentrum (SDC)

Redovisning av 2017 års statsbidrag från Socialstyrelsen

|                        | Budget 2017 (tkr) | Utfall 2017 (tkr) | Anm. |
|------------------------|-------------------|-------------------|------|
| <b>Intäkter</b>        |                   |                   |      |
| Statsbidrag SoS        | 5 700             | 5 700             | 1.   |
|                        |                   |                   |      |
| <b>Summa intäkter</b>  | <b>5 700</b>      | <b>5 700</b>      |      |
|                        |                   |                   |      |
| <b>Kostnader</b>       |                   |                   |      |
| Personalkostnader bas  | 4 225             | 4 587             | 2.   |
| Administration         | 1 000             | 1 234             | 3.   |
| Rörelsekostnader       | 700               | 1 582             | 4.   |
|                        |                   |                   |      |
| <b>Summa kostnader</b> | <b>5 825</b>      | <b>7 403</b>      |      |
|                        |                   |                   |      |
| <b>Resultat</b>        | <b>-225</b>       | <b>-1 703</b>     | 5.   |

1. Erhållet statsbidrag från Socialstyrelsen.
2. Personalkostnader inklusive sociala avgifter, pensionsavsättningar och andra avtalsenliga ersättningar.
3. Kostnader för lokal, utrustning, arbetsplatser, IT, telekommunikation, kontorsmaterial, ekonomisk redovisning och revision. Högre kostnader än beräknat på grund av den omfattande produktionen och det ökande antalet användare.
4. Här ingår kostnader för framtagande av informationsmaterial, faktablad, informationsbrev, samt marknadsföring, annonsering, deltagande i mässor och konferenser. Här ingår även produktionskostnader för skrifterna Sexualitet och demenssjukdom, informationsmaterial till polis och våktare samt överskjutande kostnad för utbildningsmaterialet kring åldrande och utvecklingsstörning. Högre rörelsekostnader än beräknat på grund av slutförande av det ökande antalet produktioner, kostnader för utveckling av ny webbsida samt kostnader för uppdatering och utveckling av utbildningsplattformen.
5. Årets resultat balanseras till år 2018.

## Bilaga 3. Publikationer Nka

### *Kunskapsöversikter*

- Hellström, I., Sandberg, J., Hanson, E. och Öhlén, J. (2017). Stöd till anhöriga i samband med palliativ vård i hemmet: en kunskapsöversikt. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga
- Hirvikoski, T., Lindström, T., Nordin, V., Jonsson, U., & Bölte, S. (2017). Föräldraskapsinsatser för föräldrar med ADHD: kartläggning av aktuellt kunskapsläge som grund för utformning av anpassad insats. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga
- Hjern, A., & Klöfvermark, J. (2017). Barn som anhöriga till flyktingföräldrar med post-traumatisk stress – en systematisk litteraturstudie. Rapport 6 från projektet ”Barn som anhöriga” från CHESS, Stockholms universitet/Karolinska Institutet. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga
- Gough, R. (utgivning under hösten 2018). Vuxensyskon som anhöriga, forskning, erfarenheter och tankar om framtiden. Nka /Bräcke Diakoni

### *Rapporter*

- Gough, R. (2018). Berättelser om att leva med sjukdom och funktionshinder. Projektet Anhöriga till personer med funktionshinder. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Hagberg, P., Johansson, P., Nordqvist, E., & Hanson, E. (2017). Styrkor och färdigheter som möjligheter i utbildning och arbete för unga omsorgsgivare med minoritets- och utländsk bakgrund (s 105-124). I T. Gavrielides (Ed.). The IARS International Institute. Tearing down barriers to employment & education. For young, black and minority ethnic carers. National report. London: IARS Publications
- Hjern, A., Berg, L., Arat, A., Klöfvermark, J., Manhica, H., Rostila, M., Vinnerljung, B., Hovstadius, B., Ericson, L., Magnusson, L. & Hanson, E. (2017). Children as next of kin in Sweden. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga
- Magnusson, L., Hanson, E., Larsson Skoglund, A., Ilett, R., Sennemark, E., Barbabella, F., & Gough, R. (2017) Kvalitet i äldreomsorgen från ett anhörigperspektiv – En kort översikt. Rapport av Nationellt kompetenscentrum anhöriga på uppdrag av Utredningen nationell kvalitetsplan i äldreomsorgen
- Nordenfors, M., & Melander, C. (2017). Unga omsorgsgivare i Sverige - en kort översikt. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga
- Nordenfors, M., & Melander, C. (2017). Young Carers in Sweden - a short overview. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga
- Ewertzon, M. (I manus publiceras 2018), Utvärdering av Blandade Lärande Nätverk. År 2009 till första halvåret 2014. Rapport. Nationellt kompetenscentrum anhöriga

- Heinz, A., Furenbäck, I., Johansson, P., Magnusson, L., & Hanson, E. (I manus publiceras 2018). Arbete med barn som anhöriga, goda exempel. Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Johansson, P., Carlsund, Å., Hammare, U., Furenbäck, I., Golsäter, M., Melke, A., & Andersson, A-C. (I manus publiceras 2018). Systematisk uppföljning av stödinsatser till barn som anhöriga. Slutrapport av projektet 2014-2016. Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Johansson, P., Magnusson, L., & Hanson E. (I manus publiceras 2018). Unga omsorgsgivare, möjligheter och utmaningar inom skolan - Pilotstudie inom projektet "Motivation leder till framgång" i Kalmar län. Nationellt kompetenscentrum anhöriga
- Karsvall, A., Magnusson, L., & Hanson, E. i samverkan med nationella nätverket för anhörigkonsulenter. (I manus publiceras 2018), Nationell samverkan för uppföljning och utveckling av stöd till anhöriga, Nationellt kompetenscentrum anhöriga
- Sennemark, E. (I manus publiceras 2018), Utvärdering av Blandade Lärande Nätverk – intervjustudie. Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

### *Inspirationsmaterial*

- Gustafson, E. (2017). Anhöriga till personer med psykisk ohälsa – deras erfarenheter och önskemål om stöd. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

### *Vetenskapliga artiklar*

- Andersson, S, Erlingsson, C, Magnusson, L. & Hanson, E. (2017). Information and communication technology-mediated support for working carers of older family members- an integrative literature review, International Journal of Care and Caring, International Journal of Care and Caring, 1(2), 247-273.
- Bergman, A-S., & Hanson, E. (2017). When a parent dies - a systematic review of the effects of support programs for parentally bereaved children and their caregivers. BMC Palliative Care, 16(1), 39.
- Bergström, A., & Hanson, E. (2017). An integrative review of information and communication technology based support interventions for carers of home dwelling older people, Technology & Disability, 29(1-2), 1-14.
- Carlsund, Å., Johansson, P., Hammare, U., & Hanson, E. (2017). Support for Children as Next of Kin and Systematic Follow up - Group Leaders' and Managers' Perspectives within Non-profit Organizations in Sweden. The Open Family Studies Journal 9(1), 49-59.
- Hanson, E., & Starr, M. (2017). Care and caring: future-proofing the new demographics (The 6<sup>th</sup> International Carers Conference). International Journal of Care and Caring, 1(1), 143-146.
- Furenbäck, I., Johansson, P., & Denvall, V. (inskickad). Systematisk uppföljning inom socialtjänsten; lärdomar från ett projekt.
- Furenbäck, I., Johansson, P., & Hanson, E. (i manus). Socialtjänstens stödinsatser till barn som anhöriga.

- Hammare, U., Carlsund, Å., Johansson, P., & Denvall, V. (inskickad). Systematic follow up, Marketing Tool or Combat Zone – Swedish Non-Profit Organizations in the era of New Public Management.
- Melke, A., Andersson, A-C., Carlsund, Å., Denvall, V., Furenbäck, I., Golsäter, M., Hammare, U., & Johansson P. (inskickad). From trust to accountability – introducing systematic follow-up to interventions supporting children as next of kin.

## Bilaga 4. Publikationer SDC

- 2010 *För vems skull? Om tvång och skydd i demensvården*. Denna bygger på arbetet med kartläggning av tvång- och begränsningsåtgärder i demensvården. Utkom i en andra upplaga 2012. Sedan december 2010 har 1 398 ex. beställts och skickats ut.
- 2011 *Guiden till Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom*. Utkom i en något reviderad version 2013. Innehåller de viktigaste rekommendationerna för det praktiska vård- och omsorgsarbetet. Sedan maj 2011 har 6 418 ex. beställts och skickats ut.
- 2013 *Vad kan Sverige lära? Tvingande skyddsåtgärder i Norge, England och Holland*. Erfarenheter av lagstiftning och utbildningar inom vård och omsorg om personer med demenssjukdom. Sedan juni 2013 har 77 ex. beställts och skickats ut.
- 2014 *Om demenssjukdom för biståndshandläggare – En handbok från Svenskt Demenscentrum*. Sedan maj 2014 har 849 ex. beställts och skickats ut.
- 2014 *Om demenssjukdom för hemtjänsten – En handbok från Svenskt Demenscentrum*. Sedan augusti 2014 har 911 ex. beställts och skickats ut.
- 2014 *Om demenssjukdom för anhöriga – En handbok från Svenskt Demenscentrum*. Sedan december 2014 har 1 248 ex. beställts och skickats ut.
- 2015 *Om demenssjukdom i särskilt boende – En handbok från Svenskt Demenscentrum*. Sedan juli 2015 har 561 ex. beställts och skickats ut.
- 2015 *Nollvision – För en demensvård utan tvång och begränsningar – En handbok från Svenskt Demenscentrum*. Sedan april 2015 har 2 347 ex. beställts och skickats ut.
- 2015 *Nollvision – För en demensvård utan tvång och begränsningar – En anhörigskrift från Svenskt Demenscentrum*. Sedan april 2015 har 10 350 ex. beställts och skickats ut.
- 2016 *Språkstöd till Demens ABC* – En arbetsbok för att kunna ta till sig innehållet i Demens ABC utbildningen på nätet och samtidigt lära sig mer om det svenska språket. Sedan februari 2016 har 466 ex. beställts och skickats ut.
- 2016 *Mötas i musik* – Ett inspirationshäfte om musik som omvårdnad i demensvården, en CD skiva medföljer. Sedan februari 2016 har 1 000 ex. beställts och skickats ut.
- 2017 *Polis och ordningsvakt möter personer med demenssjukdom* – Ett häfte med information kring demens och bemötande framtaget till poliser och ordningsvakter. Sedan mars 2017 har 745 ex. beställts och skickats ut.
- 2017 *Sexualitet och demenssjukdom – En skrift för dig som arbetar med personer som har demenssjukdom*. Sedan mars 2017 har 988 ex. beställts och skickats ut.
- 2017 *En bok för dig med demenssjukdom*. Sedan april 2017 har 798 ex. beställts och skickats ut.

## Bilaga 5. Frågeguide till SDC-användare

- Kan du beskriva din yrkesroll och på vilket sätt som Svenskt demenscentrum har betydelse för ditt arbete?
- Vilka delar av deras verksamheter tar du del av? Kan du berätta lite om något specifikt samarbete som ni haft?
- Skulle du säga att de ett stöd i ert arbete? (Om ja, på vilket sätt?)
- Inom ramen för vad SDC erbjuder – finns det något du saknar/önskar fanns?
- Vilken anser du vara den största tillgången med SDC?
- Vad anser du om hemsidan innehåll och utformning?
- Något annat du vill tillägga?

# Bilaga 6

Bilaga till  
regeringsbeslut  
2015-05-07 nr 11:3

## Villkor till uppdrag avseende nationella kompetenscentrum för anhörigstöd samt inom demensområdet m.m.

---

Uppdraget innebär ett långsiktigt säkerställande av nationella kompetenscentrum inom angivna områden samt säkerställa tillgång till en webbutbildning om läkemedel. Socialstyrelsen ska följa upp och utvärdera att verksamheterna bedrivs i enlighet med angivet uppdrag, liksom att årligen, fr.o.m. 2016, rapportera till Regeringskansliet (Socialdepartementet) om verksamheternas resultat. Skriftliga rapporter ska hänvisa till det diarienummer som detta beslut har. Vid behov ska Socialstyrelsen samråda med Regeringskansliet (Socialdepartementet).

### Närmare om de båda kompetenscentrumens uppdrag

#### **Övergripande krav**

Nationella kompetenscentrum för anhörigstöd och inom demensområdet ska inneha bred kompetens och erfarenhet inom respektive verksamhetsområde samt ha ett väl utvecklat nätverkssamarbete med aktuella intressenter. Verksamheterna ska ha en etablerad bred samverkan. De ska omfatta relevanta statliga och kommunala myndigheter samt omfatta andra relevanta aktörer inom det civila samhället, akademien, forskning, professionen samt beslutsfattare.

#### **Övergripande uppdrag**

Verksamheternas huvudsakliga uppgift ska vara ett expertstöd till kommuner, landsting och enskilda utförare. Ansvar för råd och stöd till enskilda ligger hos kommunerna och landstingen. I det fall råd och stöd ska ges till enskilda ska det finnas särskilt angivet hos respektive kompetenscentrums verksamhetsområde. Kompetenscentrumen ska bidra till högre kvalitet och produktivitet inom sina områden. Verksamheterna ska genomsyras av ett jämlikhetsperspektiv och uppmärksamma könsrelaterade skillnader och konsekvenser inom anhörigstödet och demensområdet.

I respektive centrums uppdrag ska ingå att:

- Samla in, strukturera och sprida kunskap.
- Utforma och sprida informations- och utbildningsmaterial.
- Utforma samt vara aktiva medaktörer vid konferenser etc.
- Sammanställa utvärderingar och forskningsresultat.
- Verka för att kunskapsutvecklingen ges en mera praktisk och tillämpbar inriktning.
- Vara en länk mellan forskning, praktik och beslutsfattare.
- Fungera som ett nav i ett nationellt nätverk av FoU-verksamheter.
- Fungera som en samordnande nationell kontaktpunkt för frågor inom området när det gäller nordiskt samarbete, med andra länder och internationella organisationer, t.ex. i fråga om utbyte av kunskap, erfarenheter och information.

### **Särskilt om kompetenscentrum för anhörigstöd**

Kompetenscentrumets huvuduppgifter ska vara att:

- Stödja och underlätta ett utvecklingsarbete och implementering av anhörigstöd till kommuner, landsting och enskilda utförare. Utveckling av metoder för ett individuellt och familjeorienterat anhörigstöd ska prioriteras.
- Fungera som en länk mellan forskning och praktik samt utveckla och förmedla metoder och verktyg.
- Bidra till utveckling av metoder och verktyg samt till systematisk spridning och uppföljning av dessa.
- Sammanställa samt förmedla forskningsresultat och bästa tillgängliga kunskap inom området.

Verksamhetsområdet ska innefatta alla anhöriga oberoende av den närstående personens ålder, sjukdom, diagnos eller funktionsnedsättning.

Kompetenscentrumet ska:

- Särskilt uppmärksamma könsrelaterade skillnader och konsekvenser i anhörigstödet.
- Särskilt uppmärksamma anhörigstöd i ett interkulturellt perspektiv.
- Särskilt bidra till att underlätta förutsättningen för att kombinera rollen som anhörig med arbetslivsdeltagande och god hälsa.
- Stödja och utveckla hälso- och sjukvårdens roll och ansvar när det gäller stödet till anhöriga.
- När det gäller barn som anhöriga särskilt bidra till sådant stöd att anhörigas svårigheter inte inkräktar på barnets hälsa, utveckling och skolgång.

### ***Råd och stöd till enskilda***

Kompetenscentrumet ska kunna ge kunskapsstöd direkt till föräldrar och anhöriga till personer, företrädesvis barn och unga, med kombination av flera omfattande funktionsnedsättningar och omfattande medicinska behov.

### **Särskilt om kompetenscentrum inom demensområdet**

Kompetenscentrumet ska i enlighet med ovanstående ha ett övergripande uppdrag att:

- Samla in, strukturera och sprida kunskap.
- Utforma och sprida informations- och utbildningsmaterial.
- Utforma samt vara medaktörer vid konferenser.
- Sammanställa utvärderingar och forskningsresultat.
- Verka för att kunskapsutvecklingen ges en mera praktisk och tillämpbar inriktning.
- Vara en länk mellan forskning, praktik och beslutsfattare.
- Fungera som ett nav i ett nationellt nätverk av FoU-verksamheter.
- Fungera som en samordnande nationell kontaktpunkt för frågor inom området när det gäller nordiskt samarbete, med andra länder och internationella organisationer, t.ex. i fråga om utbyte av kunskap, erfarenheter och information.

I uppdraget ska ingå att tillhanda hålla den webbaserade utbildningstjänsten ”Jobba säkert med läkemedel” som syftar till att ge grundläggande baskunskaper för att:

- Ge läkemedel i rätt tid, till rätt person på rätt sätt.
- Ge god omvårdnad som komplement och alternativ till läkemedel.
- Känna igen risker och uppmärksamma, reagera och signalera vid förändringar.
- Förstå roll och ansvar vid delegering.
- Uppmärksamma symtom vid diabetes och ge insulin.