

Nationellt
kompetenscentrum
Anhöriga och Svenskt
Demenscentrum

Redovisning av verksamheten 2014

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

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

Artikelnummer 2015-3-40
Publicerad www.socialstyrelsen.se, mars 2015

Förord

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

Denna rapport redovisar centrumens verksamhet 2014 och speglar en omfattande och målinriktad verksamhet som på olika sätt bidrar till att utveckla en vård och omsorg och ett anhörigstöd av god kvalitet. Det är också detta som är centrumens primära uppgift.

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

Lars-Erik Holm
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Inledning	8
Uppdraget	8
Bakgrund	8
Kompetenscentrumens uppdrag	9
Redovisning av verksamheten 2014	10
Nationellt kompetenscentrum Anhöriga (NkA)	10
Stiftelsen svenskt demenscentrum (SDC)	17
Socialstyrelsens slutsats	21
Referenser	22
Bilaga 1	23
Bilaga 2	24

Sammanfattning

Socialstyrelsen har regeringens uppdrag att följa upp verksamheten vid Nationellt kompetenscentrum anhöriga (NkA) och Svenskt Demenscentrum (SDC). Detta är den åttonde återrapporteringen av verksamheten vid de båda kompetenscentren och den omfattar verksamheten under 2014.

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

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

NkA:s grunduppdrag utvidgades 2014 till att förutom anhöriga till äldre personer också omfatta anhöriga till personer med funktionsnedsättning och personer med långvarig sjukdom. Utöver det har NkA haft specifika uppdrag att arbeta mot grupperna anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning, anhöriga till personer med psykisk ohälsa och barn som anhöriga. NkA bedriver en omfattande konferens- och utbildningsverksamhet för att sprida kunskap och utveckla och stärka utbildningar inom anhörigområdet.

SDC har fortsatt arbetet med Demens ABC Guiden och Demens ABC Plus. Under 2014 har en fortsatt spridning av utbildningen skett och i december hade drygt 80 000 användare genomgått utbildningen varav drygt 68 000 användare klarat kunskapstestet. Den skriftliga versionen av Demens ABC Guiden hade distribuerats i drygt 5 400 exemplar vid årets slut.

Under året har SDC fortlöpande uppdaterat sin webbportal med nyheter inom området samtidigt som arbete med att komplettera och uppdatera portalens sex huvudområden Fakta om demens, Leva med demens, Arbeta med demens, Forskning, Utbildning och Publicerat genomförts. Under 2014 registrerades 620 700 besök på hemsidan varav 350 746 unika besökare.

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

Inledning

Uppdraget

Socialstyrelsen fick i 2014 års regleringsbrev i uppdrag att ansvara för en uppföljning av verksamheterna vid de nationella kompetenscentrumen Nationellt kompetenscentrum Anhöriga (NkA) och Svenskt Demenscentrum (SDC). I uppdraget ingick också att fördela statsbidrag om 5 500 000 kronor till SDC och 7 500 000 kronor till NkA. Uppdraget ska avrapporteras till regeringen senast 31 mars 2015.

Bakgrund

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

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

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

Socialstyrelsen har dock fortsatt att få årliga uppdrag i myndighetens regleringsbrev att svara för centrumens finansiering och att följa upp centrumens verksamhet. Denna rapport avser verksamheten vid NkA och SDC under 2014 och är den åttonde delrapporteringen. Underlaget till rapporten utgörs av de årliga verksamhetsberättelser som centrumen skickar in till Socialstyrelsen.

Kompetenscentrumens uppdrag

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

- samla in, strukturera och sprida kunskap
- sammanställa utvärderingar och forskningsresultat
- verka för att kunskapsutvecklingen ges en mera praktisk och tillämpbar inriktning
- vara en länk mellan forskning, praktik och beslutsfattare, samt
- fungera som ett nav i ett nätverk av FoU-verksamheter.

Redovisning av verksamheten 2014

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga (NkA)

NkA:s grunduppdrag utvidgades 2014 till att förutom anhöriga till äldre personer också omfatta anhöriga till personer med funktionsnedsättning och personer med långvarig sjukdom. Utöver det har NkA haft specifika uppdrag att arbeta mot grupperna anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättning, anhöriga till personer med psykisk ohälsa och barn som anhöriga. I uppdraget ingår också att i samverkan med Anhörigas riksförbund och intresserade arbetsgivare bidra till ett mer anhängvänligt arbetsliv. Socialstyrelsen fördelade 7 500 000 kronor till NkA år 2014 vilket är en ökning med 2 000 000 kronor jämfört med 2013.

Samverkande parter i NkA är Anhörigas Riksförbund, Linnéuniversitetet, Landstinget i Kalmar län, FoU Sjuhärad Valfärd vid högskolan i Borås, Länsamordnarna för anhängstöd i Norrland samt regionförbundet i Kalmar län som dessutom är samordnande huvudman för verksamheten.

Parterna utgör tillsammans styrgrupp för verksamheten och har möten fyra gånger om året. Regionförbundets representant är ordförande. Hjälpmedelsinstitutet som har varit aktiv part sedan NkA bildades avslutade sitt engagemang i samband med att verksamheten omvandlades under 2014 och fördes över till Myndigheten för delaktighet och Socialstyrelsen.

NkA:s verksamhetsidé bygger på ett evidensbaserat förhållningssätt med syfte att bidra till och stödja utvecklingen på anhängområdet genom arbete i partnerskap med olika kunskapsbärare såsom anhängvårdare, brukare och deras organisationer, vård- och omsorgspersonal samt beslutsfattare.

Verksamhet 2014

Under 2014 har verksamheten inom samtliga områden inriktats på att

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

Utvecklingen sker i samverkan med andra organisationer såväl nationellt som internationellt.

Anhöriga till äldre, funktionsnedsatta och personer med långvarig sjukdom

NkA har publicerat två kunskapsöversikter under året, en om anhöriga och ekonomi och en om anhöriga och civilsamhället. Arbete pågår med kunskapsöversikter inom områdena anhöriga och personer med stroke, anhöriga och särskilt boende, anhöriga och e-tjänster och anhöriga och palliativ vård.

På webbplatsen har NkA publicerat två kunskapsöversikter om anhöriga och funktionsnedsättning under 2014. Dessa kunskapsöversikter ingår i en serie om totalt tio kunskapsöversikter inom området.

Kompetenscentrumets interaktiva webbplats blir en alltmer populär och välbesökt kunskapskanal genom det sökbara biblioteket och NkA Play. På webbplatsen finns nu 319 filmer och filmade föreläsningar. Under 2014 hade webbplatsen knappt 1 300 besök per dag och 85 visningar av filmer per dag. NkA är också aktivt på sociala medier som Facebook, Twitter och nyhetstjänsten My Newsdesk. För dem som saknar Internet erbjuds istället information genom personlig kontakt med centrumet. En personalinriktad webbutbildning om anhörigfrågor är under produktion och ska enligt planerna lanseras våren 2015.

Under året har 30 blandade lärande nätverk arbetat på teman t.ex. Implementering i kommunerna av Socialstyrelsens vägledning om anhörigfrågor, Förvärvsarbete-anhörigomsorg-ekonomi och Att möta anhörigas känslor och existentiella behov. Vidare finns sedan flera år ett lärande nätverk bestående av anhörigkonsulter som möts via Adobe Connect videokonferenssystem. NkA arrangerar och modererar mötena.

NkA genomför en kartläggning av förekomsten av anhörigfrågor i socio- och sjuksköterskeutbildningarna. Detta är ett led i ett arbete att lyfta betydelsen av att anhörigfrågor lyfts under utbildningarna inom vård- och omsorg. En informationsinsats tillsammans med Anhörigas riksförbund riktad till samtliga landsting om anhörigfrågans betydelse genomfördes under året där landstingen välkomnades att ta kontakt med anhörigorganisationerna för mer information om anhörigfrågor och samverkan i utvecklingen av ett sådant anhörigstöd.

NkA har ingått i ett arbete att ta fram en strategi för patient- och anhörigdelaktighet i Kalmar läns landsting. Strategin ska implementeras i hela länet under 2015. NkA är också adjungerad i Kalmar läns landstings funktionshinderråd och i deras pensionärsråd. NkA samverkar med Svensk Geriatrisk förening för att lyfta anhörigfrågan inom hälso- och sjukvårdens geriatriska verksamhet.

Regionala mötesdagar har organiserats i Lund, Uppsala och Östersund med totalt 400 deltagare. Efter inledning av NkA och Anhörigas Riksförbund hölls samtal mellan regionala kommun- och landstingspolitiker och Riksrevisionens revisorer som granskat anhörigstödet i Sverige. Vid Anhörigriksdagen i Varberg anordnade och genomförde NkA en workshop med fokus på anhörigkonsulenternas roll med 140 deltagande anhörigkonsulenter. Under Anhörigriksdagen med drygt 700 deltagare och som arrangerades tillsammans med Anhörigas riksförbund deltog NkA med utställning och deltagande i föreläsningar, debatt och seminarier.

NkA var medarrangör tillsammans med Svenskt demenscentrum och Stockholms stadsdelsförvaltning i En dag för anhöriga med 600 deltagare som genomfördes i oktober 2014 i Stockholm. Därutöver har NkA medverkat vid konferenser, seminarier, nätverksträffar och utbildningar på såväl nationell, regional som lokal nivå. NkA medverkade i programkommittén och vid genomförandet av FoU-temat för den nordiska konferensen i gerontologi Age Well i Göteborg våren 2014. I samband med Almedalsveckan genom-

förde NkA en särskild insats för att nå ut till politiker, beslutsfattare och idéburna organisationer. Seminarier och särskilda möten med politiker från Socialutskottet anordnades.

De medarbetare vid NkA som har en lärarroll undervisar, handleder och examinerar studenter på kandidat-, magister- och doktorsnivå inom anhörigområdet. Riktad information om anhörigfrågor sker via broschyrer, fyra nyhetsbrev per år, två sidor i tidskriften Äldre i Centrum och via nyhetsbrev från Anhörigas riksförbund.

Nka får en stor mängd frågor från anhöriga angående vilka former av stöd som finns, hur och var de anhöriga kan ansöka om sådant stöd och vilka regler som gäller. Frågor från personal, studenter och beslutsfattare handlar om aktuell forskning och litteratur på området. Nka besvarar alla frågor individuellt och publicerar dem i lämpliga fall på sin webbplats som hade 62 700 unika sidvisningar under 2014.

NkA har under 2014 ingått i regeringens referensgrupp avseende Utredningen om beslutsförmögna personers ställning i vård, omsorg och forskning (S 2012:06). NkA har lämnat remissvar på Socialstyrelsens förslag till föreskrifter och allmänna råd om ansvaret för äldre personer och bemanning i särskilda boenden, och man medverkar i Socialstyrelsens referensgrupp för arbetet med föreskrifter och allmänna råd om bemanning i särskilda boenden.

Fyra samverkansprojekt pågår:

- medverkan i Palliare, ett tvåårigt Erasmusprojekt som syftar till att utveckla ett utbildnings- och kompetensutvecklingspaket för interprofessionellt lärande avseende vård för personer i palliativ demensvård och deras anhöriga
- i samverkan med åtta FoU-centrum på äldreområdet och åtta kommuner kartlägga och följa upp stödet till anhöriga liksom kvalitetsaspekten i det erhållna stödet
- Nka medverkar i InnovAge vilket är ett 3-årigt EU-projekt med 36 parter där en gemensam kunskapsplattform för anhöriga till äldre ska utvecklas, implementeras och utvärderas
- göra en uppdatering av Handbok för anhöriga tillsammans med Anhörigas riksförbund.

Anhöriga till barn med flerfunktionsnedsättning

Det nationella stödet till föräldrar och anhöriga till barn och unga med flerfunktionsnedsättning är under fortsatt utveckling för att underlätta kunskapsinhämtning, erfarenhetsutbyte och nätverkskontakter via internet och videokonferens. Målgruppen är föräldrar och anhöriga till barn med flerfunktionsnedsättning, en grupp som beräknas bestå av cirka 7 000 personer.

Under 2014 har två kunskapsöversikter publicerats. En kunskapsöversikt Kvalificerad omvårdnad i vardagen bestående av en internetbaserad föreläsningsserie med 27 korta filmer har publicerats under 2013 och 2014 i samarbete med Habilitering och Hjälpmedel vid landstinget i Uppsala län och Mun-H-Center i Göteborg. Serien finns tillgänglig på NkA:s webbplats.

En kunskapsöversikt och en vägledning om Alternativ och Kompletterande Kommunikation (AKK) har publicerats, och ytterligare en kunskapsöversikt om AKK med inriktning på kommunikationshjälpmedel är på gång.

I samarbete med Mälardalens högskola genomfördes en 7,5 poängs högskolekurs om alternativ och kompletterande kommunikation under våren 2014. Fyra mixade lärande nätverk med föräldrar och studenter har genomförts.

I samarbete med Riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB), Synskadades Riksförbund och Föreningen JAG genomfördes konferensen Livets möjligheter våren 2014. Vid konferensen lyftes anhörigas situation och möjligheter till nationell nivå och bidrog till erkännande inom området. Totalt deltog 380 personer varav hälften anhöriga.

Inom ramen för samarbetet med idéburna organisationer har NkA i samverkan med FUB, Synskadades Riksförbund och Föreningen Furuboda genomfört en veckolång familjekurs. Totalt deltog 17 föräldrar och 18 barn och ungdomar samt åtta personliga assistenter.

NkA genomförde konferensen En dag för anhöriga i Göteborg och Borås i samarbete med Handikappförbunden (HSO) och FUB i Västra Götaland. Vidare har NkA medverkat vid en rad olika konferenser, möten och seminarier.

Tre lärande och stödjande nätverk har genomförts under året med sammanlagt 16 deltagare. Två nätverk med föräldrar och ett nätverk med far- och morföräldrar.

NkA ger i ökande omfattning råd och stöd till anhöriga som upplever ökade svårigheter att få stöd i sin vardag. Under 2014 har NkA fått 249 olika förfrågningar vilket är en fördubbling jämfört med året före. Stödverksamheten bidrar till att ge direkt stöd till anhöriga och den visar också på anhörigas behov. Frågorna tjänar som idéer och utgångspunkter för framtida reportage och en del frågor och svar publiceras även på NkA:s webbplats.

Barn som anhöriga

Inom ramen för ANDT-strategin (alkohol, narkotika, doping och tobak) och den särskilda satsningen i genomförandeplanen att stödja hälso- och sjukvården att införa bestämmelsen i 2g § hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), HSL har Socialstyrelsen gett Linnéuniversitetet i samverkan med NkA i uppdrag att stödja utvecklingsarbetet runt om i Sverige för stöd till barn som anhöriga. I uppdraget ingår att bygga upp en bas för kunskapsproduktion och kunskapsspridning, erfarenhetsutbyte och lärande nätverk på området.

Under 2011–2014 samordnade NkA pilotprojekt i Dalarna, Jönköping, Östergötland och Västra Götaland. Under våren genomfördes två dialogkonferenser med projektledarna och deras medarbetare. Denna del avslutades i juni 2014 och en slutkonferens med 450 deltagare arrangerades i oktober i samverkan med landstinget i Jönköping. Under våren 2015 ska en slutrapport med erfarenheter från projektet publiceras.

För att sprida resultaten från projekten till samtliga landsting har en omfattande informationsinsats som bland annat innefattar seminarier och konferenser inletts. Majoriteten av landstingen har besökts under 2014.

En registerstudie för att kartlägga antalet barn som är anhöriga pågår. Studien genomförs av Centre for Health Equity Studies (CHESS) vid Stockholms universitet i samverkan med Linnéuniversitet och NkA. En kunskapsöversikt har publicerats under 2014 och ytterligare två kunskapsöversikter och fyra kartläggningar är på gång. Vidare är den tredje och fjärde rapporten från detta projekt producerad och ska publiceras under 2015.

Arbetet med systematisk dokumentation och uppföljning som ett led i att utveckla och kvalitetssäkra vården har intensifierats under 2014. Detta arbete leds av NkA och Linnéuniversitet i samverkan med Högskolan i Jönköping.

Det nationella forskarnätverket som omfattar 50 aktiva forskare har etablerat sig och har under året hållit två stycken tvådagarsmöten i Stockholm.

Fyra nyhetsbrev och en spridningsfilm om NkA:s utvecklingsarbete har publicerats. På webbplatsen finns nio filmer där barn och unga berättar om sina erfarenheter. Flera konferenser och seminarier har filmats och finns att tillgå på NkA:s webbplats. En Sverigekarta med nationell information om pågående utvecklingsarbete inom området finns också på webbplatsen. Tips om böcker, filmer och länkar till andra webbplatser finns också där liksom frågor och svar från praktiker och privatpersoner om stödet till barn och ungdomar.

Anhöriga och psykisk ohälsa

NkA har i uppdrag att utveckla ett nationellt kunskapsstöd för anhörigfrågor rörande unga och vuxna personer med psykisk ohälsa. På detta område har två kunskapsöversikter producerats som båda kommer att publiceras i början av 2015. Den ena behandlar information, stöd och behandling till anhöriga till barn och unga med psykisk ohälsa och den andra behandlar effektiva metoder för stöd till anhöriga till vuxna med psykisk ohälsa. Arbete med en kunskapsöversikt om anhöriga till äldre med psykisk ohälsa pågår.

Tillsammans med Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa (NSPH) och Sveriges Kommuner och Landsting arrangerade NkA under hösten 2014 en inspirationsdag för anhörigfrågor. På Almedalsveckan arrangerade NkA ett seminarium om anhöriga och psykisk ohälsa i samverkan med NSPH och Socialdepartementet. I samband med Anhörigriksdagen och NkA:s regionala mötesdagar anordnades utställningar och bokbord. NkA:s arbete på området har också presenterats på Psykiatrisjuksköterskornas jubileumskonferens, på en psykiatridag i Kalmar län, Göteborgs psykiatriförvaltnings utbildningsdag, SKL:s psykiatrinätverk och på En dag för anhöriga i Halland. NkA medverkade också på SKL:s konferens Bättre vård mindre tvång. Under 2014 har NkA genomfört två lärande nätverk med 20 deltagande orter över landet.

Fyra nyhetsbrev har publicerats och spridits inom området psykisk ohälsa under 2014. NkA har också medverkat i tidningarna Revansch och Föräldrakraft och nyheter och information om konferenser inom området psykisk ohälsa publiceras fortlöpande på NkA:s webbplats.

Under året har NkA också haft möten med PRIO-samordnarna i Stockholm, Södermanland, Kalmar, Kronoberg, Västra Götaland och Blekinge. NkA deltar regelbundet i NSPH:s anhöriggrupp och samverkar med flera olika intresseorganisationer inom området.

Arbetsgivare för anhöriga

I samarbetsprojektet Arbetsgivare för anhöriga har NkA nu kontakt med 70 arbetsgivare och 12 arbetsgivare är anslutna till det svenska nätverket. Projektet syftar till att skapa ett nätverk med målet att stödja arbetsgivare att erbjuda anställda som vårdar, hjälper och stödjer en närstående ett individualiserat stöd.

Under 2014 har projektets webbplats utvecklats och handböcker för att erbjuda supportstöd till anslutna arbetsgivare har tagits fram. På webbplatsen finns även filmer som bidrar till att medvetandegöra situationen med många yrkesverksamma som kombinerar yrkeslivet med anhörigomsorg. Nätverket är aktivt på sociala medier och har publicerat totalt 44 reportage och artiklar.

För att nå ut nationellt och väcka intresse och debatt har nätverket deltagit i konferenser, mässor och regiondagar.

Nationella kontakter och samarbetspartners

NkA samverkar med idéburna organisationer, personal och intresseorganisationer, vård- och omsorgsgivare, universitet och FoU-enheter för att sprida kunskap om anhörigfrågor och stimulera och utveckla stödet till anhöriga.

Sedan 2014 är en representant för FUB:s flerfunktionsnedsättningskommitté adjungerad till NkA:s styrgrupp. Inom området Anhöriga och flerfunktionsnedsättning har NkA samarbete med FUB, Synskadades Riksförbund, Riksföreningen JAG, Resurscenter Syn i Örebro, Förbundet Sveriges dövblinda och deras föräldraråd, Riksförbundet döva, hörselskadade och språkstörda barn, Riksförbundet Sällsynta diagnoser och Ågrenska stiftelsen.

Inom området anhöriga och psykisk ohälsa har NkA samarbete med Nationell Samverkan Psykisk Hälsa (NSPH) och dess medlemsorganisationer och med Hjärnkoll. NkA har samverkansavtal med

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

Internationella kontakter och samverkan

- Samarbete med International Advisory Board, en expertgrupp med representanter från Storbritannien, Kanada, Australien, Nederländerna och Sverige som är knuten till NkA och som bistår med stöd, synpunkter och råd i anhörigfrågor.
- Medlemskap i EuroCarers, en paraplyorganisation för anhörigföreningar och forskningscentra inom anhörigområdet i EU.
- Medverkan i EU-projekten InnovAge tillsammans med EuroCarers, Italien och Tyskland.
- Samverkan med Skottland, Portugal, Spanien, Finland, Slovenien och Tjeckien i Erasmusprojektet Palliare.

- Samverkan i Erasmusprojektet Young Carers tillsammans med England och Italien.
- Samverkan med Carers UK för diskussion och idéutbyte om forskning och utveckling inom anhörigområdet. Carers UK erbjuder konsultation i utvecklingen av nätverket Arbetsgivare och anhöriga.
- Samverkan med forskargrupp i Stavanger om anhörigfrågor i Norden.
- Samverkan med universitetet i Glasgow kring en ansökan till Erasmus för att utveckla ett utbildningsprogram om anhörigfrågor och demens.
- Samverkan med Barns Bestes Verksamhet och dess forskarnätverk i Norge inom ramen för nätverket Barn som anhöriga. I detta samarbete ingår även Sundhetsstyrelsen i Norge och Sundhetsstyrelsen i Danmark. Samverkan är också etablerad med Nordic Forum: Children in Focus.
- Medlemskap i flera internationella forskarnätverk på anhörigområdet: Working Carers Caring Workers, European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, International Network for Studies Concerning Older Adults, Association for the Advancement of Assistive Technology in Europe, International Working Group on Death, Dying och Bereavement, Ett norskt-svenskt forskarnätverk med focus på forskning om samverkan mellan familj och professionella inom psykiatrisk vård och omsorg.

Planerade internationella konferenser

- Anhörigkonferens planeras i Göteborg i september 2015 tillsammans med Carers UK, Eurocarers och Anhörigas Riksförbund
- Konferens inom flerfunktionsnedsättningsområdet i Sverige under 2015 i samverkan med Mälardalens högskola och SIRG-PIMD (Special Interest Research Group—Persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities).
- Internationell konferens våren 2016 om barn som anhöriga är under planering tillsammans med Socialstyrelsen, Barns Beste i Norge, Sundhetsstyrelsen i Danmark och landstinget i Jönköping.

Stiftelsen svenskt demenscentrum (SDC)

Under 2014 har SDC fortsatt bedrivit sin verksamhet i organisationsformen Stiftelsen Svenskt Demenscentrum. Socialstyrelsen fördelar 5 500 000 kronor per år till verksamheten.

Styrelsen utgörs av Ewa Samuelsson ordförande, Anna De Geer vice ordförande, Stig Nyman, Janet Mackegård, Ann Charlotte Roupe och Maria Eriksdotter. Under året genomfördes fyra protokollförda möten. Stiftelsens båda stiftare Stockholms läns Äldrecentrum och Silviahemmet har utsett tre ledamöter var till styrelsen. Den löpande verksamheten sköts av en ledningsgrupp bestående av Wilhelmina Hoffman, Gunilla Nordberg och Olga Orrit. Ledningsgruppen har träffats var tredje vecka under 2014.

Totalt har det funnits 6,75 heltidstjänster på SDC under 2014. Dessutom har sju personer haft projektanställningar i ett projekt finansierat med medel från Socialdepartementet. Vidare har konsulter och specialister arvoderats för arbete i detta projekt.

Verksamhet 2014

Demens ABC och Guiden

Den nätbaserade utbildningen Demens ABC är kopplad till Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010. Utbildningen publicerades 2010 och under 2014 har en fortsatt spridning skett.

SDC gör månadsvis uppföljning av var i landet deltagarna kommer ifrån, i vilken verksamhet de arbetar och om de arbetar i offentliga sektorn eller privat. Till och med den 31 december 2014 hade Demens ABC 80 333 registrerade användare och av dessa hade 68 164 användare (85 procent) slutfört utbildningen.

Guiden är den skriftliga versionen av Demens ABC och publicerades i sin första version i maj 2011 och reviderades i maj 2013. I december 2014 hade totalt 5 450 exemplar av Guiden distribuerats. Den kan även laddas ned från SDC:s webbplats.

Information om Demens ABC utbildningarna har spritts via artiklar och bilagor i olika tidningar som exempelvis Äldre i centrum, Äldreomsorg, Omvårdnadsmagasinet, Dagens Samhälle, Aftonbladet, Dagens Nyheter och Svenska Dagbladet.

Webbportalen

Under året har SDC fortlöpande uppdaterat sin webbportal med nyheter inom området samtidigt som arbete med att komplettera och uppdatera portalens sex huvudområden har genomförts. De sex huvudområdena är

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

Under 2014 registrerades 620 700 besök på webbplatsen varav 350 746 var unika besökare vilket är en ökning med 133 121 besök respektive 75 969 unika besökare jämfört med 2013 [1]. Totalt har webbplatsen haft drygt 2,2 miljoner besök gjorda av 1,1 miljoner unika användare.

Under året har ett digitalt nyhetsbrev distribuerats vid sex tillfällen. I december 2014 uppgick antalet prenumeranter på nyhetsbrevet till knappt 45 000 personer.

Sociala medier och poddradio

Under året har SDC startat Demenspodden vilket är en poddradio om demens. Under 2014 har 17 olika program publicerats som finns tillgängliga via webbportalen, youtube och iTunes. Via webbportalen sker dessutom kontinuerlig uppdatering via twitter och under 2014 har SDC startat en Facebook-sida via webbportalen

Skriftlig information

SDC har fyra sidor i varje nummer i tidskriften Äldre i Centrum. Tidskriften ges ut av Äldrecentrum och utkommer fyra gånger per år. Den information som SDC lämnar i Äldre i Centrum publiceras också i ett nyhetsbrev i pappersformat.

På webbplatsen finns ett antal faktablad som kan laddas ner. Faktabladerna behandlar bland annat Alzheimers sjukdom och att vara anhörig och finns tillgängliga på flera olika språk.

Konferenser och seminarier

Under 2014 liksom under tidigare år har SDC varit medarrangör i ett flertal konferenser som Silviahemmets Stora Inspirationsdag, Svenska Demensdagarna och Stockholms läns demensdag. För sjätte året i rad anordnades En dag för anhöriga och detta år stod Stockholms stad som huvudarrangör för dagen. I samarbete med Alzheimerfonden, Demensförbundet och Silviahemmet genomförde SDC öppet hus för personer med demens och anhöriga till personer med demens.

I oktober genomfördes en skandinavisk konferens i samarbete med de danska och norska motsvarigheterna till SDC, Danskt Nationalt Videnscenter For Demens och Aldring och Helse.

Tillsammans med FUB samarrangerade SDC konferensen Utvecklingsstörning, åldrande och demens. Under året har medarbetare vid SDC medverkat vid totalt 78 konferenser och seminarier med drygt 9 400 deltagare totalt.

Övriga aktiviteter

SDC driver hemsidan Ung anhörig som vänder sig till ungdomar med en förälder eller annan nära anhörig med demenssjukdom. En Facebooksida är knuten till Ung anhörig för att informera om nyheter på demensområdet. I samarbete med Alzheimerfonden, Nationalmuseum och Demensförbundet

driver SDC samarbetsprojektet Mötet med minnen där demenssjuka och deras anhöriga ges anpassade visningar av museernas samlingar. Sedan starten januari 2013 har drygt 80 museer anslutit sig.

I samarbete med sajten Svenska fans driver SDC projektet Fotbollsminnen. Ett fotbollspaket om Malmö FF med texter, hejaramsor, fotografier, vimplar och flaggor har skickats ut. Detta är ett pilotprojekt som bedrivs i Malmö.

I samarbete med Regionbiblioteket Stockholm och Demensförbundet har SDC startat det gemensamma projektet Möten med litteratur. Projektet syftar till att skapa ett bättre utbud och möjligheter på bibliotek för hemmaboende personer med demenssjukdom i olika stadier och deras anhöriga. Detta projekt startade i slutet av 2014 med målet att nå nationell spridning.

Projekt med andra finansiärer

Demens ABC Plus

SDC beviljades särskilda medel från Socialdepartementet 2011 för att utveckla utbildningsmaterial för olika målgrupper inom demensvård och omsorg, Demensvård ABC Plus. Syftet är att sprida kunskap och erfarenhet om hur man genom god vård och omsorg kan minimera användning av lugnande läkemedel och tvingande skyddsåtgärder. Webbutbildningar och skrifter till nedanstående målgrupper har tagits fram. En webbutbildning riktad till slutenvård ska publiceras våren 2015.

Utbildningarna lyfter samverkan i vårdkedjan. De nationella riktlinjerna, kvalitetsregistret SveDem samt BPSD-registret är kopplade till respektive del. För att utbildningarna ska kunna samordnas med nya föreskrifter och allmänna råd förs kontinuerlig dialog med Socialstyrelsen.

Vägledning för värdig vård och omsorg om personer med nedsatt beslutsförmåga

Socialdepartementet har beviljat 6 036 000 kronor till SDC för att ta fram en nätbaserad handbok, en vägledning för värdig vård och omsorg för personer med nedsatt beslutsförmåga med syfte att minimera användning av tvingande skyddsåtgärder. Uppdraget anknyter därmed till Demens ABC Plus.

I uppdraget ingår även webbaserade utbildningar samt produktion av applikationer till smartphones för vårdpersonal och anhöriga. I detta projekt samarbetar SDC med Socialstyrelsen, IVO och Handisam. Projektet beräknas vara slutfört våren 2015.

Kontakter och samarbeten i Sverige

- Socialstyrelsens riktlinjegrupp i arbetet med Demens ABC.
- Nationellt kompetenscentrum Anhöriga (NkA). Gemensamma aktiviteter och konferenser. Planerad konferens om demens och anhöriga våren 2015.
- Nätverket för demensfrågor i Stockholms läns landsting, medarrangör vid Stockholms läns demensdag.
- Demensförbundet. Gemensamt instiftat och finansierat årligt pris Bästa demensteam i hemtjänsten. Från 2014 dessutom priset Bästa omsorgsboende.

- Alzheimerfonden. Gemensamma aktiviteter för spridning av kunskap om demenssjukdom genom seminarier, konferenser och andra aktiviteter.
- Svenska nätverket för demenskunskap. Medarrangör för Svenska demensdagarna, ordförande från SDC.
- Forum för kognitiv sjukdom (FKS). Samarbete kring webbinformation.
- SDC samverkar med SveDem (Svenska Demensregistret) för spridning av användning av registret.

Internationella kontakter och erfarenhetsutbyten

- Det sjätte mötet med Norskt och Danskt demenscentrum ägde rum i Oslo 30–31 januari 2014. Vid mötet presenterade respektive center pågående arbeten.
- SDC är medlem i North Sea Dementia Group för kunskapsutbyte i Europa. Gruppen träffas en gång per år.
- SDC deltar i en EU-ansökan i samverkan med ett antal center för att stödja uppbyggnad av ett kompetenscentrum för demens på Cypern.
- SDC har tagit emot studiebesök från Japan, Tyskland, England, Sydkorea, Kina, Österrike och Polen.
- Medarbetare från SDC har deltagit som talare på konferenser i Köpenhamn, Odense, Dijon, Berlin, Amsterdam och New Delhi.

Publikationer

- För vems skull? Om tvång och skydd i demensvården (2010). Publikationen bygger på en kartläggning av tvångs- och begränsningsåtgärder i demensvården. En reviderad upplaga gavs ut 2013. Totalt 1 289 exemplar har distribuerats.
- Guiden till nationella riktlinjer för vård och omsorg om personer med demens publicerades första gången 2011 och utkom i en reviderad version 2013. Innehåller de viktigaste rekommendationerna för det praktiska vård- och omsorgsarbetet. Boken har distribuerats 5 450 exemplar.
- Vad kan Sverige lära? (2013). Tvingande skyddsåtgärder i Norge, England och Nederländerna. Erfarenheter av lagstiftning och utbildningar inom vård och omsorg om personer med demenssjukdom. Boken har distribuerats i 55 exemplar.
- Om demenssjukdom för biståndshandläggare (2014). Sedan maj 2014 har 502 exemplar distribuerats.
- Om demenssjukdom för hemtjänsten (2014). Sedan augusti 2014 har 394 exemplar distribuerats.
- Om demenssjukdom för anhöriga (2014). Sedan december 2014 har 94 exemplar distribuerats.

Socialstyrelsens slutsats

Socialstyrelsen finner att såväl Nationellt kompetenscentrum Anhöriga som Svenskt Demenscentrum bedriver en angelägen och viktig verksamhet. Kompetenscentrens redovisningar vittnar om insatser som både är efterfrågade och uppskattade av såväl professionellt verksamma som av anhöriga. Socialstyrelsen kan konstatera att deras respektive verksamhet bedrivs i enlighet med regeringsuppdraget.

Ursprungligen hade Socialstyrelsen i uppdrag att etablera de båda kompetenscentrumen och att svara för deras finansiering. De båda centrumen är idag etablerade och Socialstyrelsens roll är idag att fördela verksamhetsbidrag och att följa upp genomförd verksamhet. Socialstyrelsen föreslår att myndigheten fortsättningsvis inte ska genomföra en årlig uppföljning av verksamheten.

Referenser

1. Nationellt kompetenscentrum anhöriga och Svenskt Demenscentrum.
Redovisning av verksamheten 2013

Bilaga 1

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (NkA)

Redovisning av 2014 års statsbidrag från Socialstyrelsen.

	Budget 2014 (tkr)	Utfall 2014 (tkr)	Anm.
Intäkter			
Statsbidrag SoS	7 500 000	7 500 000	1.
Överfört från 2013	5 323 418	5 340 725	2.
Övriga intäkter		165 376	3.
Summa intäkter	12 823 418	13 006 101	
Kostnader			
Personalkostnader	3 500 000	3 664 699	4.
Administration, lokal etc.	700 000	918 054	5.
Övriga rörelsekostnader	8 623 418	7 791 801	6.
Summa kostnader	12 823 418	12 374 554	
Resultat		631 547	7.

1. Erhållet statsbidrag från Socialstyrelsen 2014.
2. Medel överförda från 2013. Den betydande summan förklaras av att 2012 års statsbidrag betalades ut i slutet av 2012 medan 2013 års statsbidrag betalades ut våren 2013.
3. Intäkter från mötesdagar, försäljning och kostnadsersättning.
4. Personalkostnader inklusive sociala avgifter, pensionsersättningar och andra avtalsenliga ersättningar.
5. Kostnader för lokal, utrustning, arbetsplatser, IT, telefoni, kontorsmaterial, administration etc.
6. Här ingår kostnader för inhyrd personal samt framtagande av kunskapsöversikter, inspirationsmaterial, rapporter, utveckling av webbutbildning, arbetet med teknisk plattform, mötesdagar, referensbibliotek, information/deltagande i mässor, konferenser etc. I rörelsekostnaderna ingår även kostnader hänfödda till särskild verksamhet inom området flerfunktionsnedsättning, 480 tkr.
7. Årets resultat balanserat till år 2015.

Bilaga 2

Stiftelsen Svenskt Demenscentrum (SDC)

Redovisning av 2014 års statsbidrag från Socialstyrelsen.

	Budget 2014 (tkr)	Utfall 2014 (tkr)	Anm.
Intäkter			
Statsbidrag SoS	5 500	5 500	1.
Överfört från 2013	3 130	3 130	2.
Summa intäkter	8 630	8 630	
Kostnader			
Personalkostnader	4 100	3 847	3.
Administration	1 000	1 092	4.
Rörelsekostnader	500	1 599	5.
Summa kostnader	5 600	6 538	
Resultat		2 092	6.

1. Erhållet statsbidrag från Socialstyrelsen 2014.
2. Medel överförda från 2013. Den betydande summan förklaras av att 2012 års statsbidrag betalades ut i slutet av 2012 medan 2013 års statsbidrag betalades ut våren 2013.
3. Personalkostnader inklusive sociala avgifter, pensionsavsättningar och andra avtalsenliga ersättningar.
4. Kostnader för lokal, utrustning, arbetsplatser, IT, telekommunikation, kontorsmaterial, ekonomisk redovisning och revision.
5. Här ingår kostnader för framtagande av informationsmaterial, faktablad, informationsbrev, kostnader för Demens ABC och Demens ABC Plus utbildningarna, annonsering, deltagande i mässor och konferenser etc.
6. Årets resultat balanserat till år 2015.