

Skilled nursing care in everyday life - recorded lecturers online

6th International Carers Conference
Gothenburg 4-6 September 2015
Ann-Kristin Ölund

Swedish Family Care Competence Centre

Relatives
of elderly
people

**Relatives of
children and
young people
with
profound disability**

.....

Children
as relatives

.....



Background

No authority or activities have an overall perspective of the target audience and their needs.

How many children and adults? 7000?

The mission

by the **Ministry of Social Affairs**

“develop a national knowledge support to parents and families of children and young people with a combination of developmental disability, communication difficulties, physical disabilities, deafness or visual impairment, and medical needs . ”

What do we mean by profound disabilities?

The capacity for willful and independent mobility is very limited, even with the use of technical aids.

Mental retardation or severe learning difficulties

- cognitive difficulties to understand and interpret the world and to convey them.

Other disabilities in addition

Why?



Brain.....

Genetic
Oxygen - ischemia
Infection
Bleeding

Progressive disease
Accident - trauma
Rare diseases

”The new survivors”

Profound disabilities



- Can't eat
- Can't breath
- Can't pee
- Can't poop
- Can't sit
- Can't walk
- Can't talk
-
- ***Can smile !***

Parents situation

- Tied at home
- Tired - Exhausted
- Lonley
- Helpless
- Depts and guilt
- Psychologic stress
- Feeling not capable as a parent
- "I can't even feed her.."



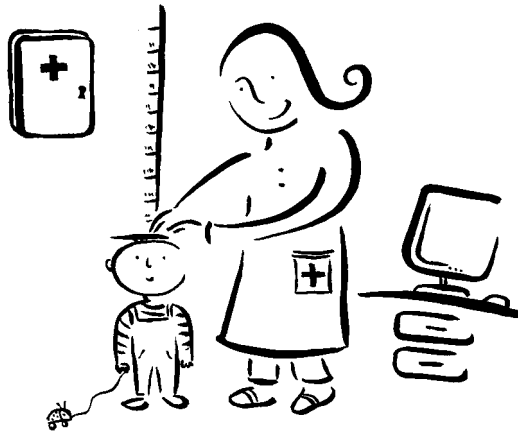
Need of

- Continuity
- Respect
- Trust
 - need knowledge
- Access to skilled professionals
- Holistic
- Dignity
-



Habilitation and rehabilitation

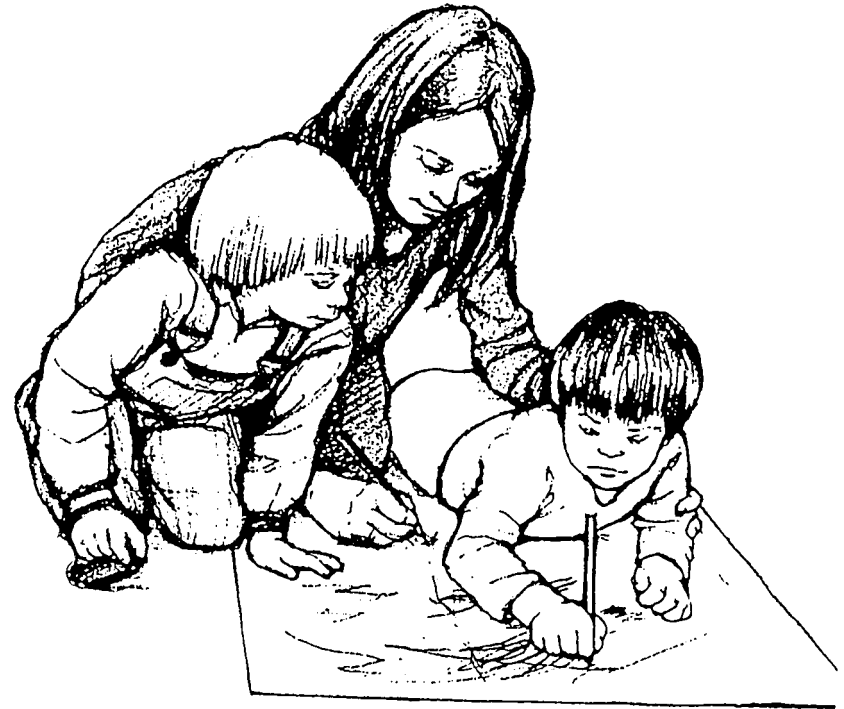
To give the child
and the family
support so they can
have functioning
daily life.



To enable the child
developing and use its
resources and live like
others in a social context
all through life

Leading principles

- Family
- Network
- Knowledge
- Quality
- Development
- Multiprofessional
-



Doctor = teacher



Knowledge

- Evidence based knowledge
- Practical evidence

Information on the disease

Problem solving techniques

Alternative communication

Emotional issues

Meet others to share experiences

Knowledge to

- Patient
- Parents
- Siblings
- Relatives
- Assistants
-

We need to educate
professionals also

- Staff in hospitals
- Social workers
- Teachers
- SOCIETY

Knowledge is power

Dissimination of knowledge

- Relatives Days
- Konference
- Internet in different ways
 - Learning and support network
 - courses in AAC
 - **Movies**
 - Stories
 - tips on materials
 - literature and information
 - Newsletter 4/ year
 - Knowledge overviews

Medical care for people with severe multiple disabilities



- The films are based on the handbook by Ann-Kristin Ölund, Gothia.
- Focus on the possibilities of what to do, not only on the problems!

Skilled nursing care in everyday life



The 24 films cover many areas in medical care

The films give theoretical knowledge as well as practical examples.

Producer: Paul Svensson, Nka.

24 films – more to come

- Nursing for people with severe multiple disabilities
- What do we mean by multiple disability?
- Habilitation in a life-course perspective
- Respiration and good respiratory care
- Nutrition and gastroenterology
- Feeding problem investigation and treatment
- Sleep and insomnia
- Skin care
- Play and development
- Epilepsy, cause, investigation and treatment
- Bladder and gut
- Vision and Hearing
- Motor activities
- Hydrocephalus
- FMT, Functional music therapy
- More to come.....

Coworker

- Multiprofessional team for persons with profound disabilities in Uppsala
- Speech therapist, Lund
-

1/1—27/7 2015 (2014)

- **19 321** (23 909)
- **8 110** (10 087) Nka play/FFN
- **2 765** (3 691) Medicinsk omvårdnad
- **3 102** (3 108) Filmed lessons from conferences
- **826** (1 484) Alternative communication

Kvalificerad omvårdnad i vardagen

En filmserie i teori och i praktik i omvårdnad av barn och unga med flerfunktionsnedsättningar



Ann-Kristin Ölund
redaktör



Paul Svensson
producent

Nka play

Vad menar vi med flerfunktionsnedsättningar?



Nka play

Ann-Kristin Ölund, habiliteringsläkare förklarar vad vi menar med flerfunktionsnedsättningar.

Habilitering i ett livsperspektiv

Nka play

Ann-Kristin Ölund, habiliteringsläkare förklarar om hur habiliteringen kan stödja barnets utveckling.

Omvårdnad vid flerfunktionsnedsättningar



Nka play

Ökad förståelse och ökad kunskap om barn och unga med flerfunktionsnedsättning med Ann-Kristin Ölund, habiliteringsläkare

Syn & flerfunktionshinder



Nka play

Eva Larsson, ögonläkare ger en grundläggande information om synen och synpedagog och optiker redogör för hur man gör en synbedömning

Vår hörsel



Nka play

Lotta Holmberg, audiolog och Markus Engar, kurator ger information om vår hörsel och om de hjälpmedel som finns. Vi får får också ta del av strategier vid hörselnedsättning

Lek och stimulans



Nka play

Specialpedagog Gerd Edgren redogör för möjligheterna med lek och stimulans.

Omvårdnad av huden

Nka play

Sara Hansson, lag, sjuksköterska ger en introduktion avseende god omvårdnad av huden vid flerfunktionsnedsättningar.

Andningsvård

- Inandningsåpningar
- PEP - mask
- Pleuralkompressioner
- Kollapslag
- Autonek
- Zornföcklar
- Spjettar och andningsrör
- Spräng / NB
- BVA - utrustning



Nka

Medveten i livet AB

Medicinsk information om andning och andningsvård samt praktiska råd.

Mat och välbefinnande



Nka play

Ann-Kristin Ölund, habiliteringsläkare och logoped Eva Lundqvist

Mage & tarm



Nka play

Mage och tarm vid flerfunktionsnedsättningar samt näringssäkra, behandling och gastrologi

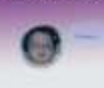
Toavvanor



Nka play

I denna film ger sjuksköterska och sjukgymnast en grundläggande introduktion om toavvanor och lämplig ställning för barn och unga med flerfunktionsnedsättningar.

Sömn & sömnstörningar



Nka play

Ann-Kristin Ölund, habiliteringsläkare ger en föreläsning om sömn och sömnstörningar.

Motoriska aktiviteter i vardagen



Nka play

Information om praktiska råd vid motoriska aktiviteter i vardagen

Epilepsi - Orsak - Utredning - Behandling

Nka play

Mona PFI, leg. sjuksköterska och Ann-Kristin Ölund, habiliteringsläkare redogör för vad epilepsi är, hur man utreder och vilka typer av anfall som finns.

Hydrocefalus - vattenskalle



Nka play

Kai Amell, barnkirurg ger en föreläsning i ämnet hydrocefalus, vattenskalle. Kai redogör för orsaker och verkan, samt redogör för olika typer av shuntar

Funktionsinriktad musikerapi FMT- metoden

Nka play

Lena Haglund Andren leg. sjukgymnast och dipl muskelfrågeurter enligt FMT ger en föreläsning om musikerapi och dess verkan. Vi får också följa Maja och Edvin i sessioner med funktionsinriktad musikerapi.

Thank you!

Information and contact:

www.anhoriga.se

ann-kristin.olund@anhoriga.se

- Fluid intake when travel
- Feeding problems
- Epilepsy
- What do we mean