



Vad pågår i Sverige och i världen?

Webbkonferens

23 april 2020

Mona Pihl och Ann-Kristin Ölund

Flerfunktionsnedsättning i Sverige och i världen – vad pågår?



International Association
for the Scientific Study
of Intellectual Disabilities

**Special Interest Research Group
Profound Intellectual and Multiple Disabilities**



Flerfunktionsnedsättning i Sverige och i världen – vad pågår?

Mona Pihl

- Standard för kvalitet
- Familjens livskvalitet
- Doftens betydelse

?

Ann-Kristin Ölund

- CVI
- Att vara assistent till sitt eget barn
- Exempel från Sverige

?

Standard för kvalitet

Storbritannien

Syfte

Förbättrade livsvillkor hos personer med
PMLD

(Profound and Multiple Learning Disabilities)

Säkerställa god service.

Bakgrund

Familjer måste kämpa för att få det stöd

de behöver och de möter ofta diskriminering, fördomar och låga förväntningar.



Standard för kvalitet

Till personal och beslutsfattare
inom utbildning,
vård och omsorg och
hälso- och sjukvård

INDIVID - ORGANISATION



Standard för kvalitet

Kvalitetssäkring inom LSS – Bostad med särskild service för vuxna

Remissvar senast
7 maj 2020

<http://kommentera.sis.se/Home/Details/7861>

Standard för kvalitet

Dokumentet fastställer krav på tjänsten
**stöd, service och omvårdnad i bostad med
särskild service för vuxna**

enligt § 9:9 Lag om stöd och service till
vissa funktionshindrade

Standard för kvalitet

För

- *Kvalitetssäkring*
- *Uppföljning*
- *Utvärdering*
- *Utveckling*

av tjänsten

Som underlag vid

- *Upphandling*
- *Utbildning*
- *Tillsyn*
- *Certifiering*

Standard för kvalitet

INNEHÅLL

ORIENTERING och
OMFATTNING

TERMER och
DEFINITIONER

INDIVID

ORGANISATION

BOSTAD

BILAGOR
CHECKLISTOR

STRONGER TOGETHER – The Family Quality of Life

Nederländerna

Lahaije, S., Luijkx, J., Waninge, A., Putten, A.A.J. van der

Familjens livskvalitet

Bakgrund

- Barn med funktionsnedsättning lever längre och lever längre tid hemma
- Breddat fokus från livskvalitet för barnet till livskvalitet för hela familjen
- Många studier finns kring familjens livskvalitet med ingen för personer med PIMD, och ingen i Nederländerna

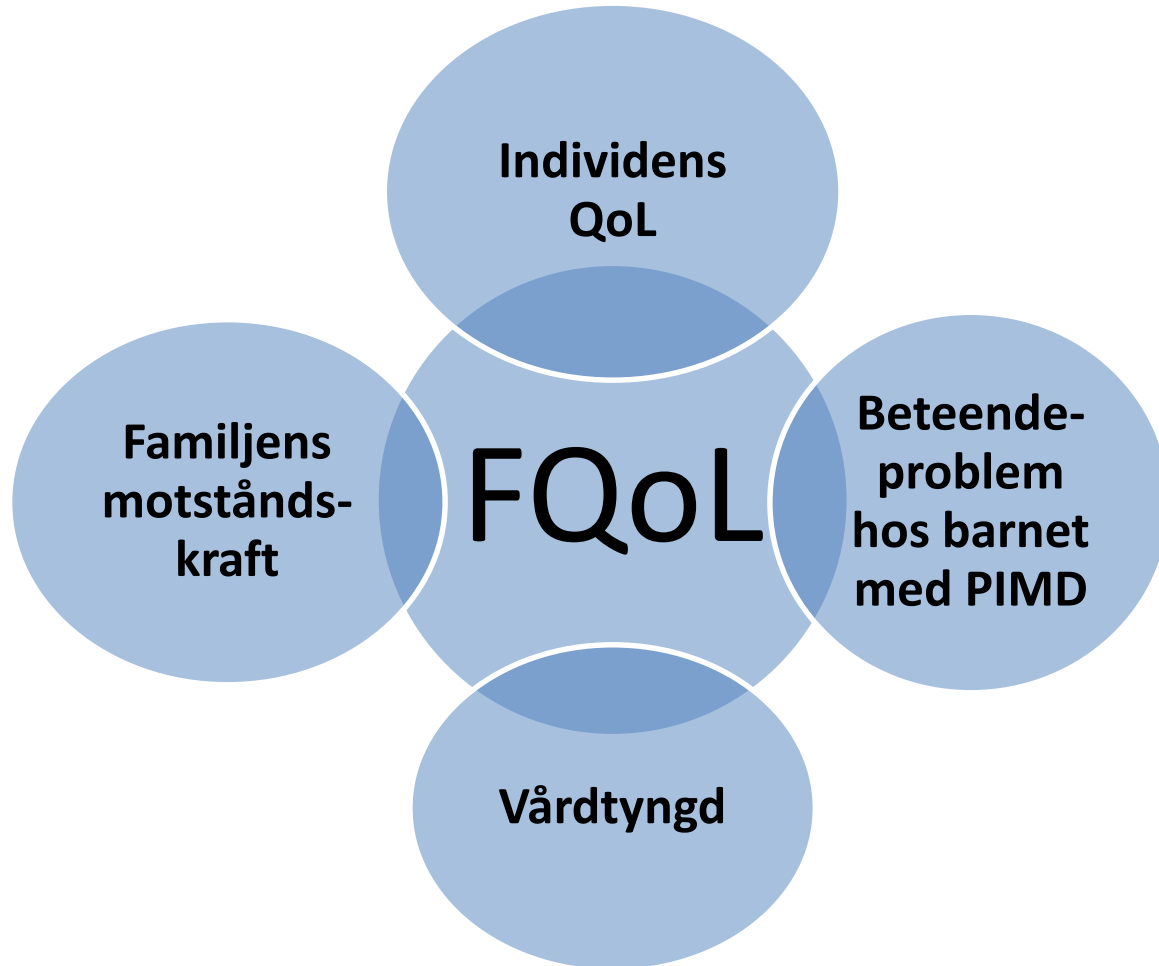
Beach Center FQOL scale och FQOL survey

Familjens livskvalitet

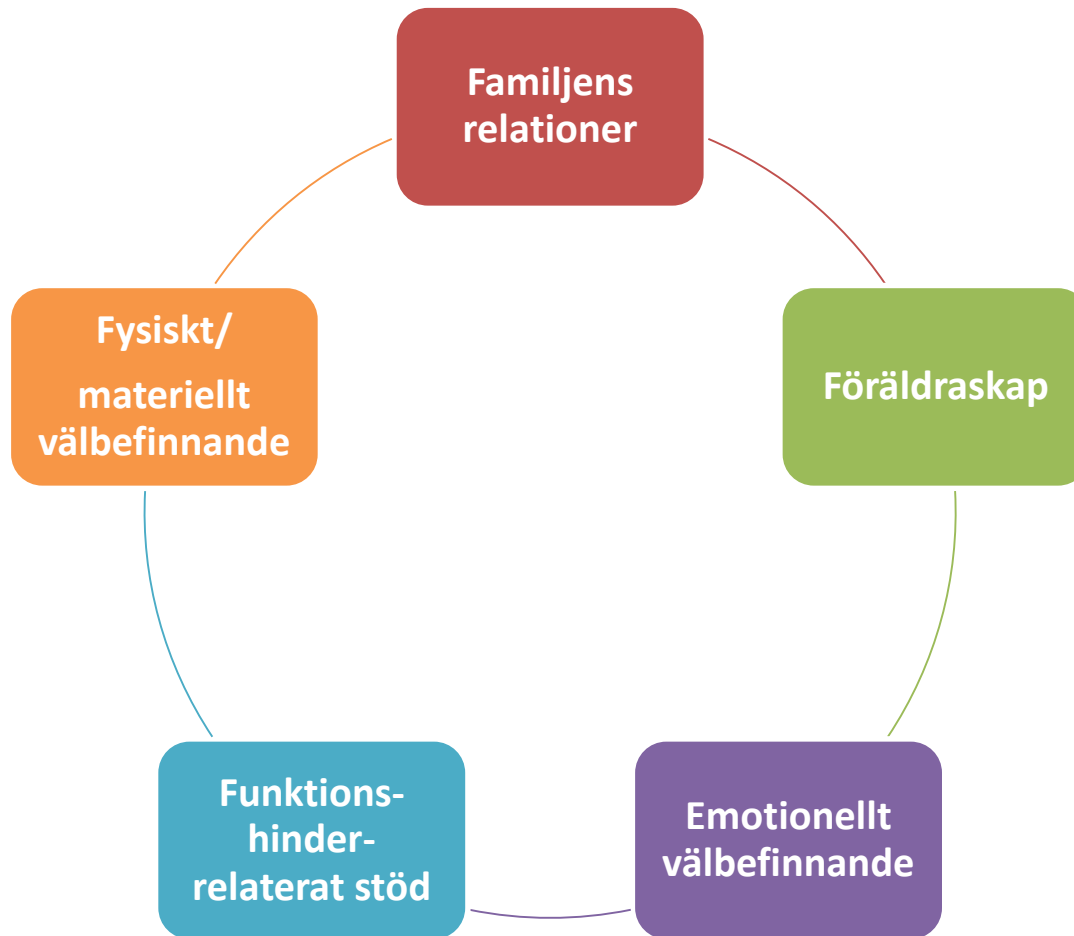
Mål

- Förbättra välbefinnandet i familjer som har barn med PIMD i åldern 3-30 år
- 120 deltagande familjer
- Skaffa kunskap
- Utveckla verktyg/produkter
- Prova verktyg/produkter

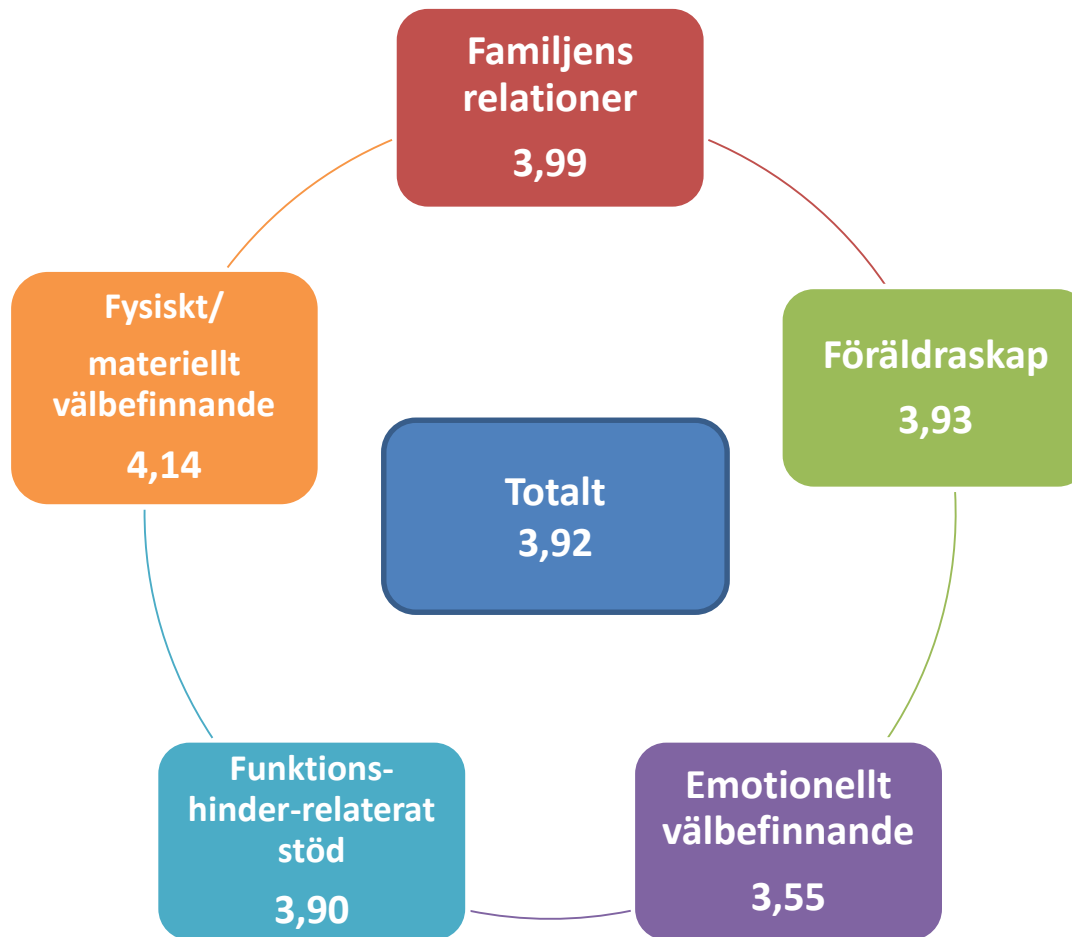
Familjens livskvalitet



Familjens livskvalitet



Familjens livskvalitet (20 familjer)



Familjens livskvalitet

Tankar inför fortsatt arbete

- FQoL är relativt hög
- Viss skillnad mellan män och kvinnor
- Vilken betydelse får detta för den planerade interventionen?
- Ganska högt skattad vårddyngd (6,19 av 10) och ändå uppger familjer att de skulle kunna upprätthålla nivån under mer än 2 år (100%) Högt tolerans? Inga alternativ?

Doftens betydelse

Methodological issues on olfactive skills measurement in children with PIMD

Juliane Dind & Geneviève Petitpierre
Schweiz

Studien görs i samarbete med ett parfymeri

Luktsinnet har länge varit negligerat som sinne i forskningen
Luktsinnet ofta väl bevarat?



Doftens betydelse

Identifiera uttryck för att **känna doft**

Identifiera uttryck för att **visa uppskattande dofter**

Identifiera uttryck för **adaptation/tillvänjning**

Identifiera uttryck för **diskriminering**

Identifiera uttryck för **preferenser familjära dofter**

Doftens betydelse

3 årig studie

År 1 – pilotstudie för att ta fram metoder (5 deltagare)

År 2-3 – Studie (25 deltagare)

Inklusionskriterier

- PIMD
- 8-18 år
- I verksamheten > 6 mån

Exklusionskriterier

- Daglig andningsgymnastik
- Kronisk förkylning
- Kronisk astma
- Födoämnesallergi, rel till doft

Doftens betydelse

	Behaglig	Obehaglig	Varken behaglig eller obehaglig
Födoämne	Apelsin Nutella Kanel Jordgubbar	Vitlök Ost	Gröna grönsaker Smör Basilika Äppelpaj
Ej födoämne	Liljekonvalj Rosor Sommarregn	Svett Handdesinfektion	Gräs Swimmingpool Häst

Doftens betydelse

Doftpenna med en skyddshylsa

På ett stativ

Neutral penna och penna med doft

Vilka reaktioner?

Vilken betydelse har exponeringstiden?

Doftens betydelse

Reaktioner

EMOTIONELLA REAKTIONER	MOTORISKA REAKTIONER	NÄSAN
Leende	Fysisk aktivitet	Sniffande
Ljud	Mun- och läpprörelser	Koordination hand-näsa
Grimaser	Avstannande motorisk aktivitet	Hand- eller huvudrörelse mot doften
Avvisande		Aktiv riktning mot doften
Utbrott		