

160128 anteckningar Expertgrupp för unga med Diabetes Akademiska Barnsjukhuset

Experter: Ella Lindén 7 år, Johanna von Essen 16 år, Lauryn Okende 13 år, Kajsa Lohikangas 12 år, Jakob Ingvast 9 år, Erland Myrberg 11 år.

Barnsjukhuset: Inger Wahlström Johnsson och Susanne Elow

Barnombudsmannen: Martin Price och Fredrik Norén

Sid Vickberg Jonasson 11 år skulle varit med, men var sjuk.

=====

Dessa anteckningar ska ni EXPERTER godkänna först. Därefter görs det om till en förkortad version som de som arbetar på Barnsjukhuset får se. De vill lära sig av er.

=====

1. Samling i grupprummet. Hej och välkomna.

Vi satt i mötesrum med ovalt bord och ungefär 10 stolar. Det var lätt att börja prata. Några hade träffats förut bland annat på läger.

2. Vad ska vi göra här?

Vi vuxna i rummet (mest Martin) förklarade vad vi tänkt med att träffa er experter. Vi tittade på agendan som är som en dagordning. Där stod i vilken ordning vi skulle göra saker. Experterna ville inte ändra på något. Vi läste också de frågor som mottagningen hade till Experterna.

3. Promenad, med foto.

Vi ville gå på Barnsjukhuset på de ställen där ni Experter går när ni kommer på besök. Vi delade oss i två grupper:

- Ella, Jakob, Erland gick med Inger och Fredrik. Team EJE
- Johanna, Lauryn, Kajsa gick med Susanne och Martin. Team JLK

Vi började uppe i stora entrén, gick förbi receptionen där ni brukar anmäla er på pekskärmen. Vi gick in på mottagningen och fram till rummet där ni mäter och väger

er. Vi gick runt hörnet till där diabetespersonalen och apparat-skåpet är. Vi tittade in på rummen där ni pratar med personal och där ni möter HbA_{1c}.

4. Tillbaka i mötesrummet.

Nu tog vi fram fika och pratade om våra promenader. Vi hade några stora bilder utskrivna på papper och ett par bilder som ni tagit med Ipad.

- Stora entrén
 - Alla experter känner igen sig här och är trygga. De flesta knappar själva in sina personnummer på pekskärmen.
- Mätrummet
 - De yngre når inte mätgrejen själva och den kan fastna i håret. De äldre sköter sig själva i rummet. De visste inte vad lustgasgrejen var för något.
- Väntrummen
 - De yngre går till rummet runt hörnet, vid apparat-skåpet. De tycker skåpet är trist och skulle vilja ha lampor och roligare saker i det. Gärna fler ”skal” och gratis prylar att kunna få. Någonstans borde finnas video som visar nya tekniska prylar. Information om bättre nålar och pumpar som inte kliar. Och ritgrejer och barnböcker.
 - Två av de äldre Experterna gick till väntrummet längst upp i korridoren och tyckte att det var ok där. De behöver inte vänta längre på att de får komma in på rummet.
- Rummet där ni pratar (Fisken och de andra)
 - De yngre sa direkt att ”här känns det som sjukhus” och ”här pratar vi mest om allt som är fel” och att ”här känner man sig sjuk”. De vuxna verkar prata i evighet, särskilt trist är det med kurvor. Viktigt att vi får prata mer. Vi borde ha en sten som skickas runt till den som har ordet. Vi vill prata mer om vad som händer i kroppen och vad vi ska göra när vi har lågt blodsocker. Finns annat att äta än dextrosol? Brustablett? Vi vill ha kunskap. Det är läskigt att bli låg! Hur mycket socker ska vi ta?
 - Två av de äldre har varit här sedan de var mycket unga och kände sig mycket trygga och har positiva minnen av rummet. Läkaren är kanske för ofta vid datorn, vore bättre om allt är på bordet. De äldre tjejerna ville prata mer om vad de ska tänka på i puberteten och vid träning. Och två av dem vill hemskt gärna ha mer enskild tid för samtal med någon på mottagningen. Gärna träffa andra med diabetes.

- CGM pratade vi lite om också och de flesta gillade den. Bra är att den är diskretare än stick och blod när jag är i skolan och att CGM är bra på natten. Nyfiken på att det lär finnas en ny modell? Vad gör den? Dåligt är att den är obekvämlig och lätt tappat täckning.
- Rummet för HbA_{1c}
 - De yngre tyckte att rummet är konstigt för att vänta på provet. Lite nervöst att vänta på resultat. Smutsig känsla i rummet.
 - De äldre glömde att kolla in på detta rum.

5. Expertgruppen

Alla som var med vill träffas igen. Expertgruppen känns bra. Vi ska försöka ses innan sommaren. Då kan vi gå mer direkt in på vissa saker.

(sa vi detta?) Ok att sätta upp anslagstavla på mottagningen med våra förnamn om några andra vill föreslå saker till Expertrådet.

Våra föräldrar skulle nog också behöva ses.