

14 november 2016

Expertgrupp för unga med diabetes

- Kommer: Erland Myrberg, Kajsa Lohikangas, Lauryn Okende, Ella Lindén samt Amanda Lindström och Martin Price från Barnombudsmannen
- Kommer ej: Sid Vickberg Jonasson förhindrad. Inger och Susanne var sjuka.

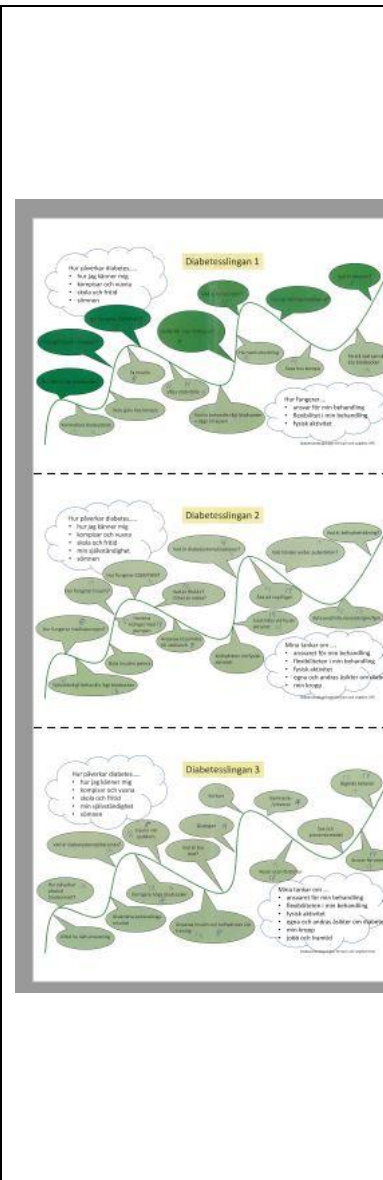
Ingers förslag om frågor för kunskap om diabetes och planering

När en ung person får diabetes måste den lära sig allt från grunden. Personalen måste också lära känna sin nya patient för att ge bästa möjliga vård. Om personal och patient hade gemensamma ord och frågor borde det gå snabbare att lära känna varandra och förstå behoven.

Inger har gjort en lista på många saker som en ung patient behöver förstå och själv kunna göra. Inger har lagt sakerna utmed en "slinga" så att de kommer i hyfsad ordning. Det finns tre slingor – nummer 1 är för yngre barn, 2 är för ungefär mellanstadiet och slinga 3 är för äldre tonåringar. När patient och personal sitter på ett möte blir det lättare att planera vad ni ska prata om. Pappret ligger på bordet framför er när ni ses.

På expertmötet skrev vi ut pappren. Experterna tyckte att de var fina och hade bra form. Bra att det är på ett stort papper (A3). De fick markera de frågor som de skulle vilja veta mer om. De markerade med sin ålder. Sätta sin ålder på de rutor som de tyckte att de skulle vilja prata om med vården.

Experterna tyckte också att det vore toppen att få hem slinga innan besöket för att kunna tänka själv om vad besöket borde handla om. Kanske flera olika rutor utmed slingan också hänger ihop. Slingan kunde också finnas att rita på i väntrummet. Om patienten markerat en fråga och vill prata om den så kan personalen ta upp den, utan att det blir pinsamt för barnet att ställa frågan. Förmodligen behöver barnet kunna få lämna in ett ifyllt papper till personalen utan att föräldrarna få se. Åtminstone som en möjlighet.



Information och reklam om våra grupper på Barnsjukhuset

Det finns grupper för unga med cancer, cystisk fibros samt er grupp. Dessutom en tonårsgrupp för hela barnsjukhuset samt en grupp där både en förälder och ett barn är med. Just nu görs mycket information om grupperna:

- en stor affisch kommer snart upp på anslagstavlor på barnsjukhuset
- det ska göras en flera meter stor affisch som ska sitta på en vägg i stora väntrummet ute i korridoren vid diabetesmottagningen
- www.akademiska.se/ungaexperter går till Barnsjukhusets sida som handlar om alla våra grupper. Tyck gärna till om den sidan.
- kallelser som går ut till unga patienter ska berätta om råden
- ett litet häfte. Det kan delas ut till den som vill veta mer.
- väntrums-tv ska ha bilder och reklam om råden. De kanske visas på hela sjukhuset.
- OBS inget material kommer visa er med namn eller bild.

På mötet diskuterade vi affischen ”du är expert på din sjukdom”. Gruppen tycker att den är tråkig. De gråa borde bytas ut och även den vita bakgrunden borde ändras. Sjukhuset har ganska mycket regler om hur affischer ska se ut men Martin gör ett nytt försök och lägger till småbilder som ungdomarna ville ha, tex på sprutor som visar att det handlar om sjukvård.

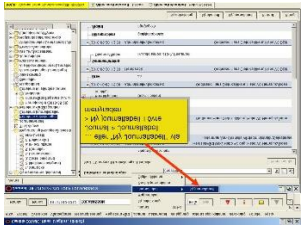

Skåpet i väntrummet på mottagningen

Experterna vill gärna vara med och förändra skåpet. Färg och ljus borde räcka långt, träfärgen ska helst bort. Möjligtvis kan detta vara ett projekt som gruppen tillsammans kan ordna med vid nästa råd. Kan lekterapi köpa in material/färg? Och försök få fram fler olika påsar för mätarna.

Framtida möten med gruppen

Martin fråga de om experterna kan tänka sig träffa en forskare inom diabetes. Den får då berätta vad



<p>den gör och ställa frågor till experterna. Ja, det vore ok sa gruppen.</p> <p>Martin frågade om gruppen vill träffa andra som är unga experter på sjukhus i regionen? Ja, det tycker samtliga i rådet vore kul. Helst andra med diabetes, då får vi mest ut av det. Kanske ska vi åka iväg till ett annat sjukhus och träffa unga där? Martin kollar hur detta kan gå till.</p>	
<p>Önskemål att få träffa en ung vuxen med diabetes vore kul! Gruppen vill gärna besöka vuxenavdelningen för att se hur det är där. Kanske ha näta möte där?</p>	
<p>Läsa journalen via nätet</p> <p>Martin frågade men ingen av experterna gör det. I Uppsala kan du göra det med din förälder fram tills du fyller 13, sen stängs den. Om du vill fortsätta läsa journalen efter 13års-dagen kan du be din doktor om ett intyg om att få göra det.</p>	
<p>Sid kunde inte vara med på mötet men hade skickat in frågor:</p>	
<p>Nya varianten av Freestyle Libre verkar bra. Idag har jag sprutor, det blir svårare och svårare att hitta ställen att sticka. Mycket enklare med nya pumpen, för där behöver jag inte sticka lika ofta.</p> <p>Alla på mötet har pump och sticker ca 2-3 ggr/dagen. Det funkar bra för det mesta. Ingen upplever att det är jobbigt att alltid ha något som sitter fast på kroppen och inte heller att det är svårare att komma ihåg än sprutor. Man får in rutin med pump också. Experterna på mötet har inte Freestyle Libre men har hört att den ska vara bra. Vi visste inte vad som skulle vara bättre med nya varianten.</p> <p>Susanne på mottagningen svarade ungefär såhär i ett mejl, inför mötet:</p> <p>Den som vill ha insulinpump får det. Det finns fördelar och nackdelar. En av fördelarna är att man slipper att sticka sig lika ofta. På pump byts infusionssetet var tredje dag. Så du tar ett stick var tredje dag istället för 6 sprutor om dagen. Med pumpen får du också ofta bättre "bas" med insulin. Många som har pump upplever att blodsockret blir stabilare.</p>	

<p>Nackdelar med insulinpump är att man alltid måste ha något som sitter fast på kroppen. Andra menar att det är svårare att komma ihåg måltidsdoser med insulinpump, än att ta en spruta. En annan nackdel med pump är högre risk att utveckla ketoner (syror) eftersom man inte har något basinsulin. Ett barn med pump behöver hjälp av någon vuxen för att lära sig hur man fungerar. En insulinpump sköter inte om hela din sjukdom, tyvärr.</p> <p>Vi på mottagningen försöker att tillsammans med dig hitta den behandling som du helst vill ha och som passar dina behov. Vi tycker det är bra omni pratar om olika modeller i gruppen. Och fråga allt ni vill när vi träffas på mottagningen.</p>	
<p>När jag blir tonåring och äldre kommer mitt blodsocker bli svajigare. Är det en fördel för mig då att ha pump?</p> <p>Experterna i gruppen som blivit tonåring märker av att blodsockret blivit svajigare. De tror att pumpen kan vara till fördel.</p> <p>Ella frågade om pulkaåkning. Hon tycker att hon blir låg. De andra i gruppen tyckte att hon ska se det som fysisk aktivitet och äta något innan för att undvika att bli låg. Martin undrade också om det påverkar att man kan bli väldigt varm och svettas.</p>	
<p>Gruppmottagning är mycket bra. Om ni måste prioritera borde det vara bara grupperna med barnen som ska vara kvar.</p> <p>I en grupp där man träffats förut eller känner varandra berättar man nog om mer privata grejer. En särskild grupp för tonårstjejer vore bra. Där kan vi ta upp sånt som är jobbigt att prata om med föräldrar eller andra unga.</p>	
<p>Information till eleverna på skolan</p> <p>Det är ok att berätta och visa upp sin diabetes en eller några gånger. Men man tröttnar och är jobbigt när man måste förklara hundra gånger. Experterna vill gärna få hjälp här. Hur kan mottagningen hjälpa skolan och läraren att visa vad diabetes 1 är?</p>	