

Anteckningar – Unga Experter

10 oktober 2018 kl. 17.00 – 18.30 på Akademiska Barnsjukhuset

Närvarande:

Unga	Vuxna	Barnombudet
Otto W	Sara K, avd 95a	Martin P
Ella F	Lotta A, 95e	Max O
Ella L	Maria L., Idékraft	
Erland	Lotten S, CF (skype)	
Kajsa L, samordnare	Klas E, chef (en stund)	

Återbud från Unga: Embla, Hugo, Sid, Rasmus, Thyra, Lauryn och Olivia.

Agenda:

- Välkomna och presentation av oss
- Lotta drar bakgrund och planer framöver
- Frågor från barnsjukhusets barnrättsgrupp;
Vad vill barn och ungdomar ha för information inför ett besök
- Idékraft och frågor som kommit till dem

Bakgrund och framtid

Lotta A är en av cheferna på barnsjukhuset och berättade om bakgrunden till Unga Experter och hur barnsjukhuset vill samarbeta med dem framöver. Råden började 2013 för unga med CF (cystisk fibros). Hösten 2018 bildades fler råd.

- för barn och föräldrar
- för tonåringar
- för unga med cancer
- Rådet för unga med diabetes

Barn med många olika diagnoser är med i råden, men det behöver bli fler, totalt sett. Råden har bidragit till många idéer och förändringar. Rådet för unga med Cystisk fibros har också gett ut en bok med tips för sjukvårdspersonal.

Barnsjukhuset vill nu satsa på detta:

- Unga som går med i Unga Experter ska känna att det är meningsfullt.
- Fler unga behöver få reda på att råden finns.
- Unga med andra diagnoser ska få reda på råden.
- Inom personalen ska kunskap spridas om Unga Experter. Och att det går att ställa frågor till dem.
- Ung Experter ska bli en självklar del i ledningsarbetet på Barnsjukhuset.
- Chefer eller ansvariga vuxna ska delta på mötena, utan att det blir för många vuxna. Det bör alltid vara fler unga än vuxna på mötena.

Lotta A. förklarar också hur samarbetet ska se ut med Idékraft och Barnrättsgruppen.

Samlat expertråd

Istället för att ha många små råd bör vi samlas i ett stort råd. Vid mötena kan vi dela upp oss efter intresse eller diagnos. Unga Experterna tyckte detta lät bra.

Rekrytering av nya medlemmar

Deltagarna får svara på hur man kan arbeta för att rekrytera nya medlemmar.

- Bäst är om de unga pratar med kompisar som också är på Barnsjukhuset. Men flera av de unga känner inte andra med diagnoser.
- Hjälp av unga patientföreningar. Som Ung Diabetes och Unga Reumatiker.
- Maria L. föreslår att vi kan vända oss till skolor med allmän information. Att lärare kan berätta i klasserna om att Unga Experter finns. Kanske också nå ut genom elevråd.
- Max O. hjälper till med kontakten med elevråd/elevkårer.

Kommunikation mellan möten

Lotten föreslår att man skulle kunna skapa Facebookgrupper för kontakt mellan rådsmötena. Deltagarna får svara på vad de tycker.

- Deltagarna säger att Facebook inte längre är populärt. Kanske för föräldrar?
- Snapchat och Instagram är mer populärt. Barn och unga bör sköta kontona i sociala medier. Unga Experter finns på Instagram, som Kajsa sköter.

Frågor från Barnrättsgruppen (anställda på barnsjukhuset)

Vad behöver Barnsjukhuset informera om när barn och unga ska besöka sjukhuset?

- Kallelse med brev är vanligast. De unga skriver in i kalendern, sätter upp på kylskåpet eller liknande. Står inget annat i kallelsen än tid och plats.
- Erland önskar tips om ny teknik och hjälpmedel någon gång under besöket. Så man vet vad som kommer. Diabetesförbundets tidning riktar sig mest till vuxna. Anpassad information behövs
- Föräldrar och barn samtalar och tar med anteckningar. Har något förändrats sen det tidigare besöket? Hur fungerar mina läkemedel?
- Skulle vilja att det står i kallelsen om en läkarstudent kommer närvara på mötet, så att man som patient inte blir förvånad.
- Så som det ser ut idag – kontaktperson frågar om läkarstudenten får vara med. Men läkarstudenten är ofta på plats när patienten tillfrågas, det kan lätt bli en press att säga ja.
- Deltagarna tycker att det skulle vara bra om det stod i kallelsen att studenter kan komma att vara med i och med att Akademiska är ett universitetssjukhus.
- SMS-påminnelser går som regel till vårdnadshavare. Kan man skicka ut till barn och unga också?
- Deltagarna skulle vilja ha mer information om nya behandlingar, prover eller liknande och vad de kan förvänta sig. Förberedande samtal med sjuksköterska eller läkare, eller uppföljning efter besöket.
- Deltagarna säger att de aldrig går in på hemsidan innan besöket. Om man undrar något om behandlingen är det ofta lättare att gå in på Google och söka.

Häfte om "Mina rättigheter" för barn och unga på avdelning

I några år har barns om ligger inne på barnsjukhuset fått ett häfte. Ni kan se det digitalt här <https://www.yumpu.com/sv/document/view/37768798/patienthafte-barnsjukhuset>

Vad tycker ni unga om det? Ska vi göra ett liknande för de som får vård på mottagning?

Idékraft

Maria L. presenterar idéer från *Idékraft*.

Sockerfri efterrätt

På barnsjukhuset går det inte att välja sockerfria efterrätter. Vi diskuterar alternativ.

- Vanliga efterrätter med vissa sötningsmedel.
- Stevia blir inte gott.
- Canderel är ett väldigt bra alternativ.

Deltagarna tycker i allmänhet att det är en bra idé, särskilt om man har nyupptäckt diabetes. Men när man lärt sig hantera sin diabetes går det att äta lite socker då och då och ta lite mer insulin istället.

Förbättra väntrummen

Väntrum och andra rum är städade från leksaker och annat som kan sprida smitta genom att de tas på och med yngre barn stoppas i munnen.

- Leksaker och liknande är en smittorisk.
- Istället för att satsa på leksaker kan väggarna göras vackrare och ha mönster och berättelser. Många exempel finns i andra länder. På Brännskadeavdelningen på Akademiska finns också flera riktigt fina rum.
- Gärna om det målas i taket i rum där man kan behöva ligga ner.
- Tittskåp kan vara roligt, men i så fall för mindre barn.
- Ljud kan eventuellt vara roligt.

Sammanfattning och avslutning

Lotta A. tackar för deltagarnas medverkan.

Nästa möte i början av december. Lotta och Sara föreslår några datum till Martin och Kajsa.

Deltagarna får presentkort och gåvor som tack för deras medverkan.