

Unga Experter. halvårsrapport januari - juni 2021

Av Ella Furenborn, ung samordnare den 17 augusti 2021

Om Unga Experter

Sedan 2015 finns unga patientråd på Akademiska Barnsjukhuset i Uppsala. Barn och ungdomar och kommer till tals och medarbetare kan vända sig till rådet med frågor. De första åren var det olika råd för barn, ungdomar samt inom vissa diagnoser såsom diabetes och cancer men sedan några år är det ett råd - Unga Experter. Rådet träffas flera gånger per termin, och får hjälp av Barnombudet i Uppsala län (BOiU). En av ungdomarna är också ung samordnare och avlönas av BOiU med stöd av Akademiska sjukhusets barnfond. Besök gärna ungaexperter.se och [instagram.com/unga_experter](https://www.instagram.com/unga_experter)

Möten våren 2021

Januari till juni 2021 har totalt 5 ordinarie möten hållits med rådet. Som en följd av pandemin har mötena skett digitalt, något som varit extra viktigt då flera i rådet räknas som riskgrupp. Till skillnad från tidigare möten som hölls via telefon har vi i år använt oss av teams, något som rådet kommit fram till är en lättare och mer praktisk lösning. Varje möte har haft vanligtvis mellan fyra och sex deltagare från Unga Experter. Totalt har sex unga från rådet varit aktiva under vårens digitala möten. Martin Price från BOiU har även deltagit på samtliga möten. Vi har haft vuxna utomstående på besök vid tre tillfällen.

13 april - deltog Erik Normann, sektionschef på neonatologi på Akademiska Sjukhuset. En viktig kontakt för rådet som bland annat har stort ansvar över Idékraft, sjukhusets forum för att samla in och bearbeta idéer för patienter, anhöriga och medarbetare. Det är även Erik som tagit vidare ärendet kring hur man ska informera unga om läkarstudenter som närvarar på läkarbesök.

11 maj - deltog Mattias Paulsson, apotekare på Akademiska Sjukhuset. Mattias har inte tidigare gästade rådet och deltog i syfte att inleda ett samarbete med Unga Experter kring hur läkemedel kan tillverkas och optimeras för att vara så bra anpassade till unga som möjligt.

15 juni - deltog Klas Hällerstrand som arbetar på Konstenheten i Region Uppsala. Inte heller Klas har tidigare deltagit på möten med rådet. Med honom diskuterades konstval i nybyggda rum på barnonkologen utifrån förslag framtagna av Konstenheten.

Ärenden

Vid varje möte diskuteras pågående och nya ärenden. Ärenden kan variera i omfattning och hur stor del av sjukhuset de påverkar. Även processen för hur ett ärende tas hand om ser olika ut från fall till fall.

Sjukhusmaten - är ett av de större ärendena vi diskuterat. Det gör vi i samarbete med Susanne Fredén som är dietist och har ansvar för patientmaten på barnsjukhuset. Samarbetet inleddes redan i december 2020 men tog fart under våren 2021. Rådet har givit egna synpunkter utifrån menyn samt egna erfarenheter, men även givit förslag på frågor som vi tycker ska ställas när man samlar in synpunkter från övriga patienter på barnsjukhuset.

Patientresor - rådet har även arbetat med ett ärende om patientresor som körs av kollektivtrafiken UL. En av rådets medlemmar har tidigare tagit upp att man som patient på barnsjukhuset kan boka en gratis biljett hos UL via UL-appen för att ta sig till ett läkarbesök. Detta var inget som rådet visste om och vi hörde därför av oss till UL för att ta reda på hur många unga som faktiskt använder denna funktion. Efter kontakt med Ellen Åberg, avdelningschef på UL, har rådet fått ta del av statistik som visar att dessa biljetter används av unga i en mycket högre utsträckning än vi tidigare trott. Vi kommer ändå ha fortsatt kontakt för att UL-appen tydligare ska informera om möjligheten.

Konst på sjukhuset - diskuterade vi med Klas Hällerstrand från Konstenheten. I samband med att två nya rum på barnonkologen byggs har rådet fått tycka till om vilken konst som rummen ska inredas med. Vi tittade på bilder av förslag på tavlor och skulpturer. Klas närvarade själv på mötet och tog då emot de ungas förslag och synpunkter. I höst väntas vi kunna se de slutgiltiga resultaten.

Kallelser - i samarbete med Martin Price från Barnombudet i Uppsala län samt kommunikationsenheten på Akademiska Sjukhuset har vi även inlett ett ärende kring kallelser. Arbetet handlar om hur man bäst kan utforma en kallelse så att patienten känner att den har fått tillräcklig information på ett enkelt sätt. Ärendet har arbetats med både under möten men också i en gemensam chatt på Whatsapp. Rådet har fått se förslag på kallelser från olika delar av landet och sedan tyckt till om vad de gjort bra och mindre bra i de olika förslagen.

Läkemedel - har vi börjat ett samarbete kring, med Mattias Paulson, apotekare på Akademiska Sjukhuset. Tanken är att rådet ska få tycka till om hur man ska tänka när man tillverkar läkemedel för att det ska bli så enkelt och smidigt för unga att använda dem. Det kan till exempel ha att göra med smak, form eller andra saker som kan vara viktiga när man tar ett visst läkemedel.

Studenter som deltar i besök på sjukhuset - är ett ärende vi diskuterat sedan 2020. Det bör finnas bättre sätt att informera en ung patient om att en som studerar till läkare eller sjuksköterska kommer delta på besöket. Våra förslag och synpunkter är redan framförda men vi har valt att låta Erik Normann ta vidare förslaget då han är en av cheferna på barnsjukhuset. På så sätt hoppas vi kunna få de resultat vi vill så snart som möjligt.

Samarbetet med Idékraft. Efter att Idékraft legat på is under pandemin vill vi nu ta upp samarbetet igen. Tanken är att de idéer som kommer till Idékraft även ska nå Unga Experter som sedan kan ge sina synpunkter på förslagen. Vi tror att ett sådant samarbete skulle gynna både Idékraft och alla de som vistas på barnsjukhuset. Därför väntar vi nu på att ansvariga ska ta upp arbetet med Idékraft igen så att samarbetet kan återupptas.

Kassorna / receptionen på barnsjukhuset - är viktiga för många barn och familjer när de vill anmäla sig, eller få information. Nu är de stängda och rådet har tidigare givit förslag på vad man tycker kan ersätta kassorna för att bland annat göra det lättare att hitta då det nu inte finns personal i kassorna att fråga om vägen. Rådet har inte blivit uppdaterat på huruvida förslagen tagits vidare eller om man arbetar på en lösning har vi under våren följt upp ärendet. Rådet väntar just nu på svar.

Övriga ärenden - har vi diskuterat, men inte jobbat vidare med. Exempel är övergång / transition från barnsjukhuset till övriga sjukhuset då man fyller 18 år. Frågan har rådet jobbat med under lång tid och haft både studiebesök och möten med ansvariga på sjukhuset för att processen ska bli så bra för unga som möjligt. Under våren har frågan dock inte tagits vidare ytterligare utan endast diskuterats inom gruppen. Ett annat exempel är idén om att ha ett öppet möte på Grand i Uppsala för olika ungdomar som möter sjukvården.

Media

Instagram - har Unga Experter konto på. Här skriver vi om när rådet haft möten och vad som diskuterats. Det finns även inlägg som beskriver tidigare eller pågående ärenden. Där syns även annan info om rådet samt när nästa möte ska hållas. Genom Instagram kan vi öka kännedomen om rådet, vilket är positivt ur flera aspekter. Dels kan fler unga på barnsjukhuset få reda på vad rådet gör vilket kan leda till fler medlemmar och fler unga får chans att påverka sjukvården. Kontots spridning kan även möjliggöra framtida samarbeten som annars inte varit möjliga om andra utomstående inte haft en inblick i rådet.

Hemsida - www.ungaexperter.se som vi uppdaterat under sommaren. Anteckningar från varje möte postas direkt på startsidan vilket gör att alla kan ta del av rådets synpunkter på aktuella ärenden. Nytt för 2021 är fliken "Ärenden". Där listas tidigare, pågående och kommande ärenden med en kort förklaring. Ärendena kategoriseras sedan efter tre kategorier, guld, silver och brons. Guld innebär att ett ärende är slutfört och har genomgått processen från idé till resultat, silver innebär att ärendet är under arbete medan ett ärende märkt med brons tagits upp men ännu inte påbörjats. Den som besöker hemsidan kan då enkelt avgöra hur långt ett ärende har kommit. På hemsidan finns också kontaktuppgifter till rådet.

Övrigt

Under våren har rådet även bestämt sig för att de vill delta och synas på Barnrättsdagarna. En årlig nationell konferens som anordnas av stiftelsen Allmänna Barnhuset för att sprida kunskap om och inspirera till arbete med att genomföra barnkonventionen. 2020 och 2021 är dagen digital. Temat för 2021 är "barns rätt till bästa uppnåeliga hälsa" vilket har en stark koppling till Unga Experter. Därför har vi bjudits in att göra en filminspelning tillsammans med andra unga som har liknande erfarenheter av sjukvård. Tre av medlemmar i vårt råd deltar. Filmen ska fungera som en introfilm där unga tar upp problem och erfarenheter inom årets tema som en inledning till konferensen. Den 31:a maj och den 1:a juni arrangerade vi digitala möten med andra unga i landet som har liknande unga expertråd. Mötena leddes av barnrättsdagarnas projektledare Susanne Björk. Under slutet av augusti ses alla sedan fysiskt i Nyköping för planering samt filminspelning.

Under våren har vi även beslutat om att vi till hösten gärna skulle göra någon form av studiebesök. Detta bygger såklart på att smittläget är under kontroll. Vi har under 2020 haft kontakt med både ambulansen och ambulanshelikoptern på Akademiska Sjukhuset och skulle gärna se att det kan bli av i höst. Det finns även tankar på att genom Mattias Paulsson göra ett studiebesök på ett medicinlab.

Innan sommaren intervjuades jag Ella och Martin på BOiU av en utredare som skriver en rapport åt regeringen inom "Samverkansprogrammet Hälsa och Life Science". Vi ses som ett nationellt gott exempel på ungt patientråd.