2026-09-21

Drottning Silvias Barnsjukhus

Ungdomsrådets arbete



Innehåll

Uppdragsbeskrivning 2

Kontaktuppgifter 2

Sammanfattning av olika ämnen *3*

Vårdsituationer och bemötande 3

Vad är viktigt när man vårdas på sjukhus 3
Erfarenheter av att ha pvk och cvk 3
Information om sin egen vård och behandling - med eller utan föräldrar 4
Smärtsamma behandlingar och procedurer 5
Att ställa frågor om våld i hemmet 6
Hur vill ungdomar bli kontaktade av vården? 7
Hur man kan få undersökningar hos en urolog att kännas trygga. 8

1177 och åtkomst till Journal mm 10

Om att läsa sin egen journal 10
Synpunkter på en kommande App 11
Digitala lösningar inom vården 12
Om 1177 – kallelser, journal, föräldrars åtkomst mm 13

Informationsmaterial (Broschyrer, enkäter mm.) 14

Att nå ut med information, om sociala medier 14
Vad borde sjukhuset fråga er om i en enkät? 15
Rök- och alkoholfri före och efter operation 15
Synpunkter på broschyren ”Sluta med tobak -ett livsviktigt beslut”. 15

Vårdmiljöer 16

Förväntningar på väntrum 16
Mottagningar och avdelningars namn 16

Övrigt 17

Hur kan vi locka fler medarbetare till vården? 17
Bilder och bildstöd – är det bra? 18
Stickpresenter – något för ungdomar? 19
AR som avledning 19

VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN
SAHLGRENSKA UNIVERSITETSSJUKHUSET

Sahlgrenska Universitetssjukhuset
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
Rondvägen 10, 41650 Göteborg
TELEFON växel 031-342 10 00

Uppdragsbeskrivning

Syftet med Ungdomsrådet är att i enlighet med Patientlagen och Barnkonvention stärka ungas delaktighet och öka deras möjlighet att påverka sjukvården vid Drottning Silvias Barnsjukhus. Målet är att öka dialogen mellan ungdomar och sjukvården.

Beskrivning av uppdraget

- Ungdomsrådets arbete kan utgå
    - från frågor som ungdomarna själva lyfter
    - från uppdrag från Barnrådet
    - från frågeställningar från enskilda enheter på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
- Ungdomsrådet har ca 3 möten/termin där man diskuterar och reflekterar kring aktuella ämnen.
- Mötena är så kallade hybridmöten där man deltar fysiskt eller digitalt.
- Mötesanteckningar förs vid varje möte.
- Ungdomsrådet återkopplar ungdomarnas synpunkter och perspektiv kring de aktuella ämnena till den enhet/verksamhet det berör.
- Ungdomsrådet kan bjudas in till dialog kring specifika frågor av exempelvis ledningsgrupper.

Kontaktuppgifter

Funktionsbrevlåda:
su.ungdomsrad.sahlgrenska@vgregion.se

Sammankallande och ansvariga för ungdomsrådet:
Sofia ”Fia” Månsson, Enhetschef Lekterapi & Bibliotek, sofia.mansson@vgregion.se
Johan Sandin, Verksamhetsutvecklare Verksamhet kirurgi barn, johan.le.eriksson@vgregion.se

Sammanfattning av olika ämnen

Vårdsituationer och bemötande

Vad är viktigt när man vårdas på sjukhus

(2021-04-27)
Ungdomsrådets synpunkter:

Vad är viktigt att personalen på sjukhuset känner till när ni vårdas på sjukhuset?

Det är viktigt att de tar reda på hur man vill ha det. Ibland gillar inte barn det som vuxna gör. Dom vet oftast det mesta om det som står i läkardokumentet men det är också viktigt med andra saker…

Kanske att det här barnet inte kan ha så många personer samtidigt i sitt rum. Man behöver kanske att bara en person kommer och förklarar lite sakta.

Det är viktigt att personalen anpassar sig efter mig som person.
Personalen ska vara glad och säker!

Erfarenheter av att ha pvk och cvk

(2021-10-05)
Ungdomsrådets synpunkter:

Vad tycker ni? Vad tror ni att yngre barn tycker?
Skulle ni föredra att ha infarten längre tid för att slippa nya stick?

Jag har haft 6 cvk'er och har en nu till och med. Just nu har jag den bara för att ta blodprover. Det underlättar när man inte har så bra blodkärl. Om man tar prover flera gånger i veckan så är det mycket smidigare att ha en cvk än att bli stucken varje gång. Efter min transplantation hade jag ingen cvk därför att det är stor infektionsrisk, då blev jag stucken 2-3 gånger i veckan, och det funkar verkligen inte!

Att ha cvk är nog inte så bra för mindre barn, det är mycket smärtor och man måste vara väldigt försiktig. Jag vet inte om det finns andra lösningar men kanske kan vi som är lite äldre lättare hantera sånt. Hur kan man göra det enklare för små barn som inte förstår informationen så bra?

Jag har haft cvk, det jobbigaste var att man måste tänka på att den inte fastnar så att man drar i den. Det man vill veta innan man får den är hur andra har upplevt att ha cvk, hur länge man kan ha den och när plåstret ska bytas.

Sjuksköterskor behöver bli väldigt mycket bättre på att lägga om cvk'er, det kan göra mer ont att lägga om än att ha en cvk.

Om man har en cvk vid halsen så brukar dom hänga lite och det kan göra riktigt ont. Och vissa är inte alls duktiga på att tejpa och då hänger den och gör riktigt ont på ett konstigt sätt, och så blir det fel och ibland vågar med inte säga till för de har spenderat så mycket tid på att lägga om den här stackars cvk'n. Sjuksköterskor borde få känna på hur det är att ha den, så att dom förstår att det inte bara är att tejpa upp den. Den jag har nu sitter med två stygn och den hänger så att det drar i ett av stygnen hela tiden.

Information om sin egen vård och behandling - med eller utan föräldrar

(2020-08-24 & 2021-10-05)
Ungdomsrådets synpunkter:

Hur vill man helst bli informerad? Muntligt? Skriftligt?

Det är alltid viktig att man får information om det som ska hända. Det är coolt att veta hur till exempel cvk'n funkar. Det är bra när någon förklarar och att man också kan få information med sig hem skriftligt, både och är bra. Man kanske inte kommer ihåg efter några dagar. Det beror lite på vad man ska göra, min cvk hade tre olika slangar så då ville jag ju veta om det.

Jag här fått väldigt bra och anpassad information. Läkaren förklarade och ritade på ett papper så att det var lätt att förstå, det är bra med bilder. Jag har alltid känt mig väl förberedd inför till exempel operationer, det har varit väldigt bra eftersom jag ibland är väldigt nervös.

Vilket är bäst - med eller utan föräldrarna?

Det beror på vilken sorts undersökning man ska på. Om det till exempel är om min kropp och lite privata saker vill jag jättegärna ha det bara till mig själv. Är det något annat så kan de fråga mig, det är alltid bra och fråga, dom kan säga det är det här vi ska prata om vill du ha samtalet själv eller att föräldrarna är med.

Jag tycker att det är bra att få höra informationen själv först och så kan man ta det med föräldrarna sen tänker jag. För när jag är på sjukhuset så förstår jag ju inte alltid allt dom säger liksom. Du vet typ sånna specialistläkare dom bara snackar och sen sitter man där och bara öööoh… vad är det vi har snackat om liksom. Jag tänker att föräldrarna behöver ju ändå veta i alla fall i mitt fall så är det information som mamma och pappa också behöver.

Vid viktiga möten är det bra med extra öron som kan komma ihåg den information man får. Bra om alla hör informationen, då kan man minnas tillsammans efteråt vad som sas. Föräldrarna kan vara ett stöd i att förklara i efterhand om man inte förstod riktigt. De vet ju vilken nivå man behöver informationen på.

Om det ska göras en "personlig" undersökning kan det kännas konstigt om föräldrarna är med, speciellt när man är lite äldre. Om man t.ex. är över 16 kan det vara känsligt att prata om tobak och alkohol. Jag tror nog att majoriteten skulle ljuga om det om föräldrarna är med på mötet där det kommer upp.

Tips kring hur vi vill bli bemötta:

Dom borde fråga om man vill ha eget samtal, det brukar sjukvården vara ganska bra på tycker jag.

Det är så olika från gång till gång om man vill vara själv, så det är bra om dom alltid frågar.

Jag fick prata med läkaren själv varje gång, i början kändes det lite konstigt men sen var det bara bra. Det var bra eftersom man kunde prata om t.ex. alkohol och sånt som jag behövde veta när jag var över 15 år.

Det kan vara lite svårt och konstigt att få till ett eget samtal. Om läkaren frågar barnet om man vill prata ensam vågar man kanske inte säga ja inför föräldrarna. Föräldrarna kanske blir oroliga och tycker att det är konstigt om de inte ska vara med. Det kan vara bättre att läkaren bara säger att nu ska vi prata bara du och jag en stund. Men man ska ju inte vara tvingad, ibland vill man och ibland behöver man inte ha ett eget samtal.

När man är upp till 10–11 år kan det vara bra om stämningen är lite mer barnslig och pedagogisk. Nu när jag är äldre uppskattar jag att bli bemött mer seriöst, jag är ju inte ett barn längre så det är bättre om man blir bemött lite mer vuxet. Visst kan det vara bra med kallprat men om man är över 15 år kan man gå lite mer rakt på, tycker jag. Fast om man är lite nervös så kan det vara skönt om dom är lite mer gulliga…

Smärtsamma behandlingar och procedurer

(2022-04-12)
Ungdomsrådets synpunkter:

Hur kan vårdpersonalen underlätta när man ska göra sådant som gör ont?
Till exempel efter en operation.

Vad behöver ni i de här situationerna?

Morfin och musik! 😊 Nej men alltså det är hemskt att gå upp när man har jätteont, om jag hade kunnat så hade jag slagit till dom. Hela tiden tjatade dom om att du måste gå upp du kommer att må jättedåligt annars. Du måste göra det här och det här… det var verkligen måste och måste hela tiden... Dom hade kunnat stötta mig lite mer så hade det kanske gått bättre. Kanske kunde de ha sagt: Bara en liten stund… eller nåt… jag vet inte vad de skulle ha sagt – men inte så som dom gjorde i alla fall...

Är det bra att personalen pushar på?

Jag tycker inte att man ska pusha för mycket och inte heller gulla en massa. Man blir jättesur på dom, om man har jätteont så är man ju inte på bra humör tidigare. Och så ska de komma och hålla på med en, då blir man ju inte gladare precis. Dom ska inte hålla på med en så mycket utan försöka låta en göra det i sin egen takt och inte stressa på alldeles för mycket. Och dom ska inte hålla på och prata hela tiden, typ: åh vad gör du nu och vad kollar du på… Man vill vara ifred och orkar inte hålla på och svara och prata en massa.

Fast det är ju viktigt att kommunicera och kolla med varje person hur den vill ha det. Alla tycker ju olika.

De förklara ju alltid för en varför man ska göra det. Det tycker jag är bra. Det är bra att de förklarar och försöker göra det lite roligare, kanske med lite musik för att ändra tankarna lite. För det är verkligen hemskt när man känner den här pressen att man måste göra det för att inte bli sämre. Och dom blir ju verkligen stressade när man inte kommer upp ur sängen och man vet att det är viktigt. Dom behöver sätta sig in i vår situation lite mer. Jag vill inte känna mig tvingad.

Jag vet ett tips som är bra: Det är bra att prata med personen innan operation, inte efteråt. En kirurg borde ju veta att vi kommer att få värk och att vi kommer att behöva göra saker och ting efteråt, och då borde jag ha fått den informationen innan. Så då hade det varit bra om sjuksköterskan som ska ha hand om mig efteråt är den som jag träffar innan operationen och att jag kan få sitta ner och prata och få information om vad som händer efteråt och vad vi kan göra då och så.

Att ställa frågor om våld i hemmet

(2023-11-21)
Barnskyddsteamet har fokus på frågor som rör barn som far illa eller att riskera fara illa.
Vi tog del av en nationell kartläggning ”Våld mot barn 2022” och diskuterade kring resultatet.Vad tänker Ungdomsrådet om hur barn som far illa kan få stöd och hjälp?

För att kunna få hjälp om man utsätts för våld så måste ju någon veta om det. Vem ska man berätta för?

En vuxen man litar på… kanske i skolan.

Ja eller föräldrarna, fast det beror ju på vem som utsätter en… man får anpassa det så att man pratar kanske med skolan om det är föräldrarna och föräldrarna om det är en lärare som utsätter en.

Hälften av de som svarade i enkäten sa att man inte pratade med någon vuxen, att de hellre vände sig till en kompis eller kanske ett syskon. Vad tänker ni om det?

Det är väl för att de flesta är rädda för socialtjänsten liksom, så det går bort att prata om det. Man vill ju kanske inte behöva flytta från sina föräldrar ändå.

Precis, om man berättar får man inte finnas kvar hemma i familjen mer. Det finns ju dom som inte mår bra efter att socialtjänsten tagit bort en från familjen heller, att det är dåligt där man hamnar också. Och då kanske man ändå väljer att stanna hemma.

Jag gör ett gymnasiearbete nu i år där jag skriver om våld och sånt. Jag har läst statistik som snackar om att barn inte vågar prata så öppet om det om man inte gillar den personen man pratar med. Så jag tror att det är därför ungdomar litar mer på sina vänner, man är rädd för konsekvenser. Det kan vara allt från vad socialtjänsten kanske gör med en till att de ska förlora någonting, att andra ska se ner på en och så. Det är enklare att snacka med någon som man vet bryr sig om en. Kanske en läkare eller lärare men gillar som det är enkelt att prata med.

Hur ska vårdpersonal göra för att fånga upp situationer där barn och unga utsätts för våld?

Man får inte bara fråga föräldrarna om man ser något misstänkt, de vill ju antagligen inte berätta sanningen om det är de som har slagit barnet.

Hur ska man kunna fråga ett litet barn…? Jag menar det är ju föräldrarna som pratar för ett litet barn så hur ska man kunna fråga då?

Jag tänker att i alla fall om barnet är lite äldre så kan det få sitta med en sjuksköterska i ett annat rum, så att man kan prata utan föräldrarna. Föräldrarna kan ju ha hotat barnet att inte säga, så det blir nog svårt ändå…

Man kan inte fråga ett barn jättefort, det går inte. Då får man aldrig något ärligt svar.

Om man tror att en förälder har slagit barnet så måste man ju prata med barnet i ett eget rum, då är det bra om man inte berättar för föräldern vad man tänker prata om. Man kan hitta på någon anledning som till exempel att för just den här undersökningen måste barnet vara själv, ja eller något annat som låter bra.

Bra om läkaren berättar att hon har tystnadsplikt, då kanske man vågar berätta ändå.

Eftersom föräldrar som slår sina barn säger till barnen att de inte får säga något så kommer ju inget barn bara börja berätta direkt. Man försöker dölja att det finns problem så om man inte frågar alla kommer man inte märka vilka som behöver hjälp.

Fast man kanske inte har tid att dra in vartenda barn som kommer till akuten i ett eget rum för att prata med en sjuksköterska om våld. Jag vet faktiskt inte hur det skulle gå till.

Alla som söker vård bör få frågan om det förekommer våld i hemmet. Ibland kan vårdpersonal känna att det är svårt att ta upp frågan. Kan vi ge några råd?

Man måste fråga alla, då kan det ju också bli så att om man frågar alla barn så blir det lättare för sjukhuspersonalen att se mönster på om ett barn ljuger och säger att det inte blir slaget. De lär sig märka när barnen är ärliga och inte ärliga om man frågar alla istället för att bara fråga de man själv tror.

Personalen bord träna med varandra, som rollspel liksom.

Det borde vara en riktig policy att även om det finns en fråga på en enkät som föräldern svarar på så ska man alltid fråga den som är skadad. Det ett barn är mest rädd för är ju konsekvenserna om man berättar vad som hänt, så personalen måste ha en skyldighet att förklara vad som kommer att hända om man berättar. Att man ger barnet trygghet.

Skolan borde lära barn om vad som faktiskt räknas som våld. Att en förälder är sträng och säger nej till något man vill ha eller kanske göra är inte samma sak som våld. Det måste barn lära sig. Nu kan barn typ hota att anmäla föräldrar för sånna saker.

Jag tycker också att det är jätteviktigt att man frågar alla barn och inte bara när det verkar misstänkt och så.

Om man också berättar för barnen att det här är vanligt och inget att skämmas för, många utsätts för våd och därför behöver vi fråga alla. Då kanske man kan få barnet att vilja berätta något.

Hur vill ungdomar bli kontaktade av vården?

(2024-02-13)
Vårdpersonal tycker ibland att det är svårt att komma i kontakt med ungdomar, därför undrar man vilket sätt man föredrar.

Vad är bästa kontaktvägen?

Telefon eller SMS!

Hur fungerar det med kontakt via 1177?

1177 är mer föräldrarnas grej, sen när föräldrar blir utestängda har ungdomen ofta inte koll på det.

Svårt med 1177 när man är ny i Sverige.

Man kan ju ställa in så att man får sms från 1177, det funkar ju bra. Men ibland uteblir svar när man skriver i 1177.

När man har kontakt med många mottagningar kan det kan vara svårt att hitta vilken mottagning eller läkare som det gäller, t.ex. om man skall boka/omboka.

Hur skulle det vara om det var som allra bäst?

Tydlig kontaktväg in via telefon för patienter.

SMS-kontakt eller brev. Hellre brev än via 1177 som det är idag tycker vissa.
Man borde få information och hjälp hur man skall kontakta via 1177 innan man skrivs ut och åker hem.

Sammanfattningsvis så tycker ungdomsrådet att det är svårt att få kontakt med vården – så problemet verkar gå åt båda hållen.

Hur man kan få undersökningar hos en urolog att kännas trygga.

(2023-11-21 & 2024-09-10)
Den här typen av undersökningar kan ju kännas jobbiga och pinsamma, speciellt när man blir lite äldre.

Vårdpersonalen vill att det ska kännas tryggt, hur tycker ni att de ska göra?

Fråga hur man vill ha det! Om man är kvinna så kanske man vill att det är en kvinna som undersöker en och om man är kille kanske man vill ha en kille…

Jag är ju kille och på Sahlgrenska har jag en kvinnlig urolog. Där har de aldrig frågat hur jag vill ha det.

Jag tycker att det ska vara en kvinna som undersöker tjejer och killar som undersöker killar, då blir det tryggast för alla tror jag.

Här på sjukhuset tänker man att om det bara finns en manlig urolog på plats och patienten är en tjej så ser man till att det också är en kvinnlig sjuksköterska med i rummet. Vad tänker ni om det?

Men, jag fattar inte… då kan väl sjuksköterskan undersöka mig. Jag vill inte ha en man även om hon är med!

Nej, jag vill att det är så få personer som möjligt i rummet. Det är ok om det är en man.

Jag vill avboka min tid om det är en man, då vill jag komma en annan dag till en kvinna.

Alltså det är ju väldigt individuellt, alla tycker ju så olika.

Jag tänker så här med kompetens att om en manlig läkare har mer kompetens än en kvinnlig sköterska då hade jag föredragit att han gör jobbet. Jag vill inte riskera mitt liv bara för att jag är lite osäker.

Kan det finnas en oro att bli sexuellt utnyttjad?

Kanske… har inte tänkt på det, men jag skulle inte vilja att en äldre man undersöker mig själv ändå… Kanske bättre om en förälder ändå är med då.

Ja, de borde ha typ gardiner som man kan dra för, då kan föräldern finnas i rummet utan att se.

Jag skulle inte som kille ha något problem med att vara själv i rummet med en kvinna, men det kan ju vara för att jag ändå känner mig stark och skulle kunna säga stopp om något inte skulle kännas ok. Men andra kan ju vara osäkra, så då vet man ju inte hur de känner.

Man kan väl få ta med en kompis också. Personalen borde fråga om kompisen ska följa med in.

Om vårdpersonalen frågar hur man vill ha det. Skulle man våga säga ifrån om det inte känns bra inför eller under en undersökning?

Nej nej nej, man är nog orolig och nervös och tyst och då vågar man inte säga något.

Det måste också vara ok att säga nej, vårdpersonalen får inte bli liksom sura för att man inte vill bli undersökt av den personen. Annars är det ju inget värt att fråga liksom.

Ja precis, det ska inte vara som något väldigt speciellt att frågan ställs.

Processen måste vara helt naturlig så att man alltid frågar. Det ska bara flyta på och komma som en naturlig fråga från vårdpersonalen: Är det ok med dig att.. det här och det här…?

Det kan ju vara en känslig fråga när det handlar om religion, det måste man verkligen ta hänsyn till. I vissa religioner får man inte som kvinna bli undersökt av en man.

Är det viktigt att det är samma person man träffar varje gång?

Jag skulle inte bry mig om det var samma, men alla är ju olika. Jag tycker att man får ta reda på vad en person vill och sen försöka anpassa sig efter det på mottagningen.

Jag tror inte det spelar någon roll, kanske inte så stor roll i alla fall men jag hade föredragit att få träffa samma.

Hur vill ni att vården agerar om den läkare/sjuksköterska du ska träffa blir sjuk eller liknande?

Det hade varit bra att veta innan.

Ifall det är någon som är mera känslig så borde dom höra av sig.

1177 och åtkomst till Journal mm

Om att läsa sin egen journal

(2021-10-05 & 2021-11-30)
Ungdomsrådets synpunkter:

Vad vet ungdomsrådets medlemmar om att läsa sin egen journal på nätet?

4 av 5 på mötet är över 16 år.

Två har testat att kolla sin journal, övriga har aldrig gjort det.

Ingen kände till att föräldrarna inte kan läsa journalen när man fyllt 13 år och att bara de själva kan göra det efter att de fyllt 16.

Inför nästa möte testar alla att logga in och läsa sin journal….

Jag har alltid velat läsa min journal men inte vetat att jag kan göra det via 1177.
Jag har inte fått någon information, ingen har berättat att den ligger där.
Nån gång kan någon ha nämnt det, men inte talat om att man kan läsa det.

Om man inte fyllt 16 får man be sin mottagning om ett utskrivet exemplar.

Erfarenheter och tankar efter att man läst sina journaler

Det stod massor av grejer som jag inte visste om. Så jag frågade min läkare varför ingen sagt något. Då sa han att det var så många komplikationer så att dom inte ens hann säga det till mig. Jag bara – hmmm, tack för den!

Det var ju skrivet på läkarspråk, så det var inte lätt att förstå. Vissa grejer förstod man ju men jag hittade inget nytt i min journal, inget som jag inte visste liksom. Men det var ändå svårt att förstå, inga begrepp var förklarade utan bara snabbt utskrivet liksom. Man vet ju inte, vissa ord kanske man inte kan ändra och jag förstår ju att de inte barnanpassat sina journaler när dom sitter och skriver. Dom har ju viktigare saker än att sitta och skriva journaler.

Jag såg att några provsvar som var dåliga så då kollade jag med min läkare för att det var något värde som var lite lågt. Så då ringde jag honom och han sa: ja men det är korrekt, vi ska öka den här dosen. Jag bara… var jag tvungen och se det och säga till för att han ska göra något? Det kändes inte riktigt rätt.

Jag kommer verkligen att fortsätta läsa min journal, nu läser jag faktiskt nästan efter varje besök för då får jag reda på mer om provsvaren och sånt.

Ungdomsrådet vill föra fram en önskan:
Information om att det går att läsa sin journal
behöver ges så att det når ut till alla!

Synpunkter på en kommande App

(2022-11-29)

Annika Alexandersson, barnsjuksköterska på Neurologimottagning barn & Helena Jungerby Larsson, lekterapeut arbetar med en kommande app. Ungdomsrådet bidrar med synpunkter, tankar och idéer.

Beskrivning av appen

Ungdomsrådet fick se en prototyp av appen. Appen är till för barn och ungdomar på sjukhus. Det som skrivs i appen lagras inte i någon journal eller liknande. Den är som en dagbok man kan ta med sig vid olika besök inom vården. Här kan man skriva om sig själv och göra anteckningar om till exempel hur diagnosen påverkar vardagen. Man kan löpande skriva ner frågor som man tillsammans med sjuksköterskan sedan kan svara på. Man kan också skriva ner en egen beskrivning av hur, när och varför man tar sin medicin, så att det blir begripligt. Här kan man också skriva om sin egen diagnos så att man förstår själv och lättare kan förklara för andra när man får frågor. Här kan man också skriva in alla olika kontakter man har med foto eller avatar. Appen kommer att vara i tre olika nivåer och man väljer själv vilken nivå man vill använda. Den går enkelt att individanpassa.
Syftet är att öka kunskap och förståelse om den egna situationen, diagnosen och vården.

Vad tänker ungdomsrådet om den här kommande appen?

Jag tycker att den verkar jättebra, själv har man ju använt anteckningar i mobilen för att försöka komma ihåg allt. Många sjukdomar är ju olika från dag till dag. Bra att det är gjort med olika svårigheter.

Bra att man kan lägga in allt digitalt så att man kan gå tillbaka.

Jag har en fråga kring dagboken, om man vill gå tillbaka kan man då söka på datumet eller ett speciellt ord då? Eller hur hittar man det man skulle vilja visa sin läkare? Kanske vore det bra att kunna flagga vissa dagar som är viktiga.

Jag tänker på det här med ens egna mediciner, det tycker jag var smartast. Jag har fortfarande inte koll på allt jag tar liksom. Jag glömmer bort all information som dom ger mig. Det vore bra att få hjälp av läkarna att lägga in information så att man kan komma ihåg lättare. Jag tycker inte ens att man får bra information från apoteket, dom säger inte allt man behöver. Det är ju viktigt att veta vilka delar i min kropp som medicinen hjälper.

Man får ju inte alltid så bra information när man söker på Google...

När man känner småsaker under dagen som kan vara biverkningar av medicinen kan man ju lätt bara vifta bort det, och så har man glömt det efter en månad typ. Men om man har den här appen kan man ju skriva upp det. Det kan ju vara symptom på lite allvarligare grejer som man kan missa.

Om diagnosen tänker jag att det är bra att man lägger in informationen själv så att man hänger med och förstår. Man kan ju välja den nivå som passar.

Ja man får ju tusen frågor jämt om vad man har för sjukdom och så, så det här verkar ju jättebra!

Vi tycker att den skulle passa även vuxna!

Digitala lösningar inom vården

Barnuppdraget är ett omställningsuppdrag inom VGR med syfte att skapa en god och sammanhållen hälso- och sjukvård för barn och unga. Johanna Ljunggren som bland annat är Delprocessledare för Barnuppdraget hörde av sig och undrade:

Hur ser ungdomar på fysiska vs digitala vårdmöten?

Jag tycket att det är jättebra med digitala möten.

Nej det funkade skitdåligt, allt strulade. Tekniken funkar ju inte.

Ibland vill man inte åka till sjukhuset hela tiden. Om man ska ta blodprov då kanske man måste komma hit, men kan man slippa är det jättebra, då kan man ju ta ett digitalt möte och stämma av.

Bra att slippa åka från skolan, man kan ju ha ett möte med sin läkare enkelt och snabbt utan att behöva lägga massa tid på att resa.

Alltså som idag så hade jag ett möte med läkaren som var helt onödigt att åka in för. Det hade jag lika gärna kunnat haft hemifrån, men jag blir inte frågad om jag vill ha digitalt eller komma. De verkar tycka att man alltid ska komma till sjukhuset.

Om ni får välja mellan ett digitalt möte eller ett telefonsamtal, vad verkar bäst?

Det spelar ingen roll!

Vad är det för skillnad?

Vad tänker ungdomar om egenmonitorering av den egna hälsan/ohälsan?

Det kan handla om mätningar i hemmet av olika vitala parametrar så som vikt, längd, syresättning, blodsocker, EKG etc. Nyligen gjordes en barnkonsekvensanalys inför att egenmonitorering ska användas via VGR:s applikation Vård och hälsa där de digitala mötena nu sker och man saknar rapportering från barn och unga.

Blodtryck kan man ju ta hemma, och jag mäter ju mitt blodsocker hela tiden, det är ju helt normalt, inget konstigt. Men rent allmänt så måste vara enkelt, en typ app som vården också använder så att informationen går direkt till sjukhuset.

Jag har en ny app där man gör spirometri, den hatar jag eftersom man inte kan se värdena med trender och man kan inte göra om ifall man råkar hosta.

Vårdpersonalen glömmer att kolla när man mäter och så hemma, men om man åker in till sjukhuset vet man att det blir rätt. Det känns oftast tryggt att åka in.

Krångligt att hålla koll på allt själv, bra om det kommer notiser så att man inte glömmer när man ska mäta något.

Om 1177 – kallelser, journal, föräldrars åtkomst mm

(2023-04-25)
Barncancercentrum arbetar för att öka användningen av 1177 i kontakten med patienter. Via 1177 kan patienten ställa frågor om provsvar, kommande besök, avboka besök, läsa sin journal med mera. Tills man fyller 13 år kan vårdnadshavarna sköta den här kommunikationen som ombud för sitt barn. När barnet fyllt 13 år kommer endast ungdomen själv in om hen har e-legitimation eller Freja-ID+. Tillgången till journalen blir tillgänglig först vid 16 års ålder, mellan 13-16 år måste man vända sig till aktuell mottagning eller avdelning om man vill ta del av sin journal.

Alla i Ungdomsrådet har Bank-id, det hade de också när de var 13 år.

Har ni stött på problem kring 1177, kallelser och meddelanden nu när ni är äldre än 13 år och era föräldrar/vårdnadshavare inte har tillgång som ombud längre?

Alltså jag tycker att det mesta fungerar väldigt bra, men det är en grej som jag tycker är lite störig och jag förstår att det kanske är så här med lagar och regler och så som gör att man inte kan komma i kontakt… Men nu är ju jag 15 och då kan inte jag själv gå in och kolla min journal. Innan när jag var yngre kunde mina föräldrar gå in och kolla det men sen så när man fyller 13 så får föräldrarna inte längre gå in och kolla journalen och nu innan jag fyller 16 så kan inte jag gå in på den heller utan då måste jag gå via någon som jobbar inom vården. Och det tycker jag är lite störigt.

Min lillasyster är 13 och ska fylla 14 i år och hon behövde boka en vårdcentralstid för att ta blodprov, men det gick inte.

Jag bor inte här i Göteborg, hemma kommer jag åt mer och helt andra saker än vad man kommer åt här. Jag får mina provsvar och kan gå in och kolla exakt alla labbsvar. Det får man inte här i Göteborg, det är något med regionen att det är olika i olika regioner, så jag kommer inte åt samma saker när jag vårdas här i Göteborg.

Har ni fått information om hur man kan hantera ärenden med vårdgivare via 1177?

Nej... ingen har informerat.

Man har fått lista ut det själv.

Det vore ju bra om vårdpersonalen informerade.

Mina föräldrar har ringt in till någon, jag vet inte vem.. någon kontaktpunkt typ och då hade dom sagt att det mesta kan man få genom 1177 om man loggade in på mitt konto. Så jag tycker nog att jag blivit informerad i alla fall.

Vad skulle ni tycka om möjligheten att era föräldrar genom ett intyg skulle få tillgång till er 1177 och därmed även er journal när ni är 13-16 år?

Jag hade sagt ja direkt, ända tills jag blir 18.

Det hade ju varit jättebra. Om man är i den åldern och ligger inne på sjukan då, alltså jag gjorde ju det, och då var det ju viktigt att de kunde veta information och så. Jag kunde ju inte göra något, jag låg ju typ död i sängen. Det hade verkligen varit bra då.

Vi ungdomar läser ju kanske inte hela tiden men föräldrarna kanske vill läsa och få information och så, så då är det ju bra om de kan få det.

Informationsmaterial (Broschyrer, enkäter mm.)

Att nå ut med information, om sociala medier

(2023-03-07)
Ätstörningscentrum barn och unga vuxna kontaktade Ungdomsrådet angående deras projekt ÄTIT där man vill nå ut med information på ett nytt sätt. Man vill bli mer tillgänglig för den unga målgrupp man vänder sig till. Vad ska man tänka på om man vill nå ut via sociala medier till exempel Instagram?

Alla i ungdomsrådet har Instagram!

Vilka typer av konton följer ni?

Jag följer sånna med liknande historia som mig som man kan relatera till, som folk som håller på att bli friska från ätstörningar.

Jag följer också en typ sån och det är väldigt intressant att följa hennes resa. Det handlar om cancer.

Jag följer typ Insamlingsstiftelsen och Barncancerfonden och så. Jag följer typ sånna saker som har med min sjukdom att göra.

Häcken!

Jag följer råd och motivation, det kan handla om sånt som man inte vill göra, som man vill strunta i.

Vad är det som gör att man fastnar för ett visst konto?

Det kan vara sånt som dyker upp i ens flöde liksom, som verkar intressant.

Ja, det kan vara intressanta fakta… Eller olika frågor som man kan svara på…

Tips till projektet ÄTIT?

Instagram är nog det som skulle funka bäst.

Bra om man följer någons resa och får veta vad det finns för behandling och vad man kan göra innan det går för långt. Men det får ju inte blir ett sånt konto med alldeles för spinkiga personer… För det är väldigt lätt att det blir det.

Man kanske kan få följa olika personer som får kontot hela januari, i februari byter vi. Så får man hänga med i olika personers vardag. Men jag tror inte privatpersoner skall lägga ut utan att ha pratat med dom som sköter själva kontot.

De som gått vidare, de som är färdigbehandlade kan motivera andra att komma vidare till där dom är idag.

Vad borde sjukhuset fråga er om i en enkät?

(2024-02-13)
Ungdomsrådet har vid tidigare möten gett feedback på redan färdiga enkäter. Vi väljer nu att diskutera förutsättningslöst vad ungdomsrådet tycker att sjukhuset faktiskt borde fråga om.

Vad tycker ungdomsrådet att vården borde fråga om i framtida enkäter?

Är du nöjd med din vård? Om du är missnöjd kan man får en följdfråga om vilken del av vården man är du missnöjd med?

Övergång till vuxen vård fungerar dåligt, så det borde man fråga om. Det är bristande information, stora skillnader mellan hur sjukhuset informerar inför övergång. Det är jättestor omställning vid övergång från barnsjukvård till vuxenvård.

Känner man sig respekterad efter besöket?

Fick man säga det man ville säga under vårdbesöket?

Det ska helst vara kryssfrågor, men fritext kan också vara nödvändigt beroende på fråga.

Inte för stora och långa enkäter!

Rök- och alkoholfri före och efter operation

(2020-05-20)
På uppdrag av Anneli Menke Karlsson, kvalitetssamordnare på KTC fick ungdomsrådet titta på den broschyr som används till vuxna patienter. Inom barnsjukvården har inte informationen delats ut.

Ungdomsrådets synpunkter:
Ungdomsrådet är förvånade över att inte informationen redan ges, den borde ges från årskurs 6-7. Broschyren kan ungdomarna läsa själva eller gå igenom tillsammans med sina föräldrar. Texten i broschyren är inte svår att förstå, men den är väldigt omfattande och innehåller kanske lite för mycket kringinformation om forskning som inte känns nödvändigt. Om det skickas ut för många olika broschyrer tillsammans med kallelsen, är risken stor att man inte läser allt. Kanske kan det stå några korta rader i den allmänna informationen med hänvisning till den externa webbsidan där man kan läsa mer.

Synpunkter på broschyren ”Sluta med tobak -ett livsviktigt beslut”.

Det finns en redan framtagen regional broschyr som används till vuxna.

Anser ungdomsrådet att den även kan användas för att informera ungdomar?

Ungdomsrådet är inte imponerade av broschyren. Texten uppfattas som krånglig den tilltalar inge yngre patienter.
Någon upplever att texten är för skuldbeläggande, bland annat avseende passiv rökning. Texten lite väl lång för barn och ungdomar.
Kanske kunde innehållet knyta an lite mer till framtiden avseende effekter som det kan ha på t.ex. idrott, ekonomi och utseende.
Waping och snus upplevs vanligare bland ungdomar än rökning. Bilden på framsidan passar inte för texten.

Sammanfattning:
Ungdomsrådet tycker inte att broschyren passar för barn och ungdomar. Hänvisa gärna till UMO’s hemsida istället: Tobak, alkohol & droger - Umo

Vårdmiljöer

Förväntningar på väntrum

(2022-04-12)
Ungdomsrådets synpunkter:

Den gamla delen av barnsjukhuset ska renoveras funderar man vad ungdomsrådet tänker om väntrum.

Behöver man ha olika väntrum för yngre och äldre patienter?

Jag tycker att man kan ha ett och samma men det är bra att kunna sitta lite individuellt och för sig själv. Det finns ju sånna stolar med liksom skydd runt. Ibland är det inte så kul att sitta helt öppet i samma rum som alla andra.

Jag tycker att väntrummen ska vara lite fantasifulla som fantasirum liksom. Då kan man fokusera på bilder och sånt som är där, det hade varit kul om väntrummen är olika med olika teman, det är ju bra för de små också.

För mig spelar det inte så stor roll, bara man får bort dom tråkiga vita sjukhusväggarna, dom blir ju så deppiga eftersom man kopplar ihop dom väggarna med allt på sjukhuset. Det är ju inte alltid jätteroligt när man är på sjukhuset.

Mottagningar och avdelningars namn

(2023-04-25)
Barnsjukhuset har bytt namn från *Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus* till *Drottning Silvias barnsjukhus*. I samband med namnbytet ändrades också namnen på flera avdelningar och mottagningar. Några mottagningar har fortfarande med ”barn och ungdom” i sitt namn till exempel *Logopedimottagning barn och ungdom*. Andra har tagit bort ’ungdom’ till exempel *Arbetsterapi och Fysioterapi barn*.
Vad tycker ungdomsrådet om saken?

Jag visste inte ens att de hade bytt namn.

Det är inte viktigt, jag tror inte att man tänker på det alls.

Personligen så bryr jag mig inte, men sen kanske andra människor känner sig mer välkomna om det heter ’barn och ungdom’, men jag vet inte…

Jag tänker att vissa blir ju sjuka när dom är 16-17 och då kanske det är mer välkomnande att det heter ’barn och ungdom’. Barn tänker jag upp till kanske 12 år inte mer. Om man är 17 år kanske man inte vill bli kallad barn.

Jag håller med, jag tycker att man ska ha med ’ungdom’ så att 17-åringar ska känna sig mer som ja detta är något för mig också.

Vi som har varit sjuka så här mycket och länge vi bryr oss inte. Det får heta vad som helst. När man är på vuxen längtar man ju tillbaka till barn.

Fast alla behandlas ju lika, det spelar ingen roll om man är barn eller ungdom, det är bra tycker jag.

Övrigt

Hur kan vi locka fler medarbetare till vården?

(2022-09-13)
Ungdomsrådets synpunkter:

Ett stort problem på många ställen är att man har svårt att rekrytera nya medarbetare.

Känner ni till det här problemet?

I skolan har vi pratat om att det behövs folk inom vård och polis. Jag tror att många ungdomar känner att det är svårt att utbilda sig till sjuksköterska och läkare och sånt, men jag tror att de har gjort det enklare att bli polis.

Det är inte så många som söker till sjuksköterska och vill utbilda sig till det. Man tjänar mer pengar inom bygg och så därför väljer fler det. Såklart tjänar man bra som läkare också men det är svårare och tar så lång tid, typ 6 år.

Jag vet en som inte tycker att det är så bra att jobba inom vården för att dom andra i personalen inte har varit så trevliga. Det är många olika anledningar till att man inte vill jobba på sjukhus. Ekonomiskt är det ju dåligt och så är det ju arbetstiderna också… när det inte är så många som jobbar måste man ju jobba mer.

Grejen är det att det är inte så mycket bra som kommer ut i sociala medier. Inte så mycket som motiverar unga att vilja jobba på sjukhus. Det är mest nedvärderade, att det är dåligt betalt och att typ alla blir utbrända.

Vad kan vi göra åt det?

Mer positiv reklam i sociala medier. Det ska inte vara bara från vuxna som berättar, använd barnen också! Motivera fler att vilja komma hit till barnsjukhuset genom att visa barnens vardag och hur bra det är att jobba här. Ett barn kan berätta, det blir bättre.”

Om man gör reklam för skor visar man ju allt bra med den skon, gör samma med arbete på sjukhusen.

Jag tänker att man måste motivera personer att vilja plugga till det. Efter att man har läst vård och omsorg blir man ju undersköterska men folk som har läst annat än vård och omsorg vet nog inte att de kan läsa till exempel basår och faktiskt kunna bli sjuksköterska den vägen också.

Gymnasiemässan är en bra grej. Det är bra att kunna prata med personer som jobbar med olika yrken.

Ja, jag ska ju snart välja gymnasium och då vill man ju veta. Det finns ju olika vägar man kan välja. Det vore bra att få lära sig om det.

Visa att det är kul att plugga, att man inte bara sitter i ett klassrum. Det finns ju lärlingsprogram där man får vara ute och jobba också. Lärlingsprogram med inriktning mot vården borde bli fler eftersom många kanske inte orkar bara plugga hela tiden.

Sjukhuset borde kontakta skolorna och så kan man vara med på gymnasiemässorna!

Bilder och bildstöd – är det bra?

(2022-02-01)
Ungdomsrådets synpunkter:

Har ni fått information med bildstöd på sjukhuset?

På toan finns det ju information som visar hur man ska göra! Det har man ju sett, men inget på operation, där har dom aldrig visat mig något…. Jag kanske är för gammal… men första gången jag opererades var jag ju bara 11 och då såg jag inte heller något sånt. Det är nog bara för yngre barn.

Jag har haft bildstöd när jag var inlagd och inte kunde kommunicera. Då visade dom alltid bilder så att jag kunde välja vad jag ville och så eftersom det jag förstod var ju bara liksom bilder.

Bilder används ibland på olika typer av scheman, har ni någon erfarenhet av det?

Sån hade jag! Det var jättebra!

Jag hade en sån för jag fick det av Lekterapin när jag var inlagd, sådana är jättebra verkligen, dom är jättebra för att strukturera upp. Det är även bra för sjukhuspersonal, det sa dom då när jag var inlagd. Dom sa att nu kan ju vi boka in saker och om det står att du ska i väg klockan två till röntgen så kan ju vi boka in det här efter. Om man har mycket att göra på sin dag så blir det ju lätt dubbelbokade saker.

Ja, när man ligger på sjukhus kan allt bli en stor röra, saker ändras, och det är så mycket olika saker. Man får inte veta precis vad man ska göra hela tiden. Men om man har en hyfsad plan som man lägger upp på ett sånt schema så blir det så mycket enklare uppe i huvudet och man kan göra saker utan att bli stressad över att man ska missa något eller vad som ska hända sen. Det är verkligen jättebra.

Är bildstöd bra för alla?

Jag tror att det är bra för alla. Det strukturerar upp det hela. Man kan göra lite olika för olika åldrar. Om man är lite äldre kanske man inte behöver ha bilder till allt men det är bra att det blir en bra plan så att man vet vad som ska hända. Kanske behöver det inte vara jätteövertydligt som man gör för mindre barn, man kan använda lite vuxnare språk.

Det är tydligare med bilder för alla.

Barn förstår ju inte text som vi gör, så det är enklare för dom med bilder. Det är nog roligare för barn och det är ju mer färgglatt liksom. Men för oss som är lite äldre spelar det inte lika stor roll. Det är ett jättebra stöd om man inte kan kommunicera genom att prata. Så var det för mig, det var ett mycket bättre sätt med bilder.

Stickpresenter – något för ungdomar?

(2022-04-12)
Mottagningar och avdelningar får stickpresenter som personal från Lekterapin beställer, vårdpersonal uttrycker ofta att de saknar saker till ungdomar.

Är det viktigt med stickpresenter?

Ja absolut, men det är ju många som glömmer av stickpresenterna, särskilt när man blir lite äldre så får man sneda blickar om man undrar var presenten är. De kanske tycker att man är löjlig, men samtidigt så har man ju gått igenom en massa smärta…

Det kan ju vara de yngre som kräver det lite mer än vad vi äldre gör men samtidigt är det ju fint om alla kan få det också. Om dom frågar så kan man ju bara tacka nej om man inte vill ha.

Jag samlar på dom så jag har koll på dom. Jag kan visa min samling, här är mina ödlor som jag samlar på, jag har varenda färg. Så samlar jag på sköldpaddor och grodor. Så det är väldigt roligt även fast jag är snart är 18.

Är stickpresenterna för barnsliga för er?

Det är inte för barnsligt för mig. Men det är heller inget jag skulle bry mig så mycket om och ge så mycket uppmärksamhet. Det kan var viktigare för de små som kan behöva det som ett stöd och lite pepp typ.

Det är ju bra med sånt man kan samla på.

På barncancercentrum finns ju supersnöret. Det är ju typ som stickpresenter. För varje sak man gör till exempel en operation eller benmärgsprov eller något stick så får man alltid en pärla som man pärlar på ett snöre. Och alla pärlor ser olika ut efter grejen man gör.

Jag tror inte att det behöver vara något speciellt för oss äldre, det mesta går hem, bara det är någonting.

AR som avledning

(2023-05-16)
Ibland kan det kännas bra att använda olika typer av avledning vid procedurer. En ny typ av avledning som några verksamheter på barnsjukhuset vill testa är AR (Augmented Reality dvs förstärkt verklighet).
Skillnaden mellan VR och AR är att med AR ser man verkligheten samtidigt som digitala element dyker upp.

Vi tittade på en film som visar hur det ser ut när man har AR-glasögon på sig.
Vad tror Ungdomsrådet om att använda AR som avledning?

Jättebra!
Ja, bra att man kan se vad som händer samtidigt som man sprutar vattnet.
Ja precis, va bra att men ser verkligheten också.

Det var det jag tänkte med VR, att det måste vara äckligt om det är något som verkligen gör jätteont och man inte kan se något, då skulle jag bara vilja slita av mig den. Det här är ju mycket bättre!

Det ser roligt ut. Jag tror att det skulle fungera bäst för mindre barn. Om det bara finns den här banan så tröttnar men nog på den ganska fort.

Dom borde ha den här filmen på en skärm för att visa vad de menar om man frågar någon om de vill ha det och man inte vet vad AR är. Om man tror att det är samma som VR så kanske man tackar nej.
Jag tycker att det vore bra att få veta, för om man redan tycker att det är svårt och så får man plötsligt veta när man är där att det kommer någon annan än den man är van vid.