

## Minnesanteckningar från specialistrådet för unga på barnonkologen. 2/2-17

Närvarande: Embla och Saga, patient samt Martin Price, barnombudsman landstinget och Gustav, syskonstödjare på 95a

### Vi läser och diskuterar minnesanteckningarna från förra mötet 28 september.

- Gustav har börjat matcha ihop unga patienter som vill ha kontakt med annan patient.
- Saga gillar att få kallelse och påminnelse med SMS. Embla skulle vilja ha det. Gustav kollar om det går att ha som rutin för personalen att fråga om SMS.
- Embla vill gärna se sin Journal via Nätet med sin vårdnadshavare, men får det inte. De ska kunna få det. Personalen på 95a får inte till det. Gustav kollar.
- BarncancerAppen ska köpas in till 95a och anpassa med lokal information.

Vi diskuterar hur sjukvården bemöter och informerar. Ögonmottagningen är dåliga på att informera säger både Saga och Embla. När jag ställer en fråga får min förälder svaret. Verkar som att ju svårare beslut eller situation det handlar om desto större är känslan att den vuxna "pratar över huvudet" på mig när den informerar. Embla som har kryssat runt mycket inom sjukvården tycker att 95a är duktigare än genomsnittet när det gäller informera, uppdatera och bemöta patienter om deras behandling, hälsotillstånd m.m. Men även här har det gått fel flera gånger.

När personalen har för mycket att göra känner vi oss patienter otrygga. Om ni har dålig bemanning borde ni berätta det för oss. Säg det och visa med en symbol eller typ gul färg i korridoren. Grön färg betyder ok läge. Rött (kris) ska undvikas. Vi patienter märker av att ni är stressade, även om ni vill dölja det. Det kan bli glömd medicin eller missade undersökningar.

Det borde finnas ett tonårsrum på avdelningen! Dit kan jag också gå med min kompis eller partner. Tonårsrummet på lekterapin har nog spelat ut sin roll. När det byggdes var datorer det coolaste, men nu har alla med sig en dator, mobil eller platta. Skapa istället ett VR-rum (Virtual reality). Då kan patienten gå dit och uppleva en strand eller en bergodal-bana som inte går att vara med om när man ligger inne. Gustav berättar det här för lekterapin.

Vi pratar om hur man på olika sätt med hjälp av dagens teknik kan underlätta att hitta på avdelningen eller till olika typer av undersökningar på andra delar av sjukhuset. På barnsjukhuset i Birmingham (England) har de med Google Maps gjort en klickbar karta som film runt på hela sjukhuset. Detta tyckte Embla och Saga var en bra idé. Även för 95a borde det göras en film där en patient och en personal berättar om hur det är på 95a. En ny patient fattar bättre med en film än med muntlig eller skriftlig information. Gustav kollar.

Både Embla och Saga ställer sig frågande till varför vårdhunden Livia inte finns får komma till barnonkologen. Det är dock strikta regler runt Livia och det pågår fortfarande ett forskningsprojekt runt henne vilket kan vara orsaken.

Både Embla och Saga tyckte vidare att det fanns för dåligt med rullstolar anpassade för äldre barn som är på avdelningen. Gustav kollar.

Båda maskiner för anmälan nere i stora receptionen är trasiga. Gustav kollar.

Vid pennan Gustav Westerholm syskonstödjare