

Ferðalag með langvinnan sjúkdóm

Helga Elísdóttir, sérfræðilæknir

Berglind Jónsdóttir, sérfræðilæknir

Jóhanna G Pálmadóttir, sérfræðilæknir

Brynja K Þórarinsdóttir, sérfræðilæknir

Judith A Guðmundsdóttir, sérfræðilæknir

Fannar M Fjalarsson, nemi í klínískri sálfræði

Arna Ýr Guðnadóttir, sérnámslæknir

Meðferðaraðilar Barnaspítala Hringins fylgja börnum með langvinna sjúkdóma og fjölskyldum þeirra. Flest börnin tilheyra teymi sem fylgir þeim eftir fram á fullorðinsár. Það er jafnan stórt skref þegar unglingur flyst frá sínu teymi á Barnaspítalanum yfir á fullorðins svið og aðrir meðferðaraðilar taka við. Því fylgir mikil breyting fyrir barn með langvinnan sjúkdóm að verða fullorðin(n) og aðkoma forráðamanna verður önnur en hún var. Rannsóknir á sviði flutningsferla milli sviða eru verulega takmarkaðar og hérlendis hafa fáar rannsóknir verið gerðar á fræðasviðinu. Tilgangur þessarar rannsóknar er að afla upplýsinga varðandi flutningsferli barna með langvinna sjúkdóma frá barnasviði yfir á fullorðinssvið meðferðarteyma. Markmiðið er að komast að því á hvaða sviðum við stöndum okkur vel, hvar er þörf á úrbótum varðandi flutninginn og á hvaða hátt er vænlegt að bæta þjónustuna. Með þessu móti vonumst við til að geta bætt verkferla og gert yfirflutningsferla markvissari, öruggari og notendavænni. Blandað rannsóknarsnið er viðhaft í þessari lýsandi rannsókn þar sem bæði er safnað eigindlegum gögnum og síðar megindelegum. Í fyrsta hluta rannsóknarverkefnis var gerð forkönnun meðal meðferðaraðila Barnaspítala Hringins þar sem lagðar voru til grundvallar spurningar varðandi flutningsferli barna með langvinnan sjúkdóm til teyma fullorðins sviða. Í öðrum hluta rannsóknarverkefnisins voru tekin viðtöl við einstaklinga á aldrinum 15-25 ára og foreldra þeirra þar sem upplifun þeirra á flutningi á fullorðins svið var könnuð. Í þriðja hluta rannsóknarverkefnisins er fyrirhugað að vinna spurningalista út frá fyrri niðurstöðum sem miðar að því að lýsa kostum og göllum yfirflutningsferla og leita leiða til úrbóta. Spurningarlistar verða sendir ungmennum og foreldrum ungmenna með langvinna sjúkdóma sem hafa verið eða eru undir eftirliti teyma á Barnaspítala Hringins.