

Reumaa sairastavan nuoren siirtymävaiheen ohjaus

Vastuullinen tutkija: Anne Korhonen, TtT, kliinisen hoitotieteen asiantuntija

Työryhmä: Paula Vähäsalo, LT, lastenreumatologi, Kirsti Toivonen, sairaanhoitaja, Seija Haapala, sairaanhoitaja, Seija Miettinen, TtM, ylihoitaja. Lasten ja nuorten vastuualue, OYS
Maria Kääriäinen, TtT, yliopistonlehtori, Oulun yliopisto, terveystieteiden laitos.

Avainsanat: Lastenreuma, siirtymä, ohjaus, potilasohjaus

Kehittämistyön lähtökohdat: Reumaa sairastavan nuoren siirtymävaiheen ohjaus-hanke on osa laajempaa pitkäaikaissairaiden nuorten siirtymävaiheen tuki- projektia. Sen tavoitteena on edistää nuorten sitoutumista hoitoon, parantaa hoidon jatkuvuutta ja vähentää sairauden hoitamattomuudesta / hoidon katkoista syntyviä kustannuksia. Lisäksi tavoitteena on vahvistaa hoidon porrastusta tarkoituksenmukaiselle tasolle ja yhteistyötä nuorten siirtyessä terveydenhuollon organisaatiossa. Projektin tuotoksena rakennetaan pitkäaikaissairaiden nuorten siirtymävaiheen hoidon yhteistyömalli ja siirtymistä edistävät tiedotteet nuorille.

OYS lasten ja nuorten reumapoliklinikalla kehitettiin ohjausmalli reumaa sairastavan nuoren siirtymävaiheen ohjaukseen 2007. Hankeen taustalla on tieto siirtymävaiheen merkityksestä nuoren hoitoon sitoutumiselle ja hoidon jatkuvuudelle. Vuonna 2010 aloitettiin ohjauksen arvioinnin kehittäminen, jossa yhteydessä kehitettiin laadukkaan potilasohjaus-mittarin (Kääriäinen 2007) pohjalta ohjauksen arviointimittari. Tämä siirtymävaiheen ohjaushanke on yhteistyöhanke aikuisten reumayksikön kanssa.

Kehittämistyön tavoitteet

Tutkimus- ja kehittämistyön tavoitteena on arvioida ja kehittää reumaa sairastavan nuoren siirtymävaiheen ohjausta ja sen avulla varmistaa nuorten hoidon jatkuvuus ja ehkäistä hoitamattomuudesta johtuvia komplikaatioita.

Toteutus: Lasten ja nuorten reumapoliklinikalla ohjataan nuoria ohjausmallin mukaisesti moniammatillisena yhteistyönä.

Tulokset: Hankkeesta on valmistumassa artikkeli, jossa kuvataan kehittämistyön taustoja. Myöhemmin raportoidaan nuorten arvioit saamastaan ohjauksesta. Tulosten perusteella tarkastellaan ohjausmallia ja tarvittaessa kehitetään sitä edelleen.

Arviointi: Nuoret arvioivat saamaansa ohjausta Webro-pol-alustalla olevalla mittarilla ensimmäisen aikuispuolella olevan käynnin jälkeen. Kehittämistyötä arvioidaan myös ohjausryhmässä säännöllisesti. Ohjausmallin vaikutuksia hoitotulosten, hoitoon sitoutumisen, nuorten kokemusten ja hoitoon liittyvien komplikaatioiden esiintymisessä tapahtuvien muutosten kautta voidaan arvioida vasta vuosien kuluttua siirtyvän potilasryhmän pienuudesta johtuen. Tätä tutkimusosiota ei ole suunniteltu vielä.

Kehittämishankkeen hyödyntäminen: Hanke tuottaa tietoa reumaa sairastavan nuoren siirtymävaiheen hoitoon ja sen kehittämiseen. Se, missä määrin siirtymävaiheen ohjausmalli on sovellettavissa muihinkin diagnoosiryhmiin kuuluvien nuorten siirtymävaiheen hoitoon, on vielä avoin. Hanketta laajennetaan vähitellen koskemaan kaikkien lasten ja nuorten tulosalueelta siirtyvien pitkäaikaissairaiden nuorten ohjausta.