

Norsk senter for cystisk fibrose

v/ seksjonsleder

Olav Trond Storrøsten

Gardermoen 21.03.19

**Uttalelse fra møte i Senterrådet til Norsk senter for cystisk fibrose.**

Etter møte i Senterrådet 21.03.19 ønsker rådet å gi en uttalelse til Norsk senter for cystisk fibrose. Uttalelsen fra Senterrådet er enstemmig.

Senterrådet konstaterer at det gjøres mye godt arbeid i Norsk senter for cystisk fibrose. Vi vil spesielt fremheve etablering av nyfødtscreening for cystisk fibrose fra mars 2012, hvor man driver et kontinuerlig forbedringsarbeid for å finne de riktige pasientene med færrest mulig falsk negative prøver og færrest mulig falsk positive prøver. Her viser de siste års resultater klar bedring.

I tillegg ønsker vi å fremheve etableringen av cystisk fibrose register fra 2016. Dette gir mulighet for kvalitetssikring og kvalitetsforbedring av behandlingen av cystisk fibrose i Norge. I tillegg gir det mulighet for sammenlikning av hvordan behandlingen i Norge fungerer sammenliknet med andre europeiske land. CF registeret har nå nærmere 80% oppslutning. Det er viktig at det formidles både fra Norsk senter for cystisk fibrose og Norsk forening for cystisk fibrose at det er avgjørende at flest mulig samtykker i å delta i registeret. Kvaliteten på registeret sine data vil øke vesentlig når deltagerprosenten øker. I Sverige og Danmark har de rundt 95% deltagelse i tilsvarende register.

Vi merker oss også som meget positivt at det nå er søkt om deltagelse i European Trial Network (ETN) og håper at søknaden denne gang vil bli godkjent. Det vil gi muligheter for å delta i felles europeiske forskningsprosjekter og styrke Norsk senter for cystisk fibrose på forskningssiden.

Senterrådet har samtidig 2 områder hvor det er uttrykt bekymring:

1. Vi registrerer at stillingen som psykolog har vært ubesatt i lang tid og fortsatt er ubesatt. Norsk senter for cystisk fibrose har i årsrapporten for 2018 selv bemerket at mangelfull tilgang til psykolog er bekymringsverdig i forhold gjennomføring av forskning, kompetansebygging og formidling av det psykososiale faget.

I tillegg vil det være behov for kartlegging av psykososiale problemstillinger hos pasientene ved årskontrollene med tanke på å synliggjøre behovet for videre oppfølging av disse problemstillingene på regionalt nivå. Som kjent har personer med alvorlig kronisk sykdom en overhyppighet av psykososiale utfordringer.

Senterrådet ber Norsk senter for cystisk fibrose prioritere arbeidet med rekruttering av psykolog. Slik vi har forstått det, har det vært en utfordring med faglig isolasjon med tanke på å rekruttere og beholde fagfolk i stillingen. Kanskje kunne man knytte en slik stilling nærmere et CL team (BUP i somatikk) eller tilsvarende fagmiljø for å motvirke dette.

Senterrådet ber om at Norsk senter for cystisk fibrose lager en handlingsplan for å rekruttere psykolog til stillingen som har stått ubesatt i lang tid.

2. Senterrådet har fått en rekke innspill fra brukergruppen via brukerrepresentanter i Senterrådet. Det har kommet mange forskjellige innspill, men en problemstilling har gått igjen fra flere brukere.

Etter lungetransplantasjoner har det vært gjennomført en delt omsorg mellom transplantasjonsavdelingen på Rikshospitalet og Norsk senter for cystisk fibrose. Mange brukere har i uformelle nettverk gitt uttrykk for bekymring og frustrasjon over mangelfull kontakt mellom transplantasjonsenheten på Rikshospitalet og Norsk senter for cystisk fibrose når det har dukket opp problemstillinger på transplantasjonsenheten hvor brukerne har opplevd manglende kunnskap eller usikkerhet rundt problemstillinger som ikke er direkte relatert til transplantasjonen. Noen brukere har også opplevd vegring for å kontakte Norsk senter for cystisk fibrose i slike situasjoner, til tross for at de har bedt fagfolk ved Rikshospitalet om å gjøre dette.

Problemstillingene rundt pasienter med cystisk fibrose er i noen tilfeller svært kompliserte, og det er forståelig at det da vil være behov for å kvalitetssikre avgjørelser og hente inn informasjon på tverrfaglig basis.

Senterrådet ber Norsk senter for cystisk fibrose ta opp denne problemstillingen med transplantasjonsenheten på Rikshospitalet. For pasientene ville det gi større grad av trygghet og kanskje også en kvalitetsmessig bedre total behandling om terskelen for å bruke tverrfaglig kompetanse var noe mindre.

Senterrådet ber om tilbakemelding på denne forespørselen når saken er drøftet med transplantasjonsenheten på Rikshospitalet.

På vegne av Senterrådet for cystisk fibrose

  
Ketil Mevold