

Senterrådet for NSCF

Barne- og ungdomsklinikken
Avdeling for sjeldne diagnoser
Norsk senter for cystisk fibroseVår ref.: Deres ref.: Saksbeh.: PLF, OTS Dato:
3.5.2019

Oppgis ved all henvendelse

Tilsvar på anonyme spørsmål fra brukere i henhold til møtereferat fra 21. mars 2019.

I Senterrådet for NSCF sitt møte 21. mars fremkom det en del anonyme henvendelser fra brukere (kfr. Pkt 2 b, kulepunkt 8).

Blant tilbakemeldingene fra brukere med CF er det enkelte tema som går igjen. I stedet for å svare på hver enkelt kommentar (særlig med tanke på personvern), har vi forsøkt å svare samlet i temaene under.

Smittevern

Det er utarbeidet smittevern-anbefalinger av Fagrådet for NCF basert på internasjonale anbefalinger for personer med CF som er publisert på cfnorge. Når det gjelder smittevern i sykehus, finnes det et utkast til smittevernregler. Foreløpig er disse ikke endelig godkjent. Godkjente anbefalinger for smittevern i Oslo universitetssykehus vil bli lagt ut som e-håndbokdokument så snart de foreligger. De kan danne grunnlaget for praksis ved andre sykehus. Nye mikrober som trenger særskilte tiltak i forhold til infeksjonskontroll vil bli vurdert løpende og info lagt inn i infeksjonskontrollretningslinjer.

Ustabil bemanning og liten tid til sykepleiersamtale

Det har vært utfordringer med bemanning (både leger og sykepleiere) ved CF-seksjonen for voksne siste halvår. Dette er ferd med å løse seg slik at det kan forventes stabil og bedre bemanning fremover. Det utarbeides et informasjonsskriv fra CF-seksjonen for voksne om endringer i strukturen på CF-omsorg ved seksjonen, Dette vil bli publisert på NSCF sin nettside med info som kan lette henvendelser fra brukere (for eksempel riktig nummer for svar på blodprøver eller ekspektorat). Ledelsen ved seksjonen arbeider stadig med å øke bemanningen som kreves tilsvarende det økende antall voksne pasienter.

Samarbeid med Rikshospitalet vedrørende transplanterte pasienter

Etter organtransplantasjon skal pasienten følges tett ved Rikshospitalet den første tiden. Vi forsøker å legge polikliniske kontroller og årskontroller ved CF seksjonen i tilknytning til



kontrollene ved Rikshospitalet slik at antall sykehusbesøk reduseres. NSCF og CF-seksjonen for voksne har årlige samarbeidsmøter med Rikshospitalet for å bygge opp under et godt samarbeide, avdekke utfordringer for CF-pasienter generelt. Det tas også opp problemstillinger omkring enkeltpasienter. I tillegg til de årlige møtene har vi hyppig, uformell kontakt ved behov. Som fagfolk opplever vi et godt og nært samarbeide med transplantasjonsteamet, Vi forstår at noen brukere opplever det annerledes . Vi skal ta dette opp med transplantasjonsteamet ved Rikshospitalet ved første anledning. Vi er takknemlig for tilbakemeldinger dersom dere opplever at samarbeidet ikke fungerer, men det vil lette vår dialog med transplantasjonsteamet dersom tilbakemeldingene fra pasienter er mest mulig presise, gjerne med konkrete eksempler og hendelser. Slike tilbakemeldinger er viktige for oss i vårt forbedringsarbeidet.

Sorggruppe/-team

Vi har ikke diskutert dette, men vi forstår at dette kan være et behov. Vi vil gjerne ha innspill fra brukere og også pasientforeningen om dette.

Tett program på årskontroller

Årskontrollene er en logistisk utfordring også for oss ansatte. Vi kan forstå at det omfattende programmet kan være utmattende for pasienter. Vi tilstreber å tilpasse programmet til hver enkelt pasient. Dersom du som bruker ønsker mer tid mellom postene i programmet, så kan vi forsøke å legge inn det hvis vi får beskjed i god tid i forveien.

Psykolog

Manglende psykologfunksjon er en prioritert sak for NSCF. Behandling og oppfølging hos psykolog må skje der pasienten bor , også for pasienter innenfor Helse Sør-Øst. Behandlingsteamene i Helse Midt og Helse Nord, har fått anbefaling om at det bør være lav terskel for henvisning til psykolog. Se ellers utfyllende svar på hvordan dette er gjort i Helse Sør-Øst i referatet.

Pål L Finstad

Olav Trond Storrøsten

Seksjonsoverlege

Seksjonsleder NSCF. Overlege.