



Helse Sør-Øst RHF
Postboks 404
2303 Hamar

Bremsnes 17/11-13

BEHANDLINGSTILBUD VED NORSK SENTER FOR CYSTISK FIBROSE

Fra 1/1-14 er Norsk senter for cystisk fibrose (NSCF) en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD). Sentrene skal opprettholde sin nåværende virksomhet og enkelte sentre, som NSCF, kan drive klinisk pasientbehandling. Norsk forening for cystisk fibrose (NFCF) ser imidlertid at tilbud som pasientene har hatt allerede er redusert. Dette er hovedsakelig knyttet til at den økonomiske situasjonen har medført reduksjon i personalressurser tilknyttet direkte pasientbehandling.

Etableringen av NKSD har tydeliggjort NSCF sitt overordnede ansvar for alle landets pasienter med cystisk fibrose (CF). NSCF må styrke sin innsats innen forskning, fagutvikling, informasjonsspredning, register og biobank. Behandling av pasienter har vært en sentral oppgave for NSCF (utenfor Haukeland sykehus sitt nedslagsfelt) og har vært nødvendig for å støtte og opprettholde kompetanse nær pasienten. Mandat for NKSD sier lite om hvordan denne viktige pasientrettede aktiviteten skal videreføres. NFCF er bekymret for hvilket tilbud pasienter med CF vil få framover. Hvilke endringer kan vi forvente?

I henhold til internasjonale «Standards of care» (1) er målet for god CF-omsorg best mulig behandling og oppfølging gjennom hele livsløpet ved tverrfaglig senter med spesialkompetanse på cystisk fibrose. Dette er assosiert med bedre overlevelse og økt livskvalitet.

I Norge har man valgt å opprettholde et desentralisert behandlingstilbud for pasienter med sjeldne diagnoser. En forutsetning for at dette skal fungere for CF er at det finnes minimum ett nasjonalt, evt to flerregionale, behandlingstilbud. I henhold til «Standards of care»(1) kan et desentralisert behandlingstilbud med lavt pasientvolum utgjøre en risiko for økt sykkelighet og forkortet livslengde for pasienter med CF. Et desentralisert behandlingstilbud kan medføre ulikhet i helsetilbud, noe som er spesielt vanskelig for sjeldne pasientgrupper.

«Standards of care» (1) anbefaler at et CF-senter bør ha behandlingsansvar for minimum 50 pasienter og ha fysioterapeut, klinisk ernæringsfysiolog og sykepleier med interesse for CF i tillegg til lege. CF-team lokalt bør minimum følge 20 pasienter og ha tilsvarende tverrfaglig team. De fleste behandlingssteder i Norge har færre enn 20 pasienter. For å redusere risiko for disse pasientene må ansvaret for og kvalitetssikring av behandlingen ligge ved et kompetent CF-senter.

NFCF ser det som svært viktig at NSCF kan ta ansvar for følgende:

1. Diagnostisering og initial opplæring av pasienter med nyoppdaget CF.
2. Sikre at alle pasienter med CF i Norge tilbys tverrfaglige årskontroller i henhold til «Standards of care» (1).
3. Sikre at pasienter tilbys tverrfaglig utredning og behandling knyttet til komplikasjoner og i risikofylte livsfaser (for eksempel, kompliserte infeksjoner, akutte tarmproblem, lungeblødning, graviditet, transplantasjonsutredning).
4. Sikre at sykehus som behandler CF-pasienter er kjent med «Standards of Care» (1). Dette er spesielt viktig hva gjelder infeksjonskontroll.



Norsk forening for cystisk fibrose

NORWEGIAN CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION

5. Utadrettet og oppsøkende virksomhet knyttet til informasjon og opplæring av lokalt hjelpeapparat, pasient og pårørende. Med særskilt fokus på livsfaseoverganger.

NFCF ser med stor bekymring på reduksjon av kliniske behandlingen ved det nasjonale kompetansesenteret. Flere pasienter savner tilbakemelding på henvendelser, og har ikke hatt tverrfaglig årskontroller ved senteret på flere år. Dette er uholdbart, da manglende oppfølging ved en så alvorlig sykdom medfører tap av helse og livskvalitet. For pasienten og deres pårørende medfører det å leve med sykdommen en daglig tidskrevende og livslang behandling. Det er derfor svært viktig at man minst en gang årlig kan få tverrfaglig oppfølging ved et kompetansesenter.

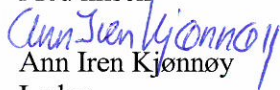
Pasienter og pårørende er svært fortvilet og vurderer å kontakte pasientombudet for bistand. De opplever at manglende oppfølging fører til negativ sykdomsutvikling og at de nå ikke får forsvarlige helsetjenester. Det er derfor svært viktig at NSCF kan fortsette å kalle inn pasienten på årskontroll, og gi en tverrfaglig og god medisinsk omsorg.

Både i fagmiljøet og blant pasientene er det enighet om at pasienter med CF i Norge (både barn, unge og voksne) må behandles i et tett samarbeid mellom et nasjonalt/ flerregionalt behandlingstilbud og lokale behandlere. Reduksjon i tilbud fra NSCF reduserer trygghet og sikkerhet for pasienter og lokale behandlere som trenger dette tilbudet for å justere behandling og sikre gode pasientvurderinger fra personell med spesialkompetanse.

NFCF har tidligere tatt opp dette i møte hvor Helsedepartementet og Helsedirektoratet deltok. Det ble da foreslått å beskrive hvilke tjenester CF-pasienter bør få lokalt og hvilke som må gis ved CF-senter. Dette er beskrevet i anbefalinger (1). Manglende tilbud fra NSCF gjør at pasient og lokale behandlere ikke får den støtte de trenger.

Helse Sør-Øst har et særlig ansvar for denne pasientgruppen og NFCF ønsker svar på hva dere vil gjøre for å sikre forsvarlig tjeneste til pasienter med CF i Norge.

Med hilsen



Ann Iren Kjønneøy

Leder

Norsk forening for cystisk fibrose

Kopi: NSCF, NKSD, Helse Vest RHF, Helse Nord RHF, Helse Midt RHF

1. Kerem E, Conway S, Elborn S, Heijerman H. Standards of care for patients with cystic fibrosis: a European consensus. *J Cyst Fibros* 2005 Mar; 4(1):7-26.
Med norsk oversettelse: *Anbefalinger for rutinemessig kontroll og oppfølging av pasienter med cystisk fibrose i Norge - arbeidsgruppens anbefalinger (2012)*. NSCFs hjemmeside