

Årsrapportering for nasjonale behandlingstjenester i spesialisthelsetjenesten – referansegruppens tilbakemelding om aktiviteten i rapporteringsåret

Referansegruppen skal gi tilbakemelding på tjenestens årsrapport og samarbeid med tjenesten. Tilbakemeldingen skal inneholde en del fra hver av de fire regionale representanter, jf. spesifikke spørsmål om dette. Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kjernemandatet for referansegrupper, se nederst i dokumentet.

Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars**

Navn på tjenesten	Nasjonal behandlingstjeneste for kjønnsinkongruens
Navn på referansegruppens leder:	Erling Bjordal
Navn på brukerrepresentant	Mikael Scott Bjerkeli og Tone Maria Hansen
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Harry Benjamin Ressurssenter (HBRS)
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon om dette.	☐ Brukerrepresentant skal oppnevnes. ☐ Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer:
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	☒ Årsrapporten er godkjent. ☐ Årsrapporten er ikke godkjent.
Antall møter referansegruppen i rapporteringsåret	1 Hvordan er møtene gjennomført (fysisk, skype): Digitalt
Hvilke saker er diskutert i referansegruppen - f.eks. henvisningsrutiner, resultatmål, likeverdig tilgjengelighet for pasienter, kompetansespredning, regionale utfordringer, planer for påfølgende år. Årsrapporten har blitt gjennomgått i referansegruppen. Aktivitet fra 2021 er presentert fra de ulike enhetene (Utredninggruppen for barn og voksen samt kirurgi). For 2021 ble det henvist 211 barn og 479 voksen. 329 barnepasienter og 2052 voksenpasienter var under utredning og oppfølging. For voksenpasienter utgjør det en økning på 25%. 194 pasienter ble henvist til kirurgi. Den store økningen de siste 10 årene (10-dobling), og den markante økningen av antall pasienter med tildelt jentekjønn som henvises i puberteten er særskilt diskutert.	

Utredningstjenesten redegjorde for kompetanseformidling og det store behovet for dette.

Det skal opprettes regionale utredningssentre og det er meget varierende progresjon i dette arbeidet regionalt. I HSØ er arbeidet igangsatt, men ved de andre RHF'ene er prosessen ikke kommet i gang. Det gjenstår også å avklare rollen til de regionale senterene opp mot den nasjonale tjenesten

Referansegruppen bemerker særskilt at det ikke er noen dialog mellom RHF og de regionale representantene fra referansegruppen. Referansegruppen anmoder HDIR til å få igangsatt denne dialogen.

Det er urovekkende at man foreløpig ikke har en tydelig faglig nasjonal veileder som tar høyde for den manglende kunnskapen som ikke foreligger.

Beskriv referansegruppens samarbeid med tjenesten

Referansegruppen samarbeider godt med den nasjonale tjenesten. Målsetningen er to faste møter i året og for øvrigt ved behov.

Brukerrepresentantens tilbakemelding

- Ved behov kan referansegruppens brukerrepresentanter gi en separat tilbakemelding på tjenestens aktivitet.

HBRS samarbeider godt med den nasjonale tjenesten. I tillegg til å være representert i referansegruppen, møtes HBRS og den nasjonale tjenesten regelmessig. Ved sist møte var det fokus på venteliste situasjonen, både med tanke på det økende antallet henvisninger, men også på bakgrunn av Covidsituasjonen.

Helse Nords representant:

Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten?

Den nasjonal behandlingstjenesten har hatt undervisning i regionen. Som angitt er det imidlertid ingen kontakt mellom RHF og regional representant, noe som kunne styrket det regionale tilbudet.

Helse Midt-Norges representant:

Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten?

Se over - tilsvarende utfordring.

Helse Sør-Østs representant:

Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten?

Se over - tilsvarende utfordring

Helse Vests representant:

Hva er gjort for å sikre at relevante pasienter i din region (RHF) har fått tilgang til behandlingstjenesten?

Se over - tilsvarende utfordring

Andre kommentarer fra referansegruppen

Mandat for referansegrupper, jf. kjernemandat

Referansegruppen skal:

- sikre forankring og lik tilgang til behandling og kompetanse i alle helseregioner
- sikre at det etableres behandlingskjeder som dekker hele sykdomsforløpet
- bidra til at tjenesten drives i tråd med vedtatte målsetninger, resultatmål og krav stilt i forskrift

Eksempler på dette er: sikre gode henvisningsrutiner og helhetlige pasientforløp, sørge for at oppdatert informasjon til HF, fagmiljø, pasientorganisasjoner og pasienter er tilgjengelig, legge til rette for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll, inkludert retningslinjer for bruk av innsendte kliniske data og innhentet biologisk materiale.

De regionale representantene skal:

- Påse at aktuelle helseforetak og fagmiljø i egen region er informert om behandlingstjenesten og gjeldende rutiner for pasientseleksjon, henvisning, forberedelser og oppfølging.
- Bidra til å avklare ansvarsfordeling internt i egen region for de deler av sykdomsforløpet som ikke er en del av den høyspesialiserte fase av behandlingen.
- Følge med på om pasienter fra egen region får tilfredsstillende tilbud fra den nasjonale tjenesten.
- Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til kvalitetsregistre fra egen region.
- Hvis det oppstår problemer knyttet til den høyspesialiserte fasen eller overgangen til andre deler av pasientforløpet, bør referansegruppemedlemmet ta det opp med tjenesten og ved behov informere eget RHF.