

Rapport ifm helhetlig gjennomgang av nasjonale og flerregionale behandlingstjenester i spesialisthelsetjenesten 2017

Navn på tjenesten:	Nasjonal behandlingstjeneste for transseksualisme
Engelsk navn på tjeneste	Norwegian National Unit for Gender Dysphoria and transsexualisme.
Lokalisering:	Oslo universitetssykehus HF
Helseregion:	Helse Sør-Øst RHF

Om helhetlig gjennomgang

Anslagsvis hvert 5. år skal det gjøres en helhetlig gjennomgang av alle godkjente nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten.

Målsettingen med arbeidet er å vurdere;

- a) om det er behov for endring/videreføring av tjenestene
- b) om tjenestene har nådd sine egne kvalitetsmål
- c) om tjenesten tilfredsstiller krav om likeverdig tilgjengelighet for hele landet

Gjennomgang av tjenesten er lagt opp som en systemrevisjon basert på gjeldende regelverk for etablering og drift av nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten og er basert på årsrapporter for tjenesten og innhentet tilleggsinformasjon for driftsåret 2016. I tillegg benyttes informasjon fra tidligere søknadsprosesser og gjennomganger av den enkelte tjeneste.

Gjennomgangen er gjort av en arbeidsgruppe med deltagere fra de regionale helseforetak og Helsedirektoratet. Resultatet av gjennomgangen er oppsummert i denne sluttrapporten.

Oslo, 1. november 2017

Tjenestens innhold

Det var etablert en landsfunksjon for transseksualisme allerede i 1992. Tjenesten ble gjennomgått og vurdert i 2008/2009, og godkjent iht gjeldende regelverk som Nasjonal behandlingstjeneste for transseksualisme 7. juli 2011.

Det er utarbeidet en dekkende beskrivelse av tjenestens innhold, formål og avgrensning og denne er i tråd med begrunnelsen for godkjenningen som ble gitt i 2011. Tjenesten har oppgitt ICD-10 koder for hvilke pasienter som skal henvises til tjenesten.

Insidensen for diagnosene som inngår i tjenesten har endret seg vesentlig. Det ble i 2009 anslått 50 - 70 nye pasienter årlig. I 2016 var 331 nyhenviste pasienter som ble behandlet.

Det er i siste versjon av veilederen (31. januar 2017) tydeliggjort en forventning om at nasjonale behandlingstjenester skal ha minst tre fagpersoner som kan ivareta behandlingen. Dette betyr i praksis 3 fagpersoner pr. spesialitet så lenge behandlingen er avhengig av ulik spesialkompetanse for å bli gjennomført. Det fremgår av årsrapporten at tjenesten oppfyller forventningene om 3 fagpersoner pr. spesialitet.

Tilgjengelighet:

Likeverdig tilgjengelighet vurderes ut i fra antall genuint nyhenviste pasienter som er blitt behandlet i et kalenderår, der hver pasient kun telles en gang i livet. Antall behandlede pasienter pr. år – blir vurdert opp i mot antall innbyggere i hver helseregion.

Tjenesten er likeverdig tilgjengelig. Høyere andel nyhenviste fra Helse Sør-Øst er forklart.

Kompetansespredning, veiledning og rådgivning

Det fremgår at tjenesten driver kompetansespredning, veiledning og rådgivning nasjonalt. Tjenesten opplyser at de har utarbeidet en plan for kompetansespredning. Denne er ikke vedlagt årsrapporten.

Tjenesten har en informativ og god nettside. Det er utarbeidet et eget informasjonsskriv til pasienter som sendes med innkallingen til nyhenviste pasienter.

Forskning

Det fremgår at fagmiljøet knyttet til tjenesten driver forskning. Det vises til publiserte vitenskapelig artikler og to internasjonale forskningsprosjekter som tjenester deltar i.

Resultatmål for behandlingstjenesten

Det fremgår at målet for tjenesten er likeverdig tilgjengelighet til pasientbehandling av høy kvalitet. Tjenestens resultatmål omfatter likeverdig tilgjengelighet og kvalitet på behandling. Dette samsvarer med formålet og intensjon med etablering av flerregionale og nasjonale behandlingstjenester.

Kvalitet

Tjenesten har ikke vedlagt dokumentasjon for oppnådde behandlingsresultater. Det fremgår

at tjenesten ikke har et eget kvalitetssystem.

Faglig referansegruppe

Det er oppnevnt en faglig referansegruppe. Referansegruppen har godkjent årsrapport for tjenesten, og deltar i utarbeidelsen av denne. Referansegruppen har ikke deltatt i utarbeidelse av henvisningskriteriene, men ønsker mulighet til å gjøre det. Det er lagt til rette for brukermedvirkning.

Det mangler rutiner for tilbakemelding til eget RHF dersom pasienter fra egen region ikke får dekket sine behov for utredning og behandling. Referansegruppen synes å fungere etter intensjonen.

Tilleggsinformasjon

Ved tidligere evalueringer har direktoratet etterlyst en beskrivelse av tjenestens kvalitetssystem og henvisningskriterier. Årets rapportering gir lite informasjon om dette. Det foreligger ikke informasjon om tjenesten har et kvalitetssystem eller register som er egnet til å overvåke og følge opp tjenestens behandlingstiltak. Tjenesten kan således heller ikke vise til oppnådde kvalitetsmål. Det er viktig for de pasientene som har gjennomgått eller er aktuelle for å motta denne behandlingen å vite hvordan det har gått med de som er behandlet.

Vurdering:

Denne behandlingstjenesten ivaretar et behandlingstilbud som krever tverrfaglig spesialisert kompetanse og ferdighet. Tjenesten er derfor sentralisert og godkjent som en nasjonal behandlingstjeneste. Antallet nye pasienter og kravet til kompetanse og tilgjengelighet tilsier fortsatt sentralisering av tjenesten.

Det er ifm årsrapporten bedt om at plan for kompetansespredning, henvisningskriterier og dokumentasjon for oppnådde behandlingsresultater og kvalitetsmål for tjenesten. Dette er ikke vedlagt.

Det oppfattes at tjenestens resultatmål er knyttet til likeverdig tilgjengelighet og kvalitet på behandling. Ut i fra innrapporterte tall og fordeling mellom helseregioner er denne tjenesten likeverdig tilgjengelig. Det fremgår imidlertid ikke hva som er tjenestens kvalitetsmål og hvordan kvaliteten på tjenesten er i forhold til andre sammenlignbare behandlingstjenester i utlandet. Tjenesten har ikke etablert et kvalitetssystem for å følge opp utredning og behandling av egne pasienter.

Det fremgår av referansegruppens rapport at referansegruppens medlemmer ikke får tilbakemelding fra sine respektive helseforetak som ledd i sin oppgave. Dette bør avklares nærmere.

Flerregionale og nasjonale behandlingstjenester er etablert for å ivareta et behandlingsansvar på vegne av landets helseregioner og inngår som en viktig del av pasientenes helsetjeneste. Formålet med årlig rapportering er å informere helsetjenesten og allmennheten om tjenestens eksistens, innhold i tjenesten, faglige utfordringer og hvilke resultater tjenesten har oppnådd mht økt kvalitet og tilgjengelighet. Dette stiller krav til innholdet i rapporten. Det er behov for at tjenesten synliggjør bedre hvorfor denne tjenesten er etablert, beskriver behandlingsforløp og hvilke behandlingsresultater tjenesten kan vise til.

Oppsummering:

- Det er behov for å videreføre en nasjonal behandlingstjeneste for transseksualisme
- Tjenesten har ikke etablert et eget kvalitetssystem
- Tjenesten er likeverdig tilgjengelig

Konklusjon

Helhetlig gjennomgang viser at denne tjenesten ikke har utarbeidet henvisningskriterier, det er ikke konsensus om hvilke pasienter som skal henvises, det er ikke utarbeidet en plan for kompetansespredning, det er ikke fastsatt kvalitetsmål og tjenesten har ikke etablert et kvalitetssystem.

Det forutsettes at tjenesten følger opp de anmerkninger som fremgår av sluttrapporten i samråd med eget RHF og ledelsen ved eget helseforetak.

Det anbefales at tjenesten videreføres som en nasjonal behandlingstjeneste.