

## Referansegruppens tilbakemelding for nasjonale behandlingstjenester

Referansegruppens tilbakemelding skal ta utgangspunkt i gruppens oppgavespekter slik det er beskrevet i kernemandatet for referansegrupper. Frist for tilbakemelding: **Senest 1. mars.**

<b>Navn på tjenesten</b>	<b>Nasjonalt behandlingstjeneste for transseksualisme</b>
<b>Om referansegruppen</b>	
Navn på referansegruppens leder:	Anna Chalnova;seksjonsoverlege/psykiater Folgefonn DPS Valen
Navn på brukerrepresentant	Mikael Scott Bjerkeli; Tone Maria Hansen (Harry Benjamin Ressurscenter (HBRS))
Dersom brukerrepresentant ikke er oppnevnt, gi nærmere informasjon.	<input type="checkbox"/> Brukerrepresentant skal oppnevnes. <input type="checkbox"/> Brukerrepresentasjon er vurdert. Kommentarer: <a href="#">Klikk her for å skrive inn tekst.</a>
Referansegruppens godkjenning av årsrapporten	<input checked="" type="checkbox"/> Årsrapporten er godkjent. <input type="checkbox"/> Årsrapporten er ikke godkjent.
<b>Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region</b>	
<b>Ta utgangspunkt i følgende punkter:</b>	
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Påse at de aktuelle HF og fagmiljø i egen region er informert om tjenesten og gjeldende rutiner i forhold til pasientseleksjon, henvisning, forberedelser og oppfølging. Mye av dette kan gjøres ved å bruke og vise til elektronisk tilgjengelig informasjon som er felles for hele landet.</li><li>2. 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.</li><li>3. Overvåke om tjenesten drives etter intensjon hva gjelder klinisk tilbud til pasienter i egen region.</li><li>4. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region.</li><li>5. Ved problemer knyttet til den høyspesialiserte fase eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.</li></ol>	
<b>Referansegruppens tilbakemelding:</b>	
1. Flere av referansegruppens medlemmer er representanter for hvert sitt helseforetak. Vi opplever dårlig, tilnærmet ikke eksisterende kommunikasjon mellom de respektive administrative direktørene og RG-medlemmer. RG-medlemmene mottar ikke rapporteringer fra HF-foretakene.	

2. Det er manglende rutiner i HF for tilbakemeldinger til RG-medlemmer.
3. Pasientene vurderes først i egne foretak, henvises deretter til NBTS og følges opp lokalt under og etter behandlingen ved NBTS etter behov. Dette øker kvaliteten på tjenesten.
4. Det er ingen pågående forskningsprosjekt lokalt i helse-regionene men det er mye forskning som pågår i NBTS.
5. Ira Haraldsen vil informere lederen av nasjonale tjenester i departementet Arne Lindstad om utilfredstillende kommunikasjon mellom HF og RG-medlemmene.

## **Tilbakemelding fra referansegruppen som helhet**

### **Ta utgangspunkt i følgende punkter:**

6. Avklare rutiner og ansvarsfordeling i forhold til å få henvist de riktige pasienter til høyspesialisert behandling, og i forhold til en langsiktig (ofte livslang) oppfølging.
7. Bidra til at oppdatert informasjon til brukere ellers i landet (HF, fagmiljø, pasientorganisasjoner, enkeltpasienter) er elektronisk tilgjengelig.
8. Fange opp problemer og svakheter slik de oppleves i landet som helhet. Basert på dette bringe inn krav og ønsker til det eller de tjenester som gir den høyspesialiserte behandling.
9. Tilrettelegging for pasientregistre knyttet til forskning eller kvalitetskontroll
10. Tilrettelegging for kliniske studier, inkludert retningslinjer for bruk av innsendte kliniske data og innhentet biologisk materiale
11. Delta ved utformingen av den årlige rapport. Denne rapporten bør bl.a. inneholde en del fra hver av de fire regionale representanter, som kort omtaler i hvilken grad tjenesten fungerer etter intensjon i forhold til innbyggere i egen region.

### **Referansegruppens tilbakemelding:**

6. NBTS planlegger systematisert gjennomgang av henvisningsrutiner i 2017.
7. Standardiserte NBTS tekster, rutiner, prosedyrer ligger på nettsiden helsenorge.no.
8. RG-medlemmene kommer med konstruktive tilbakemeldinger som blir tatt på alvor ved NBTS.
9. Motivasjonen er det men det savnes praktisk og økonomisk støtte. Det er et ønske om kvalitetsregistre og NBTS bør få øremerket midler til dette.
10. Det finnes ingen systematisk tilrettelegging.
11. Rapporten ble diskutert/gått gjennom på referansegruppemøte 05.01.17.

## **Tilbud om fornyet vurdering**

Pasienter har rett til fornyet vurdering. Den faglige referansegruppen skal gi tilbakemelding på hvordan muligheten for fornyet vurdering er ivaretatt i tjenesten.

## **Referansegruppens tilbakemelding:**

Det finnes mulighet for second opinion bl. an. innad skandinaviske land. Behandlingstjensten er sentralisert og det ikke er mulig av den grunn å få second opinion i andre norske HF.