

# Helhetlig gjennomgang av nasjonale og flerregionale behandlingstjenester i spesialisthelsetjenesten 2017

## Spørsmål til lederen av behandlingstjenesten

SETT MARKØREN I DET GRÅ FELTET FØR DU STARTER SKRIVINGEN.

<b>Navn på tjenesten:</b>	Nasjonal behandlingstjeneste for transseksualisme (NBTS)
<b>Lokalisering:</b>	Oslo Universitetssykehus - Rikshospitalet
<b>Tjenestens innhold</b>	
<p>1. Det forutsettes at alle nasjonale og flerregionale behandlingstjenester har utarbeidet egne henvisningskriterier.</p> <p>Det bes om at tjenestens henvisningskriterier legges ved spørreskjemaet.</p>	
<p>2. Gi en kort beskrivelse av insidens for de diagnosene som inngår i tjenestens ansvarsområde. (Med insidens menes i denne sammenheng antall genuint nye pasienter som er behandlet ved den nasjonale tjenesten i et aktuelt kalenderår. Hver pasient skal telles bare en gang i livet.)</p> <p>I 2016 ble totalt 449 pasienter henvist til NBTS og av disse ble 331 pasienter tatt inn til vurdering. 118 pasienter ble avvist da henvisningene ikke oppfylte formelle eller faglige henvisningskrav.</p>	
<p>3. Har tjenestens innhold (behandlingsmetode og/eller volum) og avgrensninger mot andre deler av helsetjenesten endret seg de siste 5 år?</p> <p>Ja, antall henvisninger som ikke oppfyller tjenestens diagnostiske henvisningskriterier har økt. I dag er det kun 50 % som oppfyller kriteriene for hormonell og kirurgisk behandling. Et annet tilbud burde bli tilgjengelig for disse pasientene.</p>	
<p>4. Finnes det andre behandlingsmetoder for de diagnoser/skader som inngår i tjenestens ansvarsområde?</p>	

<p>Nei.</p>
<p>5. Hva er hovedbegrunnelsen for at denne tjenesten fortsatt skal være sentralisert?</p> <p>Manglende kunnskap om utredning og behandling av transseksualisme og lav insidens.</p>
<p><b>Bemanning</b></p>
<p>6. For å sikre kontinuitet er det forutsatt at det skal være ansatt minst tre fagpersoner pr. fagspesialitet som kan ivareta behandlingstilbudet i en nasjonal behandlingstjeneste. Gi en kort redegjørelse for hvordan dette kravet er oppfylt for denne tjenesten.</p> <p>Tjenesten oppfyller dette kravet og har minst tre fagpersoner ansatt pr. fagspesialitet. Tjenesten har likevel for få ansatte pga. at pasientene må observeres over en periode på 5 år. Tjenesten gjennomførte 2500 konsultasjoner i 2016.</p>
<p><b>Kvalitet</b></p>
<p>7. Nasjonale tjenester skal bidra til økt kvalitet på utredning og behandling av en definert og avgrenset pasientgruppe. Det bes om dokumentasjon på oppnådde behandlingsresultater og andre kvalitetsmål som tjenesten har etablert.</p> <p>Foreligger ikke.</p>
<p><b>Kompetansespredning</b></p>
<p>8. En nasjonal eller flerregional behandlingstjeneste skal blant annet spre informasjon om tjenestens innhold, behandlingstilbud, henvisningskriterier, henvisningsrutiner og understøttelse av et helhetlig pasientforløp til helsepersonell og brukere av tjenesten. Det forventes derfor at alle nasjonale tjenester har utarbeidet en plan for kompetansespredning.</p> <p>Det bes om at plan for kompetansespredning legges ved.</p>
<p><b>Tilleggsinformasjon</b></p>
<p>9. Eventuelle andre forhold som er viktig for å forstå hvordan tjenesten fungerer som en nasjonal eller flerregional behandlingstjeneste:</p> <p>Tjenesten har tidligere ikke hatt en konkret plan for kompetansespredning, men har en fremtidig plan.</p> <p>I 2016 holdt behandlere ved NBTS undervisning om utrednings- og behandlingstilbud ved ulike helseinstitusjoner rundt omkring i landet:</p> <p>Bredtvet logopedisenter</p> <p>BUP Øvre Romerike</p>

Arch Sex Behav 2016 Apr;45(3):559-74. Epub 2015 apr 3 PMID:25836027

Hough D, Bellingham M, Haraldsen IR, McLaughlin M, Robinson JE, Solbakk AK, Evans NP A reduction in long-term spatial memory persists after discontinuation of peripubertal GnRH agonist treatment in sheep. Psychoneuroendocrinology 2016 Nov 30;77():1-8. Epub 2016 nov 30 PMID:27987429


Olberg DE, Bauer N, Andressen KW, Hjørnevik T, Cumming P, Levy FO, Klaveness J, Haraldsen I, Sutcliffe JL Brain penetrant small molecule (18)F-GnRH receptor (GnRH-R) antagonists: Synthesis and preliminary positron emission tomography imaging in rats. Nucl Med Biol 2016 Aug;43(8):478-89. Epub 2016 mai 10 PMID:27236283

Wojniusz S, Callens N, Sütterlin S, Andersson S, De Schepper J, Gies I, Vanbesien J, De Waele K, Van Aken S, Craen M, Vögele C, Cools M, Haraldsen IR Cognitive, Emotional, and Psychosocial Functioning of Girls Treated with Pharmacological Puberty Blockage for Idiopathic Central Precocious Puberty. Front Psychol 2016;7():1053. Epub 2016 jul 12 PMID:27462292

En videre plan for kompetansespredning må utarbeides.

### Signering av ansvarlig leder

Dato og underskrift:

10.02.17. 

### Vedlegg

Det bes om følgende vedlegg:

- Tjenestens plan for kompetansespredning
- Henvisningskriterier til tjenesten
- Dokumentasjon for oppnådde behandlingsresultater og kvalitetsmål

191216 arl

 <b>Oslo universitetssykehus</b>	<b>Pasientinformasjon - undersøkelse</b> <b>Informasjon til henviser om Nasjonal behandlingstjeneste for transseksualisme</b> Kirurgi og nevrofag / Psykosomatisk avdeling		
	<b>Dokument-ID:</b> 75720 <b>Versjon:</b> 0 <b>Status:</b> Godkjent	<b>Dokumentansvarlig:</b> Anne Wæhre	<b>Godkjent av:</b> Ira Haraldsen

## 1. Navn på undersøkelsen

Utredning av pasienter ved Nasjonal behandlingstjeneste for transseksualisme (NBTS) ved OUS Rikshospitalet.

## 2. Kort beskrivelse av undersøkelsen

Ved mistanke om transseksualisme skal pasienten henvises av fastlegen til lokal Barnepsykiatrisk poliklinikk (BUP) eller Distriktpsikiatrisk poliklinikk (DPS). Etter at BUP/DPS har gjennomført en psykiatrisk utredning henviser BUP/DPS til NBTS som har landsfunksjon for utredning og behandling av personer med transseksualisme.

**Det forutsettes at alle pasienter som henvises til NBTS har en behandlingskontakt på BUP/DPS lokalt som NBTS kan samarbeide med under utredningen.**

## 3. Hvorfor gjennomføres undersøkelsen?

Ved første konsultasjon ved NBTS oppfordres behandler fra BUP/DPS å delta. NBTS utredningsteam består av spesialsykepleier, psykiater, barnepsykiater, pediater og psykolog. Behandlingsteamet forøvrig består av plastikkirurger, endokrinolog og gynekologer. Barneendokrinolog bistår i utredning og oppfølging av barn og ungdom. Undersøkelsen ved NBTS består av samtaler med pasient, foresatte og behandler BUP/DPS sammen og hver for seg. Samtalene har som mål å kartlegge pasientens kjønnsidentitet, og vurdere og avklare eventuell transseksualitet. Samtidig vil utredningen kartlegge eventuelle andre biologiske, psykologiske eller sosiale utfordringer. Kjønnsidentitetsutfordringer kan være svært sammensatt og utredningen blir derfor individuelt tilpasset pasientens situasjon, noe som fører til at utredningstiden varierer.

Barn/ungdom som henvises til NBTS har en opplevelse av, og/eller et ønske om å leve som, og bli sett på som medlem av den motsatte kjønnsgruppen. Ikke alle barn som opplever dette i barndommen vil senere utvikle diagnosen transseksualisme. Forskning viser at 70-80% etter puberteten vil gå tilbake til identiteten av sitt biologiske kjønn.

Målet for behandlingen er at pasienten opplever økt livskvalitet og funksjonsnivå. Pasienten vurderes individuelt og ut i fra sine personlige forutsetninger og livshistorie.

## 4. Hvordan kan jeg forberede meg?

Følgende utredning av barnet/ungdommen er **ønskelig fra BUP før henvisning til NBTS:**

Anamnese  
 ASEBA (barn/ungdom, foresatte, lærer, )  
 Semistrukturert intervju (Kiddie-SADS, CAS)

Følgende utredning er **ønskelig fra DPS før henvisning til NBTS:**

Anamnese  
 Semistrukturert intervju (MINI)  
 SCID II

Utredning med tanke på autismespekterlidelse (Asperger) ved klinisk mistanke.

Utredning av kognitiv funksjon om aktuelt.

**Til første samtale innkalles pasientens behandler på BUP/DPS sammen med pasienten.**

Det kreves ingen spesielle forberedelser fra pasienten.

## 5. Hvordan foregår undersøkelsen?

Dersom pasienten blir vurdert å ikke ha alvorlig komorbiditet, som kontraindiserer utredning eller diagnostisering, tas pasienten inn til utredning ved NBTS. I noen tilfeller viser det seg ved første konsultasjon på NBTS at pasienten har alvorlig komorbiditet, somatisk eller psykiatrisk. Disse pasientene bør fortsatt ha sitt tilbud på BUP/DPS, men NBTS kan anbefale at pasienten rehenvises først når pasienten er ferdigbehandlet og har oppnådd stabilitet.

Første møtet på NBTS består av en samtale med spesialsykepleier, psykiater/barne-og ungdomspsykiater, psykolog eller

Vær oppmerksom på at dokumentet kan være endret etter utskrift.

Pasientinformasjon - undersøkelse Informasjon til henviser om Nasjonal behandlingstjeneste for transseksualisme		Utskriftsdato: 23.02.2015	
Utarbeidet av: Anne Wæhre	Godkjent av: Ira Haraldsen	Dokument-id: 75720 - Versjon: 0	Side 1 av 3

barnelege. I denne første timen forklares den diagnostiske gangen, hvordan diagnosen stilles, og evnetuelle spørsmål blir besvart.

## 6. Gjør det vondt?

Det er ingen smertefulle prosedyrer på NBTS, bare samtaler og spørreskjemaer. Dersom pasienten skal starte med hormonell behandling, vil det være behov for blodprøver.

## 7. Hvor lenge varer undersøkelsen?

Første samtale bruker vare i 60-90 minutter. Kontrolltimer er ofte noe kortere.

### Forskning ved NBTS:

NBTS spør henviste pasienter om å delta i forskning ved avdelingen. Det er frivillig, og det kreves et skriftlig samtykke som kan trekkes tilbake til enhver tid. Målet for forskningen er å videreutvikle forståelsen av transseksualisme, og kvalitetssikre behandlingsopplegget.

Pas. over 16 år blir bedt om å fylle ut noen skjemaer, dette vil ta ca 2 timer for pasienten.

For informasjon om pågående forskning se <http://www.ous-research.no/iraharaldsen/>

## 8. Hva skjer etterpå?

**Dersom pasienten etter utredning ved NBTS ikke oppfyller kriterier for behandling blir pasienten avsluttet ved NBTS . Det er viktig at pasienten fortsatt har et adekvat tilbud lokalt på BUP/DPS dersom det er et behov for det, og ønskelig. Pasienten kan rehenvises til NBTS for ny vurdering, dersom situasjonen endrer seg.**

### Barn/ungdom:

Dersom pasienten er et barn/ungdom tilpasses utredningen pasientens alder. Det blir også foretatt anamnese av foresatte angående pasientens kjønnsidentitet, barnets tidlige utvikling, psykisk og somatisk helse, samt at den sosiale og psykiske funksjonen blir kartlagt. Barnet/ungdommen vil innkalles til flere samtaler, men hyppighet avhenger av barnets alder og individuelle behov. Barnet, foresatte og behandler BUP får råd og veiledning om hvordan eventuelle utfordringer knyttet til kjønnsidentitet kan håndteres. Det er svært individuelt hvilket behov barnet/ungdommen har for oppfølging på BUP lokalt. Noen barn/ungdommer har behov for behandling av komorbide tilstander som depresjon, angst eller annet parallellt med utredning og oppfølging på NBTS, andre er i behov av støttesamtaler. Derfor forutsettes det at barnet/ungdommen har en lokal behandler på BUP som NBTS kan ha kontakt med i utredningstiden.

Noen barn vil være aktuelle for pubertetsutsettende behandling dersom de oppfyller kriterier for F64.2, som beskrevet i ICD-10 og DSM-IV, kjønnsidentitetsforstyrrelse i barndommen. Dersom barnet viser stabilitet psykisk, somatisk og sosialt vil dette drøftes med barnet og foresatte, og utredningsteamet på NBTS vil kunne komme med en anbefaling. Barnet må da ha kommet inn i pubertetens første stadier, noe som fortløpende vurderes på NBTS i samtaler, eller ved at foresatte kontakter NBTS.

Barnet/ungdommen har flere samtaler på NBTS før diagnose settes. Barnet/ungdommen følges på NBTS inn i og gjennom pubertet om kjønnsidentitetsutfordringen vedvarer. Ungdommen vil deretter overføres til voksenprogrammet på NBTS. Dersom ungdommen etter fylt 16 år oppfyller kriterier for en F 64.0 diagnose, transseksualisme, som beskrevet i ICD-10 og DSM-IV, og viser stabilitet psykisk, somatisk og sosialt, vil ungdommen kunne vurderes for hormonell behandling. Se under.

### Voksne pasienter (over 16 år):

Pasienten kommer til flere utredningssamtaler i løpet av et år. Pasienten vil treffe flere behandlere i utredningsteamet, og i dialog med pasienten diskuteres diagnose og behandlingspotensiale. Parallellt tilbys pasientens lokale behandler veiledning ifht pasientens kjønnsidentitetsproblematikk, ved behov.

Pasienten oppfordres til å leve fulltid i sitt opplevde kjønn under det første året, dersom pasienten allerede ikke gjør det. Det er stor variasjon i hvor langt den enkelte har kommet i denne prosessen ved henvisningstidspunktet. NBTS følger internasjonale retningslinjer og anbefalinger ifht praksis rundt denne såkaldte "real life test" (real life test).

Dersom pasienten oppfyller kriteriene for diagnosen F64.0, som beskrevet i ICD-10 og DSM-IV, og viser stabilitet psykisk, somatisk og sosialt, anbefales pasienten til endokrinologisk vurdering dersom pasienten har fylt 16 år.

Dersom det ikke foreligger somatiske kontraindikasjoner vil pasienten tilbys hormonell behandling, enten med antiandrogener og østrogen, eller testosteron. Pasienten følges jevnlig opp av endokrinolog etter behandlingens start. Ferdigbehandlede pasienter velger ofte endokrinologisk oppfølging hos egen fastlege, som kan skrive resepter, og som tilbys veiledning fra NBTS endokrinolog ved forespørsel.

Vær oppmerksom på at dokumentet kan være endret etter utskrift.

Pasientinformasjon - undersøkelse Informasjon til henviser om Nasjonal behandlingstjeneste for transseksualisme	Utskriftsdato: 23.02.2015
Utarbeidet av: Anne Wæhre	Godkjent av: Ira Haraldsen
Dokument-Id: 75720 - Versjon: 0	Side 2 av 3

Etter ca et års hormonell behandling hvor pasienten viser stabilitet i alle livsområder, henvises pasienten til kirurgisk avdeling ved Avdeling for Rekonstruktiv-og plastikkirurgi.

#### **Kvinne til mann pasienter:**

Pasienter som er født biologiske kvinner tilbys maskulinisering av bryst og fjerning av eggstokker og livmor. Fjerning av eggstokker er i Norge obligatorisk for å få endret kjønnsstatus og personnummer. Fjerning av livmor er frivillig, men anbefales. Pasienten innkalles rutinemessig til kirurgiske etterkontroller.

#### **Mann til kvinne pasienter:**

Pasienter som er født biologiske menn får tilbud om brystaugmentasjon og 1. og 2. seanse konverteringsoperasjon. Brystaugmentasjon utføres dagkirurgisk. Kirurgisk fjerning av testikler er i Norge obligatorisk for å få endret kjønnsstatus og personnummer.

Ventetiden på de ulike operasjonene vil variere i takt med plastikkirurgisk avdelings operasjonskapasitet.

Pasienten må ha fylt 18 år for å kunne gjennomføre de kirurgiske inngrepene.

Det finnes ingen absolutt øvre aldersgrense for kirurgisk behandling, men NBTS har erfaring med at forekomsten av komplikasjoner, både fysiske og psykiske, kan øke med alderen. Kirurgene vurderes individuelle og helhetlige risikoer for den enkelte pasient.

**Finansiering:** Utredning og behandling av transseksualisme dekkes i helhet av det offentlige helsebudsjettet. Pasienter over 18 år betaler egenandel for konsultasjoner, hormoner og dagkirurgiske inngrep. Øvrig kirurgisk behandling er gratis.

Endret kjønnsstatus: Pasienten får endret kjønnsstatus og nytt personnummer etter operasjonen der man fjerner eggstokker eller testikler. Leder for avdeling for Rekonstruktiv-og plastikkirurgi undertegner og sender erklæring om endret kjønnsstatus til Sentralregisteret for folkeregisteret. Pasienten mottar nytt personnummer i løpet av 1-1,5 mnd. Rikshospitalet får automatisk melding om endret personnummer og dette endres i elektronisk journal.

**Oppfølging av pasienten:** Pasientene regnes som ferdigbehandlet på NBTS når de henvises til kirurgisk vurdering. De får tilbud om en årlig evalueringssamtale i 5 år etter kirurgisk kjønnskonvertering. Dette er knyttet opp mot et forskningsprosjekt.

## **9. Forholdsregler etter undersøkelsen**

Ikke aktuelt.

## **10. Bivirkninger og komplikasjoner**

Ikke aktuelt før eventuell hormonell og kirurgisk behandling, og vil da blir informert grundig om fra endokrinolog og plastikkirurg.

## **11. Kilder for informasjon**

Harry Benjamin Ressurs Senter <http://www.hbrs.no>

World Professional Association for Transgender Health <http://www.wpath.org>

## **12. Ofte stilte spørsmål**

### **Kan jeg få bo på pasienthotellet?**

NBTS pasienter kommer reisende fra hele landet. Pasienter med lang reisevei kan eventuelt bo på Rikshospitalets sykehotell.

Gjeldende regler i forhold til hva som dekkes og evt. egenandel finnes på <http://www.pasientreiser.no/>

### **Kan jeg få dekket utgifter i forbindelse med reiser til NBTS?**

Gjeldende regler i forhold til hva som dekkes og evt. egenandel finnes på <http://www.pasientreiser.no/>

### **Hvordan får jeg kontakt med NBTS?**

NBTS er en del av [Psykosomatisk avdeling](#) på Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet.

Pasient, foresatte og behandler kan ta kontakt på telefon til ekspedisjonen **23 07 41 60** 09:00-15:00 ved spørsmål.

Vær oppmerksom på at dokumentet kan være endret etter utskrift.

Pasientinformasjon - undersøkelse Informasjon til henviser om Nasjonal behandlingstjeneste for transseksualisme	Utskriftsdato: 23.02.2015		
Utarbeidet av: Anne Wæhre	Godkjent av: Ira Haraldsen	Dokument-Id: 75720 - Versjon: 0	Side 3 av 3

DPS Folgefonn

DPS Hamar

DPS Nidaros

DPS Nordre Vestfold

DPS Solli

DPS Øvre Romerike

Hospitering fra Gjøvik DPS

Hospitering fra København Universitet

Hospitering fra Haukeland Sykehus

Hospitering fra Lovisenberg Diakonale Skole

Hospitering fra Universitetet i Tromsø

Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier (NevSom)

Plastikk-kirurgisk avdeling, Oslo universitetssykehus

Foredrag ved årsmøte for norsk psykologforening

Helsetjenesteundervisning hos Hjelpemiddelsentralen

I tillegg har behandlere ved NBTS gitt veiledning om utredningen ved NBTS til pasienter og pårørende fra alle helseregioner.

Tjenesten har også spredt informasjon gjennom flere publikasjoner i 2016:

van de Grift TC, Cohen-Kettenis PT, Elaut E, De Cuypere G, Richter-Appelt H, Haraldsen IR, Kreukels BP A network analysis of body satisfaction of people with gender dysphoria. *Body Image* 2016 Jun;17():184-90. Epub 2016 apr 30 PMID:27137814

Schneider C, Cerwenka S, Nieder TO, Briken P, Cohen-Kettenis PT, De Cuypere G, Haraldsen IR, Kreukels BP, Richter-Appelt H Measuring Gender Dysphoria: A Multicenter Examination and Comparison of the Utrecht Gender Dysphoria Scale and the Gender Identity/Gender Dysphoria Questionnaire for Adolescents and Adults. *Arch Sex Behav* 2016 Apr;45(3):551-8. Epub 2016 feb 16 PMID:26883025

van de Grift TC, Cohen-Kettenis PT, Steensma TD, De Cuypere G, Richter-Appelt H, Haraldsen IR, Dikmans RE, Cerwenka SC, Kreukels BP Body Satisfaction and Physical Appearance in Gender Dysphoria. *Arch Sex Behav* 2016 Apr;45(3):575-85. Epub 2015 okt 16 PMID:26474976

Becker I, Nieder TO, Cerwenka S, Briken P, Kreukels BP, Cohen-Kettenis PT, Cuypere G, Haraldsen IR, Richter-Appelt H Body Image in Young Gender Dysphoric Adults: A European Multi-Center Study.

# Helhetlig gjennomgang av nasjonale og flerregionale behandlingstjenester i spesialisthelsetjenesten 2017

## Spørsmål til tjenestens faglige referansegruppe

SETT MARKØREN I DET GRÅ FELTET FØR DU STARTER SKRIVINGEN.

<b>Navn på tjenesten:</b>	Nasjonal behandlingstjeneste for transseksualisme (NBTS)
<b>Lokalisering:</b>	Oslo Universitetssykehus - Rikshospitalet
	1. Hvor ofte arrangeres det møter mellom tjenesten og referansegruppen? 2 ganger i året, eventuelt ved behov.
	2. Deltar den faglige referansegruppen i utarbeidelse av tjenestens årsrapport? Spørsmålene i rapporten blir gjennomgått sammen med referansegruppen. Referansegruppen bidrar også med en egen attest som tjenesten tar hensyn til når årsrapporten skrives.
	3. Har referansegruppen bidratt i utarbeidelse av henvisningskriterier og henvisningsrutiner? Referansegruppen har ikke bidratt med dette tidligere, men det er ønskelig at den kommer til å gjøre det framover.
	4. Har referansegruppen bidratt i utarbeidelse av informasjon om tjenesten til helsepersonell og brukere av tjenesten? Nei, men det er ønskelig at den kommer til å gjøre det framover.
	5. Mandat for faglige referansegrupper forutsetter at det enkelte medlem skal overvåke om tjenesten drives etter intensjonen, når det gjelder å gi et klinisk tilbud til pasienter fra egen region. Har referansegruppens medlemmer etablert rutiner for tilbakemelding til eget RHF?



Nei, grunnet manglende forankring i RHF sin ledelsestruktur vet ikke referansegruppen hvem de skal melde seg til.

6. Har tjenesten etablert et system for å ivareta brukermedvirkning?

Regelmessige møter og integrering av brukere i referansegruppe, felles seminarer osv.

### **Tilleggsinformasjon**

7. Dersom du har informasjon som er viktig for å forstå hvordan tjenesten fungerer som en nasjonal eller flerregional behandlingstjeneste, så kan dette beskrives her:

191216 arl