

Referansegruppens tilbakemelding for flerregionale behandlingstjenester

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

Merk: Det leveres en felles rapport fra de to sentrene som utgjør den flerregionale tjenesten.

Navn på tjenesten:	Flerregional behandlingstjeneste for usikker somatisk kjønnsutvikling
Om referansegruppen	
Navn på referansegruppens leder	Bjørn Magne Jåtun
Navn på brukerrepresentant	Stig Arve Sæther
Hvilken brukerorganisasjon kommer brukerrepresentanten fra	Landsforeningen for CAH
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.
Tilbakemelding fra de regionale representantene, knyttet til aktiviteten i egen region Ta utgangspunkt i følgende punkter: 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. 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. 3. Overvåke om tjenesten drives etter intensjon hva gjelder klinisk tilbud til pasienter i egen region. 4. Understøtte gjennomføring av kliniske forskningsprosjekt og innrapportering til pasientregistre fra egen region. 5. Ved problemer knyttet til den høyspesialiserte fase eller organisering internt i egen region bør de regionale medlemmer informere eget RHF om dette.	
Referansegruppens tilbakemelding:	

Den flerregionale behandlingstjenesten for usikker somatisk kjønnsutvikling er godt kjent i alle helseregionene gjennom den informasjonsvirksomheten som er gitt gjennom prosedyre-veiledere, kurs og faglige artikler.

Samarbeidet om pasientgruppen mellom behandlingstjenesten og de lokale barneavdelingene foregår gjennom felles utveksling av epikriser etter konsultasjoner. For de deler av behandlingen som skal foregå lokalt, er det barneleger med subspesialitet innenfor barne-endokrinologi som har det koordinerende ansvaret overfor andre faggrupper som kan være aktuelle å involvere i oppfølgingen.

Det er nevnt i rapporten at det jobbes med transisjonsforløp, men ikke om ansvarsforhold, hvordan det jobbes med dette eller hvem som gjør det.

Tjenesten som tilbys i dag er åpen for alle avdelinger i landet, og terskelen for henvisning og/eller konferering om pasienter anses som lav. Tilbudet er derfor likeverdig for alle helseregionene slik intensjonen er.

De to behandlingsstedene har i dag opprettet kvalitetsregistre, men innrapporteringen til disse gjøres kun ved OUS og HUS. Det er ikke noe pr i dag som tilsier at det skal rapporteres også fra de lokale helseforetakene.

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:

Pasientgruppen med usikker somatisk kjønnsutvikling i Norge har et godt utbygd og likeverdig tilgjengelig pasienttilbud lokalisert til de to sentrene i Norge som har tildelt det høyspesialiserte ansvaret. Begge steder har god tverrfaglig kompetanse, og har bygd opp mer robuste tilbud ved å ha flere fagpersoner på hvert felt (endokrinologi, kirurgi, gynekologi, psykiatri). Det er viktig for å unngå sårbarhet i tjenestetilbudet.

I rapporten oppgis det antall pasienter som er henvist fra de ulike helseregionene. Det bør i tillegg gjøres estimering av antall barn pr 100'000 fra de ulike helseregionene som blir henvist for å bedre kunne synliggjøre evt ulikheter av forekomst av aktuelle tilstander eller henvisning til tjenesten.

Det er godt tilgjengelig faglitteratur på nasjonale veiledere i pediatri, og også på hjemmesidene til behandlingsstedene.

Ad utdanning av helsepersonell: det er i rapporten beskrevet at det ble sendt forespørsel til utdanningsinstitusjoner som utdanner jordmødre, helsesykepleier og barnesykepleiere. Det er ikke oppgitt hvilke utdanningsinstitusjoner som ble spurt og ikke noen oversikt over svarene fra de ulike stedene. Dette kunne med fordel vært gjort, samt en plan for evt forbedring av utdanningstilbudene. I forhold til LIS-leger er det kommet nye utdanningskrav med usikkerhet hvor mye tid som er avsatt for DSD-fagområdet. Det sies ikke noe om hvordan dette jobbes med konkret eller forslag til kompenserende tiltak dersom utdanningen synes å bli mangelfull på dette området.

Utviklingen av pasientregistre er fortsatt på et tidlig stadium. Referansegruppens leder mener at det bør tilstrebes en felles elektronisk plattform for et slikt register. Pr i dag har OUS og HUS egne registre som er samordnet med hensyn til hvilke parametre som skal inngå, men har egne tekniske løsninger. Utviklingen av gode pasientregistre er viktig med tanke på kvalitetssikring av behandlingstilbudet og å drive forskning for videreutvikling av tilbudet.

Referansegruppen mistet i 2018 representanten fra Helse Nord, og det er ikke oppnevnt ny ennå. Leder i tjenesten har sendt forespørsel til Helse Nord om oppnevning av en representant. Ny representant fra Helse Sør-Øst ble utnevnt i 2019.

Det vurderes å utvide referansegruppen til å gjelde flere faggrupper enn bare barneleger.

Det mangler rapporter fra de 4 helseregionene om hvordan tjenesten fungerer for de respektive regionene.

Tilbud om fornyet vurdering

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

Referansegruppens tilbakemelding:

Det foreligger ingen oversikt over behovet for eller hvor mange pasienter som ønsker å benytte seg av retten til fornyet vurdering. Muligheten for en slik revurdering er hjemlet i pasientrettighetsloven §2.3. I hvor stor grad man aktivt informerer om og tilbyr slik revurdering er ikke kjent.

--