

Raport Cass 2024 1/6

Ostateczny raport dr Hilary Cass analizujący dotychczasowe świadczenia kliniczne NHS dla dzieci i młodzieży dotkniętych dysforią płciową oraz ogólny stan tzw. pediatrycznej "medycyny gender"

Apr 18, 2024

Independent review of gender identity services for children and young people: Final report

April 2024

Tłumaczenie Magda Lewandowska

Grupa tłumaczek WOKiEm

<https://wokiem.substack.com/>

Słowo wstępne od przewodniczącej [komisji raportu]

"Podstawowym stanem medycyny jest niepewność. Mądrość - zarówno u pacjentów, jak i lekarzy - definiowana jest przez sposób radzenia sobie z [niepewnością]".

Atul Gawande, Complications (2002)

W niniejszym przeglądzie nie chodzi o definiowanie, co znaczy być osobą trans, ani o podważanie ważności tożsamości osób trans, kwestionowanie prawa ludzi do wyrażania siebie lub odbieranie ludziom prawa do opieki zdrowotnej. [W niniejszym przeglądzie] chodzi o to, jakie powinno być podejście do opieki zdrowotnej i jak najlepiej pomóc rosnącej liczbie dzieci i młodych ludzi, którzy szukają wsparcia ze strony NHS w związku ze swoją tożsamością płciową.

Przegląd nie został przeprowadzony w próżni. [W czasie powstawania przeglądu] istniało wiele ruchomych części i znacząca, często wymagająca debata publiczna. Na mojej drodze pojawiały się różne kwestie, ale starałam skupić się na [obszarze] moich kompetencji.

Jedną z największych przyjemności związanych z Przeglądem było spotkanie i rozmowa z tak wieloma interesującymi ludźmi. Chcę podziękować wszystkim tym, którzy hojnie poświęcili swój czas, aby podzielić się swoimi historiami, doświadczeniami i perspektywami. Rozmawiałam z dorosłymi osobami trans, które wiodą pozytywne i udane życie i czują, że decyzja o dokonaniu

tranzycji dodała im sił. Rozmawiałam z ludźmi, którzy dokonali detranzycji, a niektórzy z nich głęboko żałują wcześniejszej decyzji [o tranzycji]. Rozmawiałam z wieloma rodzicami, którzy [przedstawili mi] bardzo różne perspektywy. Niektórzy z nich walczyli o to, aby ich dzieci zostały objęte ścieżką medycznej [tranzycji] i mówili o tym, jak bardzo czuli się sfrustrowani koniecznością walki o wsparcie. Inni uważali, że ścieżka medyczna była całkowicie niewłaściwą decyzją dla ich dziecka i opisali swoje przerażenie działaniami podjętymi bez ich zgody i z ignorowaniem innych trudności, przez które mogło przejść ich dziecko, takich jak utrata rodzica, traumatyczna choroba, diagnoza neuro-różnorodności i izolacja lub zastraszanie w szkole.

Oprócz wysłuchania osób z własnym doświadczeniem [związanym z usługami gender w ramach NHS], rozmawiałam z bardzo szerokim gronem klinicystów i naukowców. Klinicyści, którzy spędzili wiele lat pracując w klinikach gender, ze swojego doświadczenia klinicznego wyciągnęli bardzo różne wnioski na temat najlepszego sposobu wspierania młodych ludzi z zaburzeniami tożsamości płciowej. Niektórzy z nich uważają, że większość osób zgłaszających się do placówek gender będzie miała długoterminową tożsamość trans i [że ta większość] na wczesnym etapie powinna otrzymać wsparcie w dostępie do ścieżki medycznej. Inni uważają, że medykalizujemy dzieci i młodzież, których liczne inne trudności przejawiają się poprzez dezorientację i niepokój związane z tożsamością płciową.

Wszystkich tych ludzi łączy jedna rzecz; wszyscy z pasją wierzą w to, co mi powiedzieli, a ci, którzy ponoszą odpowiedzialność rodzicielską lub kliniczną za dzieci i młodzież, starają się jak najlepiej robić to, co uważają za właściwe, aby [te dzieci i młodzież] wspierać.

Pomimo najlepszych intencji wszystkich zainteresowanych tą złożoną kwestią, toksyczność debaty jest wyjątkowa. Spotkałam się z krytyką za zaangażowanie [w tworzenie tego raportu] grup i osób, przyjmujących punkt widzenia sprawiedliwości społecznej [tzw. woke, przyp. tt.] i opowiadających się za podejściem afirmującym tożsamość płciową, a także byłam krytykowana za zaangażowanie grup i osób, które wzywają do większej ostrożności. Wiedza i ekspertyza doświadczonych klinicystów, którzy doszli do różnych wniosków odnośnie najlepszego podejścia do [pediatrycznej] opieki [trans], są czasami odrzucane i unieważniane.

Niewiele jest innych obszarów opieki zdrowotnej, w których specjaliści tak bardzo boją się otwarcie dyskutować o swoich poglądach, gdzie ludzie są oczerniani w mediach społecznościowych i gdzie ubliżanie [ludziom o odmiennych poglądach] przypomina nękanie. To musi się skończyć.

Polaryzacja i tłumienie debaty nie pomagają młodym ludziom, którzy znaleźli się w centrum burzliwego dyskursu społecznego, a na dłuższą metę utrudnią również prowadzenie badań, które są niezbędne do znalezienia najlepszego sposobu wspierania rozwoju [tych młodych ludzi].

Jest to obszar [medycyny] o wyjątkowo słabych dowodach [naukowych], a mimo to uczestnicy debaty wyolbrzymiają lub przeinaczają wyniki badań, aby poprzeć własny punkt widzenia. W rzeczywistości nie mamy dobrych dowodów [naukowych] na długoterminowe wyniki interwencji mających na celu radzenie sobie cierpieniem psychicznym związanym z tożsamością płciową.

Często mija wiele lat, zanim pozytywne wyniki badań naukowych zostaną wdrożone do praktyki. Istnieje wiele powodów takiego stanu rzeczy. Jednym z nich jest to, że lekarze mogą być ostrożni we wdrażaniu nowych odkryć, zwłaszcza gdy ich własne doświadczenie kliniczne mówi im, że obecne podejście, które stosowali przez wiele lat, jest właściwe dla pacjentów. Zupełnie odwrotna sytuacja miała miejsce w dziedzinie tożsamości płciowej dzieci. Opierając się na pojedynczym holenderskim badaniu, które sugerowało, że blokery dojrzewania mogą poprawić

samopoczucie wąsko zdefiniowanej grupy dzieci z inkongruencją płciową, praktyka ta rozprzestrzeniła się szybko w innych krajach. Zaraz po tym nastąpiła większa gotowość do rozpoczęcia stosowania hormonów maskulinizujących / feminizujących u młodszych nastolatków oraz rozszerzenie tego podejścia na szerszą grupę nastolatków, którzy nie spełniliby kryteriów włączenia do pierwotnego badania holenderskiego. Niektórzy praktycy porzucili normalne podejście kliniczne do całościowej oceny [pacjenta], co oznaczało, że ta grupa młodych ludzi traktowana była wyjątkowo w porównaniu z innymi młodymi ludźmi o podobnie złożonych prezentacjach. [A młodzi ludzie z dysforią płciową] zasługują na znacznie więcej.

Osobiście chciałabym zwrócić się w tej przedmowie do dzieci i młodzieży, których [problemy] są sednem tego przeglądu. Postanowiłam nie pisać do was osobno, bo ważne jest, aby wszyscy usłyszeli tę samą wiadomość. Niektórzy z was jasno stwierdzili, że chcecie znacznie lepszych informacji na temat dostępnych opcji oraz ryzyka i korzyści wynikających z różnych kierunków działania [co oznacza, że] będziecie zadowoleni z tego, co przeczytacie w tym raporcie. Inni z was powiedzieli, że chcecie tylko jak najszybszego dostępu do blokerów dojrzewania i hormonów [co oznacza, że] możecie być rozczarowani, że nie zalecam [ułatwionego dostępu do tych środków]. Byłam bardzo świadoma, że możecie być rozczarowani. Chcę jednak mieć pewność, że otrzymujecie najlepszą kombinację terapii, a to oznacza wprowadzenie programu badań, aby przyrzeć się wszystkim możliwym opcjom i ustalić, które z nich dają najlepsze wyniki. Istnieje kilka ważnych powodów tej decyzji.

Po pierwsze, [wasze leczenie] musi mieć takie same standardy opieki jak [leczenie] wszystkich innych [pacjentów] NHS, a to oznacza oparcie leczenia na dobrej [jakości] dowodach. Byłam rozczarowana brakiem dowodów [naukowych, opisujących] długoterminowy wpływ przyjmowania hormonów [przeciwnej płci] od najmłodszych lat; badania zawiodły nas wszystkich, a przede wszystkim was. Nie możemy jednak oczekiwać, że będziecie podejmować zmieniające życie decyzje w próżni, nie będąc w stanie rozważyć ich ryzyka i korzyści teraz i w dłuższej perspektywie, dlatego w przyszłości musimy budować bazę dowodową za pomocą dobrych [jakościowo] badań. Dlatego też proszę was, abyście brali udział we wszelkich badaniach, analizujących długoterminowe wyniki tych interwencji, abyście mogli pomóc wszystkim tym, którzy przyjdą po was. Musimy wykazać, że terapie są bezpieczne i przynoszą oczekiwane pozytywne rezultaty. Osoby biorące udział w badaniach często radzą sobie lepiej niż osoby poddawane zwyktemu [poza badaniami klinicznymi] leczeniu, bo [pacjenci ci] mają szansę wypróbować nowe metody, a także poddane są bardziej wnikliwym obserwacjom i uzyskują więcej wsparcia.

Po drugie, medykalizacja jest binarna, ale najszybciej rosnącą grupą identyfikującą się pod parasolem trans jest grupa niebinarna, a o wynikach dla tej grupy wiemy jeszcze mniej. Niektórzy z was, wraz z wiekiem, staną się również bardziej płynni w swojej tożsamości płciowej. Nie znamy "najlepszego momentu", w którym krystalizuje się tożsamość, ani nie wiemy, które osoby najprawdopodobniej odnoszą korzyści z medycznej tranzycji. Jaka jest właściwa równowaga między utrzymaniem elastyczności i otwartości opcji w miarę wchodzenia w dorosłość, a reagowaniem na to, jak [pacjent] czuje się w danej chwili?

Na koniec, wiem, że potrzebujecie czegoś więcej niż interwencji medycznej, ale służba zdrowia jest naprawdę przeciążona, a ty nie otrzymujesz szerszego wsparcia, którego potrzebujesz w radzeniu sobie z problemami zdrowia psychicznego, zachowywaniu przyszłej płodności, uzyskiwaniu pomocy w zakresie wszelkich wyzwań związanych z neuroróżnorodnością, a nawet uzyskiwaniu pomocy terapeutycznej w celu odpowiedzi na pytania i zagadnienia, które mogą

was nurtować. Musimy przyrzeć się wszystkim elementom, niezbędnym w pakiecie opieki, który pomoże wam się rozwijać i realizować szersze cele życiowe.

Pierwszym krokiem dla NHS jest umożliwienie przyjmowania większej liczby pacjentów, oferowanie szerszych interwencji, podnoszenie kwalifikacji pracowników służby zdrowia, przyjęcie zindywidualizowanego podejścia do opieki oraz wprowadzenie mechanizmów gromadzenia danych potrzebnych do poprawy jakości i prowadzenia badań.

Zwiększenie możliwości przyjmowania pacjentów na wszystkich poziomach systemu nie tylko pozwoli na sprawniejsze dostarczanie opieki i przestrzeni do eksploracji, ale także uwolni specjalistyczne usługi dla tych, którzy najbardziej ich potrzebują. Wiem, że wiele osób czeka już zbyt długo i nadal pozostanie na listach oczekujących [na leczenie], i że podobnie jak ja, koledzy z całego NHS są tym głęboko zaniepokojeni. Nie możemy naprawić wszystkiego z dnia na dzień, ale musimy od czegoś zacząć.

Chciałabym również podzielić się kilkoma przemyśleniami ze wszystkimi moimi kolegami-klinicystami. Musimy zacząć od zrozumienia, że ta grupa dzieci i młodzieży jest po prostu grupą dzieci i młodzieży; są to przede wszystkim dzieci i młodzież przede wszystkim, a nie jednostki definiowane wyłącznie przez inkongruencję płciową lub cierpienie psychologiczne związane z tożsamością płciową. Musimy przebić się przez hałas i polaryzację, aby dostrzec, że, aby zaspokoić potrzeby [tej grupy dzieci i młodzieży] potrzeba takich samych standardów wysokiej jakości opieki, [jakich potrzebuje] każde inne dziecko lub młoda osoba. Rozmawiając z tymi młodymi ludźmi i ich rodzicami / opiekunami [usłyszymy, że] chcą oni tego samego, co wszyscy inni: szansy na bycie wysłuchanym, szanowanym i uznanym; odpowiedzi na pytania; oraz dostępu do pomocy i porady. Dopiero gdy [ci młodzi ludzie] znajdują się na bardzo długich listach oczekujących i zostaną odsunięci od zwykłej opieki w ramach lokalnych usług, są zmuszeni do samodzielnego znajdowania odpowiedzi na pytania i mogą dojść [do wniosku, że ich problemy mają tylko jedną – medyczną – odpowiedź].

Jako doświadczeni klinicyści potraficie radzić sobie ze złożonością prezentacji, ale w przypadku tej grupy młodych ludzi [z dysforią płciową] wiedza specjalistyczna została skoncentrowana w niewielkiej grupie osób, co ograniczyło dostęp do wiedzy. [W czasie wywiadów na potrzeby tego raportu] usłyszeliśmy, że wielu pracowników klinicznych kwestionuje swoje możliwości i zdolności, i w rezultacie obawia się pracy z tą populacją [młodych ludzi]. Wiem, że potrzebujecie tylko odpowiedniego szkolenia, wsparcia i, co najważniejsze, pewności siebie, aby robić to, do czego zostaliście przeszkoleni i traktować tę populację tak, jak [traktowalibyście] każdą inną młodą osobę w trudnej sytuacji.

Przeprowadzając niniejszy przegląd, musiałam sformułować zalecenia w oparciu o obecnie dostępne informacje. Zdaję sobie sprawę, że [raport ten publikowany jest] w jednym punkcie w czasie i w miarę gromadzenia nowych dowodów mogą pojawić się różne nowe wnioski. Zaleciłam model usług, który wbudowane ma mechanizmy umożliwiające ewolucję i adaptację wraz z publikacją wyników nowych badań, nadzorowanych przez odpowiednie struktury zarządzania zarówno w poszczególnych organizacjach NHS, jak i na poziomie krajowym.

Przed wyzwaniem emocjonalnymi i społecznymi stoi nie tylko dzieci i młodzież z zaburzeniami tożsamości płciowej, ale także szersza populacja nastolatków. Możemy wykonać naszą pracę tylko poprzez ambitne podejście do wszystkich dzieci i młodzieży oraz priorytetowe traktowanie rozwoju usług w celu zaspokojenia szerszych potrzeb [młodych ludzi].

Dr Hilary Cass, OBE

O tym raporcie

Niezależny przegląd pediatrycznych usług związanych z tożsamością płciową został zlecony przez NHS England w celu sformułowania rekomendacji dotyczących kwestii związanych ze świadczeniem tych usług, zgodnie z zakresem uprawnień.

Przegląd wybiegał w przyszłość. Jego rolą było rozważenie, w jaki sposób należy ulepszyć obecne podejście kliniczne i model usług. Aby to zrobić, konieczne było zrozumienie obecnej sytuacji i powodów, dla których potrzebne są zmiany, tak aby każdy przyszły model odpowiadał na istniejące wyzwania.

Niniejszy raport jest przeznaczony przede wszystkim dla zlecniodawców i dostawców usług dla dzieci i młodzieży potrzebujących wsparcia w związku z tożsamością płciową. Jednakże, ze względu na szeroki zainteresowanie tym tematem, dołożono starań, aby był on jak najbardziej przystępny, jednocześnie przedstawiając dane, które są czasami szczegółowe i złożone.

Przegląd jest świadomy szerszych debat kulturowych i społecznych dotyczących praw osób transpłciowych. Nie jest rolą Przeglądu zajmowanie jakiegokolwiek stanowiska w sprawie przekonań leżących u podstaw tych debat. Niniejszy przegląd koncentruje się raczej na usługach klinicznych świadczonych dzieciom i młodym ludziom, szukającym pomocy od NHS w celu rozwiązania problemów związanych z tożsamością płciową.

Niniejszy raport składa się z pięciu części:

1. Podejście
2. Kontekst
3. Zrozumienie kohorty pacjentów
4. Podejście i postępowanie kliniczne
5. Model usług.

W przebiegu przeglądu koncentrowaliśmy się na wysłuchaniu szerokiego zakresu perspektyw, aby lepiej zrozumieć wyzwania stojące przed obecnym systemem i aspiracje dotyczące tego, jak można im zaradzić. Niniejszy raport nie zawiera wszystkiego, co usłyszeliśmy, ale podsumowuje powtarzające się kwestie, tam gdzie to stosowne, wykorzystując bezpośrednio cytaty do zilustrowania poruszonych zagadnień.

Raport zawiera wnioski z systematycznych przeglądów zleconych w celu ustalenia zakresu pracy [w ramach przeglądu]. Pełne, recenzowane artykuły są dostępne bez ograniczeń na stronie <https://adc.bmj.com/pages/gender-identity-service-series>.

Raport przedstawia [stan wiedzy] w tym punkcie w czasie i wyciąga wnioski oraz formułuje zalecenia w oparciu o obecnie dostępne dowody [naukowe].

Przegląd jest niezależny od NHS i rządu i nie wymagał ani nie starał się o zatwierdzenie lub podpisanie treści niniejszego raportu przed jego publikacją.

Język

Etykiety mogą być mylące; młodzi ludzie czasami uważają je za pomocne, a czasami za stygmatyzujące. Nie ma zgody co do najlepszego języka, którego należy używać w tym temacie. Ponadto język otaczający ten obszar szybko się zmienia, a młodzi ludzie wypracowują różne

sposoby opisywania swoich doświadczeń przy użyciu różnej terminologii i konstrukcji, które są dla nich istotne.

Przegląd stara się w miarę możliwości używać języka i terminów, które są pełne szacunku i uznają różnorodność, ale także dokładnie opisują złożoność tego, co staramy się wyrazić.

Użyte terminy mogą, dla niektórych, wydawać się niewłaściwe; niemniej jednak ważne jest, aby podkreślić, że użyty język nie wskazuje na stanowisko zajmowane przez Przegląd. Dołączony jest glosariusz terminów [nie tłumaczony na język polski, przyp. tł.]. Kluczowe definicje to:

Inkongruencja płciowa to termin używany w Jedenastej Rewizji Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób (ICD-11) (Światowa Organizacja Zdrowia, 2022) do opisania "wyraźnej i trwałej niezgodności między tożsamością płciową doświadczaną przez daną osobę a płcią przypisaną [czyli biologiczną płcią. IDC-11 i raport Cass używa pojęcia „przypisana (przy urodzeniu) płeć” na określenie płci biologicznej, czyli tej, która u człowieka ustalana jest w momencie zapłodnienia i pozostaje niezmienna przez całe życie człowieka. przyp. tł.]. [Inkongruencja płciowa] została przeniesiona z rozdziału "Zaburzenia psychiczne i behawioralne" do rozdziału "Zaburzenia związane ze zdrowiem seksualnym", aby nie była postrzegana jako zaburzenie zdrowia psychicznego. [Termin ten] nie zawiera odniesień do dysforii lub dysfunkcji.

Dysforia płciowa jest terminem używanym w piątej rewizji Diagnostycznego i Statystycznego Podręcznika Zaburzeń Zdrowia Psychicznego, (DSM-5-TR) (Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne, 2022). W definicji DSM-5-TR inkongruencja płciowa musi wiązać się z klinicznie a istotnym cierpieniem lub upośledzeniem funkcji. Młodsze dzieci z inkongruencją płciową mogą nie doświadczać dysforii, ale często pojawia się ona lub nasila wraz z wejściem w okres dojrzewania.

Dysforia płciowa jest częściej używanym terminem w publikacjach badaczy, a także w środowisku klinicznym. [Termin ten] jest również najprawdopodobniej znany laikom, ponieważ jest szeroko używany w mediach głównego nurtu i na mediach społecznościowych. Podobnie jak depresja, jest to etykieta używana potocznie do opisania uczuć, a także jako formalna diagnoza.

W raporcie używamy terminu inkongruencja płciowa zgodnie z powyższą definicją oraz cierpienie związane z tożsamością płciową, aby opisać uczucia, które często pojawiają się lub nasilają w okresie dojrzewania i prowadzą do tego, że młoda osoba szuka pomocy w NHS.

Termin dziecko jest używany w odniesieniu do dzieci przed okresem dojrzewania, a młodzież w odniesieniu do osób poniżej 18 roku życia, które weszły w okres dojrzewania. Raport odnosi się również do nastolatków podczas omawiania etapów rozwoju mózgu, a zarówno nastolatków, jak i młodzieży, gdy opisywane badanie używa tych terminów. Młodzi dorośli odnoszą się do osób w wieku od 18 do 30 lat.

W czasie przeprowadzania przeglądu termin "trans" przeszedł od dość wąskiej definicji do stosowania go jako terminu parasolowego w odniesieniu do szerszego spektrum tożsamości płciowej. W niniejszym raporcie użyto terminu "trans" do opisanie osób binarnie transpłciowych i "niebinarny/a" dla tych, którzy nie mają tradycyjnej tożsamości płciowej męskiej lub żeńskiej. Termin "nonkonformistyczny w stosunku do ról płciowych" jest używany do opisanie osób, które decydują się nie przestrzegać tradycyjnych norm płciowych, a "kwestionujący/a tożsamość płciową" jako szerszy termin, który może opisywać dzieci i młodzież, będące w trakcie procesu rozumienia swojej tożsamości płciowej. Termin "trans" jest używany jako termin ogólny.

Terminy pacjent i otrzymujący usługi [zdrowotne] są również używane w całym raporcie. Chociaż zostały one użyte zamiennie, użyliśmy [terminu] użytkownik usług, gdy ktoś korzystał z usługi, ale może już nie być pacjentem w ramach usługi.

Niniejszy raport zawiera również cytaty z wielu innych źródeł. Należy zauważyć, że cytaty te mogą używać języka i terminologii, których Przegląd nie zdecydowałby się [użyć]. Jako zasada, raport zachowuje język cytowanych dokumentów. Każda adaptacja cytatu w celu zapewnienia jasności jest reprezentowana.

Przegląd został zlecony i jest przeznaczony dla NHS w Anglii, jednak w całym raporcie używamy terminów NHSE, NHS i UK. Zwykle ma to na celu dostosowanie do omawianych dokumentów i badań.

Podsumowanie i zalecenia

1. Celem niniejszego przeglądu jest przedstawienie zaleceń, które zapewnią, że dzieci i młodzież kwestionujące swoją tożsamość płciową lub doświadczające dysforii płciowej otrzymają wysoki standard opieki. [Że ta] opieka spełnia potrzeby [tych pacjentów], jest bezpieczna, holistyczna i skuteczna. W jej centrum znajdują się wrażliwe dzieci i młodzież oraz służba zdrowia NHS, która nie jest w stanie sprostać zapotrzebowaniu.

2. Jednak od samego początku Przegląd wkroczył na arenę, na której istniały silne i bardzo rozbieżne opinie niepoparte odpowiednimi dowodami [naukowymi]. Wszechobecne kłótnie i coraz bardziej toksyczna, ideologiczna i spolaryzowana debata publiczna znacznie utrudniły pracę Przeglądu [a te utrudnienia] nie służą dzieciom i młodzieży, które już teraz mogą być narażone na znaczny stres mniejszościowy.

3. W tym kontekście przegląd miał na celu zrozumienie przyczyn wzrostu liczby skierowań i zmieniającej się epidemiologii, a także określenie podejścia klinicznego i modelu usług, które najlepiej służyłyby tej populacji.

4. Istnieją sprzeczne poglądy na temat podejścia klinicznego, a oczekiwania czasami są dalekie od zwykłej praktyki klinicznej. To sprawiło, że niektórzy klinicyści obawiają się pracy z młodymi ludźmi kwestionującymi tożsamość płciową, pomimo tego, że prezentacja [u tych pacjentów] jest podobna do wielu dzieci i młodych ludzi korzystających z innych usług w ramach NHS.

5. Chociaż niektórzy uważają, że podejście kliniczne powinno opierać się na modelu sprawiedliwości społecznej [tzw. woke, przyp. tł.], NHS działa w sposób oparty na dowodach [naukowych].

Operując pośród wszechobecnej "wojny kulturowej", Przegląd był coraz bardziej świadomy potrzeby dowodów [naukowych] na poparcie przemyśleń i ostatecznych zaleceń przedstawionych w niniejszym raporcie.

6. Kiedy rozpoczął się przegląd, baza dowodowa, szczególnie w odniesieniu do stosowania blokerów dojrzewania i hormonów maskulinizujących / feminizujących, została już wykazana jako słaba. Istniało i nadal istnieje wiele, łatwo dostępnych w Internecie, dezinformacji, a przeciwne strony debaty, w celu uzasadnienia swojego stanowiska, wskazują na [różne] badania, niezależnie od jakości badań.

7. Aby zrozumieć najlepszy sposób wspierania dzieci i młodzieży, ambicją Przeglądu było nie tylko zrozumienie istniejących dowodów, ale także ulepszenie bazy dowodowej, tak aby młodzi

ludzie, ich rodziny i opiekunowie oraz pracujący z nimi lekarze mieli najlepsze informacje, na podstawie których mogą podejmować decyzje.

8. Aby przeanalizować istniejące dowody, Przegląd zlecił University of York [przeprowadzenie] solidnego i niezależnego przeglądu dowodów [naukowych] i programu badawczego z w celu sformułowania zaleceń a w oczekiwaniu na wyniki [tych zleconych badań Przegląd] pozostał ostrożny w swoich zaleceniach.

9. Program prac University of York wykazał, że nadal brakuje wysokiej jakości dowodów w tej dziedzinie i rozczarowujące jest to, że, jak zostanie wyjaśnione w niniejszym raporcie, próby poprawy bazy dowodowej zostały udaremnione przez brak współpracy ze strony służb zajmujących się tożsamością płciową dorosłych.

10. Przegląd musiał zatem oprzeć swoje zalecenia na obecnie dostępnych dowodach, uzupełnionych o własny szeroko zakrojony program zaangażowania [zainteresowanych stron].

11. Bezpośrednie wystuchanie opinii osób z doświadczeniem życiowym [dotyczącym dysforii płciowej] i klinicystów zapewniło cenny wgląd w sposoby, w jakie usługi są obecnie świadczone i doświadczane. Przyczyniło się to do zrozumienia przez autorów Przeglądu pozytywnych doświadczeń związanych z życiem jako osoba tran lub [osoba] o odmiennej tożsamości płciowej, a także niepewności, złożoności i wyzwań, przed którymi stoją dzieci, młodzież, ich rodziny i opiekunowie, a także osoby pracujące w usługach, które starają się [takie osoby] wspierać.

12. Niniejszy raport składa się z pięciu części:

- Część 1 - Podejście opisuje podejście Przeglądu do podjętych prac.
- Część 2 - Kontekst bada historię usług dla dzieci i młodzieży z dysforią płciową, podkreślając zmiany demograficzne i wzrost liczby skierowań.
- Część 3 - Zrozumienie kohorty pacjentów określa, czego dowiedzieliśmy się o cechach dzieci i młodych ludzi, którzy szukają wsparcia NHS w zakresie inkongruencji płciowej i rozważa, co może być przyczyną wzrostu liczby skierowań i zmiany w mieszance przypadków.
- Część 4 - Podejście i postępowanie kliniczne analizuje to, co musimy zrobić, aby pomóc dzieciom i młodzieży w rozwoju: cel, oczekiwane korzyści i wyniki interwencji klinicznych na ścieżce [klinicznej], w tym stosowanie hormonów i sposoby wspierania złożonych prezentacji.
- Część 5 - Model usług uwzględnia model świadczenia usług w zakresie tożsamości płciowej, wymagania dotyczące pracowników [służby zdrowia], ścieżki opieki w ramach tej specjalistycznej usługi, dalszy rozwój bazy dowodowej oraz sposób włączenia ciągłego doskonalenia klinicznego i badań w model tych usług.

13. Na koniec niniejszego przeglądu, choć nadal istnieją niewiadome, prawdą pozostaje, co następuje:

- Dzieci i młodzież, rodziny i opiekunowie próbują zrozumieć swoją indywidualną sytuację, często radząc sobie z poważnymi wyzwaniami i perturbacjami.
- Długość listy oczekujących na dostęp do usług związanych z tożsamością płciową ma znaczący wpływ na tę populację i świadczenie usług przez NHS.

- Uogólnienia dotyczące dzieci i młodzieży kwestionujących swoją tożsamość płciową lub doświadczających dysforii płciowej nie są pomocne. Ludzie są jednostkami [a nie grupami].
- Poczucie tożsamości młodych ludzi nie zawsze jest stałe i może ewoluować w czasie. Nie powinna istnieć hierarchia tożsamości płciowej i sposobu jej wyrażania, czy to społecznie, czy medycznie. Nikt nie powinien odczuwać potrzeby unieważniania własnego doświadczenia w obawie, że źle odbije się ono na innych tożsamościach i wyborach.
- Podczas gdy niektórzy młodzi ludzie mogą odczuwać pilną potrzebę tranzycji, młodzi dorośli, patrząc wstecz na swoje młodsze lata, często radziliby spowolnić [proces tranzycji].
- Dla niektórych najlepszym rozwiązaniem będzie tranzycja, podczas gdy inni mogą rozwiązać swoje cierpienie w inny sposób. Niektórzy mogą przejść tranzycję, a następnie z niej zrezygnować i/lub odczuwać żal. NHS musi otaczać opieką wszystkie osoby poszukujące wsparcia.
- Opieka nad tą populacją musi być holistyczna i indywidualna. Może obejmować szeroki zakres interwencji i usług, z których niektóre mogą być świadczone poza specjalistycznymi usługami NHS.
- Nadal istnieją różne opinie na temat tego, jak najlepiej leczyć te dzieci i młodzież. Dowody [naukowe] są słabe, a klinicyści powiedzieli nam, że nie są w stanie określić z jakąkolwiek pewnością, które dzieci i młodzież będą miały trwałą tożsamość trans.
- Wielu lekarzy podstawowej i specjalistycznej opieki zdrowotnej ma obawy co do swojej zdolności i kompetencji do pracy z tą populacją, a niektórzy obawiają się [pracy z tą populacją] z powodu debaty społecznej wokół tego zagadnienia.
- Nasze obecne zrozumienie długoterminowego wpływu interwencji hormonalnych na zdrowie jest ograniczone i wymaga lepszego zrozumienia.
- Młodzi ludzie stają się szczególnie narażeni w momencie przejścia do usług dla dorosłych.

14. Niezależnie od poglądów na tożsamość płciową, nie można zaprzeczyć, że rośnie liczba dzieci i młodych ludzi szukających w NHS wsparcia w związku z cierpieniem związanym z tożsamością płciową. [Ci pacjenci] powinni otrzymywać taką samą jakość opieki, jak inne dzieci i młodzież doświadczające psychologicznego cierpienia.

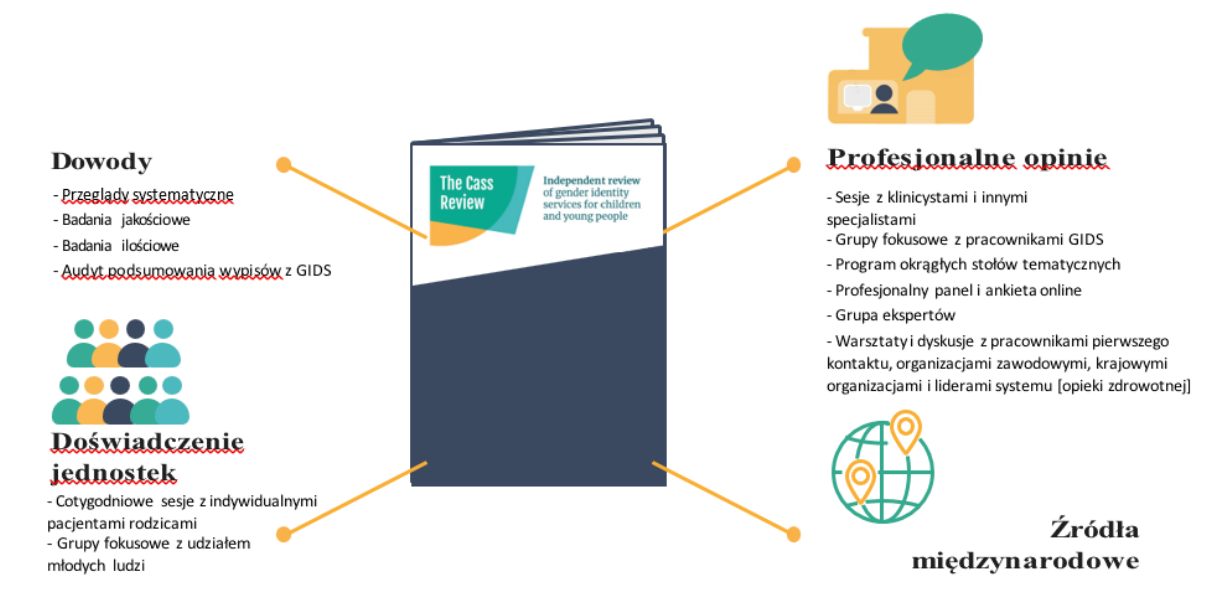
15. Współczujące i życzliwe społeczeństwo pamięta, że za nagłówkami gazet kryją się prawdziwe dzieci, młodzi ludzie, rodziny, opiekunowie i lekarze. Autorzy Przeglądu uważają, że każde dziecko i młoda osoba szukająca pomocy w NHS powinna otrzymać wsparcie, którego potrzebuje, aby się żyć pełnią życia.

Kluczowe punkty i zalecenia

16. Rozważając kluczowe pytania określone w zakresie uprawnień, niniejszy raport może jedynie określić, co jest znane, a co nieznane i zastanowić się, w jaki sposób NHS może odpowiedzieć [na potrzeby pacjentów] w sposób bezpieczny, skuteczny i ze współczuciem, pozostawiając niektóre kwestie do [rozwiązania] w ramach szerszej debaty społecznej. Jednakże, aby uzyskać

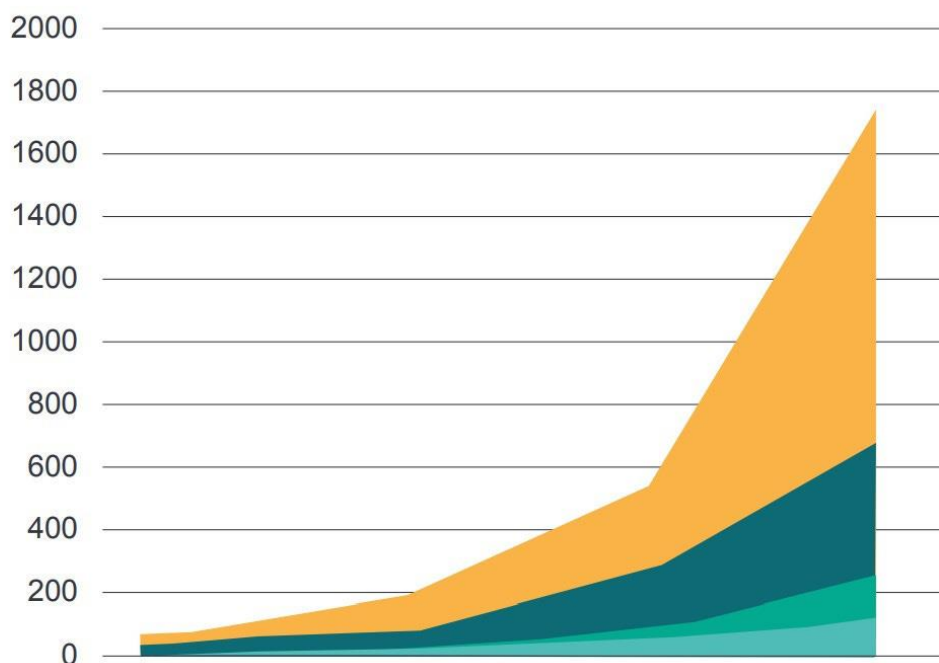
jak najszersze zrozumienie, w Przeglądzie wykorzystano kilka źródeł informacji (patrz rysunek 1), opartych na podstawowych zasadach naukowych i klinicznych.

Rysunek 1: Co wpłynęło na Przegląd?



17. Od 2009 r. liczba dzieci i młodych osób korzystających z usług brytyjskiej służby zdrowia NHS w zakresie tożsamości płciowej wzrasta z roku na rok, przy czym w 2014 r. nastąpił gwałtowny wzrost.

Wykres 1: Stosunek płci dzieci i młodzieży skierowanej do GIDS w UK (2009-16)



	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
■ Młodzież F	15	48*	78*	141*	221*	314*	689*	1071*
■ Młodzież M	24	44*	41	77*	120*	185*	293*	426*
■ Dzieci F	2	7	12	17	22	36	77*	138*
■ Dzieci M	10	19	29	30	31	55*	103*	131

F (female) płeć żeńska, M (male) płeć męska, obie przypisane przy urodzeniu
 *wskazuje na $p < .05$, co oznacza znaczny wzrost skierowań w porównaniu z rokiem poprzednim

Źródło: Rysunek zaadaptowany z de Graaf, N. M., Giovanardi, G., Zitz, C., & Carmichael, P. (2018). Stosunek płci u dzieci i młodzieży skierowanych do Gender Identity Development Service w Wielkiej Brytanii (2009-2016). *Archives of Sexual Behavior*, 47(5), 1301-1304. <https://doi.org/10.1007/s10508-018-1204-9>, za zgodą Springer Nature.

18. Przed 2009 r. GIDS nie przyciągał znaczącej uwagi. W tamtym czasie do ośrodka trafiało mniej niż 50 dzieci rocznie, a jeszcze mniej otrzymywało leczenie. Jednak bezprecedensowe zapotrzebowanie i zmiana demograficzna młodych ludzi korzystających z usług związanych z tożsamością płciową wygenerowały szereg nierozwiązanych problemów, długą listę

oczekujących i niezrównoważony model usług, który nie został przystosowany do radzenia sobie z nową populacją.

19. Przegląd skupił się na przyszłych świadczeniach i nie przeanalizował przeszłych, ale konieczne jest spojrzenie wstecz, aby w pełni docenić kontekst prowadzący do obecnej sytuacji i wyciągnąć wnioski dotyczące przeszłego i obecnego postępowania klinicznego oraz zrozumieć, dlaczego potrzebne są zmiany.

20. GIDS zostało założone w 1989 roku. W tamtym czasie usługa obejmowała mniej niż 10 dzieci rocznie, głównie chłopców¹ przed okresem dojrzewania, nacisk kładziono na [psycho]terapię, a tylko niewielki odsetek [pacjentów] kierowany był na leczenie hormonalne w wieku około 16 lat.

21. Podejście do leczenia zmieniło się wraz z pojawieniem się "protokołu holenderskiego", który obejmował stosowanie blokerów dojrzewania od wczesnego okresu dojrzewania. W 2011 r. w Wielkiej Brytanii stosowanie blokerów dojrzewania zostało eksperymentalnie wprowadzone w ramach "badania wczesnej interwencji".

22. Wstępne wyniki badania wczesnej interwencji w latach 2015-2016 nie wykazały korzyści [dla pacjentów]. Wyniki badania zostały formalnie opublikowane dopiero w 2020 r., kiedy to wykazały brak jakichkolwiek pozytywnych wymiernych wyników. Mimo to od 2014 r. blokery dojrzewania przeszły z protokołu wyłącznie eksperymentalnego do rutynowej praktyki klinicznej i były podawane szerszej grupie pacjentów, którzy nie spełniliby kryteriów włączenia do pierwotnego protokołu.

23. Przyjęcie leczenia o niepewnych korzyściach [dla pacjenta] bez przeprowadzenia głębszych badań stanowi znaczące odejście od ustalonej praktyki. To, w połączeniu ze znacznym opóźnieniem publikacji wyników badania, miało znaczące konsekwencje dla oczekiwań pacjentów w zakresie oczekiwanych korzyści i zainteresowania leczeniem [blokerami pokwitania].

24. Planowana aktualizacja specyfikacji usług przez NHS England w 2019 r. przeanalizowała opublikowane dowody dotyczące interwencji medycznych w tym obszarze i stwierdziła, że są [dowody te] słabe. Wobec braku jasnej bazy dowodowej na temat tego, jak najlepiej wspierać rosnącą liczbę dzieci i młodzieży kwestionujących tożsamość płciową szukających pomocy w NHS, jesienią 2020 r. NHS England zleciła przeprowadzenie tego niezależnego przeglądu.

Raport tymczasowy

25. W 2022 r. Przegląd opublikował tymczasowy raport, który zawierał wstępne rekomendacje. Określono w nim znaczenie rozwoju świadczeń opartych na dowodach [naukowych] i podkreślono główne luki i słabości w bazie dowodowej, stanowiącej podstawę postępowania klinicznego [w leczeniu] dzieci i młodzieży z inkongruencją i dysforią płciową, w tym odpowiednie podejścia do ewaluacji i leczenia. Co najważniejsze, raport tymczasowy podkreślił, że niewiele wiadomo na temat średnio- i długoterminowych wyników u dzieci i młodzieży otrzymujących wsparcie i / lub leczenie w ramach NHS.

26. Ten brak dowodów [naukowych] ograniczył rekomendacje, jakie mogły zostać określone w ramach Przeglądu. Zlecono [otwarcie] niezależnego programu badawczego w celu dostarczenia Przeglądowi najlepszego dostępnego zestawienia opublikowanych dowodów [naukowych], a także badań jakościowych i ilościowych w celu uzupełnienia luk w wiedzy.

27. Program badawczy, prowadzony przez University of York, obejmował ocenę opublikowanych dowodów i wytycznych, międzynarodową ankietę oraz badania ilościowe i jakościowe. W ramach Przeglądu powołana została Grupa Ekspertów Klinicznych (CEG) [ang. Clinical Expert Group, przyp. tł.], aby pomóc w interpretacji wyników.

28. Niniejszy raport końcowy zawiera szczegółowe informacje na temat podejścia badawczego i metodologii zastosowanej przez zespół badawczy oraz syntezę wyników wraz z interpretacją ich znaczenia dla Przeglądu. Recenzowane przeglądy systematyczne zostały opublikowane wraz z niniejszym raportem.

29. Oprócz formalnych badań, na potrzeby Przeglądu opracowano szeroko zakrojony program zaangażowania [społecznego]. Przyjęto podejście oparte na metodach mieszanych, w którym priorytetowo potraktowano wkład osób z odpowiednim doświadczeniem życiowym i organizacji pracujących z młodzieżą LGBTQ+ lub ogólnie z dziećmi i młodzieżą, a także klinicystów i innych specjalistów odpowiedzialnych za świadczenie opieki i wsparcia dzieciom i młodzieży w ramach specjalistycznych usług związanych z tożsamością płciową i innymi [problemami].

Zrozumienie kohorty pacjentów

30. W przeglądzie przeanalizowano przyczyny wzrostu liczby skierowań i dlaczego wzrost ten obejmował nieproporcjonalnie często dziewczęta w okresie dojrzewania², a także znaczenie, jakie ma ten wzrost dla usług [zdrowotnych].

31. Jest to inna kohorta niż ta analizowana we wcześniejszych badaniach. Wśród skierowań występuje większa złożoność prezentacji z wysokim poziomem neuro-zróznicowania i / lub współwystępujących problemów ze zdrowiem psychicznym oraz wyższa niż w populacji ogólnej częstość występowania niekorzystnych doświadczeń z dzieciństwa i a także [wyższy niż w ogólnej populacji odsetek] dzieci przebywających w ośrodkach opieki/rodzinach zastępczych. Wzrost liczby skierowań i zmiany w strukturze kohorty są również obserwowane na arenie międzynarodowej.

32. Zrozumienie, kto uzyskuje dostęp do usług, jest niezbędne do sformułowania odpowiedniego podejścia klinicznego. Dlatego, aby uzyskać pełne zrozumienie, w przeglądzie zbadano, co wiadomo o naturze i przyczynach inkongruencji i dysforii płciowej. To ma związek z sednem niektórych z głównych kontrowersji w tej dziedzinie [medycyny].

33. Niezdolność do rozważenia lub przedyskutowania podstawowych przyczyn zmian w populacji pacjentów doprowadziła do tego, że rozwinęły się różne stanowiska odnośnie właściwej odpowiedzi [na potrzeby] dzieci i młodzieży w centrum tej debaty, bez uzasadnionej dyskusji na temat tego, co doprowadziło do doświadczeń związanych z tożsamością płciową i [wywołanego tymi doświadczeniami] psychicznego cierpienia.

34. Istnieje powszechna zgoda co do tego, że inkongruencja płciowa, podobnie jak wiele innych cech ludzkich, wynika z połączenia czynników biologicznych, psychologicznych, społecznych i kulturowych.

35. Powszechnie przedstawianym wyjaśnieniem jest to, że wzrost liczby zgłoszeń wynika z większej akceptacji. Chociaż z pewnością wydaje się, że istnieje znacznie większa akceptacja tożsamości trans, szczególnie wśród młodszych pokoleń, co może częściowo tłumaczyć wzrost liczby [młodych osób identyfikujących się z tą tożsamością], wykładniczy wzrost liczby skierowań w wyjątkowo krótkim okresie pięciu lat jest znacznie szybszy niż można by się spodziewać w przypadku normalnej ewolucji akceptacji grupy mniejszościowej. Nie wyjaśnia to

również w wystarczającym stopniu zmiany [populacji pacjentów] od [głównie chłopców i] mężczyzn do [głównie dziewczynek i] kobiet, co nie jest podobne do prezentacji trans w żadnym wcześniejszym okresie historycznym.

36. Rozważanie tożsamości płciowej dzieci i młodzieży wiąże się z innymi kwestiami niż w przypadku dorosłych. Dzieci i młodzież znajdują się na trajektorii rozwojowej, która trwa do połowy trzeciej dekady życia i rozważając czynniki determinujące tożsamość płciową należy to wziąć pod uwagę. Zrozumienie rozwoju mózgu i typowych zadań okresu dojrzewania jest niezbędne do zrozumienia, w jaki sposób rozwój tożsamości płciowej wiąże się z innymi aspektami rozwoju nastolatków.

37. Ta grupa młodych ludzi powinna być również rozpatrywana w kontekście szerszej grupy nastolatków [prezentujących] złożone objawy i szukających pomocy w ramach NHS. W ciągu ostatniej dekady nastąpił znaczny wzrost występowania problemów zdrowia psychicznego u dzieci i młodzieży w Wielkiej Brytanii, przy czym wzrost stanów lękowych i depresji jest najbardziej widoczny u nastoletnich dziewcząt, a także wzrost występowania cielesnych przejawów zaburzeń zdrowia psychicznego u młodych; na przykład zaburzenia odżywiania, tiki i cielesne zaburzenia dysmorficzne.

38. Badania sugerują, że tożsamość płciowa jest prawdopodobnie determinowana przez zróżnicowany zbiór czynników, takich jak predyspozycje biologiczne, doświadczenia z wczesnego dzieciństwa, seksualność i oczekiwania związane z dojrzewaniem. W przypadku niektórych problemów zdrowia psychicznego trudno jest [te czynniki] oddzielić. Wpływ różnych współczesnych wpływów społecznych i stresorów (w tym doświadczeń online) pozostaje niejasny. Wpływ rówieśników jest również bardzo silny w okresie dojrzewania, podobnie jak różne perspektywy pokoleniowe.

39. Pragmatycznie rzecz biorąc, wszystkie powyższe wyjaśnienia zaobserwowanych zmian w populacji mogą być prawdziwe w większym lub mniejszym stopniu, ale dla każdej osoby będzie miała zastosowanie inna kombinacja czynników.

40. Jest to grupa heterogeniczna, z szerokim zakresem prezentacji, często obejmującym złożone potrzeby, które wykraczają poza tożsamość płciową i musi to znaleźć odzwierciedlenie w usługach oferowanych przez NHS.

41. Zbyt często ta kohorta jest uważana za jednorodną grupę, dla której istnieje jedna przyczyna i [jedno] optymalne podejście do leczenia, ale jest to nadmierne uproszczenie sytuacji. Kwestionowanie tożsamości płciowej lub posiadanie tożsamości trans oznacza różne rzeczy dla różnych osób. Spośród dzieci i młodzieży kierowanych do klinik gender, niektóre mogą odnieść korzyści z interwencji medycznej, a inne nie. Podejście kliniczne musi to odzwierciedlać.

42. Praca nad tym wielowarstwowym procesem rozwojowym wymaga czasu, a rolą zespołu klinicznego jest pomoc młodej osobie w rozwiązaniu niektórych z tych kwestii, aby [ta młoda osoba] mogła lepiej zrozumieć swoją tożsamość płciową i ocenić dostępne opcje [leczenia].

Podejście i postępowanie kliniczne

43. Klinicyści mają różne punkty widzenia na opiekę nad i leczenie dzieci i młodzieży kwestionujących tożsamość płciową, a wielu z nich nie wie, jakie podejście może być najlepsze. Istnieją mieszane poglądy na temat tego, czego chcą i potrzebują młodzi ludzie; na przykład młodzi ludzie powiedzieli nam, że potrzebują przestrzeni i czasu na eksplorację, ale także, że

kwestionowanie [przez klinicystów] wydaje się nachalne. Niektórzy rodzice uważają, że potrzeba mniej pytań, podczas gdy inni uważają, że proces [ewaluacji] nie jest wystarczająco dogłębny.

44. Celem przeglądu było lepsze zrozumienie różnych podejść klinicznych i sposobów postępowania, włączając w to użycie znormalizowanej procedury oceny międzynarodowych wytycznych klinicznych (przeprowadzonej przez zespół badaczy z University of York).

45. Wyniki badań budzą wątpliwości co do jakości obecnie dostępnych wytycznych. Większość wytycznych nie była zgodna z międzynarodowymi standardami opracowywania wytycznych, co było powodem, dla którego zespół badaczy mógł zarekomendować tylko dwie wytyczne dotyczące praktyki - fińską opublikowaną w 2020 r. i szwedzką opublikowaną w 2022 r.

46. Jednak nawet te wytyczne nie zawierają jasnych zaleceń dotyczących niektórych aspektów praktyki i byłyby korzystne, gdyby zawierały bardziej szczegółowe wskazówki dotyczące wdrażania zaleceń.

47. Duży wpływ na międzynarodową praktykę [medycyny trans] ma World Professional Association of Transgender Healthcare (WPATH), chociaż wytyczne [tej organizacji] w procesie oceny zostały uznane przez University of York za pozbawione [naukowego] rygoru w ich formułowaniu.

48. Wczesne wersje dwóch międzynarodowych wytycznych - Endocrine Society 2009 i WPATH 7 - wpłynęły na prawie wszystkie inne wytyczne, z wyjątkiem najnowszych wytycznych [opublikowanych przez] kraje nordyckie.

49. Biorąc pod uwagę brak wytycznych opartych na dowodach [naukowych], konieczne jest, aby pracownicy klinik gender NHS byli świadomi ograniczeń związanych z bazą dowodową i w pełni rozumieli znane i nieznane.

Ocena

50. W raporcie tymczasowym wskazano, że potrzebne są ramy ewaluacji [pacjentów] oparte na [psychologii] rozwojowej, aby zapobiec niespójnościom i lukom w procesie ewaluacji, z jasną odpowiedzialnością i wytycznymi dla różnych elementów procesu na poziomie podstawowym, średnim i wyższym.

51. Pomimo tego, że międzynarodowe wytyczne zgadzają się co do potrzeby powołania wielodyscyplinarnego zespołu i tego, że [wytyczne te wykazują] pewne podobieństwa w obszarach badanych podczas procesu ewaluacji [pacjenta], najbardziej uderzającym problemem jest brak konsensusu co do celu procesu tej ewaluacji.

52. W odpowiedzi na te ustalenia, w ramach przeglądu poproszono CEG o wypracowanie konsensusu w sprawie celu i podejścia do ewaluacji [pacjenta].

53. Mając świadomość niespójności w opublikowanych badaniach i złożoności prezentacji [pacjentów], CEG pracowała nad rozwojem ram całościowej ewaluacji potrzeb [pacjenta]. Celem było tu opracowanie wielopoziomowej formuły prowadzącej do indywidualnego planu opieki, wspierającej rozwój szerszego dobrostanu i funkcjonowania dziecka/młodej osoby. [Ten cel] jest spójny z podejściem do nastolatków z innymi złożonymi, wieloaspektowymi zaburzeniami.

54. Podczas przeprowadzania ewaluacji ważne będzie, aby klinicyści pamiętali, że prezentacje, ścieżki i wyniki dla tej kohorty są bardzo indywidualne, a nacisk należy położyć na pomoc

indywidualnemu pacjentowi w znalezieniu najlepszej dla niego/niej ścieżki. Ewaluacja powinna szanować doświadczenie danej osoby i uwzględniać aspekty rozwojowe.

Zalecenie 1:

Biorąc pod uwagę złożoność tej populacji, usługi te muszą działać zgodnie z tymi samymi standardami, co inne usługi dla dzieci i młodzieży ze złożonymi prezentacjami i/lub dodatkowymi czynnikami ryzyka. Powinien być wyznaczony lekarz (pediatra/psychiatra dziecięcy), który ponosi ogólną odpowiedzialność kliniczną za bezpieczeństwo pacjentów w ramach usługi.

Zalecenie 2:

Klinicyści powinni stosować ramy oceny opracowane przez Grupę Ekspertów Klinicznych Przeglądu, aby zapewnić, że dzieci/młodzież skierowane do klinik gender NHS poddane zostaną holistycznej ewaluacji potrzeb w celu opracowania zindywidualizowanego planu opieki. Powinno to obejmować badania przesiewowe w kierunku schorzeń neurorozwojowych, w tym zaburzeń ze spektrum autyzmu, oraz ocenę zdrowia psychicznego. Ramy powinny być poddawane ciągłej ocenie i ewoluować w celu odzwierciedlenia nowych dowodów [naukowych].

Diagnoza

55. W ramach Przeglądu wysłuchano różnych opinii na temat tego, jak młodzi ludzie postrzegają wartość diagnozy dysforii płciowej. Wielu młodych ludzi nie postrzega siebie jako osoby cierpiącej na schorzenie, a niektórzy mogą czuć, że [diagnoza ta] podważa ich autonomię i prawo do samostanowienia. Inni postrzegają diagnozę jako potwierdzającą i ważną, umożliwiającą dostęp do leczenia hormonalnego.

56. Niektórzy pacjenci i rzecznicy [pacjentów] postrzegają ewaluację innych [możliwych] schorzeń i diagnoz jako próbę znalezienia "jakiegokolwiek innego powodu", poza byciem trans, na prezentowane cierpienie psychiczne pacjenta].

57. Istnieje kilka powodów, dla których sformułowanie wszystkich istotnych formalnych diagnoz jest ważne dla tej grupy dzieci i młodzieży:

- Aby zapewnić najlepszą opiekę opartą na dowodach naukowych, ważne jest, aby klinicysta wziął pod uwagę wszystkie możliwe (czasem liczne) diagnozy, które mogą negatywnie wpływać na dobrostan i rozwój młodej osoby.
- Klinicysta ponosi odpowiedzialność za ocenę, późniejsze zalecenia dotyczące leczenia i wszelkie szkody, które mogą zostać wyrządzone pacjentowi znajdującemu się pod opieką [kliniky]. [Klinicyści] muszą zdefiniować – jasno i w sposób możliwy do prześledzenia - jaki dokładnie stan leczą, gdyż ponoszą odpowiedzialność za decyzje dotyczące opcji oferowanych pacjentowi. Jeśli pacjentowi oferowane jest potencjalnie nieodwracalne leczenie, ważne jest, aby określić, czy pacjent spełnia formalne kryteria diagnostyczne dotyczące dysforii płciowej lub innych schorzeń.
- Wreszcie, zlecony w ramach raportu systematyczny przegląd wykazał, że w grupie [tych pacjentów] inne diagnozy nie były konsekwentnie dokumentowane, chociaż w celu lepszego zrozumienia i wsparcia tych młodych ludzi konieczne jest, aby wszystkie diagnozy były systematycznie rejestrowane do celów klinicznych i badawczych.

58. Chociaż diagnoza dysforii płciowej jest postrzegana jako niezbędna do rozpoczęcia leczenia, nie jest ona w stanie wiarygodnie przewidzieć, czy dana młoda osoba będzie w przyszłości doświadczała długotrwałej inkongruencji płciowej lub czy interwencja medyczna będzie dla niej najlepszą opcją.

Równie ważne jest zrozumienie, w jaki sposób rozwinęła się tożsamość płciowa u danego pacjenta, jakie inne czynniki mogą się przyczyniać [do danej prezentacji] oraz jakie są potrzeby i preferencje [tego pacjenta] w zakresie leczenia.

59. Ważne jest również, aby skupić się na funkcjonowaniu, ogólnym dobrostanie i odporności [psychicznej], aby zapewnić dziecku/młodej osobie możliwość podejmowania przemyślanych decyzji dotyczących przyszłej ścieżki [leczenia].

Indywidualny plan opieki

60. Historycznie rzecz biorąc, model opieki nad dziećmi i młodzieżą, u których występuje inkongruencja płciowa lub cierpienie psychiczne [związane z tożsamością płciową], był całkowicie oparty na modelu psychospołecznym, a interwencje medyczne zostały wprowadzone dopiero niedawno. Większość zespołów klinicznych nadal postrzega interwencje psychospołeczne jako punkt wyjścia na ścieżce opieki [dla tych pacjentów].

61. Kontrowersje związane ze stosowaniem zabiegów medycznych odciągnęły uwagę od tego, co indywidualny plan opieki i leczenia ma na celu osiągnąć, zarówno dla poszczególnych dzieci i młodzieży, jak i dla całej populacji.

62. W przeglądzie zwrócono uwagę na fakt, że lekarze mają do czynienia z grupą dzieci i młodzieży, które często, choć nie zawsze, w momencie zgłoszenia się do NHS, są w stanie znacznego cierpienia psychicznego i często mają wiele niezaspokojonych potrzeb.

63. W procesie zalecania każdego zespołu interwencji powinno być stosowane podejście wielopoziomowe, które

- odnosi się najbardziej pilnych potrzeb/ryzyka;
- zmniejsza stres i związane z nim problemy zdrowia psychicznego oraz stresory psychospołeczne, dzięki czemu młoda osoba jest w stanie funkcjonować i podejmować złożone decyzje;
- współtworzy plan rozwiązania kwestii związanych z tożsamością płciową, który może obejmować dowolną kombinację interwencji społecznych, psychologicznych i fizycznych.

64. Rozważając najbardziej odpowiednie interwencje należy zastosować odmienne podejście do dzieci przed i po okresie dojrzewania. Ma to szczególne znaczenie w odniesieniu do tranzycji społecznej, która może nie być uważana za interwencję lub leczenie, bo jest to coś, co zwykle dzieje się w domu, w Internecie lub w szkole, a nie w ramach usług zdrowotnych.

65. Głównym celem [interwencji] jest pomoc młodym ludziom w rozwoju i osiągnięciu celów życiowych. Pierwszym celem planu opieki i leczenia musi być zaadresowanie cierpienia psychicznego, jeśli jest ono częścią prezentacji dziecka/młodej osoby, oraz wszelkimi barierami utrudniającymi uczestnictwo w życiu codziennym (na przykład w społeczności szkolnej lub aktywnościach społecznych).

66. Dla większości młodych ludzi ścieżka medyczna może nie być najlepszym sposobem na osiągnięcie tego celu. Dla tych młodych ludzi, dla których ścieżka medyczna jest wskazana

klinicznie, nie jest wystarczające zapewnienie [dostępu do leków] bez zajęcia się szerszymi problemami zdrowia psychicznego i / lub problemami psychospołecznymi, takimi jak rozpad rodziny, bariery w uczestnictwie w życiu szkolnym lub aktywnościach społecznych, nękanie [np. w szkole] i stres mniejszościowy.

Interwencje psychologiczne

67. Systematyczny przegląd interwencji psychospołecznych wykazał, że niska jakość badań, pobieżne opisy szczegółów interwencji i duże zróżnicowanie badanych rodzajów interwencji oznaczały, że nie było możliwe określenie skuteczności różnych interwencji dla dzieci i młodzieży doświadczających problemów związanych z tożsamością płciową.

68. Pomimo tego wiemy, że wiele terapii psychologicznych ma dobrą bazę dowodową [opisującą] leczenie w populacji ogólnej stanów takich jak depresja i lęk, które są powszechne w tej grupie.

Dlatego tak ważne jest zrozumienie pełnego zakresu potrzeb i zapewnienie tym młodym ludziom dostępu do tych samych pomocnych, opartych na dowodach interwencji, do których dostęp mają inni [pacjenci].

69. Oprócz leczenia współistniejących schorzeń, skupienie się na stosowaniu blokerów dojrzewania w celu rozwiązania problemów związanych z tożsamością płciową przyćmiło możliwość, że inne metody leczenia oparte na dowodach [naukowych] mogą być bardziej skuteczne. Celem interwencji psychospołecznej nie jest zmiana postrzegania przez osobę tego, kim jest, ale praca z tą osobą w celu zbadania jej obaw i doświadczeń oraz pomoc w złagodzeniu cierpienia, niezależnie od tego, czy młoda osoba następnie przejdzie na ścieżkę medyczną.

70. Istnieje potrzeba zrozumienia roli podejść terapeutycznych oraz gromadzenia danych i informacje na temat możliwości zastosowania [różnych] podejść [w leczeniu] zaburzeń związanych z tożsamością płciową i wszelkich współwystępujących schorzeń. Pozwoli to zrozumieć skuteczność tych terapii, jak ma to miejsce w terapiach rutynowo stosowanych w leczeniu dzieci i młodzieży doświadczających innych rodzajów cierpienia psychicznego.

Zalecenie 3:

W postępowaniu z cierpieniem psychicznym związanym [z dysforią płciową] i [innymi] współwystępującymi zaburzeniami należy stosować standardowe, oparte na dowodach metody leczenia psychologicznego i psychofarmakologicznego. Powinno to obejmować wsparcie dla rodziców/opiekunów i rodzeństwa.

Tranzycja społeczna

71. Nie istnieje jedna definicja tranzycji społecznej, ale [tranzycja społeczna] jest szeroko rozumiana jako odnosząca się do zmian społecznych w celu życia jako osoba o innej tożsamości płciowej/płci³, takich jak zmiana włosów lub ubrania, zmiana imienia i/lub używanie innych zaimków.

72. [Odnosnie tranzycji społecznej] istnieje spektrum: od młodych ludzi, którzy dokonują stosunkowo ograniczonych, nonkonformistycznych wobec ról płciowych zmian w wyglądzie, do [młodych ludzi], którzy dokonali pełnej tranzycji społecznej w młodym wieku i żyją, ukrywając swoją biologiczną płć.

73. Jedną z kluczowych różnic między dziećmi a nastolatkami jest to, że postawy i przekonania rodziców będą miały wpływ na to, czy dziecko przejdzie społeczną tranzycję. Dla nastolatków eksploracja jest normalnym procesem, a sztywne binarne stereotypy płciowe mogą nie być pomocne.

74. Istnieją różne poglądy na temat korzyści i szkód wczesnej tranzycji społecznej. Niektórzy uważają, że może to poprawić zdrowie psychiczne dzieci doświadczających problemów zdrowia psychicznego związanych z tożsamością płciową, podczas gdy inni uważają, że zwiększa to prawdopodobieństwo, że dysforia płciowa dziecka, zamiast potencjalnie w okresie dojrzewania, ma zmienioną trajektorię, której kulminacją jest interwencja medyczna z konsekwencjami na całe życie.

75. Obecnie w Wielkiej Brytanii i na świecie normą jest, że wiele dzieci i młodych ludzi zgłasza się do klinik gender po przejściu pełnej lub częściowej tranzycji społecznej.

76. Przegląd systematyczny nie wykazał jednoznacznych dowodów na to, że tranzycja społeczna w dzieciństwie ma jakiegokolwiek pozytywne lub negatywne skutki dla zdrowia psychicznego, a także [wykazał] stosunkowo słabe dowody na jakiegokolwiek [pozytywny lub negatywny] wpływ w okresie dojrzewania. Jednak osoby, które przeszły tranzycję społeczną w młodszym wieku i/lub przed wizytą w klinice, częściej przechodziły na ścieżkę medyczną.

77. Chociaż na podstawie tych badań nie można stwierdzić, czy wcześniejsza tranzycja społeczna była przyczyną tego wyniku [czyli: częstszego przechodzenia przez tranzycję medyczną, przyp. tł.], wnioski z badań dzieci z zaburzeniami rozwoju płciowego (DSD) [od ang. disorders of sex development] pokazują, że złożona interakcja między prenatalnym poziomem androgenów, zewnętrznymi narządami płciowymi, płcią, w której dziecko zostało wychowane oraz środowiskiem społeczno-kulturowym odgrywa rolę w ostatecznej tożsamości płciowej.

78. Dlatego płeć, w której dziecko jest wychowane wydaje się mieć pewien wpływ na ostateczną tożsamość płciową i możliwe jest, że tranzycja społeczna w dzieciństwie może zmienić trajektorię rozwoju tożsamości płciowej u dzieci z wczesną inkongruencją płciową.

79. Klinicysta powinien pomóc rodzinom w rozpoznaniu normalnych różnic rozwojowych w zachowaniu i ekspresji tożsamości płciowej. Unikanie przedwczesnych decyzji i rozważanie raczej częściowej niż pełnej tranzycji może być sposobem na zapewnienie elastyczności i pozostawienie otwartych opcji do czasu, gdy trajektoria rozwoju stanie się jaśniejsza.

Zalecenie 4:

Gdy rodziny/opiekunowie podejmują decyzje dotyczące społecznej tranzycji dzieci przed pokwitaniem, służba zdrowia powinna zapewnić im, możliwie jak najwcześniej, wizytę specjalisty klinicznego z odpowiednim doświadczeniem.

Ścieżki medyczne

80. Pierwotnym uzasadnieniem dla stosowania blokerów dojrzewania było to, że kupiłyby one "czas do namysłu" poprzez opóźnienie początku dojrzewania, a także poprawiłyby one "passing" [wygląd zbliżony do przeciwnej płci, przyp. tł.] w późniejszym życiu. Później zasugerowano, że mogą one również poprawić postrzeganie ciała [przez pacjenta] i samopoczucie psychiczne.

81. W przeglądzie systematycznym przeprowadzonym przez University of York znaleziono wiele badań wykazujących, że blokery dojrzewania wywierają zamierzony efekt w hamowaniu dojrzewania, a także, że [pod wpływem] blokerów pokwitania zaburzana jest kalcyfikacja kośćca.

82. Nie wykazano jednak wpływu [blokerów pokwitania na przebieg] dysforii płciowej lub postrzeganie ciała. [W przeglądzie] znaleziono niewystarczające/niespójne dowody dotyczące wpływu zahamowania dojrzewania płciowego na dobrostan psychiczny lub psychospołeczny, rozwój poznawczy, ryzyko chorób sercowo-metabolicznych lub płodność.

83. Ponadto, biorąc pod uwagę fakt, że zdecydowana większość młodych ludzi, którzy rozpoczęli przyjmowanie leków blokujących dojrzewanie płciowe, przechodzi od [przyjmowania] leków blokujących dojrzewanie płciowe do hormonów maskulinizujących/feminizujących, nie ma dowodów na to, że leki blokujące dojrzewanie płciowe dają czas do namysłu oraz istnieją pewne obawy, że [blokery pokwitania] mogą zmienić trajektorię rozwoju tożsamości psychoseksualnej i płciowej.

84. Ponieważ leki blokujące dojrzewanie płciowe przynoszą jasno określone korzyści tylko w dość wąskich okolicznościach, a także potencjalnie negatywnie wpływają na rozwój neuro-poznawczy, psychoseksualny i długoterminowe zdrowie kośćca, w piśmie skierowanym do NHS England (lipiec 2023 r.) zalecono, że [blokery pokwitania] powinny być oferowane wyłącznie w ramach protokołu badawczego. Zostało to uwzględnione przez NHS England i National Institute for Health and Care Research (NIHR).

85. University of York przeprowadził również systematyczny przegląd wyników stosowania hormonów maskulinizujących / feminizujących. Ogólnie rzecz biorąc, autorzy doszli do wniosku, że "brakuje wysokiej jakości badań oceniających wyniki interwencji hormonalnych u nastolatków z dysforią/inkongruencją płciową, a niewiele badań podejmuje długoterminową obserwację. Nie można wyciągnąć wniosków na temat wpływu [tych leków] na tożsamość płciową, postrzeganie ciała, zdrowie psychospołeczne, rozwój poznawczy lub płodność. Wyniki dotyczące wzrostu/rozwoju, zdrowia sercowo-metabolicznego i zdrowia kośćca pozostają niepewne. Dowody pochodzące głównie z badań przed-po, sugerujące że leczenie hormonalne może poprawić zdrowie psychiczne, chociaż potrzebne są solidne badania z długoterminową obserwacją [pacjentów].

86. Zasugerowano, że leczenie hormonalne zmniejsza podwyższone ryzyko śmierci w wyniku samobójstwa w tej populacji, ale znalezione dowody nie potwierdziły tego wniosku.

87. Odsetek osób poddanych leczeniu hormonalnemu, które następnie dokonują detranzycji [przestają przyjmować hormony, przyp. tł.], pozostaje nieznany ze względu na brak długoterminowych badań kontrolnych, chociaż istnieją [przełanki] sugerujące, że liczba ta rośnie.

88. Problemem, który stawał się coraz bardziej widoczny w miarę przeprowadzania przeglądu, jest to, że badania nad interwencjami psychospołecznymi i długoterminowymi wynikami dla osób, które nie mają dostępu do ścieżek [leczenia] hormonalnego, są tak słabe, jak badania nad leczeniem hormonalnym. Pozostawia to poważną lukę w naszej wiedzy na temat tego, jak najlepiej wspierać i pomagać rosnącej populacji młodych ludzi z zaburzeniami tożsamości płciowej w kontekście złożonych prezentacji.

Wyniki długoterminowe

89. Jedną z głównych trudności w planowaniu i ocenie usług związanych z tożsamością płciową dla dzieci i młodzieży są bardzo ograniczone dowody [dokumentujące] długoterminowe wyniki [leczenia] osób, które uzyskały dostęp do GIDS.

90. Kiedy lekarze rozmawiają z pacjentami o tym, jakie interwencje mogą być dla nich najlepsze, zwykle odnoszą się do długoterminowych korzyści i zagrożeń związanych z różnymi opcjami, w oparciu o dane dotyczące wyników innych osób, które przeszły podobną ścieżkę opieki. Informacje te nie są obecnie dostępne w przypadku interwencji u dzieci i młodzieży z inkongruencją/dysforią płciową, więc młodzi ludzie i ich rodziny muszą podejmować decyzje bez odpowiedniego obrazu potencjalnych następstw i wyników [leczenia].

91. Jednym z typów badań zleconych w ramach Przeglądu było ilościowe badanie powiązanych danych. Celem tego badania było uzupełnienie niektórych luk w danych dotyczących około 9 000 młodych ludzi, którzy przeszli przez GIDS. Pomogłoby to w opracowaniu silniejszej bazy dowodowej na temat rodzajów otrzymanego wsparcia i interwencji oraz długoterminowych wyników. Wymagało to współpracy GIDS i [prowadzonych przez] NHS klinik gender dla dorosłych.

92. W styczniu 2024 r. Przegląd otrzymał pismo od NHS England, w którym stwierdzono, że pomimo wysiłków mających na celu zachęcenie klinik gender przy NHS do udziału [w Przeglądzie], niezbędna współpraca nie została podjęta.

93. To badanie ilościowe stanowi wyjątkową okazję zdobycia dalszych dowodów, które pomogą młodym ludziom, ich rodzicom/opiekunom i pracującym z nimi klinicyście w podejmowaniu świadomych decyzji dotyczących właściwej ścieżki [leczenia].

94. Chociaż badania retrospektywne nigdy nie są tak solidne jak badania prospektywne, uzyskanie niezbędnych danych kontrolnych zajęłoby co najmniej 10-15 lat.

95. NHS England zobowiązało się do realizacji planów przeprowadzenia badania powiązanych danych po zakończeniu przeglądu, a przegląd szczegółowo opisał doświadczenia University of York w próbach przeprowadzenia tego badania.

Zalecenie 5:

NHS England, współpracując z DHSC [ang. Department of Health & Social Care – Ministerstwo Zdrowia i Opieki Społecznej, przyp. tł], powinno skłonić kliniki gender do udziału w badaniu powiązanych danych w okresie obowiązywania obecnego instrumentu ustawowego. Rada Nadzoru Badań NHS England powinna wziąć odpowiedzialność za interpretację wyników badań.

Wyzwania w podejmowaniu decyzji klinicznych

96. Jednym z głównych obszarów spornych w zakresie świadczenia usług związanych z tożsamością płciową u dzieci i młodzieży jest stosowanie terapii hormonalnej w [leczeniu] dysfornii płciowej. Opracowując wizję nowych usług, Przegląd rozważył kwestię zgody [na leczenie], kwestie [wyrażania której] zostały ujawnione w sprawie Bell przeciwko Tavistock⁴.

97. Zakres odpowiedzialności kontroli sądowej nie może wykraczać poza kwestię zdolności i kompetencji do wyrażenia zgody. Zgoda to jednak coś więcej niż tylko zdolność i kompetencje. [Świadoma zgoda] wymaga, aby lekarze upewnili się, że proponowana interwencja jest wskazana klinicznie, gdyż jest ich obowiązkiem, aby zaoferować odpowiednie leczenie. [Wyrażenie świadomej zgody] wymaga również, aby pacjent otrzymał odpowiednie i wystarczające informacje na temat ryzyka, korzyści i oczekiwanych wyników leczenia.

98. Trudno jest dokonać oceny czy ścieżka hormonalna jest wskazana. Formalna diagnoza dysfornii płciowej jest często wymieniana jako warunek wstępny dostępu do leczenia hormonalnego. Nie można jednak wiarygodnie przewidzieć, czy młoda osoba będzie miała, w

przyszłości, długotrwałą inkongruencję płciową, lub też czy interwencja medyczna będzie dla [tej osoby] najlepszą opcją.

99. Ponadto słaba baza dowodowa utrudnia przedstawienie odpowiednich informacji, na podstawie których młoda osoba i jej rodzina mogą dokonać świadomego wyboru.

100. Zaufane źródło informacji potrzebne jest we wszystkich aspektach opieki medycznej, ale w szczególności ważne jest, aby moderować [nierealistyczne] oczekiwania, zbudowane przez [wszechobecne] twierdzenia o skuteczności blokerów dojrzewania [w dysforii płciowej].

101. Chociaż młodzi ludzie często wyrażają poczucie pilności w chęci uzyskania dostępu do leczenia medycznego, w oparciu o osobiste doświadczenia niektórzy młodzi dorośli sugerowali, że lepiej jest poświęcić czas na zbadanie dostępnych opcji. Opcja podawania hormonów maskulinizujących / feminizujących od 16 roku życia jest dostępna, ale Przegląd zaleca niezwykle ostrożne podejście kliniczne i [upewnienie się, że istnieje] solidne uzasadnienie kliniczne dla podawania hormonów przed 18 rokiem życia. Pozwoliłoby to zachować otwarte opcje w tym ważnym okresie rozwojowym, dając czas na zajęcie się wszelkimi współwystępującymi zaburzeniami, budowanie odporności [psychicznej] i zachowanie płodności [poprzez zamrożenie spermy/komórek jajowych, przyp. tł.], jeśli jest to wymagane.

102. Nadzrędnym wnioskiem wynikającym z dowodów przedstawionych w niniejszym przeglądzie jest to, że obecnie tworzony protokół badań nad blokerami dojrzewania, musi być częścią znacznie szerszego programu badawczego, mającego na celu zebranie dowodów odnośnie wszystkich potencjalnych interwencji i określenie najskuteczniejszego sposobu wspierania tych dzieci i młodych ludzi.

Zalecenie 6:

Baza dowodowa leżąca u podstaw interwencji medycznych i niemedycznych w tym obszarze klinicznym musi zostać ulepszona. Zgodnie z naszą wcześniejszą rekomendacją – podjętą już przez NHS England - dotyczącą rozpoczęcia badania klinicznego blokady dojrzewania płciowego, zalecamy ponadto ustanowienie pełnego programu badań. Powinien on obejmować charakterystykę, [typy] interwencji i wyniki [leczenia] każdej młodej osoby zgłaszającej się do klinik gender NHS.

- Badanie kliniczne blokady dojrzewania powinno być częścią programu badawczego, który ocenia również wyniki interwencji psychospołecznych i hormonów maskulinizujących/feminizujących.
- [Świadoma] zgoda powinna być rutynowo uzyskiwana od wszystkich dzieci i młodzieży w celu włączenia ich do badania z obserwacją do wieku dorosłego.

Zalecenie 7:

Długotrwała inkongruencja płciowa powinna być niezbędnym warunkiem wstępnym leczenia, ale powinna być tylko jednym z warunków podjęcia decyzji, czy ścieżka medyczna jest właściwą opcją dla każdego pacjenta.

Zalecenie 8:

NHS England powinna dokonać przeglądu protokołów dotyczących hormonów maskulinizujących/feminizujących. Opcja podawania hormonów maskulinizujących/feminizujących od 16 roku życia jest dostępna, ale ten raport zaleca tu

szczególną ostrożność. Powinno istnieć jasne uzasadnienie kliniczne dla podawania hormonów na tym etapie, zamiast czekania, aż pacjent ukończy 18 lat.

Zalecenie 9:

Każdy przypadek, w którym rozważane jest leczenie, powinien zostać omówiony przez krajowy zespół multidyscyplinarny (MDT) [z ang. Multi Disciplinary Team, przyp. tł.], pracujący pod auspicjami National Provider Collaborative [Krajowego Związku Świadczeniodawców przyp. tł.], który zastąpił Multi Professional Review Group (MPRG) [Multidyscyplinarna Grupa Kontrolna].

Zalecenie 10:

Wszystkim dzieciom należy zaoferować konsultację odnośnie zachowania płodności [tj. mrożenie spermy lub komórek jajowych, przyp. tł.] przed przejściem na ścieżkę medycznego [leczenia].

Model usługi

103. Od czasu ukończenia raportu tymczasowego Przeglądu, NHS England podjął kroki w celu zwiększenia liczby przyjmowanych pacjentów, ustanawiając dwie nowe kliniki prowadzone przez specjalistyczne szpitale dziecięce. Jest to pierwszy krok w kierunku uruchomienia sieci usług regionalnych w całym kraju.

104. Przegląd miał nadzieję wyciągnąć wnioski z [funkcjonowania] tych tymczasowych klinik. Zamiast tego, [organizacja tymczasowych usług] pokazała znaczne wyzwania związane z stojące przed otwieraniem [tego typu klinik] w wysoce emocjonalnej i upolitycznionej atmosferze. To, w połączeniu z obawami dotyczącymi słabej [jakości] bazy dowodowej i braku profesjonalnych rekomendacji, wpłynęło na zdolność nowych usług do rekrutacji specjalistów z wielu dyscyplin [medycyny].

105. Przegląd z zadowoleniem przyjmuje pierwsze kroki podjęte przez NHS England w celu ustanowienia regionalnego modelu opieki, ale utrzymuje, że rozproszony model opieki jest potrzebny, aby sprostać obecnemu zapotrzebowaniu i zapewnić bardziej odpowiednie holistyczne, lokalne i terminowe podejście do opieki nad potrzebującymi wsparcia dziećmi i młodzieżą.

106. Usługi nie powinny być zlokalizowane wyłącznie w ośrodkach specjalistycznych i potrzebny jest znacznie szerszy model usług ze specjalistami gotowymi do pracy w całym regionie, w kooperacji z lokalnymi usługami. Modele opieki, które zapewniają usługi kliniczne w wielu lokalizacjach, mogą potencjalnie utrzymać geograficzny dostęp do usług, jednocześnie poprawiając jakość opieki i optymalizując wykorzystanie kadry pracowniczej.

107. Model sieci klinicznej i wielu placówek zapewnia lepszą ciągłość opieki, [dostępnej] bliżej miejsca zamieszkania [pacjenta] oraz [daje] dzieciom i młodzieży możliwość korzystania z różnych specjalistycznych komponentów [sieci klinicznej] w zależności od indywidualnych potrzeb. [Ten model] pozwala również na dzielenie się pracownikami w ramach sieci bez destabilizacji lokalnych usług, co umożliwia pokonanie niektórych wyzwań rekrutacyjnych napotykanym zarówno przez GIDS, jak i nowych świadczeniodawców.

108. Ustanowienie National Provider Collaborative [dalej: NPC, przyp. tł.] powinno zapewnić, że ośrodki regionalne będą działać zgodnie ze wspólnymi standardami i procedurami operacyjnymi, opracowując protokoły oceny i leczenia. NPC powinien odgrywać rolę w nadzorowaniu etyki, szkoleń i rozwoju zawodowego [pracowników], danych i audytu, poprawy

jakości i wymagań dotyczących badań, a także zapewniać forum do dyskusji na temat złożonych przypadków. Celem jest, aby bez względu na to, gdzie w kraju dziecko/młoda osoba jest widziana, otrzymywała takie same wysokie standardy opieki opartej na dowodach [naukowych].

109. Oprócz nadrzędnej sieci NPC, każde Centrum Regionalne powinno współpracować z lokalnymi służbami zdrowia w regionie jako sformalizowana Operacyjna Sieć Świadczeń (ODN) [od ang. Operational Delivery Network, przyp. tt.]. Te sformalizowane sieci i zwiększona liczba świadczeniodawców powinny umożliwić aktywne zarządzanie opieką i ryzykiem na różnych poziomach w zależności od potrzeb, skracając czas oczekiwania na specjalistyczną opiekę.

110. Model ten będzie również wspierał integrację między różnymi usługami [służby zdrowia] dla dzieci i ułatwi wczesny dostęp do lokalnych usług poprzez elastyczne ścieżki [leczenia], odpowiadające lepiej indywidualnym potrzebom. Ogólnie rzecz biorąc, model ten powinien poprawić jakość opieki nad dziećmi i młodzieżą kwestionującymi tożsamość płciową.

111. Nowe usługi regionalne powinny niezwłocznie ustanowić NPC i szybko rozwinąć [regionalną] sieć, wykorzystując w pierwszej kolejności już istniejące lokalne ośrodki w celu przyspieszenia świadczenia usług. Takie podejście stanowiłoby pierwszy krok do ostatecznego podniesienia kwalifikacji wszystkich usług drugiego poziomu [specjalizacji] w celu zapewnienia oceny i wsparcia psychologicznego dla dzieci i młodzieży, przy czym interwencja medyczna pozostałaby [dostępna] na trzecim poziomie [specjalizacji usług].

Zalecenie 11:

NHS England i świadczeniodawcy powinni jak najszybciej opracować regionalne wielopłacówkowe sieci usług. Mogłoby to opierać się na modelu głównego świadczeniodawcy, któremu NHS England przekazuje odpowiedzialność za zlecenie usług regionalnym usługodawcom w danym regionie.

Zalecenie 12:

National Provider Collaborative powinna zostać ustanowiona bezzwłocznie.

Pracownicy

112. Przegląd ustalił, że brak pracowników jest jednym z najtrudniejszych aspektów świadczenia tej usługi.

113. W ramach istniejącego modelu opieki zdecydowana większość dzieci i młodzieży kwestionujących tożsamość płciową i szukających pomocy w ramach NHS, została skierowana do wysoko wyspecjalizowanych ośrodków, zajmujących się wyłącznie opieką związaną z tożsamością płciową. Mniejsza liczba [pacjentów] z powodzeniem otrzymuje wsparcie w lokalnych ośrodkach zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży (CAMHS) lub ośrodkach pediatrycznych. Podejście to przyniosło niezamierzone konsekwencje w postaci zubożenia [specjalistycznych] umiejętności pracowników [lokalnych służb] i generowania niemożliwie długich list oczekujących [na leczenie].

114. Biorąc pod uwagę rosnącą liczbę młodych ludzi o zróżnicowanej tożsamości płciowej i kwestionujących swoją tożsamość płciową, ważne jest, aby cały personel kliniczny mógł wspierać [tych pacjentów] w różnych środowiskach w całym NHS. Równie ważne jest, aby specjaliści zaangażowani w stałą opiekę [nad tymi pacjentami] posiadali szerokie umiejętności w zakresie zdrowia psycho-somatycznego nastolatków, tak aby młodzi ludzie byli leczeni holistycznie, a nie wyłącznie [poddawani] leczeniu zaburzeń tożsamości płciowej.

115. Zgodnie z międzynarodową praktyką, regionalne centra będą potrzebowały szerokiej, multidyscyplinarnej kadry. Zakres kwalifikacji pracowników służby zdrowia muszą odzwierciedlać szerokie i zróżnicowane potrzeby heterogenicznej grupy [pacjentów], a służba zdrowia musi uwzględnić odpowiedni zestaw umiejętności [pracowników], aby wspierać zarówno osoby, dla których interwencja medyczna jest wskazana klinicznie, jak i te, dla których nie jest ona wskazana.

116. Kadra [tych klinik] powinna obejmować psychiatrów, pediatrów, psychologów, psychoterapeutów, specjalistów pielęgniarstwa klinicznego, pracowników socjalnych, specjalistów w zakresie autyzmu i innych neuroróżnorodnych prezentacji, terapeutów mowy i języka, specjalistów medycyny pracy oraz, dla podgrupy, dla której leczenie medyczne może być uznane za właściwe, endokrynologów i specjalistów od płodności. Opieka społeczna powinna być również zintegrowana i powinna istnieć wiedza specjalistyczna w zakresie ochrony i wsparcia dla dzieci przebywających w domach opieki/rodzinach zastępczych i dzieci, które doświadczyły traumy.

117. Planując przyszły model usług, w celu zwiększenia dostępnej kadry bez uszczuplania innych obszarów usług [zdrowia publicznego], w przeglądzie opisano elastyczną, wielo-placówkową grupę pracowników pracujących na podstawie wspólnych umów, które gwarantują elastyczność.

120⁵. Personel powinien zachować szeroką perspektywę kliniczną, pracując w drugi- i trzeciorzędowych ośrodkach o zbliżonym profilu klinicznym, ale nie związanych z gender, aby osadzić opiekę nad dziećmi i młodzieżą z zaburzeniami związanymi z płcią w szerszym kontekście zdrowia dzieci i młodzieży. Ma to dodatkowe korzyści w postaci braku destabilizacji istniejących usług, wspierania ciągłości [opieki] i więzi [z pacjentem] oraz demokratyzacji wiedzy.

118. [Pediatriczne zaburzenia tożsamości płciowej] to bardzo wymagająca, złożona i emocjonalna dziedzina [opieki zdrowotnej]. Osoby pracujące z tą grupą powinny mieć profesjonalny nadzór i wsparcie, aby zapewnić przestrzeń do zbadania własnego podejścia i zakresu emocji, odczuwanych [w wyniku kontaktu z pacjentami]. Powinny istnieć formalne procesy zgłaszania wątpliwości, wykraczających poza bezpośredni nadzór. Powinno to również wspierać spójność w podejściu i poprawić retencję kadry.

119. NPC powinien również rozważyć organizację forów, na których wszyscy pracownicy, zarówno kliniczni, jak i niekliniczni, spotykają się regularnie, aby omówić emocjonalne i społeczne aspekty pracy w ramach usługi - wspierając pracowników poprzez zapewnienie im bezpiecznego miejsca do zgłaszania problemów.

Zalecenie 13:

Aby zwiększyć dostępną kadrę i utrzymać szerszą perspektywę kliniczną, należy wprowadzić umowy o pracę umożliwiające utrzymywanie kontaktów [pomiędzy placówkami] aby zachęcać pracowników w pracy w całej sieci i w różnych placówkach.

Zalecenie 14:

NHS England, poprzez swoją funkcję Workforce Training and Education [Edukacja i Szkolenie Kadry, przyp. tł.], musi upewnić się, że wymagania dotyczące tego obszaru usług uwzględnione będą w ogólnym planowaniu [zapewnienia] kadry dla usług dla nastolatków.

Szkolenia i edukacja

120. Wśród szerszego grona pracowników brakuje pewności siebie w kontaktach z dziećmi i młodzieżą kwestionującymi tożsamość płciową. Wielu klinicystów pracujących z dziećmi i młodzieżą posiada odpowiednie umiejętności i wiedzę, ale istnieje potrzeba, aby wszyscy klinicyści w całej NHS przeszli lepsze szkolenie w zakresie właściwej i skutecznej pracy z młodymi ludźmi trans, niebinarnymi i kwestionującymi tożsamość płciową.

121. Klinicyści pracujący z dziećmi i młodzieżą oraz rodzinami/opiekunami będą musieli posiadać umiejętności kompetentnego angażowania rodzin/opiekunów z szerokiego zakresu środowisk oraz być świadomi i odpowiednio wyszkoleni o szeregu priorytetów, które młodzi ludzie i ich rodzice/opiekunowie mogą prezentować [w kontakcie ze służbą zdrowia].

122. Młodzi ludzie powiedzieli, że chcą, aby lekarze ich słuchali, szanowali ich uczucia i wspierali ich podczas pracy [terapeutycznej] nad uczuciami i [dostępnymi] opcjami. Oczekują, że klinicyści będą okazywać współczucie, zrozumienie i uznanie oraz traktować ich indywidualnie.

123. Programy szkoleniowe powinny być zgodne z praktyką stosowaną w innych obszarach usług (na przykład w zakresie bezpieczeństwa pacjentów), gdzie poziom kompetencji i potrzeby szkoleniowe zależą od grupy pracowników i obszaru klinicznego.

124. Konsorcjum odpowiednich izb lekarskich i organizacji zawodowych powinno opracować wspólne ramy umiejętności i kompetencji istotne dla wszystkich pracowników klinicznych i opieki społecznej zajmujących się [problemami tożsamości płciowej u dzieci i młodzieży] na różnych poziomach systemu [opieki zdrowotnej]. Powinno to obejmować szersze umiejętności w zakresie opieki nad nastolatkami, a także bardziej szczegółowe aspekty [opieki] związane z tożsamością płciową.

125. Poszczególne organizacje zawodowe powinny określić, które z możliwych do przeniesienia umiejętności i kompetencji są już uwzględnione w programach szkoleniowych konkretnych grup pracowników i gdzie występują luki.

126. Konsorcjum powinno następnie opracować program nauczania obejmujący tematy, których brakuje w istniejących programach szkoleniowych i programach nauczania, a które są niezbędne do szkolenia uzupełniającego / ustawicznego rozwoju zawodowego (CPD) / poświadczania kwalifikacji dla osób pracujących w tym obszarze.

Zalecenie 15:

NHS England powinna zlecić organizacji wiodącej utworzenie konsorcjum odpowiednich organizacji zawodowych w celu:

- opracowanie ram kompetencji
- identyfikacja luk w programach szkoleń zawodowych
- Opracowanie materiałów szkoleniowych w celu uzupełnienia kompetencji zawodowych, odpowiednich do dziedziny klinicznej i poziomu [opieki klinicznej]. Powinno to obejmować moduł dotyczący holistycznych ram oceny i podejścia do formułowania i planowania opieki.

Zalecenie 16:

National Provider Collaborative powinna koordynować rozwój opartych na dowodach [naukowych] informacji i zasobów dla młodych ludzi, rodziców i opiekunów. Należy rozważyć, czy nie powinny być to materiały dostępne na głównej stronie internetowej NHS.

Ulepszanie usług

127. Kluczowym elementem każdego udoskonalania świadczeń jest systematyczne i konsekwentne gromadzenie danych na temat wyników leczenia.

128. W trakcie przeglądu okazało się, że nie udało się rzetelnie zebrać nawet najbardziej podstawowych danych i informacji w spójny i kompleksowy sposób; dane często nie były udostępniane lub były niedostępne.

129. Niezwykle ważne będzie, aby nowe usługi stworzyły środowisko sprzyjające nauce. Powinien istnieć proces ciągłego doskonalenia usług i refleksji klinicznej, z uwzględnieniem tego, jak usługi powinny ewoluować wraz ze wzrostem bazy dowodowej i oceną ścieżek opieki.

130. istnieje potrzeba zgromadzenia podstawowego zbioru danych w celu wytyczenia kierunków doskonalenia usług i badań, [zbioru danych uzgodnionego] w oparciu o podobne, ustalone w innych specjalnościach – na przykład pediatrycznej intensywnej terapii – podejścia. Będzie to miało kluczowe znaczenie w kształtowaniu obecnej i przyszłej praktyce klinicznej i opiece nad tą populacją.

Zalecenie 17:

Należy zdefiniować podstawowy zakres danych [zbieranych od pacjentów], zbieranych na poziomie krajowym przez zarówno w placówkach specjalistycznych, jak i wyznaczonych lokalnych usług specjalistycznych.

Zalecenie 18:

Należy stworzyć krajową infrastrukturę w celu zarządzania gromadzeniem danych i [przeprowadzania] audytu, a następnie wykorzystać ją do ciągłego doskonalenia jakości i prowadzenia badań w środowisku aktywnego uczenia się.

Możliwość prowadzenia badań klinicznych

131. [Przegląd] podkreślił luki w bazie dowodowej dotyczące wszystkich aspektów opieki nad dziećmi i młodzieżą w zakresie tożsamości płciowej, od epidemiologii po ocenę, diagnozę i interwencję.

132. Niepokojące jest to, że tak niewiele wiadomo o tej kohorcie i wynikach jej [leczenia]. Niezbędny jest program nieustannych badań, aby w pełni zrozumieć tę nową grupę dzieci i młodzieży oraz ich potrzeby, a także krótko-, średnio- i długoterminowe skutki wszystkich interwencji klinicznych.

133. Biorąc pod uwagę niepewność co do długoterminowych wyników interwencji medycznych i niemedycznych, a także szersze luki w wiedzy w tym obszarze, potrzebne jest umożliwienie badań w celu::

- oceniania na bieżąco nowych badań i szybkiego przełożenia ich na praktykę kliniczną;
- identyfikacji obszarów praktyki [klinicznej], w których potrzebne są dalsze badania;

- przyspieszenie rozwoju ambitnego portfolio badawczego, które będzie źródłem danych dla tworzenia protokołów oceny, wsparcia i opieki klinicznej nad dziećmi z dysforią płciową, od pierwszej prezentacji [pacjenta] po odpowiednie postępowanie społeczne, psychologiczne i medyczne.

134. Właściwe pytania badawcze i protokoły będą musiały zostać opracowane przy udziale panelu naukowców, klinicystów, użytkowników usług i etyków.

135. Aby wykorzystać prace podjęte przez University of York i utrzymać aktualne zrozumienie tego złożonego i szybko zmieniającego się obszaru badań, należy ustanowić aktywny systematyczny przegląd (nieustanny systematyczny przegląd, który jest stale aktualizowany w oparciu o nowe dowody [naukowe], w miarę jak stają się one dostępne; celem tego nieustannego przeglądu systematycznego byłoby dostarczanie danych w celu aktualizacji podejścia klinicznego w ramach nowych usług, co zapewni, że [podejście kliniczne] pozostanie aktualne i dynamiczne).

136. Bez ustalonej strategii i infrastruktury badawczej, nierozstrzygnięte pytania dotyczące interwencji wspierających tę populację pozostaną bez odpowiedzi, a luki w bazie dowodowej będą nadal wypełniane opiniami i przypuszczeniami.

137. Lepszej jakości dowody [naukowe] mają kluczowe znaczenie, jeśli NHS ma zapewnić wiarygodne, przejrzyste informacje i porady wspierające dzieci, młodzież, ich rodziców i opiekunów w podejmowaniu potencjalnie zmieniających życie decyzji.

Zalecenie 19:

NHS England i National Institute for Health and Care Research (NIHR) [Krajowy Instytut Zdrowia i Badań, przyp. tł.] powinny zapewnić włączenie wspierającej program badań klinicznych infrastruktury akademickiej i administracyjnej w [działanie] ośrodków regionalnych.

Zalecenie 20:

Należy ustanowić ujednoliconą strategię badawczą we wszystkich ośrodkach regionalnych, [strategię] koordynowaną przez National Provider Collaborative i Research Oversight Group, tak aby wszystkie dane zbierane są od wystarczającej liczby osób, aby były znaczące oraz, że [dane te] zostaną wykorzystane w jak najlepszy sposób.

Zalecenie 21:

Aby zapewnić, że usługi działają w oparciu o najwyższej jakości dowody [naukowe], National Institute for Health and Care Research (NIHR) powinien zlecić nieustanny systematyczny przegląd w celu dostarczania informacji dla stale ewoluującego podejścia klinicznego.

Ścieżki [leczenia]

138. Potrzebne są jasne kryteria kierowania [pacjentów] do klinik na ścieżkach [leczenia] od podstawowej do specjalistycznej opieki zdrowotnej, aby dzieci i młodzież kwestionujące tożsamość płciową, szukające pomocy w ramach NHS, miały równy dostęp do usług.

139. W momencie rozpoczęcia Przeglądu dostęp do specjalistycznej usługi GIDS był nietypowy, ponieważ klinika przyjmowała skierowania bezpośrednio od podstawowej opieki zdrowotnej (lekarza rodzinnego) oraz od pracowników niebędących pracownikami służby zdrowia, w tym nauczycieli i osób pracujących z młodzieżą.

140. NHS England przeprowadziło konsultacje odnośnie propozycji, aby wszystkie skierowania pochodziły z opieki wtórnej, a Przegląd popiera to podejście.

141. W niniejszym raporcie przedstawiono różne role i obowiązki w ramach proponowanego w przeglądzie modelu świadczenia usług; od opieki podstawowej do opieki specjalistycznej i zakończenia leczenia oraz sposób, w jaki sieć powinna zapewnić odpowiedni dostęp dzieci i młodzieży do systemu opieki zdrowotnej.

Ścieżki w ramach usług [leczenia dysforii płciowej]

142. Dyskusje z klinicystami podkreśliły znaczenie rozróżnienia w ramach skierowanej populacji podgrup [pacjentów], którzy mogą być zagrożeni i/lub potrzebować pilniejszego wsparcia, oceny lub interwencji; mogą również istnieć podgrupy, dla których wczesne porady dla rodziców lub personelu szkolnego mogą być bardziej odpowiednim pierwszym krokiem.

143. Powinna istnieć możliwość, aby dzieci i młodzież [w miarę zmieniających się potrzeb] płynnie przechodziły do różnych klinik w modelu krok w górę/krok w dół, umożliwiając im i ich rodzicom/opiekunom podejmowanie decyzji we własnym tempie, bez konieczności ponownego kierowania do systemu [klinik gender].

144. Obecna baza dowodowa sugeruje, że inkongruencja płciowa występująca u dzieci w młodym wieku, najprawdopodobniej ustąpi sama przed okresem dojrzewania, chociaż u niewielkiej liczby dzieci inkongruencja ta będzie się utrzymywać. Rodzice i rodziny potrzebują wsparcia i porad na temat tego, jak najlepiej wspierać swoje dzieci w zrównoważony i niekrytyczny sposób. Pomaganie rodzicom i rodzinom w zapewnieniu, że opcje dziecka pozostają otwarte i elastyczne, przy jednoczesnym zapewnieniu, że dziecko jest w stanie dobrze funkcjonować w szkole i społecznie, jest ważnym aspektem świadczenia opieki i nie powinna istnieć dolna granica wieku dostępu do takiej pomocy i wsparcia.

Zalecenie 22:

W ramach każdej sieci regionalnej należy ustanowić oddzielną ścieżkę dla dzieci przed okresem dojrzewania i ich dla ich rodzin. Świadczeniodawcy powinni zapewnić, że dzieci w wieku przed dojrzewaniem i ich rodzice/opiekunowie są traktowani priorytetowo w celu wczesnej konsultacji ze specjalistą posiadającym odpowiednie doświadczenie.

Transfer do kliniki gender dla dorosłych

145. Obecnie znaczna liczba młodych ludzi przenoszona jest z GIDS do klinik dla dorosłych. Niektórzy z tych [pacjentów] byli wcześniej pod opieką GIDS, jednak pewna grupa [pacjentów] nadal czekała na pierwszą wizytę w GIDS w momencie ukończenia 17 roku życia, a czas, jaki ci pacjenci spędzili na liście oczekujących jest teraz wliczany do czasu spędzonego na liście oczekujących na wizytę w klinice [gender] dla dorosłych, co wydłuża listy oczekujących na usługi dla dorosłych i stawia w niekorzystnej sytuacji osoby starsze poszukujące wsparcia NHS.

146. Powyższe stanowi znaczne ryzyko przerwania ciągłości opieki klinicznej i utraty [tych pacjentów] w badaniach kontrolnych. Oznacza to również utratę danych związanych z wynikami [leczenia lub braku leczenia], które [to dane] są niezbędne do poprawy bazy wiedzy.

147. Świadczenia zapewniające ciągłość leczenia przyniosłyby korzyści zarówno młodszej populacji, jak i populacji dorosłych. W dłuższej perspektywie przyniesie to dodatkową korzyść w postaci zwiększenia możliwości świadczenia usług dla dorosłych w całym kraju w miarę tworzenia większej liczby klinik gender.

148. Powyższe byłoby to podobne [do sposobów, w jaki operują] inne kliniki wspierające młodych ludzi, które selektywnie przechodzą do modelu świadczeń "0-25 lat" w celu poprawy ciągłości opieki.

Zalecenie 23:

W każdym z ośrodków regionalnych NHS England powinno stworzyć model świadczeń zapewniających ciągłość leczenia dla osób w wieku 17-25 lat, albo poprzez rozszerzenie zakresu regionalnych usług dla dzieci i młodzieży, albo poprzez [włączenie do sieci] usług powiązanych, aby zapewnić ciągłość opieki i wsparcia na potencjalnie wrażliwym etapie rozwoju [tych młodych ludzi]. Umożliwi to również gromadzenie danych klinicznych i badawczych.

149. W ramach Przeglądu zwrócono się o dane demograficzne dotyczące skierowań do klinik NHS zajmujących się tożsamością płciową dorosłych, które wykazały, że większość skierowań stanowiły dziewczęta i młode kobiety w wieku poniżej 25 lat.

150. Podczas gdy świadczenie usług w ramach klinik dysforii płciowej dla dorosłych (GDC) [z ang. Gender Dysphoria Clinics , przyp. tł.] wykracza poza zakres niniejszego przeglądu, wielu obecnych i byłych pracowników GDC skontaktowało się z [autorami] Przeglądu w tajemnicy, wyrażając swoje wątpliwości/obawy [dotyczące świadczeń].

151. [Autorzy] Przeglądu przedstawia [zgłoszone przez tych klinicystów] wątpliwości/obawy w oddzielnym [dokumencie, przeznaczonym dla] NHS England. Jednakże [tu wspomnimy], że klinicyści podkreślili zmieniającą się sytuację demograficzną dorosłych i taką samą złożoność prezentacji, jak w przypadku [prezentacji] w klinikach gender dla dzieci i młodzieży.

152. W miarę rozwoju usług dla dzieci i młodzieży potrzebne będzie strategiczne podejście, aby zapewnić, że świadczenie usług dla dorosłych uwzględnia potrzeby zróżnicowanej populacji [pacjentów] oraz nowe dowody [naukowe].

Zalecenie 24:

Biorąc pod uwagę, że zmieniający się [profil] demograficzny [populacji] zgłaszającej się do klinik [gender] dla dzieci i młodzieży znajduje odzwierciedlenie w zmianie prezentacji [pacjentów] w klinikach [gender] dla dorosłych, NHS England powinno rozważyć przyspieszenie wszelkich planowanych aktualizacji specyfikacji usług dla dorosłych oraz dokonać przeglądu modelu opieki i procedur operacyjnych [w ramach klinik gender].

Detranzycja

153. Kliniki gender NHS powinny wspierać wszystkie osoby, u których występuje inkongruencja płciowa i dysforia, niezależnie od tego, czy chodzi o tranzycję, detranzycję czy retranszycję⁶. Osoby, które odchodzą od tranzycji, powinny być uważnie monitorowane i wspierane, szczególnie po zakończeniu leczenia hormonalnego.

154. W ramach przeglądu dowiedzieliśmy się, że osoby doświadczające żalu mogą być niechętnie do nawiązywania kontaktu z klinikami gender, które wspierały je w początkowej tranzycji. Należy rozważyć, czy istniejące specyfikacje usług muszą zostać dostosowane w celu zapewnienia ścieżek detranzycji, czy też powinna to być oddzielnie zlecona usługa. Powinno się to odbyć w porozumieniu z osobami, które przeszły detranzycję.

Zalecenie 25:

NHS England powinna zapewnić odpowiednie warunki dla osób rozważających detranzycję, uznając, że mogą one nie chcieć ponownie współpracować z kliniką gender, pod której opieką były wcześniej.

Świadczenia prywatne

155. Przegląd został poinformowany, że wiele młodych osób, będąc na liście oczekujących na [leczenie w] GIDS, szukało prywatnej opieki [medycznej], a także, że [niektóre] rodziny rozważały ryzyko związane z zakupem nieuregulowanych i potencjalnie niebezpiecznych hormonów przez Internet w kontekście nieustannej traumy przedłużającego się oczekiwania na ewaluację [w GIDS]. Informacje uzyskane z grup fokusowych przedstawiają to jako "wymuszony wybór (bo świadczenia NHS nie były dostępne w rozsądnych ramach czasowych), a nie preferencja". Koszt [prywatnego] leczenia i niezbędnych badań kontrolnych może być dla niektórych [pacjentów i rodzin] zbyt wysoki.

156. Lekarze rodzinni wyrazili zaniepokojenie presją wywieraną na nich, aby przepisywać [pacjentom] hormony po zainicjowaniu [leczenia hormonalnego] przez prywatnych świadczeniodawców oraz brakiem jasności co do odpowiedzialności w zakresie badań kontrolnych.

157. Przegląd rozumie i podziela obawy dotyczące stosowania nieuregulowanych leków i [usług] świadczeniodawców, nieuregulowanych w Wielkiej Brytanii. Każdy lekarz, który stwierdzi, że młoda osoba otrzymuje leki z nieuregulowanego źródła, powinien poinformować młodą osobę i jej rodzinę o ryzyku związanym z takim leczeniem.

158. W odniesieniu do opieki i odpowiedzialne przepisywanie leków, powinno to odzwierciedlać inne obszary praktyki [klinicznej]. W szczególności żaden klinicysta nie powinien przepisywać leków poza swoimi kompetencjami, a od lekarzy rodzinnych nie należy oczekiwać zawarcia umowy o wspólnej opiece z prywatnym dostawcą, zwłaszcza jeśli ten prywatny dostawca działa poza wytycznymi NHS. Ponadto farmaceuci są odpowiedzialni za zapewnienie, że leki przepisywane pacjentom są odpowiednie.

159. Jednakże, powinny istnieć ustalenia dotyczące przeprowadzania odpowiednich badań w celu upewnienia się, że młoda osoba nie jest narażona na uszczerbek na zdrowiu (na przykład poprzez przeprowadzanie badań gęstości kości).

160. W przypadku leków blokujących dojrzewanie płciowe, NHS England ustaliło, że będą one dostępne wyłącznie w ramach protokołu badawczego. Młoda osoba, przed wzięciem udziału w badaniu [klinicznym] przejdzie szereg testów w celu ustalenia poziomów wyjściowych do celów monitorowania (na przykład w odniesieniu do gęstości kości), a także innych wstępnych ocen. Jeśli dana osoba przyjmowałaby leki blokujące dojrzewanie płciowe poza badaniem, może to mieć wpływ na możliwość zakwalifikowania [tej osoby do udziału w badaniu].

Zalecenie 26:

Departament Zdrowia i Opieki Społecznej oraz NHS England powinny rozważyć wpływ prywatnej opieki zdrowotnej na wszelkie przyszłe wnioski [chętnych do podjęcia] leczenia, badań kontrolnych i/lub udziału w badaniach [klinicznych] w ramach NHS. Należy to wyraźnie zakomunikować pacjentom i prywatnym świadczeniodawcom.

Zalecenie 27:

Departament Zdrowia i Opieki Społecznej powinien współpracować z Naczelną Radą Aptekarską w celu określenia obowiązków farmaceutów w zakresie realizacji prywatnych recept i rozważyć inne rozwiązania ustawowe, które zapobiegłyby niewłaściwemu przepisywaniu leków za granicą.

Numer [ubezpieczenia zdrowotnego] NHS

161. Obecnie, gdy dana osoba prosi o zmianę tożsamości płciowej w swoich danych w NHS, wytyczne NHS wymagają nadania jej nowego numeru [ubezpieczenia zdrowotnego] NHS. Ma to wpływ na bezpieczeństwo [tych pacjentów] i postępowanie kliniczne w stosunku do tych dzieci i młodzieży oraz może mieć wpływ na długoterminową opiekę zdrowotną (na przykład badania przesiewowe oferowane tym pacjentom).

162. Z perspektywy badaczy, wydawanie nowych numerów NHS utrudnia identyfikację długoterminowych wyników dla populacji pacjentów, dla których baza dowodowa jest obecnie słaba.

Zalecenie 28:

NHS i Departament Zdrowia i Opieki Społecznej muszą dokonać przeglądu procesu i okoliczności zmiany numerów [ubezpieczenia zdrowotnego] NHS i znaleźć rozwiązania, które pozwolą zaradzić konsekwencjom klinicznym i badawczym.

Wdrożenie

163. Przegląd uznaje, że realizacja aspiracji określonych w niniejszym raporcie będzie wymagać znaczących zmian. Przejście do proponowanego modelu usług będzie wymagało podejścia etapowego i może minąć kilka lat, zanim pełny model zostanie wdrożony w całym kraju. Wymagane są pragmatyczne plany strategiczne i operacyjne, które określają kroki, jakie zostaną podjęte w celu realizacji transformacji usług.

164. Należy stworzyć strukturę zarządzania w celu nadzorowania wdrażania wymaganych zmian i zapewnienia kierownictwa w całym systemie. [Ta struktura zarządzania] powinna być niezależna do Specjalistycznych Świadczeń² i zatrudniać kierownictwo kliniczne z organizacji zawodowych. Biorąc pod uwagę poziom zewnętrznego zainteresowania tymi usługami, powinny być publikowane raporty o [rzeczywistych] postępach wdrażania świadczeń, w odniesieniu do [oryginalnych] planów ich wdrażania.

165. Podczas gdy Przegląd skupił się na dzieciach i młodych ludziach z inkongruencją płciową i problemami związanym z tożsamością płciową, NHS musi być ambitny w swojej ofercie dla wszystkich dzieci i młodych ludzi szukających wsparcia NHS.

166. Świadczenia NHS dla dzieci i młodzieży wymagają dalszego rozwoju świadczeń i większej liczby pracowników oraz trwałych inwestycji. [Nie zapewniając rozwoju usług/inwestycji] zawadzimy przyszłe pokolenia. NHS England powinno wykorzystać tę okazję do zintegrowania inwestycji i rozwoju usług związanych z tożsamością płciową z ambicjami określonymi w długoterminowym planie NHS dotyczącym szerszej oferty, z uwzględnieniem ścieżki dla nastolatków ze złożonymi [problemami].

Zalecenie 29:

NHS England powinno opracować plan wdrożenia [zaleceń Przeglądu] z oznaczeniem konkretnych celów, niezbędnych do osiągnięcia w przebiegu tworzenia przyszłego modelu

klinicznego i modelu świadczeń. [Plan ten] powinien być nadzorowany na poziomie zarządu i opracowany we współpracy z osobami odpowiedzialnymi za zdrowie dzieci i młodzieży, aby wspierać większą integrację w celu zaspokojenia różnorodnych potrzeb nastolatków ze złożonymi [problemami].

Zalecenie 30:

NHS England powinna ustanowić solidne i kompleksowe procesy zarządzania umowami i audytem oraz wymagania dotyczące gromadzenia danych w ramach świadczonych usług. [Procesy te] powinny być one przestrzegane przez placówki odpowiedzialnych za świadczenie tych usług na rzecz dzieci i młodzieży.

Uczenie się w ramach systemu

167. Aby stosować opisane w niniejszym raporcie podejścia oparte na dowodach [naukowych], personel kliniczny potrzebuje wsparcia i wskazówek od organizacji zawodowych. Konsorcjum zebrane w celu opracowania materiałów szkoleniowych powinno być również organem tworzącym profesjonalne wytyczne dla odpowiednich grup klinicznych. Podejście oparte na współpracy powinno obejmować procesy wystuchania grupy pacjentów i ich rodzin, dla której tworzona jest usługa.

Zalecenie 31:

Organizacje zawodowe muszą zjednoczyć się, aby zapewnić kierownictwo i wytyczne dotyczące postępowania klinicznego w stosunku do [prowadzenia leczenia] tej populacji i z uwzględnieniem ustaleń niniejszego raportu.

168. Innowacje są ważne w rozwoju medycyny, ale musi istnieć proporcjonalny poziom kontroli, nadzoru i regulacji, który nie hamuje postępu, ale zapobiega rozprzestrzenianiu się niesprawdzonych podejść.

Tłumaczenie: Magda Lewandowska

[1](#)

W oryginale użyte jest sformułowanie „pre-pubertal birth-registered males” – dosłownie przed-pokwitaniowi zarejestrowani przy urodzeniu z płcią męską. Dla jasności to sformułowanie przetłumaczono jako chłopiec przed okresem dojrzewania, przyp. tł.

[2](#)

W oryginalnym tekście użyto sformułowania “birth registered females presenting in adolescence” co, uważam, jest niemożliwe do przetłumaczenia, jeśli chce się, aby tłumaczenie było zrozumiałe, przyp. tł. Podobne zasady tłumaczenia zostały zastosowane w całości tekstu.

[3](#)

W oryginalnym tekście użyto słowa „gender”, które może odnosić się zarówno do tożsamości płciowej, ról płciowych jak i do właściwej płci biologicznej.

[4](#)

Sprawa Bell przeciwko Tavistock to pozew młodej kobiety, Kiery Bell, wniesiony przeciwko klinice gender w Tavistock. Sednem argumentu prawnego Bell było kwestionowanie zdolności wyrażenia zgody przez dziecko poniżej 16 roku życia na blokowanie pokwitania. W tej sprawie

Bell wygrała w pierwszej instancji, ale po apelacji Sąd Najwyższy odrzucił jej pozew, orzekając, że w kwestiach leczenia powinni orzekać lekarze a nie sędziowie, przyp. tł.

5

Błędna numeracja punktów (11=20 po 117) jak w oryginale

6

Retranzycja to ponowne przyjęcie identyfikacji trans przez osoby, które dokonały detranzycji (odrzućenia oryginalnej identyfikacji trans). Zdarza się to dość często u osób, których ciało i gospodarka hormonalna zostały nieodwracalnie zmienione przez medyczną/chirurgiczną tranzycję (np. kobiety po mastektomii, długoletnim przyjmowaniu testosteronu, w wyniku czego wyglądają jak mężczyźni) i osoby te decydują, że zamiast usiłować odwrócić zmiany poprzez więcej operacji/zabiegów medycyny estetycznej, łatwiej będzie im żyć z dotychczasowymi zmianami wyglądu, przyp. tł.

7

Specjalistyczne Świadczenie (ang. Specialised Commissioning) to dział NHS zajmujący się opieką na osobami dotkniętymi rzadkimi i złożonymi schorzeniami, np. rzadkimi nowotworami, zaburzeniami genetycznymi lub złożonymi schorzeniami medycznymi lub chirurgicznymi.