

Raport Cass 2024 3/6

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



Tłumaczenie Magda Lewandowska

Grupa tłumaczek WOKiEm

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

KONTEKST

2. Historia klinik gender dla dzieci i młodzieży

2.1 Niniejszy przegląd dotyczy świadczeń [zdrowotnych] dla dzieci i młodzieży, które doświadczają inkongruencji/dysforii płciowej lub cierpienia psychicznego związanego z tożsamością płciową. Jednak ewolucja opieki nad tą grupą i niektóre z obecnie istniejących dylematów [odnośnie tej opieki] muszą być rozumiane w szerszym kontekście trudności, jakich osoby trans doświadczyły - i nadal doświadczają - w dostępie do opieki, wsparcia i zrozumienia ich potrzeb klinicznych.

2.2 W Wielkiej Brytanii toczą się spolaryzowane debaty na temat szeregu kwestii społecznych dotyczących osób trans, od korzystania z przestrzeni wyłącznie dla jednej płci [np. przebieralni czy toalet dla kobiet, przyp. tł.] po udział w sporcie. Chociaż kwestie te wykraczają poza zakres niniejszego przeglądu, ze względu na nieelastyczność opinii stron [w dyskusji na temat kwestii trans] i toksyczność tych debat, [kwestie te] mają wpływ na młodych ludzi kwestionujących tożsamość płciową. Świadczenia dla dzieci i młodzieży ewoluowały w kontekście tego szerszego

obrazu, a tocząca się debata [o kwestiach trans] wpływała i wciąż wpływa na każdą osobę zaangażowaną w pracę [Przeglądu].

Pierwsze kliniki gender dla dzieci i młodzieży

2.3 Kliniki dla dzieci i młodzieży z inkongruencją płciową rozpoczęły działalność w połowie lat 70. w Kanadzie i w 1987 r. w Holandii. Ważne jest, aby zrozumieć wczesne populacje korzystające z tych usług, aby zrozumieć, jak zmieniły się one w ostatnich latach.

2.4 Gender Identity Development Service (GIDS) [klinika rozwoju tożsamości płciowej] została założona w 1989 roku przez Domenico Di Ceglie w St George's Hospital w Londynie, a następnie przeniesiona do oddziału NHS Tavistock and Portman Foundation Trust. Początkowo liczba pacjentów była niewielka (mniej niż 10 rocznie w ciągu pierwszych kilku lat), a największą grupę stanowili chłopcy przed okresem dojrzewania.

2.5 Wczesne usługi koncentrowały się głównie na pracy terapeutycznej z dziećmi i rodzinami, a tylko niewielki odsetek osób z utrzymującą się inkongruencją płciową był kierowany na leczenie hormonalne od około 16 roku życia.

2.6 Kilka badań z tego okresu (Green i in., 1987; Zucker, 1985) sugerowało, że u mniejszości (około 15%) dzieci doświadczających inkongruencji płciowej przed okresem dojrzewania, [inkongruencja ta] utrzymywała się w wieku dorosłym. Większość z tych dzieci wyrosła na homoseksualnych cis[1] dorosłych. Te wczesne badania zostały skrytykowane na podstawie tego, że nie wszystkie dzieci miały formalną diagnozę inkongruencji lub dysforii płciowej, ale przegląd literatury (Ristori & Steensma, 2016) zauważył, że późniejsze badania (Drummond i in., 2008; Steensma & Cohen-Kettenis, 2015; Wallien i in., 2008) również wykazały wskaźniki trwałości [doświadczania inkongruencji/dysforii płciowej] na poziomie 10-33% w kohortach, które spełniły formalne kryteria diagnostyczne w czasie przeprowadzania początkowej oceny i miały dłuższe okresy obserwacji. W tamtym czasie uważano, że jeśli dysforia płciowa utrzymywała się lub nasilała po okresie dojrzewania, prawdopodobne było, że młoda osoba będzie miała trans tożsamość płciową w wieku dorosłym (Steensma i in., 2011).

Powstanie protokołu holenderskiego

2.7 Podejście do leczenia zmieniło się wraz z pojawieniem się "protokołu holenderskiego", który został opracowany przez dr Peggy Cohen-Kettenis, założycielkę kliniki w Utrechcie. Jednym z czynników napędzających rozwój klinik gender dla dzieci było dostrzeżenie, że dorosła populacja osób trans ma słabe wyniki w zakresie zdrowia psychicznego, w wiele [z tych wyników] przypisywano stresowi mniejszości i trudnościom z "passingiem" jako płcią, z którą [osoba trans] się identyfikuje. (Cohen-Kettenis i Van Goozen, 1998).

2.8 W 1998 r. w jednym opisie przypadku (Cohen-Kettenis & Van Goozen, 1998) opisano tranzycję płciową z płci żeńskiej na męską, gdzie [u pacjentki] w wieku 13 lat rozpoczęto stosowanie leków blokujących dojrzewanie płciowe. Uzasadnienie tego podejścia było dwojakie: wsparcie procedury diagnostycznej poprzez kupienie czasu na zastanowienie się [po zablokowaniu dojrzewania płciowego dziewczynka nie rozwijała żeńskich trzeciorzędowych cech płciowych, przyp. tł.] i poprawę długoterminowego passingu jako preferowana tożsamość płciowa.

2.9 Holenderski protokół został szerzej opisany w artykule z 2006 roku (Delemarre-van de Waal & Cohen-Kettenis, 2006), w którym [opisano] leczenie 54 pacjentów, a w 2011 roku holenderski zespół opublikował prospektywne badanie (de Vries et al., 2011b) [opisujące] 70 pacjentów, poddanym wczesnemu leczeniu blokerami dojrzewania w latach 2000-2008. Kryteria włączenia

[do badania] były następujące: pacjenci musieli mieć co najmniej 12 lat, cierpieć na trwającą całe życie dysfориę płciową, która nasiliła się w okresie dojrzewania, być stabilni psychicznie [i nie przejawiać] poważnych współistniejących zaburzeń psychicznych, które mogłyby zakłócać proces diagnostyczny, oraz mieć wsparcie rodziny. Autorzy omówili trudności [diagnostyczne] u nastolatków z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD) polegające na rozróżnieniu "czy dysforia płciowa ewoluuje z ogólnego poczucia bycia po prostu "innym", czy też istnieje prawdziwa "podstawowa" tożsamość płciowa".

2.10 70 pacjentów biorących udział w badaniu (de Vries i in., 2011b) było podzbiorem większej grupy 111 przypadków skierowanych do leczenia blokadami dojrzewania; [opisanych w badaniu] 70 [pacjentów] zostało wybranych, bo jako pierwsi byli gotowi do rozpoczęcia kolejnego etapu leczenia – [podawania] hormonów maskulinizujących lub feminizujących. Spośród 70 pacjentów, 89% wykazywało homoseksualną orientację seksualną [pociąg seksualny] do ich własnej, biologicznej płci, a większość pozostałych była biseksualna. Tylko jeden pacjent był wyłącznie heteroseksualny. Wyniki dla pozostałych 41 przypadków nie zostały zgłoszone.

2.11 Podczas blokowania dojrzewania nie odnotowano zmian w dysforii związanej z ciałem, ale [zaobserwowano] zmniejszenie się problemów behawioralnych i emocjonalnych, a ogólne funkcjonowanie [pacjentów] uległo poprawie. Jednak nie wszyscy uczestnicy (59-73% w różnych pomiarach) wypełnili kwestionariusze po leczeniu, co stanowi potencjalne źródło błędu systematycznego, utrudniając wyciągnięcie wniosków z wyników [badania].

2.12 Mylącym czynnikiem był fakt, że podczas przyjmowania leków blokujących dojrzewanie płciowe wszyscy pacjenci w holenderskiej klinice mieli regularne wizyty u psychiatry lub psychologa, więc trudno jest oddzielić efekty terapeutyczne tych sesji [terapeutycznych] od efektów leków blokujących dojrzewanie płciowe.

Wyjaśnienie 4:

Protokół holenderski:

Wiek co najmniej 12 lat, utrzymująca się przez całe życie dysforia płciowa nasiloną w okresie dojrzewania, [pacjent] stabilny psychicznie bez poważnych współistniejących zaburzeń psychicznych, które mogłyby zakłócać proces diagnostyczny i wsparcie rodziny.

Przejście na model afirmatywny

2.13 W 2007 roku Norman Spack założył w Bostonie w USA klinikę wzorowaną na protokole holenderskim i zaczął przepisywać leki blokujące dojrzewanie płciowe od wczesnego okresu dojrzewania (stadium Tannera 2).

2.14 Praktyka [leczenia dysforii płciowej] w USA zaczęła odbiegać od modeli opieki w Kanadzie oraz Holandii, wdrażając afirmujący tożsamość płciową model zalecany przez Diane Ehrensaft (Ehrensaft, 2017).

[Ehrensaft] opisała te trzy modele w następujący sposób (Ehrensaft, 2017):

"Pierwszy model, reprezentowany w pracy dr Susan Bradley i Kena Zuckera [Kanada], zakłada, że małe dzieci mają, że tak powiem, plastyczne mózgi płciowe, a cele leczenia mogą obejmować

pomoc matemu dziecku w zaakceptowaniu tożsamości płciowej, która odpowiada płci przypisanej [dziecku] przy urodzeniu [czyli biologicznej płci dziecka, przyp. tł.].

Drugi model, reprezentowany w pracy praktyków w Holandii, dopuszcza, że dziecko może mieć wiedzę na temat swojej tożsamości płciowej w młodym wieku, ale powinno poczekać do początku dojrzewania płciowego, zanim zaangażuje się w jakąkolwiek transycję z jednej płci na drugą.

Trzeci model, reprezentowany w pracach międzynarodowego konsorcjum teoretyków i praktyków afirmujących tożsamość płciową, dopuszcza, że dziecko w każdym wieku może być świadome swojej autentycznej tożsamości i odnieść korzyści z transycji społecznej na każdym etapie rozwoju".

2.15 Trzeci model - "model afirmatywny" - stał się następnie dominujący w wielu krajach. W rezultacie niektóre kliniki gender odeszły od bardziej eksploracyjnego podejścia, ponieważ [podejście eksploracyjne] postrzegane jest przez niektóre grupy rzecznictwa i wsparcia jako ograniczanie dostępu do leczenia/odrzućcie prawa jednostki do kontroli nad własnym ciałem[2].

2.16 Należy zauważyć, że pracownicy GIDS powiedzieli nam, że w ich praktyce model afirmatywny może obejmować poszanowanie doświadczenia i poczucia własnej wartości młodej osoby, jednocześnie badając znaczenie tego doświadczenia w niedyrektywnej relacji terapeutycznej.

Stosowanie leków blokujących dojrzewanie płciowe w Wielkiej Brytanii

2.17 Podejście polegające na "aktywnym monitoringu" było kontynuowane w Wielkiej Brytanii do 2011 r., kiedy to blokery dojrzewania płciowego były testowane w ramach protokołu badawczego - "badania wczesnej interwencji". Było to niekontrolowane badanie z kryteriami włączenia zgodnymi z oryginalnym protokołem holenderskim i podobnymi miarami wyników [leczenia]. Szkoda, że zespół z Wielkiej Brytanii nie przeprowadził kontrolowanego badania, biorąc pod uwagę, że była to jedyna formalna próba odtworzenia holenderskiego podejścia przy użyciu bezpośrednio porównywalnych miar wyników. Zastosowanie tych samych metod, co w holenderskim badaniu obserwacyjnym, oznaczało, że zastosowanie miały te same ograniczenia, tj. brak oddzielenia wpływu interwencji endokrynologicznych i psychologicznych oraz znacząca utrata uczestników w badaniach kontrolnych.

Badanie wczesnej interwencji

2.18 W latach 2011-2014 44 pacjentów w wieku 12-15 lat zostało zrekrutowanych do "badania wczesnej interwencji", a wstępne wyniki zostały przedstawione radzie oddziału NHS Tavistock and Portman. w 2015 r. (Tavistock and Portman NHS Foundation Trust Board Papers, 2015), w którym to momencie pacjenci otrzymali co najmniej rok leczenia, oraz na konferencji World Professional Association for Transgender Health (WPATH) w 2016 r., kiedy wszyscy pacjenci byli obserwowani przez co najmniej dwa lata (Thoughts on Things and Stuff, 2023).

2.19 W przeciwieństwie do [wyników uzyskanych przez] grupę holenderską, wstępne wyniki badań w Wielkiej Brytanii nie wykazały poprawy dobrostanu psychicznego, a u niektórych dziewcząt, w oparciu o raporty rodziców, zaobserwowano miały pogorszenie problemów internalizacyjnych" (depresja, stany lękowe). W odpowiedziach na [pytania w kwestionariuszu] Skalą Samooceny Młodzieży (Youth Self Report Scale), po roku leczenia nastąpił znaczny wzrost liczby nastolatków, zwłaszcza dziewcząt, oceniających stwierdzenie "celowo próbuję się zranić

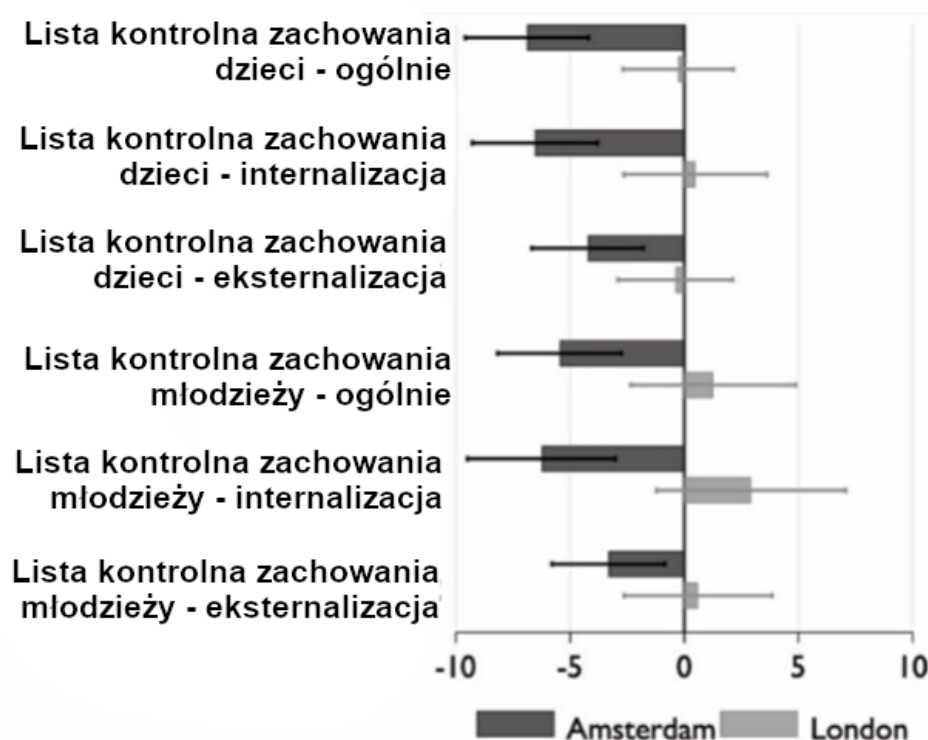
lub zabić" jako "czasami prawdziwe" (The Tavistock and Portman NHS Foundation Trust Board Papers, 2015).

2.20 Wyniki badania wczesnej interwencji zostały opublikowane w preprintach[3] dopiero w grudniu 2020 r. (Carmichael i in., 2021). Podczas stosowania blokerów dojrzewania nie odnotowano statystycznie istotnych zmian w dysforii płciowej ani w wynikach dotyczących zdrowia psychicznego, a 98% [badanych] przeszło [z blokerów pokwitania] na hormony maskulinizujące lub feminizujące.

2.21 Wtórna analiza danych z badań holenderskich i brytyjskich wykazała, że uczestnicy badania w obu [brytyjskiej i holenderskiej] grupach, na początku badania mieli takie same kluczowe wskaźniki zdrowia psychicznego, które to [wskaźniki] zostały wykorzystane [przez badaczy] do oceny zmian (Biggs, 2022).

2.22 Późniejsza ponowna analiza badania wczesnej interwencji (McPherson & Freedman, 2023), wykorzystująca oryginalne anonimowe dane z badania, uwzględniła kierunek zmian w wynikach zdrowia psychicznego poszczególnych młodych ludzi, a nie tylko [jak w wynikach oryginalnego badania] opisywanie średnich [wartości dla] grupy. Ta wtórna analiza wykazała, że 37-70% nie doświadczyło wiarygodnej zmiany w cierpieniu psychicznym w różnych punktach czasowych, a 15-34% wystąpiło pogorszenie, a 9-29% wystąpiła stała poprawa.

Rysunek 9: Zmiana w funkcjonowaniu psychologicznym po zahamowaniu dojrzewania płciowego za pomocą GnRH [bloker dojrzewania płciowego]



Źródło: Biggs, M. (2022). Holenderski protokół dla nieletnich transseksualistów: Geneza i dowody. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 49(4), 348-368.

<https://doi.org/10.1080/0092623x.2022.2121238>. Opublikowane na licencji
(<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>) przez Taylor & Francis Group, LLC.

Uwaga: Słupki pokazują zmianę wyniku wartości t w stosunku do wartości wyjściowej; wartości ujemne wskazują na zmniejszenie problemów. Linia wskazuje 95% przedział ufności. $N=54$ w Amsterdamie, $N=41$ w Londynie. Dane pochodzą z de Vries et al. (2011, Tabela 2) i Carmichael et al. (2021).

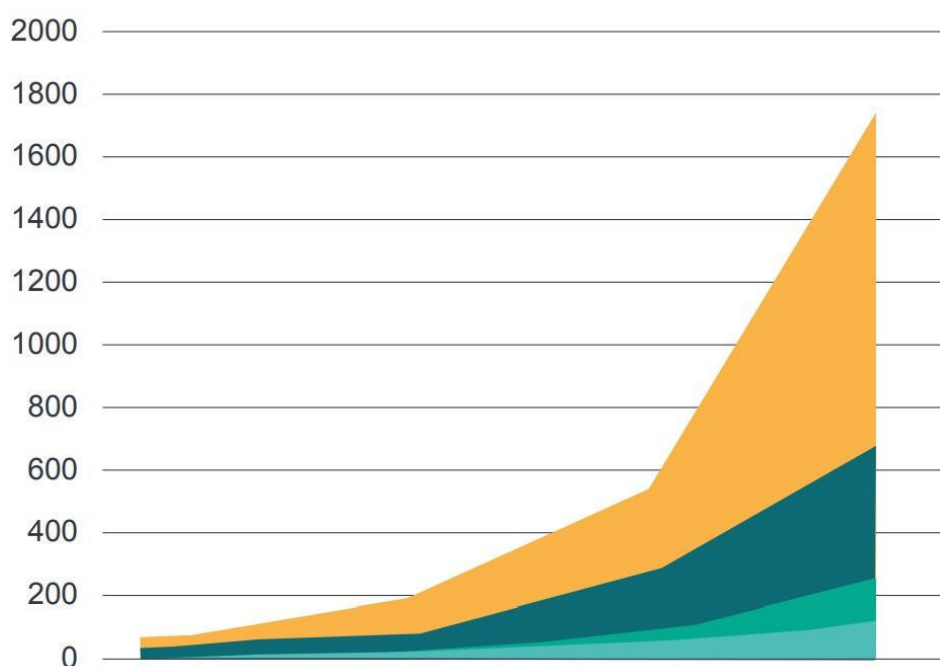
Badanie rutynowej praktyki

2.23 Jak podkreślono w raporcie okresowym, w 2014 r. liczba skierowań zaczęła gwałtownie rosnąć w Wielkiej Brytanii, zwłaszcza odnośnie dziewcząt we wczesnym okresie nastoletnim (rysunek 10).

2.24 Od 2014 r. leki blokujące dojrzewanie przeszły z protokołu przeznaczonego wyłącznie eksperymentalnego do rutynowej praktyki klinicznej. W świetle powyższych ustaleń uzasadnienie tej zmiany jest niejasne.

Wykres 10: Stosunek płci dzieci i młodzieży skierowanych do GIDS w Wielkiej Brytanii (2009-16)

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.

*Oznacza $p < .05$, co wskazuje na znaczący wzrost liczby skierowań w porównaniu z poprzednim rokiem.

2.25 Ponadto nie przestrzegano już ścisłych kryteriów włączenia [uczestników do badania, stosowanych] w protokole holenderskim, a leki blokujące dojrzewanie płciowe podawano nastolatkom, które nie spełniałyby kryteriów włączenia [do badania według kryteriów]

holenderskich i brytyjskich badań. [Grupa nastolatków, którym zaczęto podawać blokery pokwitania] obejmowała pacjentów bez historii inkongruencji płciowej przed okresem dojrzewania, a także osoby neuroróżnorodne i ze złożonymi prezentacjami zdrowia psychicznego.

2.26 Po stworzeniu NHS England, [organizacja ta] przejęła odpowiedzialność za zlecenie świadczeń [zdrowotnych] dla dzieci i młodzieży doświadczającej dysforii płciowej. Świadczenia związane z tożsamością płciową dla dzieci i młodzieży są uważane za wysoce specjalistyczne; te usługi dotyczące bardzo rzadkich i/lub złożonych schorzeń są zwykle świadczone nie więcej niż 500 pacjentom rocznie. Ze względu na niewielką liczbę pacjentów, usługi te są świadczone w ograniczonej liczbie szpitali, co pozwala klinicyście [świadczącym te usługi] utrzymać wysoki poziom ekspertyzy.

2.27 W 2016 r. NHS England odświeżyła specyfikację usług GIDS, która określa, jakie usługi musi zapewnić świadczeniodawca (NHS England, 2019). Tavistock and Portman NHS Foundation Trust został ponownie zakontraktowany do świadczenia usług [opieki zdrowotnej dla dzieci dotkniętych dysforią płciową].

2.28 Specyfikacja usługi opisywała usługę terapeutyczną zapewniającą "wsparcie psychologiczne/psychospołeczne mające na celu zwiększenie dobrostanu i odporności psychicznej klienta" oraz "terapeutyczną eksplorację rozwoju tożsamości płciowej i ekspresji tożsamości płciowej, w tym w odniesieniu do sytuacji rodzinnej, społecznej i kulturowej klienta" (NHS England, 2019).

2.29 W specyfikacji uznano, że "dowody badawcze dotyczące długoterminowego wpływu niektórych metod leczenia są ograniczone i wciąż się rozwijają, a nie wszyscy klienci z [dysforią płciową] decydują się na interwencje fizyczne". Uznając niepewność, określono, że "blokery hormonalne będą uważane za odpowiednie leczenie wraz z jednoczesną interwencją psychologiczną" (NHS England, 2019).

2.30 Specyfikacja zezwalała na kierowanie "starannie wyselekcjonowanych pacjentów, którzy znajdują się co najmniej na drugim etapie dojrzewania płciowego [według skali] Tannera[4] i mają do 15 lat" do Pediatrycznego Zespołu Endokrynologicznego Kliniki Wczesnej Interwencji. W specyfikacji stwierdzono, że "Klinika Wczesnej Interwencji będzie nadal postępować zgodnie z protokołem badawczym z 2011 r., który po jego ewaluacji, stał się obecnie ustaloną praktyką, z wyjątkiem tego, że blokery hormonalne będą teraz rozważane dla wszystkich dzieci w wieku poniżej 12 lat, jeśli [dzieci te] weszły już w okres dojrzewania". (NHS England, 2019).

2.31 Wydaje się, że, przy rozważaniu interwencji medycznej, praktyka kliniczna odbiegała od parametrów określonych w specyfikacji usługi, która wymagała przestrzegania wąskich kryteriów protokołu badawczego z 2011 r. Przyjęcie leczenia o nieznanym ryzyku, w oparciu o niepublikowane badanie, które nie wykazało wyraźnych korzyści, stanowi odejście od normalnej praktyki klinicznej.

2.32 To, w połączeniu z długim opóźnieniem w publikacji wyników badania wczesnej interwencji, miało prawdopodobnie wpływ na oczekiwania pacjentów dotyczące korzyści płynących z interwencji [blokerami pokwitania] i późniejszego zapotrzebowania na leczenie.

2.33 Przegląd skoncentrował się na przyszłym świadczeniu usług i nie miał kompetencji do szczegółowego zbadania czynników przyczyniających się do [opisanej powyżej] sytuacji, która wymagałaby niezależnego przeglądu.

2.34 Niemniej jednak wszyscy muszą wyciągnąć wnioski z tego, w jaki sposób i dlaczego opieka nad tymi dziećmi i młodymi ludźmi odbiegała od zwykłej praktyki NHS, w jaki sposób praktyka kliniczna została odłączona od bazy dowodów klinicznych i dlaczego wcześniej nie podjęto działań mających na celu reakcję na sygnały ostrzegawcze, [wskazujące] że model świadczenia usług ma trudności z zaspokojeniem popytu.

2.35 Jednym z ujawnionych problemów jest zarządzanie innowacyjnymi praktykami klinicznymi. Podczas bez innowacji [jakość] opieki [zdrowotnej] nie może się poprawiać, dobre zarządzanie kliniczne powinno wymagać gromadzenia danych i dowodów wraz z odpowiednią kontrolą, aby zapobiec wprowadzaniu nowych praktyk bez odpowiedniego nadzoru.

3. Dlaczego [przeprowadzono] ten Przegląd?

3.1 W styczniu 2020 r. NHS England powołała grupę roboczą ds. protokołu [postępowania klinicznego] [Policy Working Group] (PWG) aby przeprowadzić przegląd opublikowanych dowodów [naukowych] dotyczących stosowania blokerów dojrzewania i hormonów maskulinizujących / feminizujących u dzieci i młodzieży z dysforią płciową, w celu opracowania protokołu ich przyszłego stosowania.

3.2 Biorąc pod uwagę coraz bardziej widoczną polaryzację wśród specjalistów klinicznych, dr Cass została poproszona o przewodniczenie grupie jako starsza klinicystka bez wcześniejszego zaangażowania lub ustalonych poglądów w tej dziedzinie.

Grupa robocza ds. protokołu [postępowania klinicznego] NHS England (PWG)

3.3 W skład PWG weszło:

- 2 starszych członków zespołu GIDS
- 3 endokrynologów pracujących w służbach związanych z tożsamością płciową
- 3 osoby z doświadczeniem [dysforii płciowej]
- przedstawiciele Królewskiego Kolegium Pediatrii i Zdrowia Dziecka oraz Królewskiego Kolegium Psychiatryków
- pracownik naukowy specjalizujący się w psychiatrii dziecięcej
- pracownik naukowy specjalizujący się w podstawowej opiece zdrowotnej
- etyk akademicki

Pracownicy NHS England:

- konsultant ds. zdrowia publicznego
- krajowy dyrektor ds. ochrony
- doświadczony farmakolog
- odpowiedni członkowie specjalistycznego zespołu ds. zlecenia usług

3.4 W czasie opracowywania zaleceń klinicznych NHS England stosuje znormalizowany protokół. Pierwszy krok obejmuje zdefiniowanie PICO [z ang. the Population being treated, the Intervention, a Comparator treatment, and the intended Outcomes] (leczona populacja, interwencja, leczenie porównawcze i zamierzone wyniki). Samo [zdefiniowanie PICO] stanowiło

to wyzwanie, a szczególną trudność stanowiło zdefiniowanie zamierzonych wyników [leczenia] blokerami dojrzewania oraz identyfikacja odpowiednich wartości porównawczych dla obu interwencji hormonalnych. Osiągnięto jednak porozumienie w sprawie tego, co należy uwzględnić w PICO, a następnie zlecono National Institute for Health and Care Excellence (NICE) przegląd opublikowanych dowodów – ponownie – zgodnie ze znormalizowanym protokołem, który ma ścisłe kryteria dotyczące jakości badań, jakie mogą być uwzględnione [w przeglądzie] (NICE, 2020a; NICE, 2020b).

[Systematyczne] przeglądy dowodów [naukowych przeprowadzone przez] NICE

Blokery dojrzewania płciowego (analogi GnRH)

3.5 Kluczowe pytania dla tego przeglądu dowodów były następujące (NICE, 2020a):

Jaka jest kliniczna skuteczność leczenia analogami GnRH u dzieci i młodzieży z dysforią płciową w porównaniu z jednym [typem interwencji] lub kombinacją [interwencji typu:] wsparcie psychologiczne, tranzycja społeczna do pożądanej tożsamości płciowej lub brakiem interwencji?

Jakie jest krótkoterminowe i długoterminowe bezpieczeństwo stosowania analogów GnRH u dzieci i młodzieży z dysforią płciową w porównaniu z jednym [typem interwencji] lub kombinacją [interwencji typu:] wsparcie psychologiczne, tranzycja społeczna do pożądanej tożsamości płciowej lub brakiem interwencji?

3.6 W przeglądzie dowodów [naukowych] przeanalizowano dziewięć badań, które spełniały kryteria włączenia [do przeglądu]. Kluczowym ograniczeniem wszystkich analizowanych badań był brak wiarygodnych badań porównawczych, a także [brak] jasnego [określenia] oczekiwanych wyników [interwencji]. Wszystkie badania były małymi, niekontrolowanymi badaniami obserwacyjnymi, i wszystkie wyniki miały niską pewność [że rzeczywisty efekt może znacznie różnić się od efektu opisanego w badaniu]. Wiele [badań] nie wykazało istotnych statystycznie [wyników].

3.7 Badania, w których opisywano wpływ [blokerów pokwitania] na dysfориę płciową, zdrowie psychiczne, samo-postrzeganie ciała i wpływ psychospołeczny, miały bardzo niską pewność i sugerowały niewielką zmianę od wartości wyjściowej do [zmian obserwowanych] w badaniach kontrolnych. Badania, opisujące efekty [leczenia] na gęstość kości były podobnie niewiarygodne, więc nie można było potwierdzić żadnych wyników [leczenia blokerami pokwitania] dotyczących bezpieczeństwa [leczenia].

Hormony maskulinizujące/feminizujące

3.8 Kluczowe pytania dla tego przeglądu dowodów były następujące (NICE, 2020b):

Jaka jest kliniczna skuteczność leczenia hormonami afirmującymi tożsamość płciową u dzieci i młodzieży z dysfориą płciową w porównaniu z jednym [typem interwencji] lub kombinacją [interwencji typu:] wsparcie psychologiczne, tranzycja społeczna do pożądanej tożsamości płciowej lub brakiem interwencji?

Jakie jest krótkoterminowe i długoterminowe bezpieczeństwo stosowania hormonów afirmujących tożsamość płciową u dzieci i młodzieży z dysfориą płciową w porównaniu z jednym [typem interwencji] lub kombinacją [interwencji typu:] wsparcie psychologiczne, tranzycja społeczna do pożądanej tożsamości płciowej lub brakiem interwencji?

3.9 Dziesięć niekontrolowanych badań obserwacyjnych spełniło kryteria włączenia [do przeglądu]. Ponownie, kluczowym ograniczeniem dla określenia skuteczności i bezpieczeństwa hormonów afirmujących tożsamość płciową u dzieci i młodzieży z dysforią płciową był brak wiarygodnych badań porównawczych.

3.10 Włączone badania miały stosunkowo krótki okres obserwacji, ze średnim czasem leczenia hormonami afirmującymi tożsamość płciową od około 1 roku do 5,8 roku.

3.11 Wyniki pięciu niekontrolowanych badań obserwacyjnych sugerowały, że u dzieci i młodzieży z dysforią płciową hormony afirmujące tożsamość płciową prawdopodobnie poprawiają objawy dysforii płciowej, a także mogą poprawiać depresję, lęk, jakość życia, skłonności samobójcze i funkcjonowanie psychospołeczne. Wpływ leczenia na samo-postrzeganie ciała był niejasny.

3.12 Większość badań uwzględnionych w tym przeglądzie nie podawała danych dotyczących współistniejących chorób, a żadne badanie nie opisało szczegółowo terapii stosowanych jednocześnie [z interwencją hormonalną]. Z tego powodu nie jest jasne, czy którekolwiek z zaobserwowanych zmian były spowodowane hormonami afirmującymi tożsamość płciową lub innymi terapiami, które uczestnicy mogli otrzymywać.

Wyniki przeglądów dowodów PWG i NICE

3.13 Dowody przedstawione w przeglądach NICE były do tego stopnia niejednoznaczne, że NHS England nie mogło sformułować protokołu dotyczącego stosowania tych leków.

3.14 Było jasne, że chociaż przeglądy dowodów PWG i NICE były ważnym krokiem, nie dały one NHS England wszystkich potrzebnych odpowiedzi.

3.15 Jednocześnie narastały obawy związane z rosnącą liczbą dzieci i młodzieży kwestionujących tożsamość płciową, zgłaszających się do NHS. Pojawiły się również pytania dotyczące zdolności GIDS do radzenia sobie z ilością pacjentów, a także z praktyką kliniczną.

Zlecenie niezależnego przeglądu

3.16 Potrzeba przeprowadzenia niezależnego przeglądu była oczywista i wynikała ze zmieniającej się sytuacji w ciągu ostatnich 10-15 lat:

Gwałtowny wzrost liczby dzieci i młodych ludzi zgłaszających się do NHS w celu uzyskania pomocy, [liczby] przewyższającej możliwości [świadczenia] usług wspierających [tą grupę pacjentów]. Doprowadziło to do powstania listy oczekujących na specjalistyczne usługi [w zakresie gender] przekraczającej 2 lata.

Wyraźna zmiana w prezentacji przypadków, od głównie chłopców przed okresem dojrzewania do głównie dziewcząt przed lub po okresie dojrzewania, bez jasnego wyjaśnienia tej zmiany demograficznej.

Wprowadzenie wcześniejszej interwencji medycznej i słabość dowodów, na których opierano stosowania blokerów dojrzewania ("protokół holenderski") przed [wprowadzeniem] hormonów maskulinizujących lub feminizujących w wieku 16 lat.

Brak długoterminowej obserwacji i słaba baza dowodowa na której można byłoby oprzeć podejmowanie decyzji [klinicznych] oraz opracowywanie protokołu opisującego odpowiednią opiekę [nad tymi pacjentami].

3.17 Ten niezależny Przegląd został zlecony w celu sformułowania zaleceń dotyczących modeli opieki, odpowiednich metod leczenia, audytu, długoterminowej obserwacji i badań, a także wymagań dotyczących kadry. Poproszono również o zbadanie przyczyn wzrostu liczby skierowań i zmian demograficznych w populacji ze skierowaniami [do klinik gender].

4. Szerszy kontekst

4.1 Od czasu zlecenia Przeglądu pojawiło się wiele inicjatyw w zakresie polityki publicznej, które, choć wykraczały poza zakres Przeglądu, wpłynęły na jego pracę i mogą mieć wpływ na wsparcie oferowane młodym ludziom w przyszłości.

4.2 Doprowadziło to do zwiększenia uwagi opinii publicznej w tych kwestiach, tworząc coraz bardziej wrogą i spolaryzowaną debatę. W związku z tym Przegląd oraz dzieci i młodzież, które są w jego centrum, były czasami wykorzystywane lub fałszywie przedstawiane w celu uzasadnienia różnych stanowisk.

4.3 Niekiedy proszono autorów Przeglądu o zabranie głosu w [dyskusjach toczących się] w zespołach opracowujących protokoły [dotyczące medycyny gender]. W takich przypadkach Przegląd dostarczył informacji opartych na dowodach [naukowych], ale starał się nie wykroczyć poza kliniczny zakres swoich kompetencji.

Bell przeciwko Tavistock

4.4 W październiku 2019 r. złożono pozew sądowy przeciwko GIDS. [W pozwie tym] podniesiono obawy dotyczące adekwatności procedur wyrażania zgody na leczenie hormonalne i opisano terapię hormonalną jako "eksperymentalną" (Bell przeciwko Tavistock) ([2020] EWHC 3274 (Admin)).

4.5 Sprawa dotyczyła tego, czy procesy, w ramach których powódka [Kiera Bell] została ewaluowana i skierowana na leczenie hormonalne, były odpowiednie i zgodne z prawem. Sprawa została rozpatrzona w ramach kontroli sądowej, która koncentruje się na zgodności z prawem określonej praktyki. Sąd Najwyższy uznał, że procesy [wyrażania zgody na leczenie] były zgodne z prawem.

4.6 Sąd Najwyższy uznał, że informacje, które dziecko musiałoby zrozumieć, aby mieć wymagane kompetencje w odniesieniu do [wyrażenia zgody na leczenie] środkami blokującymi dojrzewanie płciowe, byłyby następujące ([2020] EWHC 3274 (Admin)):

- bezpośrednie konsekwencje leczenia pod względem fizycznym i psychicznym;
- fakt, że zdecydowana większość pacjentów przyjmujących blokery dojrzewania przechodzi na [przyjmowania] hormonów [przeciwnej] płci, a zatem [poprzez rozpoczęcie leczenia blokerami pokwitania] wstępuje na drogę znacznie poważniejszych interwencji medycznych;
- związek między przyjmowaniem hormonów płciowych a późniejszą operacją [tzw. tranzycją chirurgiczną, przyp. tt.], wraz z konsekwencjami takiej operacji;
- fakt, że hormony płciowe mogą prowadzić do utraty płodności;
- wpływ hormonów płciowych na funkcje seksualne;
- wpływ, jaki podjęcie tego kroku na tej ścieżce leczenia może mieć na przyszłe, trwające całe życie relacje;

- nieznane fizyczne konsekwencje przyjmowania leków blokujących dojrzewanie; oraz
- fakt, że baza dowodowa dla tego leczenia jest jak dotąd wysoce niepewna.

4.7 Ostatecznie [Sąd Najwyższy] doszedł do kontrowersyjnego wniosku, że "wątpliwe" jest, aby 14/15-latkowie posiadali takie kompetencje, a "wysoce nieprawdopodobne", aby dzieci w wieku 13 lat lub młodsze posiadały takie kompetencje.

4.8 Decyzja Sądu Najwyższego została uchylona w postępowaniu odwoławczym ([2021] EWCA 1363 (Civ)). Sąd Apelacyjny krytycznie odniósł się do oparcia się przez High Court na kwestionowanych [przez prawników GIDS] dowodach i wytycznych dotyczących kompetencji [w podejmowaniu decyzji o leczeniu] opartych na wieku [pacjenta], biorąc pod uwagę, że podstawą [kompetencji] Gillicka[5] jest to, że etap, na którym dziecko może wykazać się kompetencjami w odniesieniu do decyzji o konkretnej interwencji medycznej, jest indywidualny.

4.9 Sprawa Bell przeciwko Tavistock wskazuje na sporny charakter dowodów dotyczących czynników wymienionych powyżej i zrozumienia potrzebnego, aby dziecko lub młoda osoba mogła wyrazić zgodę na [rozpoczęcie] ścieżki [leczenia] hormonalnego.

4.10 Zdolność dziecka lub młodej osoby do zgodnego z prawem wyrażenia zgody na proponowane leczenie to tylko jedna kwestia. Istnieją jeszcze dwie inne kwestie, którymi należy się zająć: ocena dokonywana przez lekarza co do tego, czy leczenie jest wskazane u danego pacjenta, oraz informacje, które [lekarz] przekazuje [pacjentowi] na temat potencjalnych korzyści, ryzyka i alternatywnego [leczenia].

Raport Komisji ds. Jakości Opieki (CQC)

4.11 W październiku i listopadzie 2020 r. inspektorzy Komisji ds. Jakości Opieki [z ang. Care Quality Commission, przyp. tł.] (CQC) przeprowadzili zapowiadaną, ukierunkowaną inspekcję GIDS z powodu obaw zgłoszonych przez pracowników służby zdrowia i angielskiego rzecznika praw dziecka. Obawy dotyczyły praktyki klinicznej, procedur ochronnych i oceny zdolności pacjentów do wyrażenia zgody na leczenie.

4.12 Raport CQC, opublikowany w styczniu 2021 r. (CQC, 2021), przyznał klinice gender [w Tavistock] ogólną ocenę niedostateczną. W raporcie odnotowano wysoki poziom zaangażowania i troskliwego podejścia personelu, ale zidentyfikowano szereg kwestii wymagających poprawy. Oprócz rosnącej presji [długości] listy oczekujących [na leczenie], CQC zidentyfikowało problemy w kilku innych obszarach, w tym: ocenę i zarządzanie ryzykiem; różnice w podejściu klinicznym; brak jasności i spójności planów opieki; brak jasnego pisemnego uzasadnienia dla podejmowania decyzji w indywidualnych przypadkach; oraz braku w wielodyscyplinarnym zespole [klinikistów] wymaganym dla niektórych grup pacjentów. Rejestrowanie zdolności, kompetencji i zgody poprawiło się od czasu wprowadzenia nowych procedur w styczniu 2020 r., Jednak nadal istniała kultura, w której pracownicy czuli się niezdolni do zgłaszania obaw/wątpliwości.

4.13 CQC poinformowało, że podczas inspekcji GIDS nie wydawało się, aby istniał sformalizowany proces oceny lub standardowe pytania eksplorowane podczas każdej sesji [terapeutycznej], a na podstawie notatek nie można było stwierdzić, dlaczego dane dziecko mogło zostać skierowane na [leczenie] endokrynologiczne, podczas gdy inne nie [otrzymywało takiego skierowania]. Aktualne dane GIDS pokazują, że większość dzieci i młodych ludzi, leczonych w klinice gender [w Tavistock], nie jest kierowana na leczenie endokrynologiczne, ale

nie ma jasnych informacji o tym, jakie inne diagnozy otrzymują [pacjenci] i jakiej pomocy lub wsparcia mogą potrzebować.

4.14 W odpowiedzi zarówno na orzeczenie w sprawie Bell vs Tavistock i ustalenia CQC, NHS England utworzyła Multidyscyplinarną Grupę Kontrolną [z ang. Multi-Professional Review Group, przyp. tt] (MPRG). Jej zadaniem jest przegląd przypadków skierowanych do kliniki endokrynologii na leczenie lekami blokującymi dojrzewanie płciowe w celu ustalenia, czy ustalone procesy oceny i świadomej zgody były właściwie przestrzegane.

Biorąc pod uwagę obawy zgłoszone przez CQC dotyczące zgody, dokumentacji i jasności co do podejmowania decyzji w ramach kliniki gender [w Tavistock], wynik decyzji Sądu Apelacyjnego Bell nie zmienił wymogu [aby ustalone procesy oceny i świadomej zgody były właściwie przestrzegane].

Raport okresowy i późniejsze wydarzenia

4.15 W ramach przeglądu przyjęto podejście iteracyjne i udzielono rekomendacji na różnych etapach [przeprowadzania Przeglądu], jeśli [na etapach tych] istniała wystarczająca jasność i kliniczny konsensus odnośnie dalszych działań. W marcu 2022 r. Przegląd opublikował raport okresowy, a następnie napisał do NHS England w lipcu 2022 r. (Załącznik 6) i styczniu 2023 r. (Załącznik 7), przedstawiając wstępne ustalenia i wczesne rekomendacje.

4.16 W odpowiedzi, NHS England rozpoczęło wdrażanie zmian w ofercie usług klinicznych równoległe z prowadzeniem działalności w ramach Przeglądu. Obejmuje to decyzję o likwidacji GIDS w ramach kontrolowanej restrukturyzacji świadczeń [w ramach leczenia dysforii płciowej], [która to restrukturyzacja] rozpoczęła się otwarciem dwóch nowych klinik w sieci krajowej [służby zdrowia] (świadczeniodawcy fazy 1) z siedzibą w specjalistycznych szpitalach dziecięcych.

4.17 Chociaż fakt, że już wprowadzono ulepszenia [świadczeniach] jest pozytywnym, dodało to warstwę złożoności do pracy Przeglądu, gdyż zmienił się krajobraz kliniczny. Zostanie to opisane bardziej szczegółowo w części 5 niniejszego raportu.

4.18 Nieuchronnie oznaczało to, że wraz z ustanowieniem długoterminowej wizji usług NHS w zakresie tożsamości płciowej dla dzieci i młodzieży, część uwagi Przeglądu została przekierowana, aby zapewnić, że rozwój tymczasowych usług koncentruje się na kompleksowych, skoncentrowanych na pacjencie i rodzinie usługach, które nakreślił Przegląd.

4.19 To właśnie na tym nieustannie zmieniającym się, często burzliwym tle i przy znacznym zainteresowaniu opinii publicznej, polityki i mediów, Przegląd prowadził własne programy prac.

Tłumaczenie: Magda Lewandowska

[1] „cis” to sformułowanie ukute przez ideologów trans, określających ludzi, którzy nie są trans (cis to po łacinie przeciwieństwo trans), czyli nie są dotknięci inkongruencją/dysforią płciową, przyp. tt.

[2] W oryginalne użyty termin do „gatekeeping” – dosłownie pilnowanie bramy – który często używany jest przez ideologów trans, jako oskarżenie wobec krytyków afirmującej medycyny trans. Określenia „gatekeeping/gatekeeper” uważane są przez ideologów trans za obraźliwe, ponieważ ograniczenie dostępu do terapii modyfikujących cechy płciowe, według ideologów

trans, jest patronizacją ludzi z identyfikacją trans, którzy rzekomo wiedzą najlepiej czego potrzebują i klinicyści powinni im wierzyć, a nie ograniczać ich prawo do modyfikacji cielesnych.

[3] Preprint – wstępna wersja publikacji naukowej (zazwyczaj artykułu), która nie została jeszcze opublikowana w czasopiśmie naukowym, przyp. tt.

[4] Skala Tannera – skala pozwalająca określić stadium dojrzałości płciowej dzieci, nastolatków i dorosłych na podstawie cech morfologicznych – budowy narządów płciowych i piersi. Etap 2 na skali Tannera, obejmuje między innymi rozwój owłosienia łonowego, przyp. tt.

[5] Kompetencja Gillicka to termin wywodzący się z Anglii i Walii, stosowany w prawie medycznym do określenia czy dziecko (osoba poniżej 16 roku życia) może wyrazić zgodę na własne leczenie bez konieczności uzyskania zgody rodziców lub nawet bez wiedzy rodziców, przyp. tt.