

Raport Cass 2024 6/6

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



Tłumaczenie Magda Lewandowska

Grupa tłumaczek WOKiEm

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

MODEL ŚWIADCZEŃ

W tej części przyjrano się modelowi świadczeń w klinikach gender dla dzieci i młodzieży, ścieżkom klinicznym, pracownikom i szkoleniom [pracowników], doskonaleniu usług i badaniom naukowym. Ma to na celu odniesienie się do następujących aspektów, w odniesieniu do których Przegląd został poproszony o przedstawienie zaleceń:

ścieżki opieki w/dostępu do lokalnych placówek, w tym podejścia do postępowania klinicznego dla pacjentów z mniej złożonymi przejawami inkongruencji płciowej, które nie potrzebują usług specjalistycznych klinik gender

- ścieżki opieki w/dostępu do specjalistycznych klinik gender, w tym kryteria kierowania do specjalistycznych klinik gender oraz kryteria kierowania do innych odpowiednich [dla danego pacjenta] specjalistycznych świadczeń
- obecne i przyszłe wymagania dotyczące personelu

- przeprowadzany na bieżąco audyt kliniczny, długoterminowe badania kontrolne, raportowanie danych i przyszłe priorytety badawcze.

17. Istniejące modele świadczeń

17.1 W raporcie okresowym podkreślono szereg kwestii związanych z istniejącym modelem usług:

17.2 Do specjalistycznej kliniki gender przy Tavistock and Portman NHS Foundation Trust [Gender Identity Development Service] (GIDS) [pacjenci] kierowani byli bezpośrednio, co jest nietypowe. Na wczesnym etapie przeglądu stało się jasne, że kierowanie szybko rosnącej liczby dzieci i młodzieży do jednej placówki z niewystarczającymi powiązaniami z lokalnymi usługami nie było efektywne. Placówka ta nie była w stanie odpowiedzieć na rosnące zapotrzebowanie i nie była bezpieczną ani realną opcją długoterminową.

17.3 Doprowadziło to do rosnącej listy oczekujących [na przyjęcie w GIDS], co klinicyści, młodzi ludzie i ich rodzice/opiekunowie wymieniają jako największe wyzwanie w zapewnianiu wysokiej jakości opieki dla dzieci i młodzieży z dysforią płciową.

17.4 Długie oczekiwanie [na wizytę w klinice] może nasilić cierpienie psychologiczne, spowodować pogorszenie współwystępujących problemów zdrowia psychicznego i utrudnić dzieciom i młodzieży zbadanie pełnego zakresu opcji radzenia sobie z zaburzeniami tożsamości płciowej.

17.5 Młodzi ludzie uczestniczący w grupach fokusowych i badaniu jakościowym opisywali, że brak komunikacji i wsparcia w oczekiwaniu na specjalistyczne usługi oznaczał, że musieli szukać pomocy/informacji samodzielnie. Do czasu, gdy [ci młodzi ludzie] zostali przyjęci przez GIDS, często podjęli już decyzję o tym, czego potrzebują i podjęli kroki, które pomogły im poradzić sobie ze swoimi odczuciami, włączając w to przeprowadzenie tranzycji społecznej.

17.6 W narracjach rodziców i pacjentów opisywano dzieci i młodzież mające więcej niż jeden problem, ale usługi (na przykład GIDS, CAMHS, lekarze ogólni) zajmowały się każdą kwestią oddzielnie, bez uwzględnienia wpływu różnych kwestii na siebie nawzajem. Może to obejmować wpływ neuro-różnorodności lub znaczących problemów ze zdrowiem psychicznym, w tym zaburzeń odżywiania w przeszłości, doświadczeń związanych ze stratą i/lub traumą oraz bycie ofiarą nękania [np. w szkole].

17.7 Rodzice opisywali, że brak wsparcia po skierowaniu do placówki sprawił, że byli zaniepokojeni i sfrustrowani, nie wiedząc, gdzie uzyskać pomoc. Badanie jakościowe przeprowadzone przez University of York (Załącznik 3) wykazało, że: "Rodzice wyrażają ciągłą niepewność i wątpliwości co do tego, co jest najlepsze dla ich dziecka. Martwią się, że zrobią coś "źle". Martwią się również o to, w jakim stopniu placówki służby zdrowia mogą zrozumieć ich dziecko i odpowiednio interweniować".

17.8 Ponadto, młodzi ludzie i ich rodziny podkreślali, że skierowanie do kliniki zajmującej się wyłącznie kwestiami tożsamości płciowej rodzi problem "przyćmienia diagnostycznego". [W przeprowadzonych przez Przegląd wywiadach] opisywane były dzieci, u których występował więcej niż jeden problem, ale różne placówki (na przykład GIDS, CAMHS, lekarze ogólni) zajmowały się każdym problemem osobno, nie biorąc pod uwagę, w jaki sposób [te problemy] mogą wpływać na siebie nawzajem.

17.9 Powodem do niepokoju jest również brak jasności co do odpowiedzialności klinicznej za dziecko/młodą osobę po skierowaniu [do GIDS] oraz fakt, że często wstępna ocena ryzyka i bezpieczeństwa [dziecka/młodej osoby] była niewielka lub nie było jej wcale.

17.10 Rozwiązanie tych problemów wymaga podjęcia działań obejmujących cały system [zdrowia]. Po tym, jak w raporcie okresowym Przeglądu stwierdzono, że niezbędny jest zasadniczo odmienny model świadczeń, przeprowadzono testy różnych modeli świadczeń, uwzględniających:

- zwiększenie ilości przyjmowanych pacjentów zarówno na poziomie opieki wyższej, jak i średniej
- umożliwienie wstępnej ewaluacji na wczesnym etapie ścieżki pacjenta
- podejście do postępowania klinicznego poprzez szerszą perspektywę pediatryczną i zdrowia psychicznego
- zatrudnienie multi-dyscyplinarnego personelu zdolnego do holistycznego spojrzenia na dzieci i młodzież
- przygotowanie szerszego grona klinicystów do pracy z dziećmi i młodzieżą kwestionującymi tożsamość płciową, demokratyzując w ten sposób wiedzę i zwiększając możliwości systemu.

17.11 W przeglądzie uwzględniono również kwestie praktyczne:

- opieka musi być świadczona jak najbliżej domu
- pozycje muszą być atrakcyjne dla zatrudnianego personelu i wykorzystywać jak najszerszy zakres umiejętności [pracowników].
- rekrutacja do najbardziej wyspecjalizowanych ośrodków nie powinna destabilizować usług lokalnych.

17.12 W lipcu 2022 r. Przegląd napisał do NHS England, uzupełniając rekomendacje zawarte w raporcie okresowym (załącznik 6). W piśmie określono kluczowe elementy regionalnego sieciowego modelu opieki, aby, w ramach NHS, zapewnić tej populacji dzieci i młodzieży odpowiedni poziom holistycznych świadczeń opisanych w części 4.

17.13 Celem proponowanych nowych zregionalizowanych klinik gender NHS dla dzieci i młodzieży jest zapewnienie kompleksowej usługi i świadczeń skoncentrowanych na pacjencie i rodzinie, [świadczeń] które wspierającą dzieci i młodzież, kwestionującą tożsamość płciową lub doświadczającą dysforii płciowej, w znalezieniu właściwej, indywidualnej ścieżki.

Tymczasowe świadczenia NHS England - ustanowienie świadczeniodawców Fazy 1

17.14 Od czasu otrzymania raportu okresowego Przeglądu, NHS England podjęło kroki w celu zwiększenia ilości przyjmowanych pacjentów oraz zarządzania zamknięciem GIDS, ustanawiając dwie nowe krajowe sieci usług, które mają być prowadzone przez specjalistyczne szpitale dziecięce. Jest to pierwszy krok w kierunku uruchomienia w nadchodzących latach sieci regionalnych usług w całym kraju.

17.15 W ramach transferu świadczeń, placówki świadczące usługi w ramach Fazy 1 przejmą odpowiedzialność kliniczną za przyjmowanie dzieci i młodzieży z krajowej listy oczekujących, a

także zapewnią ciągłość opieki nad pacjentami pozostającymi pod opieką GIDS w momencie zamknięcia tej placówki.

17.16 Ze względu na złożoność programu i ogromne wyzwania związane z tworzeniem nowej usługi, wystąpiły opóźnienia [w jej budowie]. To spowodowało konieczność zaprojektowania i zlecenia nowego modelu klinicznego i [ogólnie, modelu] świadczeń, a nie tylko przeniesienie istniejącego modelu do świadczeniodawców Fazy 1. Pojawiła się również potrzeba rekrutacji i przeszkolenia personelu klinicznego, aby spełnić wymagania nowych placówek.

17.17 Z doświadczeń klinicystów przyjmujących pacjentów w ramach usług tymczasowych Przegląd miał nadzieję wyciągnąć wnioski na temat charakterystyki kohorty pacjentów i optymalnych ścieżek opieki. Zamiast tego uzyskano wgląd i wyciągnięto wnioski z poważnych wyzwań związanych z ustanowieniem usługi tymczasowej. Obejmowało: [sposoby możliwie] najlepszego postępowania z istniejącą liczbą pacjentów oraz rekrutację i szkolenie personelu na potrzeby nowych placówek.

Istniejąca liczba pacjentów

17.18 Jednym z kluczowych wyzwań związanych z ustanowieniem tymczasowej usługi było przeniesienie pacjentów w trakcie leczenia [do nowej placówki]. Okazało się to trudne w świetle braku informacji na temat kohorty pacjentów oraz oczekiwań młodych ludzi i ich rodzin/opiekunów, którzy rozpoczęli leczenie w ramach innego modelu klinicznego.

17.19 Chociaż przedstawiciele GIDS byli zaangażowani w te dyskusje, wyzwaniem okazało się przekazywanie informacji nowym świadczeniodawcom na temat istniejących pacjentów, gdyż trudno było ustalić charakterystykę populacji. Podobna sytuacja ma miejsce w przypadku osób znajdujących się na liście oczekujących.

Rekrutacja i szkolenia

17.20 We wcześniejszych częściach Przeglądu zwróciliśmy uwagę na niechęć klinicystów do angażowania się w opiekę kliniczną nad dziećmi i młodzieżą kwestionującymi tożsamość płciową. Klinicyści twierdzą, że wynika to ze słabej bazy dowodowej, braku spójnych profesjonalnych wskazówek i wsparcia [dla klinicystów] oraz długoterminowych konsekwencji dokonania niewłaściwej oceny dostępnych opcji leczenia. Ponadto wyrażono obawy dotyczące potencjalnych oskarżeń o terapię konwersyjną, jeśli [to tej kohorty] stosuje się podejście, które byłoby uważane za normalną praktykę kliniczną podczas pracy z innymi grupami dzieci i młodzieży.

17.21 W trakcie przeprowadzania Przeglądu klinicyści pracujący z tą populacją wyrazili obawy dotyczące interpretacji potencjalnych przepisów dotyczących terapii konwersyjnych i ich wpływu na praktyczne problemy związane z zapewnieniem profesjonalnego wsparcia młodym ludziom kwestionującym tożsamość płciową. To sprawiło, że niektórzy klinicyści obawiają się przyjmowania skierowań tych dzieci i młodych ludzi.

17.22 Nie może być tak, że personel kliniczny obawia się, że wywiązywanie się z odpowiedzialności klinicznej i zawodowej może wiązać się z ryzykiem pozwu sądowego, a wszelkie potencjalne przepisy dotyczące terapii konwersyjnej muszą uwzględniać zabezpieczenia się przed taką ewentualnością. Będzie to miało ogromne znaczenie dla budowania (a nie zmniejszania) zaufania dla klinicystów pracujących w tym obszarze. Jakakolwiek dwuznaczność może przyczynić się do dalszej niekorzystnej sytuacji tych dzieci i młodych ludzi, zamiast [te dzieci i młodzież] wspierać.

17.23 Od klinicystów wymaga się pracy na bardzo emocjonalnej i upolitycznionej arenie. To, w połączeniu z obawami o słabość bazy dowodowej i brakiem profesjonalnych wytycznych, wpłynęło na zdolność nowych placówek do rekrutacji odpowiedniej multi-dyscyplinarnej kadry.

17.24 Z tych powodów, podczas gdy Przegląd z zadowoleniem przyjmuje pierwszy krok podjęty przez NHS England w celu rozpoczęcia tworzenia regionalnego modelu opieki, [Przegląd] nalega, że aby sprostać obecnemu zapotrzebowaniu i zapewnić bardziej odpowiednie holistyczne, lokalne i terminowe podejście do opieki nad dziećmi i młodzieżą potrzebującymi wsparcia w zakresie ich tożsamości płciowej, potrzebny jest znacznie bardziej rozproszony model opieki.

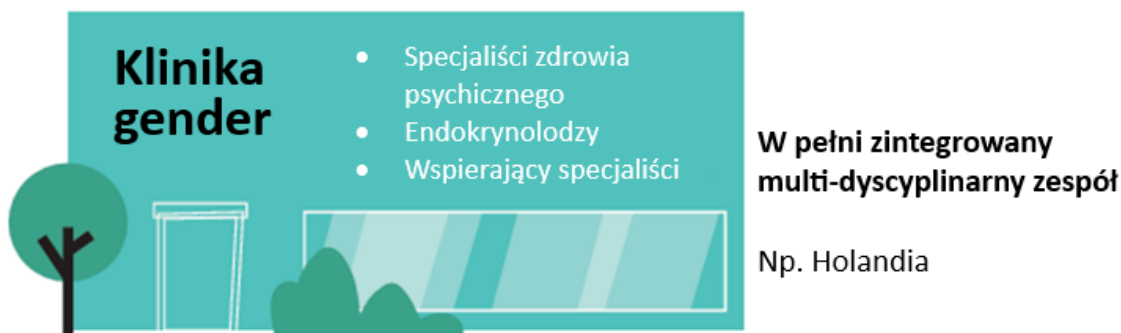
17.25 Oznacza to, że usługi nie powinny być zlokalizowane wyłącznie w specjalistycznych ośrodkach. Potrzebny jest znacznie szerszy model usług z elastyczną kadrą, pracującą w całym regionie, we współpracy z wyznaczonymi lokalnymi specjalistycznymi usługami.

Praktyka międzynarodowa

17.26 Uniwersytet w Yorku przyjrzał się organizacji usług w innych systemach opieki zdrowotnej.

17.27 Każdy z tych modeli postrzega kliniki gender jako oddzielne jednostki. Jednak modele opieki, które zapewniają usługi kliniczne w wielu lokalizacjach, mogą potencjalnie utrzymać geograficzny dostęp do usług, jednocześnie poprawiając jakość opieki i optymalizując wykorzystanie personelu.

Rysunek 39: Różnice w modelach usług w zakresie specjalistycznych klinik gender



Uwaga: Powyższe to tylko przykłady modeli, które zostały opisane w różnych krajach, ale istnieje również znaczne zróżnicowanie w obrębie kraju.

Różne modele usług w ramach NHS

17.28 Systematyczny przegląd modeli opieki "w wielu lokalizacjach i w ramach jednej usługi" został opublikowany przez Public Health England (2019) i opisał szereg takich modeli.

17.29 Tymczasowa usługa, z dwoma początkowymi ośrodkami, to model opieki "specjalistycznego ośrodka", który obejmuje specjalistyczny ("trzeciorzędowy") ośrodek przyjmujący skierowania ze szpitali podległych na określonym obszarze geograficznym. Ma to być krok w kierunku podejścia opartego na sieci klinicznej.

17.30 "Kliniki wyjazdowe" obejmuje klinicystów z centrum specjalistycznego podróżujących z centrum do mniejszych ośrodków, aby zaoferować pewne elementy wsparcia dla klinicystów, porady kliniczne i / lub opiekę nad pacjentem. Wiele specjalizacji, zarówno w opiece pediatrycznej, jak i nad dorosłymi, prowadzi kliniki wyjazdowe. GIDS działał w tym modelu, prowadząc kliniki w różnych lokalizacjach w Wielkiej Brytanii.

17.31 "Sieć kliniczna" opisuje sieć, w której specjalistyczny ośrodek zapewnia specjalistyczne leczenie pacjentom zamieszkałym na określonym obszarze, ale w której inne szpitale wykonują pewną formę wstępnej oceny, diagnostyki i postępowania medycznego przed przekazaniem pacjenta [pod specjalistyczną opieką]. Jest to model konsultowany przez NHS England w odniesieniu do usług przejściowych: opieka wtórna zapewnia wstępną ocenę przed skierowaniem pacjenta do ośrodków specjalistycznych.

Rysunek 40: Ramy opisujące różne rodzaje modeli opieki obejmujących wiele lokalizacji i jedną usługę

System wielu lokalizacji	• Silna centralna koordynacja • Wspólne struktury zarządzania.
Sieć kliniczna +	• Świadczenia we wszystkich ośrodkach klinicznych • Niektóre aspekty opieki zapewniane przez sieć
Sieć kliniczna	• Szpitale w sieci oferują diagnostykę i część leczenia • Mniej placówek oferuje zaawansowane leczenie
Kliniki wyjazdowe	• Klinicyści z centrum specjalistycznego odwiedzają jednostki satelitarne sieci.
Centrum specjalistyczne	• Placówki w sieci tylko oceniają i kierują [pacjentów] • Wspólna ścieżka skierowań

Źródło: Public Health England (październik 2019 r.)

17.32 "Sieć kliniczna plus" opisuje sieć, w której wszystkie placówki zapewniają pacjentom takie samo leczenie, ale niekiedy niektóre aspekty opieki są ograniczone do mniejszej liczby placówek. W ramach tych modeli niektóre usługi na poziomie drugorzędnym pełnią rolę pośrednią między opieką drugorzędną a trzeciorzędną [ośrodki specjalistyczne], a dzięki dodatkowemu personelowi i szkoleniom zapewniają dodatkowy poziom opieki, który nie jest rutynowo dostępny we wszystkich usługach na poziomie drugorzędnym (na przykład różne poziomy opieki neonatologicznej).

17.33 "System wielu lokalizacji" opisuje model opieki, w którym wszystkie ośrodki kliniczne zapewniają pacjentom ten sam poziom opieki, w oparciu o wspólne ścieżki leczenia i protokoły kliniczne oraz wspólne zarządzanie w całym systemie.

17.34 Modele sieci klinicznej plus i systemu wielu lokalizacji są najbardziej zbliżone do modelu zaproponowanego w Przeglądzie, gdyż:

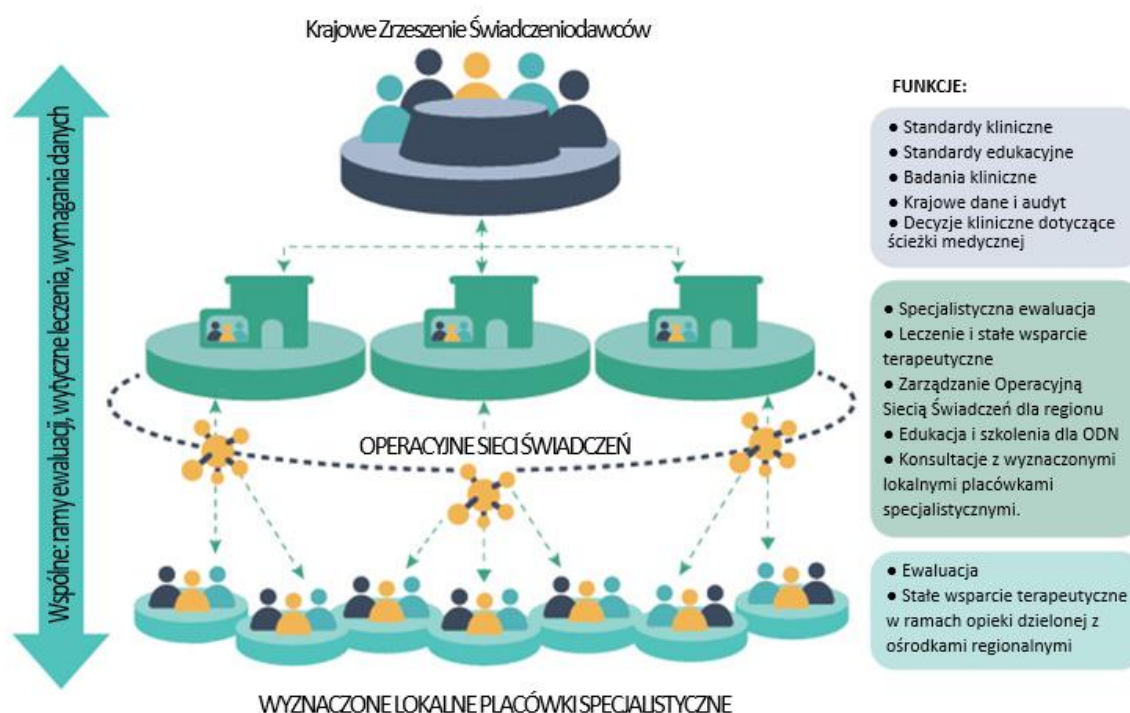
Zapewniają lepszą ciągłość opieki, są bliżej domu [pacjenta], a dzieci i młodzież mogą przemieszczać się między komponentami usługi we własnym tempie.

Istnieje ograniczona liczba pracowników, którzy mogą zaspokoić potrzeby tej populacji i szerszej populacji młodych ludzi o złożonych potrzebach. W związku z tym należy rozwijać kooperację z lokalnymi usługami, tak aby cała sieć mogła dzielić kadrę, bez destabilizacji lokalnych usług.

17.35 Bez takiego podejścia wyzwania związane z rekrutacją, których doświadczają zarówno GIDS, jak i świadczeniodawcy Fazy 1, będą dalej miały miejsce.

18. Nowy model klinik gender dla dzieci i młodzieży

Rysunek 41: Proponowany model usług



Ośrodki regionalne

18.1 Pomimo wzrostu liczby dzieci i młodzieży wymagających wsparcia ze strony NHS w kwestiach związanych z tożsamością płciową, liczba ta pozostaje stosunkowo niewielka i nadal będzie istniała potrzeba specjalistycznej opieki trzeciego stopnia dla części tej kohorty.

18.2 Ośrodki regionalne będą odgrywać kluczową rolę w świadczeniu nowych usług. Będą one odpowiedzialne za administrację listy pacjentów wymagających wsparcia w zakresie tożsamości płciowej oraz za ewaluację i leczenie bardziej złożonych przypadków, wymagających bardziej specjalistycznej opieki. Będą nadzorować i działać za pośrednictwem operacyjnej sieci

świadczeń [ang. operational delivery network, przyp. tł.] (ODN) w danym regionie, a także zapewnią wsparcie konsultacyjne i szkolenia dla lokalnych świadczeniodawców.

18.3 W przeglądzie zalecono, aby ośrodki te znajdowały się w doświadczonych placówkach pediatrycznej opieki specjalistycznej, które są w stanie zapewnić niezbędne świadczenia w celu wsparcia szerokiego zakresu prezentacji, jakie może mieć ta grupa dzieci i młodzieży (lub być w stanie uzyskać dostęp do takich usług poprzez współpracę z zrzeszeniem świadczeniodawców). Te podstawowe usługi powinny obejmować, ale nie ograniczać się do: usług w zakresie zdrowia psychicznego, usług dla dzieci i młodzieży z autyzmem i innymi objawami neuro-różnorodności oraz dla pacjentów poszukujących interwencji medycznej, dostępu do usług endokrynologicznych i usług w zakresie płodności.

18.4 Istotne będzie również, aby ośrodki regionalne posiadały funkcje akademickie i edukacyjne, aby zapewnić osadzenie dalszych badań i szkoleń w ramach modelu świadczenia usług.

Wyznaczone lokalne placówki specjalistyczne

18.5 Chociaż Przegląd uznaje, że znaczna część ewaluacji opisanej w części 4 mogłaby zostać przeprowadzona bardziej lokalnie przez usługi opieki wtórnej, ma również świadomość, że nie wszystkie lokalne usługi będą miały zdolność, możliwości i / lub aspiracje do wspierania tej kohorty, szczególnie biorąc pod uwagę, że zasoby usług w zakresie zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży (CAMHS) są już przetadowane, ze znacznymi wymaganiami ograniczającymi liczbę skierowań.

18.6 Zaleca się, aby początkowo zidentyfikować mniejszą liczbę placówek drugiego stopnia w ramach CAMHS i usług pediatrycznych, które będą działać jako regionalne Wyznaczone Lokalne Placówki Specjalistyczne [ang. Designated Local Specialist Services, przyp. tł.] (DLSS). Zwiększyłoby to dostępną kadrę poprzez elastyczną, pracującą w wielu lokalizacjach grupę klinicystów pracujących pomiędzy DLSS a centrum regionalnym, z możliwością zapewnienia ukierunkowanych szkoleń i podnoszenia kwalifikacji.

18.7 To połączenie usług pediatrycznych i zdrowia psychicznego stanowi fundamentalną zmianę w istniejącym modelu usług. Aby zaspokoić szersze potrzeby tej populacji, usługi te będą musiały wykazać się doświadczeniem w pracy w zakresie zdrowia dzieci i młodzieży oraz z młodymi ludźmi o złożonych potrzebach, a także dostępem do wsparcia w zakresie zdrowia psychicznego. Wśród pracowników mogą znaleźć się lekarze rodzinni szczególnie zainteresowani zdrowiem nastolatków.

18.8 Początkowo Przegląd zaleca, aby ośrodki regionalne działały w ramach istniejących relacji, aby umożliwić, przy odpowiednim finansowaniu, jak najszybsze uruchomienie tej usługi. Wspólne kontrakty pomiędzy regionalnymi centrami i DLSS powinny być wykorzystywane do wspierania elastyczności kadry.

18.9 Kilka szpitali dziecięcych prowadzi środowiskowe usługi pediatryczne i/lub w zakresie zdrowia psychicznego. Na przykład Alder Hey Children's NHS Foundation Trust zapewnia zarówno pilne, środowiskowe, jak i psychiatryczne usługi pediatryczne dla lokalnej populacji dzieci i młodzieży. Zakres usług zdrowia psychicznego obejmuje środowiskowe usługi zdrowia psychicznego dla dzieci i młodzieży, środowiskowe usługi zdrowia psychicznego dla dzieci i młodzieży, środowiskowe usługi leczenia zaburzeń odżywiania, całodobową opiekę kryzysową, obejmującą leczenie w domu, usługi zdrowia psychicznego w szkołach, dodatkowy zespół wsparcia i regionalny oddział

szpitalny dla dzieci poziomu 4 (Sunflower House). Świadczenia te są zapewniane są w ramach środowiskowych i neurorozwojowych usług pediatrycznych, które obejmują również ewaluację i diagnostykę zaburzeń ze spektrum autyzmu (ASD) i zespołu nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi (ADHD), co zapewnia zintegrowane, holistyczne i wspierające podejście do fizycznych i emocjonalnych potrzeb zdrowotnych dzieci i młodzieży.

18.10 Przegląd spotkał się z klinicystami pracującymi w klinikach stworzonych w celu wspierania szerokiego zakresu potrzeb związanych ze zdrowiem i dobrostanem nastolatków; na przykład Well Centre, usługa prowadzona przez lekarza rodzinnego w Lambeth w Londynie oraz Onward Clinic w Brandon Centre, usługa środowiskowa z personelem opieki wtórnej z siedzibą w Kentish Town w Londynie.

18.11 Ośrodki te świadczą szeroki zakres usług, pomagając młodym ludziom w przezwyciężaniu możliwych psychologicznych i społecznych potrzeb i wyzwań, a także zapewniając wsparcie w zakresie zdrowia psychicznego oraz dobrego samopoczucia fizycznego i emocjonalnego za pośrednictwem lekarzy rodzinnych, specjalistów ds. zdrowia psychicznego i dobrostanu. Młodzi ludzie otrzymują również wsparcie od pracowników opieki społecznej, wyspecjalizowanych w pracy z młodzieżą.

18.12 Regionalne ośrodki mogą współpracować z tego typu usługami w celu zapewnienia holistycznej ewaluacji potrzeb i niektórych ścieżek leczenia, które można zidentyfikować poprzez sformułowanie i zindywidualizowany plan opieki. Takie usługi mogą również zapewniać wsparcie dla rodziców i rodziny.

18.13 Rozszerzenie takich modeli mogłoby wspierać nie tylko tę populację młodych ludzi, ale także szerszą populację dzieci i młodzieży zgłaszających się do NHS, przy czym tożsamość płciowa byłaby jednym z elementów adresowanych potrzeb. W przyszłości można również rozważyć włączenie długoterminowej opieki fizycznej; na przykład środowiskowe badania przesiewowe i wspieranie potrzeb w zakresie zdrowia publicznego tej populacji.

18.14 Istnieją szerokie możliwości lokalnych innowacji i partnerstwa sektora wolontariatu w rozwijaniu tych usług w różnych środowiskach. Na przykład Yellow Door - Gender Identity Therapy Service [Żółte Drzwi – Usługa Terapii Tożsamości Płciowej] to usługa świadczona przez wolontariuszy w Southampton na zlecenie NHS, której celem jest zapewnienie bezpiecznej i wspierającej przestrzeni do przemyśleń dla dzieci i młodzieży, na które negatywnie wpływa dezorientacja, niepokój lub trudności interpersonalne związane z tożsamością płciową.

18.15 Świadczenia NHS dla młodych ludzi wymagają rozwoju usług i kadry oraz dodatkowych trwałych inwestycji. Istnieje możliwość zintegrowania inwestycji i rozwoju klinik gender z ambicjami określonymi w długoterminowym planie NHS (2019) szerszej oferty [opieki zdrowotnej] dla nastolatków. Podczas rozwijania usług i kadry, należy rozważyć integrację między sektorem zdrowia, opieki społecznej i innymi sektorami, szczególnie w przypadku młodych ludzi o złożonych i/lub wielorakich potrzebach.

Operacyjne Sieci Świadczeń [ang. Operational Delivery Networks, ODN, przyp. tł.]

18.16 Każdy ośrodek regionalny powinien posiadać ODN. ODN to grupy sieciowe składające się z przedstawicieli ośrodka regionalnego, DLSS i odpowiednich agencji, na przykład opieki społecznej i edukacji. ODN powinien posiadać umowy o wspólnej opiece z DLSS, aby zapewnić tej populacji dostęp do wsparcia i odpowiedniego leczenia jak najbliżej domu.

18.17 Należy ustanowić radę ODN z formalną odpowiedzialnością nadzorczą za dzieci i młodzież w regionie. ODN jest ustanowioną strukturą NHS England (NHS Commissioning Board, 2012). Jej celem jest:

- zapewnienie skutecznego zarządzania przepływem pacjentów przez system świadczeniodawców wraz ze współpracą kliniczną w celu świadczenia usług w sieci
- podejście oparte na współpracy w ramach całego systemu, zapewniające świadczenie bezpiecznych i skutecznych usług na całej ścieżce [leczenia] pacjenta.
- poprawa międzyorganizacyjnego, wielospecjalistycznego zaangażowania klinicznego w celu poprawy ścieżek opieki
- umożliwienie opracowania spójnych wytycznych dla świadczeniodawców i ulepszonych standardów usług, zapewniających spójne i stałe doświadczenia pacjentów i ich rodzin
- skupienie się na jakości i skuteczności poprzez ułatwienie analizy porównawczej i audytu usług, wraz z wdrożeniem wymaganych ulepszeń
- odgrywanie kluczowej roli w zapewnianiu świadczeniodawców i zlecniodawców o wszystkich aspektach jakości [leczenia], a także koordynowaniu zasobów świadczeniodawców w celu zapewnienia najlepszych wyników dla pacjentów na szerokich obszarach geograficznych.

18.18 W odniesieniu do tej konkretnej populacji Zarząd ODN:

- będzie wspierać planowanie wydajności i monitorowanie aktywności poprzez wspólne prognozowanie popytu oraz dopasowywanie popytu i podaży [usług]
- zapewni, że DLSS spełnia wymogi i standardy gromadzenia danych ustanowione przez Krajowe Zrzeszenie Świadczeniodawców.
- stworzy podgrup do zarządzania funkcjami administracyjnymi związanymi z danymi, skierowaniami i nadzorem nad bieżącymi lokalnymi szkoleniami i doskonaleniem zawodowym.

18.19 Takie podejście powinno zapewnić, że ryzyko kliniczne jest utrzymywane na poziomie lokalnym i pomóc w ułatwieniu dostępu do lokalnych usług wsparcia oraz integracji [tych usług]. Ustalenia dotyczące wspólnej opieki będą wymagały od organizacji korzystania z tego samego systemu dokumentacji, aby umożliwić wspólną pracę.

Krajowe Zrzeszenie Świadczeniodawców

18.20 Ośrodki regionalne będą musiały połączyć siły w celu utworzenia Krajowego Zrzeszenia Świadczeniodawców, aby zapewnić utrzymanie standardów opieki i równego dostępu [do usług]. Ta kierownicza rola będzie kluczowa dla powodzenia modelu i powinna obejmować następujące funkcje:

- opracowanie wspólnych standardów, procedur operacyjnych i protokołów klinicznych, na przykład w zakresie ewaluacji i leczenia
- aktualizowanie ram ewaluacji zgodnie z nowymi dowodami [naukowymi], audytem i poprawą jakości

- opracowanie jasnych kryteriów skierowań do specjalistów i procedur przyjmowania [pacjentów] w celu zapewnienia równego dostępu do usług
- forum do dyskusji nad złożonymi przypadkami i wszystkimi decyzjami dotyczącymi opieki medycznej (krajowy zespół multi-dyscyplinarny), ostatecznie przejmujący rolę Multi-dyscyplinarnej Grupy Kontrolnej (MPRG)
- forum etyczne dla przypadków, w których istnieje niepewność lub brak zgody co do dobra pacjenta lub odpowiedniej opieki
- proces wzajemnej oceny między ośrodkami regionalnymi
- opracowanie programu ciągłego rozwoju zawodowego (CPD) dla pracowników na wszystkich poziomach, a także standardów edukacyjnych dla klinicystów na różnych poziomach świadczenia usług
- zbiór i ewaluacja danych [pacjentów] z całego kraju i przeprowadzenie audytu krajowego
- opracowanie programu poprawy jakości w celu zapewnienia rozwoju najlepszych praktyk
- uwzględnienie wymagań dotyczących badań
- bieżące badania w obszarach o słabych dowodach [naukowych].

18.21 Krajowe Zrzeszenie Świadczeniodawców powinno składać się z przedstawicieli klinicznych i akademickich z ośrodków regionalnych, a także wszelkich ekspertów zewnętrznych uznanych za niezbędnych do jej pracy. Będzie to wymagało zapewnienia zasobów dla sekretariatu i kadry w celu wypełnienia obowiązków [tej organizacji].

Podsumowanie - model usług

18.22 Celem jest, aby bez względu na region/miejsce zamieszkania dziecko/młoda osoba otrzymywała takie same wysokie standardy opieki opartej na dowodach [naukowych] i lepsze informacje, niezbędne do podjęcia decyzji, unikając tak zwanej "loterii kodów pocztowych^[1]".

18.23 Proponowany nowy model usług ze sformalizowanymi strukturami sieciowymi na poziomie krajowym i regionalnym oraz zwiększoną liczbą świadczeniodawców powinien umożliwić aktywne zarządzanie opieką i ryzykiem na różnych poziomach [usług] w zależności od potrzeb, skracając czas oczekiwania na specjalistyczną opiekę.

18.24 Przewiduje się, że model ten będzie również wspierał integrację między różnymi usługami dla dzieci i ułatwi wczesny dostęp do lokalnych usług przy pomocy elastycznych ścieżek, które lepiej odpowiadają indywidualnym potrzebom dzieci i młodzieży. Ogólnie rzecz biorąc, model ten powinien poprawić jakość opieki nad dziećmi i młodzieżą kwestionującymi swoją tożsamość płciową.

18.25 Nowi świadczeniodawcy powinni szybko rozwijać sieci ODN i DLSS, wykorzystując w pierwszej kolejności istniejące relacje z tymi placówkami, które mają zdolność, możliwości i zainteresowanie wspieraniem tej kohorty, aby szybciej ustanowić ten kluczowy poziom świadczenia usług.

18.26 Podejście to stanowiłoby pierwszy krok do podniesienia kwalifikacji [kadry] wszystkich usług na poziomie drugorzędowym w celu zapewnienia ewaluacji i wsparcia psychologicznego dla tych dzieci i młodzieży, przy czym interwencja medyczna pozostałaby na poziomie trzeciorzędowym.

Zalecenie 11:

NHS England i świadczeniodawcy powinni jak najszybciej rozwinąć regionalne sieci usług zlokalizowanych w wielu ośrodkach. Mogłoby to opierać się na modelu wiodącego świadczeniodawcy, w którym NHS England przekazuje odpowiedzialność za zlecenie usług lokalnym świadczeniodawcom w regionie.

Zalecenie 12:

Bezzwłocznie powinno zostać ustanowione Krajowe Zrzeszenie Świadczeniodawców

Kadra

18.27 Przegląd dostrzega, że niedobory kadry są jednym z najtrudniejszych aspektów świadczenia tej usługi.

18.28 W ramach istniejącego modelu opieki zdecydowana większość dzieci i młodzieży kwestionujących tożsamość płciową, które szukają pomocy w ramach NHS, jest kierowana do wysoko wyspecjalizowanych klinicystów zajmujących się wyłącznie opieką gender. Mniejsza liczba jest z powodzeniem wspierana w lokalnych CAMHS lub usługach pediatrycznych. Podejście to przyniosło niezamierzone konsekwencje w postaci obniżenia kwalifikacji pozostałej części kadry i wygenerowania niemożliwych do utrzymania długich list oczekujących.

18.29 Biorąc pod uwagę rosnącą liczbę młodych ludzi o zróżnicowanej tożsamości płciowej i kwestionujących tożsamość płciową, ważne jest, aby personel kliniczny był w stanie wspierać [tę grupę pacjentów] w różnych środowiskach w całym NHS. Równie ważne jest, aby specjaliści zaangażowani w opiekę posiadali szeroką wiedzę w zakresie zdrowia fizycznego i psychicznego nastolatków, tak aby młodzi ludzie byli traktowani holistycznie, a nie wyłącznie w odniesieniu do prezentacji tożsamości płciowej

18.30 Większość międzynarodowych wytycznych zaleca, aby w ewaluację i opiekę zaangażowany był zespół złożony z wielu specjalistów. Szczegóły składu zalecanego zespołu różnią się, ale dostęp do specjalistów w zakresie zdrowia psychicznego w ramach specjalistycznego zespołu i/lub w ramach lokalnych zespołów jest kwestią poruszaną we wszystkich wytycznych.

18.31 Zgodnie z międzynarodową praktyką, regionalne centra będą musiały dysponować kadrą z szerokimi, multi-dyscyplinarnymi kwalifikacjami. Kompetencje osób pracujących w ramach klinik gender muszą odzwierciedlać potrzeby tej heterogenicznej grupy, a klinika musi mieć [zespół z] odpowiednim zestawem kompetencji, aby wspierać zarówno osoby wymagające interwencji medycznej, jak i te, które [takich interwencji] nie wymagają.

18.32 W skład kadry powinni wchodzić pediatrzy, psychiatry, psychologowie, psychoterapeuci, pielęgniarki kliniczne, pracownicy socjalni, terapeuci rodzinni, specjaliści w zakresie autyzmu i innych neuro-różnorodnych prezentacji, terapeuci mowy i języka, specjaliści medycyny pracy oraz dla podgrupy, dla której leczenie medyczne może być właściwe, endokrynolodzy i specjaliści od płodności. [Pracownicy] opieki społecznej również powinni być zintegrowani [z

zespołem klinik] aby obecna była wiedza specjalistyczna w zakresie bezpieczeństwa i wsparcia dla dzieci z domów opieki/zastępczych oraz dzieci, które doświadczyły traumy.

18.33 Rola pediatrów i specjalistów w zakresie zdrowia psychicznego w tym obszarze jest dobrze znana, ale rola pokrewnych pracowników służby zdrowia jest niedoceniana. Terapeuci mowy i języka są szczególnie ważni, biorąc pod uwagę, że duża część tej populacji jest neuro-różnorodna lub ma inne potrzeby komunikacyjne. Badanie przesiewowe pod kątem tych problemów i/lub doradztwo w zakresie dostępności pisemnych i ustnych informacji dotyczących świadomej zgody [na leczenie] jest niezbędne. Niektórzy młodzi ludzie mogą potrzebować specjalistycznej interwencji [trenera] głosu.

18.34 Ze względu na problem neuro-różnorodności i zaburzeń sensorycznych oraz możliwych barier w uczestnictwie w szkole lub innych środowiskach rówieśniczych, które mogą wymagać ewaluacji i poradnictwa, ta grupa młodych ludzi może również potrzebować dostępu do terapii zajęciowej,

18.35 Aby osadzić opiekę nad dziećmi i młodzieżą z zaburzeniami związanymi tożsamości płciowej w szerszym kontekście zdrowia dzieci i młodzieży, personel powinien zachować szeroką perspektywę kliniczną, pracując w powiązanych usługach niezwiązanych z tożsamością płciową w ośrodku wyższego szczebla oraz jako grupa pracowników wielu ośrodków [pracująca] pomiędzy ośrodkami wyższego i średniego szczebla. Ma to dodatkowe korzyści w postaci braku destabilizacji istniejących usług, wspierania ciągłości i więzi oraz dzielenia się doświadczeniem i wiedzą.

18.36 [Opieka na dziećmi/młodzieżą z zaburzeniami tożsamości płciowej] jest bardzo wymagająca, złożona i emocjonalną dziedziną pracy [klinicznej]. [Klinicyści] pracujący z tą grupą potrzebują profesjonalnego nadzoru i wsparcia, aby zapewnić miejsce do zbadania własnego podejścia i zakresu emocji związanych z tą dziedziną. Powinny istnieć formalne, wykraczające poza bezpośredni nadzór, procesy zgłaszania obaw/wątpliwości. Powinno to wspierać spójność w podejściu i poprawić retencję kadry.

18.37 Krajowe Zrzeszenie Świadczeniodawców powinno również rozważyć prowadzenie zorganizowanych 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, dając im bezpieczne miejsce do poruszania kwestii i zadawania pytań.

Zalecenie 13:

Aby zwiększyć dostępną kadrę i utrzymać szerszą perspektywę kliniczną, należy wykorzystać wspólne kontrakty, w celu wsparcia kadry w pracy w całej sieci i w różnych usługach.

Zalecenie 14:

NHS England, poprzez swoją funkcję Workforce Training and Education [Szkolenie i Edukacja Kadry], musi zapewnić, że wymagania [kompetencji dla kadry] w tym obszarze usług są uwzględnione w ogólnym planowaniu kadry dla usług dla nastolatków.

Szkolenia i edukacja

18.38 W trakcie Przeglądu stało się jasne, że istnieje ogólna niechęć pośród pracowników [NHS] do angażowania się w pracę z dziećmi i młodzieżą kwestionującą 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 taktownej i skutecznej pracy z młodymi ludźmi trans, niebinarnymi i kwestionującymi tożsamość płciową.

18.39 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 posiadać wiedzę o szeregu priorytetów, które młodzi ludzie i ich rodzice/opiekunowie mogą prezentować w klinice.

18.40 Młodzi ludzie powiedzieli, że chcą, aby klinicyści ich wysłuchali, szanowali ich uczucia i wspierali ich w analizowaniu ich uczuć i opcji. [Młodzi ludzie] oczekują, że klinicyści będą okazywać współczucie, zrozumienie i traktować ich indywidualnie.

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

18.42 Ponadto świadczeniodawcy powinni współpracować ze zleceniodawcami, aby zrealizować zobowiązanie wynikające z długofalowego planu NSH dotyczącego personelu, zgodnie z którym: "Zapewnione zostanie dodatkowe specjalistyczne szkolenie w zakresie dysforii płciowej, aby sprostać brakom kadry w tej specjalistycznej usłudze; będziemy podnosić świadomość na temat tej grupy pacjentów wśród pracowników i wspierać pracowników służby zdrowia w prowadzeniu i wspieraniu pacjentów" (NHS England, 2023).

18.43 Skutecznym podejściem byłoby ustanowienie konsorcjum obejmującego odpowiednie izby lekarskie, grupy specjalnych zainteresowań i inne organizacje zawodowe, w tym m.in:

- Stowarzyszenie Psychologów Klinicznych
- Stowarzyszenie Psychoterapeutów
- Królewskie Kolegium Terapeutów Mowy i Języka
- Królewskie Kolegium Terapeutów Zajęciowych
- Brytyjskie Stowarzyszenie Pracowników Socjalnych.

18.44 Konsorcjum powinno opracować wspólne ramy kwalifikacji i kompetencji odpowiednie dla wszystkich pracowników klinicznych i opieki społecznej pracujących w tym obszarze [praktyki] na różnych poziomach systemu. Powinno to obejmować szersze umiejętności w zakresie opieki nad nastolatkami, a także bardziej szczegółowe aspekty związane z opieką nad pacjentami z zaburzeniami tożsamości płciowej.

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

18.46 Konsorcjum powinno następnie opracować program nauczania obejmujący zagadnienia, których brakuje w istniejących programach szkoleniowych i programach nauczania, a które są niezbędne do szkolenia uzupełniającego / doskonalenia zawodowego / poświadczania kwalifikacji dla osób pracujących w tym obszarze.

18.47 Materiały szkoleniowe opracowane przez MindEd i materiały wprowadzające opracowane dla dostawców Fazy 1 będą pomocnymi punktami wyjścia do tej pracy (MindEd, 2023).

18.48 Krajowe Zrzeszenie Świadczeniodawców będzie odpowiedzialne za współpracę z konsorcjum edukacyjnym i zapewnienie, że nowe dowody naukowe i praktyki są włączane do materiałów dydaktycznych.

18.49 Oprócz rozwoju krajowych zasobów szkoleniowych, Krajowe Zrzeszenie Świadczeniodawców i poszczególne ośrodki regionalne/ODN będą odpowiedzialne za zapewnienie programu szkoleń obejmującego prezentacje przypadków, najnowsze badania i inne metody wspólnego uczenia się, tak jak we wszystkich innych obszarach specjalizacji.

18.50 Pacjenci i rodziny poinformowali Przegląd, że nie ma jednego zaufanego źródła informacji dostępnego w ramach NHS. Zrzeszenie Świadczeniodawców powinno podjąć prace nad opracowaniem regularnie aktualizowanych informacji dla pacjentów, rodzin i innych agencji, takich jak szkoły i usługi opieki społecznej.

Zalecenie 15:

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

- opracowania ram kompetencji
- identyfikacji luk w programach szkoleń zawodowych
- opracowania zestawu materiałów szkoleniowych w celu uzupełnienia kompetencji zawodowych, odpowiednich do dziedziny klinicznej i poziomu [kwalifikacji klinicysty]. Powinno to obejmować moduł dotyczący holistycznych ram ewaluacji i podejścia do formułowania i planowania opieki.

Zalecenie 16:

Krajowe Zrzeszenie Świadczeniodawców powinno koordynować rozwój opartych na dowodach naukowych informacji i zasobów dla młodych ludzi, rodziców i opiekunów. Należy rozważyć, czy powinien to być centralnie hostowany zasób internetowy NHS.

Ulepszanie usług

18.51 Jak określono w raporcie okresowym, kluczem do poprawy jakości usług jest systematyczne i spójne gromadzenie danych na temat wyników leczenia.

18.52 W trakcie przeglądu okazało się, że nie udało się wiarygodnie zebrać nawet najbardziej podstawowych danych i informacji w spójny i kompleksowy sposób; dane często nie były udostępniane lub były niedostępne. Doprowadziło to do trudności w zrozumieniu kohorty pacjentów, danych dotyczących skierowań i wyników [leczenia], co utrudniło pracę Przeglądu. Co ważniejsze, było to ze szkodą dla możliwości podejmowania świadomych decyzji przez młodych ludzi i ich rodziny.

18.53 Konieczna jest zmiana kulturowa, z aktywnym przywództwem wspierającym wszystkich świadczeniodawców w przyjęciu proaktywnej kultury uczenia się w ramach nowych usług.

18.54 Powinien istnieć proces ciągłego doskonalenia usług i refleksji klinicznej, z uwzględnieniem tego, w jaki sposób usługi powinny ewoluować wraz z rozwojem bazy dowodowej i oceną ścieżek opieki.

18.55 W Przeglądzie zalecono wcześniej, aby Krajowe Zrzeszenie Świadczeniodawców nadzorowało ten proces, zapewniając wprowadzenie krajowych protokołów leczenia i wytycznych, aby umożliwić standaryzację i spójność praktyki, w tym w zakresie zarządzania przypadkami, ewaluacji, świadomej zgody [na leczenie] i bezpieczeństwa [pacjentów].

18.56 Ośrodki regionalne powinny zapewnić rozpowszechnianie i wdrażanie tych standardów za pośrednictwem swoich sieci oraz rekrutację i szkolenie odpowiedniej kadry, w zależności od rodzaju wsparcia, terapii lub leczenia, jakiego potrzebuje ta populacja.

18.57 Krajowe Zrzeszenie Świadczeniodawców powinno mieć niezależny nadzór nad poprawą jakości (na przykład poprzez podejście zlecone przez Healthcare Quality Improvement Partnership [ang. partnerstwo na rzecz poprawy jakości opieki zdrowotnej, przyp. tł.], aby zapewnić najwyższe możliwe standardy zarządzania danymi i ich wykorzystania. Centra regionalne powinny również posiadać struktury nadzoru i raportowania w celu monitorowania jakości i poprawy w swoich sieciach.

18.58 Nadal istnieje potrzeba gromadzenia ustalonych podstawowych danych w celu nadzorowania doskonalenia usług i badań naukowych, w oparciu o podobne podejścia już ustanowione w innych specjalnościach; na przykład PICANet - Paediatric Intensive Care Audit Network [ang. sieć audytu oddziałów intensywnej opieki pediatrycznej] dla Wielkiej Brytanii i Irlandii w krytycznej opiece pediatrycznej. Będzie to miało kluczowe znaczenie dla modyfikowania obecnej i przyszłej praktyki klinicznej i opieki nad tą populacją.

Zalecenie 17:

Należy zdefiniować podstawowe dane, zbierane w całym kraju, zarówno w placówkach specjalistycznych, jak i wyznaczonych lokalnych usługach specjalistycznych.

Zalecenie 18:

Należy stworzyć krajową infrastrukturę do zarządzania gromadzeniem danych i audytem, która powinna być wykorzystywana do ciągłego podnoszenia jakości[usług] i prowadzenia badań w środowisku aktywnego uczenia się.

Możliwości badawcze

18.59 Podkreślono luki w bazie dowodowej dotyczące wszystkich aspektów opieki nad dziećmi i młodzieżą w zakresie tożsamości płciowej, od epidemiologii po ewaluację, diagnozę, wsparcie terapeutyczne i leczenie.

18.60 Niepokojące jest to, że tak niewiele wiadomo o tej kohorcie i wynikach [jej leczenia]. Wymagany jest ciągły program prac [badawczych], aby w pełni zrozumieć nową kohortę dzieci i

młodzieży oraz ich potrzeby, a także krótko-, średnio- i długoterminowe skutki wszystkich interwencji klinicznych.

18.61 Biorąc pod uwagę szczególnie niewiadome odnośnie długoterminowych skutków interwencji medycznych i niemedycznych, a także szersze luki w wiedzy w tym obszarze, wcześniej Przegląd zwrócił uwagę na potrzebę wbudowania potencjału badawczego w krajową sieć [świadczeń zdrowotnych].

18.62 Ten potencjał badawczy jest potrzebny do:

- zapewnienia ciągłej oceny nowej literatury i szybkiego stosowania wyników badań w praktyce klinicznej
- ciągłe zwracanie uwagi na obszary praktyki, w których potrzebne są dalsze badania
- opracowanie portfolio badawcze, które będzie źródłem wiedzy dla protokołów w zakresie ewaluacji, wsparcia i opieki klinicznej nad dziećmi z dysforią płciową, od prezentacji po odpowiednie postępowanie społeczne, psychologiczne i medyczne.

18.63 Odpowiednie kwestie badawcze i protokoły będą musiały zostać opracowane przy udziale panelu naukowców, klinicystów, pacjentów i etyków.

18.64 Aby wykorzystać prace podjęte przez University of York i utrzymać aktualne zrozumienie tego złożonego i szybko zmieniającego się obszaru badań, należy rozważyć podejście oparte na ciągłych przeglądach systematycznych. Dzięki takiemu podejściu przeglądy systematyczne mogłyby być stale aktualizowane, włączając odpowiednie nowe dowody naukowe, gdy stają się one dostępne, aby stanowić źródło danych dla podejścia klinicznego nowych usług, zapewniając ich aktualność i dynamikę.

18.65 Jak wyszczególniono w niniejszym raporcie, priorytety w zakresie badań powinny obejmować analizę charakterystyki populacji oraz formalne protokoły badawcze leżące u podstaw zarówno interwencji medycznych, jak i niemedycznych, z obserwacją do wieku dorosłego.

18.66 Bez ustalonej strategii i infrastruktury badawczej, nierozstrzygnięte pytania pozostaną bez odpowiedzi, a luki w dowodach naukowych będą nadal wypełniane opiniami i przypuszczeniami.

18.67 Ma to kluczowe znaczenie, jeśli NHS ma zapewnić wiarygodne, przejrzyste informacje i rekomendacje wspierające dzieci, młodzież, ich rodziców i opiekunów w podejmowaniu potencjalnie zmieniających życie decyzji.

Zalecenie 19:

NHS England i Narodowy Instytut Badań Zdrowia i Opieki powinien zapewnić, że infrastruktura akademicka i administracyjna wspierająca program badań klinicznych jest wbudowana w ośrodki regionalne.

Zalecenie 20:

Należy ustanowić ujednoliconą strategię badawczą we wszystkich ośrodkach regionalnych, koordynowaną przez Krajowe Zrzeszenie Świadczeniodawców i Grupę Nadzoru Badań, tak aby

wszystkie zebrane dane zostały wykorzystane w jak najlepszy sposób i dla na tyle dużej liczby osób, aby były znaczące.

Zalecenie 21:

Aby zapewnić, że usługi działają zgodnie z najwyższymi standardami naukowymi, Narodowy Instytut Badań Zdrowia i Opieki powinien zlecić ciągły systematyczny przegląd w celu aktualizowania wiedzy, [niezbędnej do] ulepszania podejścia klinicznego.

19. Ścieżki

19.1 W raporcie okresowym stwierdzono, że: "Potrzebne będą jasne kryteria kierowania do usług wzdłuż ścieżki od podstawowej do trzeciorzędowej opieki zdrowotnej, tak aby dzieci i młodzież kwestionujące tożsamość płciową, które szukają pomocy w NHS, miały równy dostęp do usług".

Praktyka międzynarodowa

19.2 Przegląd międzynarodowych wytycznych przeprowadzony przez University of York (Hewitt et al.: Guidelines 2: Synthesis) i międzynarodowe badanie (Fraser et al.: Clinic survey) wykazały, że:

- Istnieją różnice w tym, czy usługi wymagają, aby skierowania pochodziły z klinik zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży, czy też nie. Kilka klinik określa, że skierowanie musi pochodzić od klinicysty. Finlandia jest wyjątkowa pod względem kryteriów skierowań związanych z współwystępującymi schorzeniami, które należy uwzględnić przed przyjęciem skierowania.
- Ścieżka opieki dla większości wytycznych jest podobna, począwszy od opieki psychospołecznej dla dzieci przed okresem dojrzewania, następnie blokady dojrzewania, a następnie hormonów dla kwalifikujących się nastolatków.
- Zazwyczaj istnieje oddzielna ścieżka dla dzieci przed okresem dojrzewania, obejmująca jednorazową ewaluację, a następnie leczenie/wsparcie w lokalnej [placówce] do czasu zakwalifikowania do leczenia blokerami dojrzewania.
- Dania i Finlandia zgłosiły odmienne ścieżki dla młodych ludzi z problemami psychospołecznymi lub krótką historią cierpienia psychicznego.
- Współwystępujące schorzenia psychiczne lub neuroróżnorodność są zwykle leczone przez innych świadczeniodawców i czasami mają dłuższy proces ewaluacji.
- W krajach, które udostępniły informacje odnośnie postępowania z pacjentami niebinarnymi, podejście to jest ogólnie ostrożne, zwykle z powstrzymaniem się od leczenia do wieku dorosłego.
- Tylko jedna wytyczna wspomina o przeniesieniu [pacjenta] do usług dla dorosłych.

Aktualna ścieżka skierowań

19.3 Zwykłą praktyką w NHS jest to, że aby pacjenci mogli uzyskać dostęp do trzeciorzędowej (specjalistycznej) opieki, muszą w pierwszej kolejności zostać zbadani przez lekarza pierwszego kontaktu (np. CAMHS, pediatria). Lekarz [pierwszego kontaktu] wystawi skierowanie [do

specjalisty] jeśli po wstępnej ewaluacji uzna, że sprawa jest wystarczająco złożona lub że dany pacjent spełnia kryteria opieki trzeciego stopnia (specjalistycznej).

19.4 W momencie rozpoczęcia Przeglądu dostęp do specjalistycznej kliniki GIDS był nietypowy, gdyż 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.

19.5 Audyt kart wypisowych GIDS, przeprowadzony przez Arden & Gem CSU wiosną 2023 r. (Załącznik 6), wykazał, że 48,6% pacjentów skierowanych do GIDS zostało skierowanych przez CAMHS / kliniki zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży, a 40,68% zostało skierowanych przez lekarza rodzinnego. Pozostali pacjenci zostali skierowani przez innych świadczeniodawców (2,6%), władze lokalne (3,3%), sektor wolontariatu (3,1%) i szkoły (1,8%).

19.6 To stworzyło to szereg problemów:

- Informacje zapisane na skierowaniu były bardzo zmienne i często brakowało nawet podstawowych informacji, których zespół specjalistów potrzebowałby do badań przesiewowych i wstępnej ewaluacji pacjenta.
- [Do GIDS] kierowani byli pacjenci, którzy zwykle nie osiągnęliby progu kwalifikującego do specjalistycznych usług, co oznaczało, że czas oczekiwania wydłużył się dla wszystkich, bez możliwości odróżnienia tych, którzy rzeczywiście wymagali specjalistycznej opieki, od tych, którzy mogliby być leczeni w ramach opieki wtórnej, a nawet podstawowej lub środowiskowej.
- Po skierowaniu nie było jasne, kto ponosi odpowiedzialność kliniczną za opiekę nad młodą osobą.
- Zwykła ewaluacja, [zwykle] przeprowadzana przez lekarza opieki wtórnej (na przykład ocena bezpieczeństwa lub zdrowia psychicznego), nie została przeprowadzona dla tych młodych ludzi, szczególnie tych, którzy otrzymali skierowanie poza systemem opieki zdrowotnej. Oznacza to, że istnieje nieznany poziom ryzyka związany z listą oczekujących, tzn. nie wiadomo, którzy młodzi ludzie mogą być zagrożeni samookaleczeniem lub samobójstwem, a którzy mogą być zagrożeni z powodu rozpadu rodziny lub innych zagrożeń bezpieczeństwa.

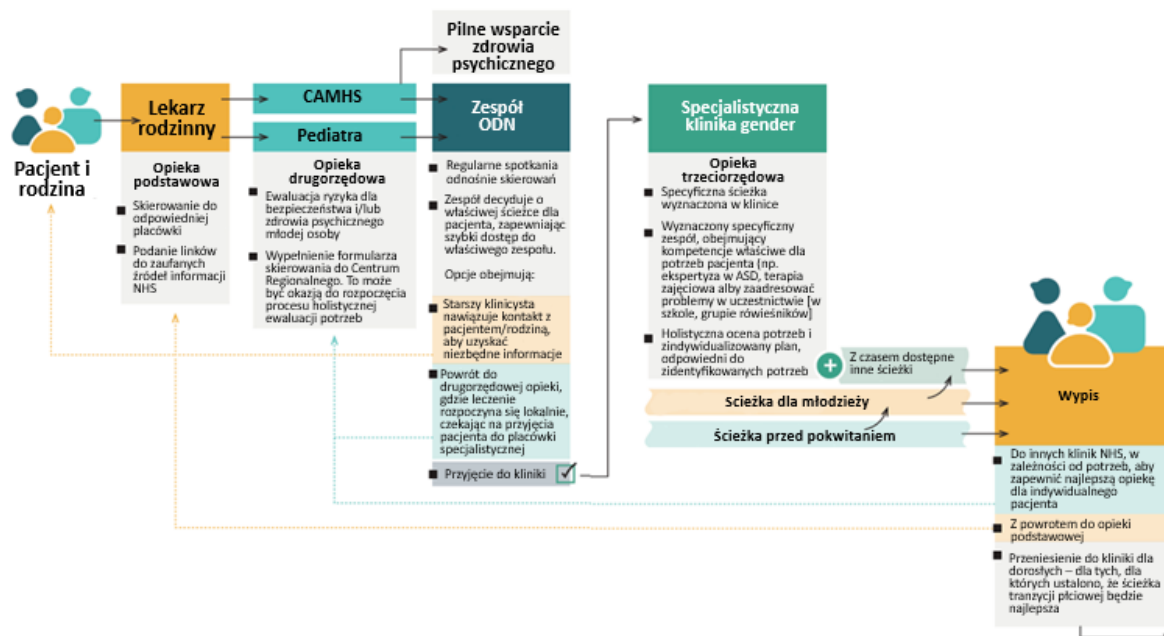
19.7 W następstwie raportu tymczasowego Przeglądu, NHS England przeprowadziło konsultacje w sprawie propozycji, aby wszystkie skierowania do ośrodków regionalnych pochodziły z opieki wtórnej. Popieramy to podejście z następujących powodów:

- Ośrodki regionalne muszą nadal koncentrować się na młodych ludziach, których mogą najlepiej wspierać, a podobnie jak w przypadku innych usług trzeciego stopnia, wstępna ewaluacja na poziomie lokalnym zapewnia, że skierowania, które docierają do ośrodka trzeciego stopnia, mają odpowiednie wskazania i obejmują pacjentów, których potrzeb nie można zaspokoić lokalnie.
- Można zidentyfikować i rozwiązać wszelkie bezpośrednie kwestie bezpieczeństwa lub zagrożenia dla zdrowia psychicznego, utrzymując odpowiedzialność lokalnego ośrodka za ten aspekt opieki.

Zalecana ścieżka kierowania [pacjentów do ośrodków specjalistycznych]

19.8 Biorąc pod uwagę nowy model usług, opisany wcześniej, proces kierowania bytby następujący:

Rysunek 42: Ścieżka skierowania



Rola podstawowej opieki zdrowotnej

19.9 Wstępna konsultacja powinna odbyć się z lekarzem rodzinnym, który powinien dokonać wstępnej ewaluacji, tak jak w przypadku każdego innego nastolatka. Lekarz rodzinny będzie miał historię wszelkich istotnych wcześniejszych [problemów] medycznych i kontekstu rodzinnego.

19.10 Jeśli lekarz rodzinny uzna, że młoda osoba może wymagać skierowania do centrum regionalnego, powinni w pierwszej kolejności skierować [pacjenta] do drugorzędnego ośrodka. Jeśli młoda osoba osiągnie próg skierowania do CAMHS, powinna zostać skierowana do tej usługi, w przeciwnym razie powinna zostać skierowana do pediatrii. Powinno to mieć natychmiastowy wpływ na skrócenie czasu oczekiwania dzieci i młodzieży na wizytę w placówkach NHS.

19.11 Lekarz rodzinny powinien również udostępnić dziecku lub młodej osobie linki do zaufanych źródeł informacji NHS. W dłuższej perspektywie źródła te powinny być nadzorowane przez Krajowe Zrzeszenie Świadczeniodawców. W międzyczasie MindEd (2023) zapewnia wstępne informacje dla kadry pierwszego kontaktu, rodziców i nauczycieli.

Rola opieki drugorzędowej

19.12 Obowiązkiem opieki drugorzędowej jest dokonanie oceny bezpośrednich zagrożeń dla młodej osoby - zarówno w zakresie bezpieczeństwa, jak i zdrowia psychicznego. Jeśli istnieją poważne obawy, będą one wymagały [stworzenia] lokalnego planu zarządzania.

19.13 Opieka wtórna będzie również musiała wypełnić formularz skierowania do Regionalnego Centrum. Będzie on zawierał podstawowe informacje, w tym krótką historię prezentacji tożsamości płciowej młodej osoby, historię rodziny, wszelkie współistniejące schorzenia oraz listę innych usług lub agencji zaangażowanych w opiekę nad młodą osobą.

19.14 Informacje te powinny zostać wykorzystane jako źródło informacji/rozpoczęcie uzupełniania informacji dotyczących ram ewaluacji opisanych w części 4, tak aby pacjenci nie musieli powtarzać informacji, chyba że jest to konieczne.

Rola Operacyjnych Sieci Świadczeń [ODN]

19.15 ODN powinien organizować regularne spotkania dotyczące zarządzania skierowaniami. Uczestnictwo [w tych spotkaniach] powinno obejmować personel kliniczny z usług trzeciorzędowych, a także DLSS. Zespół powinien również obejmować menedżera danych skierowanych pacjentów i może obejmować przedstawicieli opieki społecznej, edukacji i innych odpowiednich członków zespołu według uznania ODN.

19.16 Istotne jest, aby informacje o skierowaniach były gromadzone w podstawowej bazie danych w celu lepszego zrozumienia charakterystyki populacji skierowanych [pacjentów], która jest obecnie słaba zarówno w kraju, jak i na arenie międzynarodowej.

19.17 Grupa zarządzająca skierowaniami podejmie decyzję o odpowiedniej ścieżce opieki dla młodej osoby, zapewniając najszybszy dostęp do odpowiedniego zespołu. Decyzja ta powinna zostać przekazana młodej osobie/rodzicom dziecka. ODN powinien stosować podejście "przezroczystych ścian" między ośrodkiem trzeciorzędowej opieki a DLSS, tak aby wstępna ewaluacja miała miejsce w najbardziej odpowiednim zespole. Pozwoli to na elastyczność w zakresie ilości możliwych do przyjęcia pacjentów i kompetencji między DLSS a zespołem opieki trzeciorzędowej.

19.18 Opcje mogą być następujące:

- starszy klinicysta może nawiązać wczesny kontakt z [lekarzem rodzinnym] kierującym [pacjenta] lub rodziną w celu uzyskania dalszych informacji potrzebnych do podjęcia decyzji o odpowiedniej ścieżce skierowania
- skierowanie do opieki specjalistycznej z poradą dotyczącą kwestii, które mogą wymagać leczenia na poziomie lokalnym, zanim młoda osoba będzie mogła zostać przyjęta do placówki specjalistycznej
- przyjęcie do specjalistycznej kliniki.

19.19 Zmiany te powinny zapewnić, że dzieci i młodzież są odpowiednio zaangażowani w system opieki zdrowotnej, a NHS ponosi wyraźną odpowiedzialność za ich opiekę, w tym wsparcie podczas przebywania na liście oczekujących. Będzie to musiało być poparte dostępem do wsparcia i informacji dla [lekarzy] kierujących [pacjentów], aby cały system opieki zdrowotnej lepiej rozumiał potrzeby tej populacji.

Ścieżki w ramach usług zdrowotnych

19.20 Dyskusje z klinicystami podkreśliły znaczenie rozróżniania podgrup w ramach skierowanej populacji, [podgrup] które mogą być zagrożone i/lub potrzebować pilniejszego wsparcia, ewaluacji lub interwencji; mogą również istnieć podgrupy, dla których wczesne porady dla rodziców lub kadry szkolnej mogą być bardziej odpowiednim pierwszym krokiem.

19.21 W przypadku przyjęcia do placówki specjalistycznej dziecko/młoda osoba powinna:

- być przypisana do określonej ścieżki w ramach usługi (na przykład ścieżka przed okresem dojrzewania lub ścieżka dla nastolatków, z czasem mogą pojawić się inne dostępne ścieżki)
- zostać przydzielona do określonego zespołu klinicznego w ramach DLSS lub zespołu terapeutycznego, z uwzględnieniem kompetencji [zespołu] odpowiednich dla zidentyfikowanych potrzeb danej osoby (na przykład doświadczenie w zakresie ASD, terapia zajęciowa w celu rozwiązania problemów uczestnictwa [w szkole, grupach rówieśniczych] itp.)
- być poddana pełnej ewaluacji i otrzymać holistyczny plan mający na celu zaspokojenie zidentyfikowanych potrzeb.

19.22 Dzieci i młodzież powinny mieć możliwość elastycznego przechodzenia między różnymi elementami usługi w modelu krok-do-góry lub krok-do-dołu, umożliwiając im i ich rodzicom/opiekunom podejmowanie decyzji we własnym tempie bez konieczności ponownego kierowania do systemu. Mogłoby to zmniejszyć poczucie pilności, jakie może odczuwać młoda osoba przy pierwszym dostępie do świadczeń. Obecne dowody sugerują, że dzieci, u których w młodym wieku występuje inkongruencja płciowa, [ta inkongruencja] najprawdopodobniej rozwiąże się przed okresem dojrzewania, choć u niewielkiej liczby dzieci inkongruencja ta będzie się utrzymywać. Rodzice i rodziny potrzebują wsparcia i porad odnośnie tego, jak najlepiej wspierać swoje dzieci w zrównoważony sposób i bez wydawania osądów. Dokonując przeglądu przypadków zgłoszonych do leczenia blokerami dojrzewania, MPRG zauważyła, że dzieci, które przeszły wczesną i całkowitą tranzycję społeczną, prawdopodobnie zbliżyły się do okresu dojrzewania w stanie lęku i niepokoju, bo żyły "w ukryciu" [tzn. ukrywały swoją płć, przyp. tł.]. Ważnym aspektem świadczenia opieki jest pomoc rodzicom i rodzinom, aby zapewnić, że opcje dostępne dla dziecka pozostają otwarte i elastyczne, przy jednoczesnym zapewnieniu, że dziecko jest w stanie dobrze funkcjonować w szkole i społecznie, i nie powinno być dolnej granicy wieku dla dostępu do takiej pomocy i wsparcia. Co ważne, niektóre dzieci z tej grupy, u których inkongruencja płciowa nie rozwiązuje się w okresie dojrzewania, mogą odnieść korzyści z [przyjmowania] blokerów dojrzewania i, jeśli są już pod nadzorem sieci regionalnej, będą mogły uzyskać dostęp do specjalistycznego komponentu usługi i zostać przyjęte [jako uczestnicy] badania [klinicznego] blokerów dojrzewania.

Zalecenie 22:

W ramach każdej sieci regionalnej należy ustanowić oddzielną ścieżkę dla dzieci przed okresem dojrzewania i dla ich rodzin. Świadczeniodawcy powinni zapewnić, że dzieci przed okresem pokwitania i ich rodzice/opiekunowie są traktowani priorytetowo w celu wczesnej dyskusji ze specjalistą z odpowiednim doświadczeniem.

Wypis [z kliniki gender]

19.23 Dzieci i młodzież przyjęte do klinik gender mogą zostać wypisane w następujący sposób:

- [skierowanie] do innych usług NHS zgodnie z ich zindywidualizowanym planem opieki

- powrót do podstawowej opieki zdrowotnej
- przeniesienie do kliniki gender dla dorosłych.
- przeniesienie do kliniki gender dla dorosłych.

19.24 Obecnie młodzi ludzie mogą zostać przeniesieni do klinik gender dla dorosłych w wieku 17 lat. Te kliniki dla dorosłych postrzegane są jako zupełnie inne niż GIDS, a młodzi ludzie zgłaszający się w starszym wieku mogą nie mieć dostępu do takiej samej holistycznej opieki, jak opisano w niniejszym raporcie.

19.25 Istnieją również obawy dotyczące wpływu zmiany klinicysty na młodą osobę w kluczowym momencie opieki, szczególnie w przypadku osób z zaburzeniami nerwicowymi/specjalnymi potrzebami edukacyjnymi lub innymi problemami, zwiększającymi wrażliwość na zmianę.

19.26 W przeglądzie uwzględniono szersze implikacje związane z transferem z kliniki gender dla dzieci i młodzieży do kliniki dysforii płciowej dla dorosłych (GDC), które obejmują:

- ryzyko kliniczne w momencie transferu, które obejmuje zwiększoną samobójczość, utratę dla badań kontrolnych [kliniki pediatrycznej], wydłużone okresy przyjmowania blokerów pokwitania
- osiąganie pełnoletności w okresie pozostawania na liście oczekujących, z powodu braku miejsca dla danej młodej osoby w klinice gender dla dzieci i młodzieży
- bardziej ogólnie, wyzwania związane z listami oczekujących na przyjęcie w klinice dla dorosłych
- potrzeba długoterminowego audytu i [zbierania] dalszych danych z badań kontrolnych, które [to dane] są obecnie tracone w momencie tranzykcji do usług dla dorosłych

Podejścia przyjęte przez inne usługi NHS: na przykład [opieka nad] dorosłymi [pacjentami] z wrodzonymi wadami serca, której [protokoły] są już ugruntowane; usługi onkologiczne [dla pacjentów w wieku] 0-25, dostępne w niektórych częściach kraju; oraz aspiracje w ramach długoterminowego planu NHS (2019).

19.27 Obecnie znaczna liczba młodych ludzi jest przenoszona z GIDS do ośrodków dla dorosłych. Niektórzy z [tych pacjentów] byli pod opieką GIDS, ale niektórzy, w wieku powyżej 17 lat, nie byli pacjentami GIDS, ale ich oczekiwanie na [wizytę w] GIDS jest wliczane do oczekiwania na [przyjęcie] w klinice dla dorosłych. Powoduje to wydłużenie list oczekujących na usługi dla dorosłych i jest niekorzystne dla starszych osób poszukujących wsparcia NHS.

19.28 Biorąc pod uwagę wszystkie powyższe kwestie, kontynuacja usług do 25 roku życia wyeliminowałaby potrzebę transferu w tym wrażliwym okresie i przyniosłaby korzyści zarówno młodszej populacji, jak i dorosłym. 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.

19.29 Byłoby to spójne z innymi obszarami usług wsparcia dla młodych ludzi, którzy selektywnie przenoszą się do usług "0-25 lat" w celu poprawy ciągłości opieki.

"Brak bezpiecznego transferu [do usług dla dorosłych] może prowadzić do braku zaangażowania, braku odpowiedzialności za stan [pacjenta] i ostatecznie gorszych wyników zdrowotnych. Do 2028 r. dążymy do przejścia na modele usług dla młodych ludzi, które oferują skoncentrowaną

na pacjencie i dostosowaną do wieku opiekę w zakresie potrzeb związanych ze zdrowiem psychicznym i fizycznym, a nie arbitralną tranzycję do usług dla dorosłych w oparciu o wiek, a nie potrzeby" (NHS Long Term Plan, 2019).

Zalecenie 23:

NHS England powinno zapewnić, aby każde regionalne centrum miało usługę kontynuacji dla osób w wieku 17-25 lat; albo poprzez rozszerzenie zakresu regionalnych usług dla dzieci i młodzieży, albo poprzez powiązane usługi, aby zapewnić ciągłość opieki i wsparcia na potencjalnie wrażliwym etapie leczenia. Umożliwi to również gromadzenie danych klinicznych i badawczych.

19.30 W ramach Przeglądu poproszono o dane demograficzne dotyczące skierowań do klinik gender dla dorosłych, a NHS England zwróciła się do klinik, [prosząc] o te dane w imieniu Przeglądu. Zbiór danych był niekompletny (szczególnie odnośnie biologicznej płci), ale pokazał, że większość skierowań (około 70%) stanowiły pacjentki płci żeńskiej w wieku poniżej 25 lat. Dane dotyczyły jednak wyłącznie nowych skierowań i nie obejmowały bezpośrednich skierowań pacjentów z GIDS, którzy osiągnęli wiek 17 lat [w czasie przebywania na liście oczekujących]. W związku z tym ostrożne szacunki wskazują, że osoby w wieku 17-25 lat stanowią około 75% skierowań do klinik gender dla dorosłych.

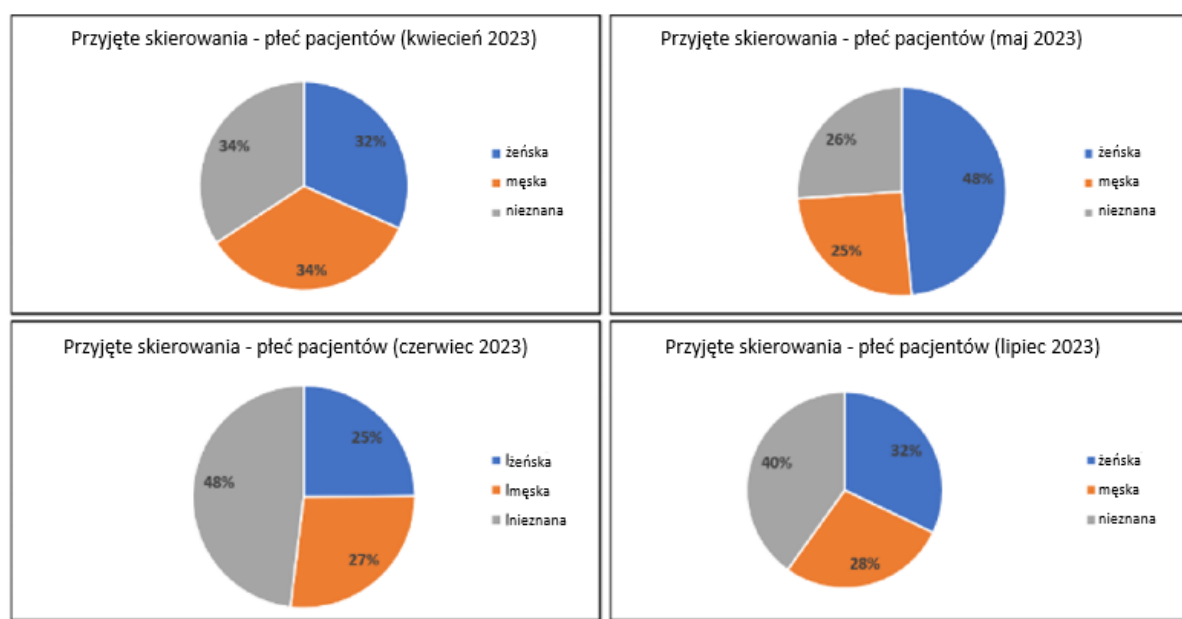
Tabela 11: Skierowania otrzymane i przyjęte przez kliniki gender dla dorosłych w Anglii od kwietnia 2023 r. do lipca 2023 r.

OTRZYMANE SKIEROWANIA (WIEK OSÓB)	KWIECIEŃ 2023	MAJ 2023	CZERWIEC 2023	LIPIEC 2023
Ogółem w wieku poniżej 25 lat	268	621	503	521
Ogółem w wieku 25-49 lat	133	150	231	218
Ogółem w wieku 50 lat i więcej	21	21	28	38
Łącznie	422	792	762	777
PRZYJĘTE SKIEROWANIA (WIEK OSÓB)	KWIECIEŃ 2023	MAJ 2023	CZERWIEC 2023	LIPIEC 2023
Ogółem w wieku poniżej 25 lat	245	603	447	496
Ogółem w wieku 25-49 lat	125	145	218	213
Ogółem w wieku 50 lat i więcej	23	20	24	37
Łącznie	393	768	689	746

Źródło: Raport z audytu GIDS, Arden & GEM

Uwaga: Wszystkie wykorzystane dane zostały dostarczone do NHS Arden & GEM CSU przez kliniki dysforii płciowej dla dorosłych (GDC). Kwiecień 2023 r. był pierwszym miesiącem, w którym GDC zgłosiły dane dotyczące aktywności przy użyciu nowego szablonu/procesu. W związku z tym dane zebrane / zgłoszone w kwietniu i maju były eksperymentalne, a jakość danych poprawiła się od tego okresu

Rysunek 43: Skierowania otrzymane i przyjęte przez kliniki gender dla dorosłych w Anglii, kwiecień 2023 - lipiec 2023 r.



Źródło: Raport z audytu GIDS, Arden & GEM

Uwaga: Wszystkie dane zostały dostarczone do NHS AGEM CSU przez GDC. Kwiecień 2023 r. był pierwszym miesiącem, w którym GDC zgłosiły dane dotyczące aktywności przy użyciu nowego szablonu/procesu. W związku z tym dane zebrane / zgłoszone w kwietniu i maju miały charakter eksperymentalny, a jakość danych poprawiła się od tego okresu.

GDC w Northampton, Newcastle, Nottingham i Exeter nie dostarczyły danych dotyczących otrzymanych/przyjętych skierowań (odnośnie płci). AGEM CSU: Arden & GEM Commissioning Support Unit; GDC: Adult

Klinika Dysforii Płciowej

19.31 Podczas gdy świadczenie usług w klinikach gender NHS dorosłych wykracza poza zakres niniejszego Przeglądu, wielu obecnych i byłych pracowników GDC skontaktowało się z Przeglądem w zaufaniu, wyrażając obawy dotyczące ich doświadczeń związanych z pracą w klinikach gender dla dorosłych. Ich doświadczenia obejmowały kliniki w różnych częściach kraju, a niniejszy Przegląd przedstawi główne punkty budzące obawy NHS England. Poniżej przedstawiono powtarzające się obawy [przekazane przez klinicystów].

- Klinicyści potwierdzili zmiany demograficzne, o których świadczą powyższe dane. Opisali, że zmiana ta nastąpiła w ciągu 2 lat między 2017 a 2019 r., z grupy o mieszanym

przedziale wiekowym z większością pacjentów płci męskiej do 70-80% pacjentek płci żeńskiej w wieku poniżej 25 lat.

- Jeśli chodzi o złożoność, klinicyści opisywali duży odsetek pacjentów z różnymi kombinacjami dezorientacji odnośnie orientacji seksualnej, psychozy, zaburzeń neurorozwojowych, traumy i deprivacji, problemów związanych z przestępczością i szeregu innych niezdiagnozowanych zaburzeń.
- Istniało oczekiwanie, że pacjenci otrzymają hormony maskulinizujące/feminizujące przed drugą wizytą, co, biorąc pod uwagę złożoność prezentacji, było powodem obaw [klinikistów].
- Klinicyści zgłaszali rosnącą liczbę osób dokonujących detranzycji, opisując, że często ci pacjenci przenosili się do innej kliniki, bo woleli nie wracać do kliniki, w której byli pierwotnie leczeni.

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

Zalecenie 24:

Biorąc pod uwagę, że zmieniające się dane demograficzne dotyczące klinik dla dzieci i młodzieży znajdują odzwierciedlenie w zmianie prezentacji w klinikach dla dorosłych, NHS England powinna rozważyć przyspieszenie wszelkich planowanych aktualizacji specyfikacji usług dla dorosłych oraz dokonać przeglądu modelu opieki i procedur operacyjnych.

Detranzycja

19.33 Kwestie związane z de/re-tranzycją zostały podkreślone w części 4 w odniesieniu do wyników interwencji medycznych i długoterminowych badań kontrolnych. Istnieje potrzeba lepszych usług i ścieżek dla tej grupy, której wielu [członków] żyje z nieodwracalnymi skutkami tranzycji i nie ma prostego sposobu dostępu do usług.

19.34 Kliniki gender NHS powinny wspierać wszystkie osoby zgłaszające się z inkongruencją płciową i dysforią, niezależnie od tego, czy chodzi o tranzycję, detranzycję czy re-tranzycję. Osoby, które zdecydują się na detranzycję, powinny być uważnie monitorowane we wspierającym otoczeniu, szczególnie po zakończeniu leczenia hormonalnego.

19.35 Ważne jest również, aby służby rozumiały i uczyły się od tych, którzy decydują się na detranzycję, ponieważ ich doświadczenia mogą być wykorzystane do zrozumienia, jakie usługi są wymagane na wcześniejszym etapie leczenia. Istnieje również potrzeba dalszych badań, aby zrozumieć, jakie czynniki przyczyniają się do decyzji o detranzycji.

19.36 W ramach przeglądu dowiedzieliśmy się, że osoby doświadczające żalu [odnośnie dokonania tranzycji] mogą niechętnie nawiązywać kontakt z kliniką gender, która wspierała ich w trakcie tranzycji. Należy rozważyć, czy istniejące specyfikacje usług muszą zostać dostosowane tak, aby w szczególności zapewniały ścieżki 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 korzystać z usług, z których wcześniej korzystały.

Świadczenia prywatne

19.37 W ramach Przeglądu dowiedzieliśmy się, że wiele młodych osób szukało prywatnej opieki, będąc na liście oczekujących na GIDS, a także [usłyszeliśmy] o rodzinach próbujących zrównoważyć ryzyko związane z zamawianiem nieuregulowanych i potencjalnie niebezpiecznych hormonów przez Internet z ciągłą traumą związaną z przedłużającym się oczekiwaniem na ewaluację. Informacje zwrotne z grup fokusowych przedstawiają to jako "wymuszony wybór (bo świadczenia NHS nie są dostępne w odpowiednim czasie), a nie preferencję". Staty koszt tego leczenia i późniejszego monitorowania może być dla niektórych zaporowy.

19.38 Ponadto lekarze rodzinni wyrazili zaniepokojenie presją wywieraną na nich w celu przepisywania leków blokujących dojrzewanie płciowe lub hormonów maskulinizujących/feminizujących po ich wprowadzeniu przez prywatnych świadczeniodawców oraz brakiem jasności co do ich obowiązków w zakresie monitorowania.

19.39 Przegląd rozumie i podziela obawy dotyczące stosowania nieuregulowanych leków i świadczeniodawców, którzy nie są regulowani w Wielkiej Brytanii. Każdy klinicysta, który stwierdzi, że młoda osoba otrzymuje leki z nieuregulowanego źródła, powinien uświadomić młodej osobie i jej rodzinie ryzyko związane z takim leczeniem.

19.40 Jeśli chodzi o wspólną opiekę i odpowiedzialność za przepisywanie leków, powinno to odzwierciedlać inne obszary praktyki. W szczególności, żaden klinicysta nie powinien przepisywać leków poza swoimi kompetencjami, ani nie należy oczekiwać, że lekarze rodzinni zawrą umowę 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 (General Pharmaceutical Council, n.d.).

19.41 Niemniej jednak, powinny istnieć ustalenia dotyczące przeprowadzania odpowiednich badań w celu zapewnienia, że młodej osobie nie dzieje się krzywda (na przykład monitorowanie gęstości kości).

19.42 Jeśli chodzi o finansowanie, NHS England zazwyczaj sfinansuje leczenie pacjenta przebywającego poprzednio pod prywatną opieką zdrowotną, tylko wtedy, gdy klinicysta NHS jest przekonany, że leczenie jest wskazane z klinicznego punktu widzenia. Decyzja ta wymagałaby zazwyczaj wpisania danej osoby na odpowiednią listę oczekujących na ewaluację przez klinicystę NHS zgodnie z protokołami NHS przed podjęciem decyzji [odnośnie leczenia]. Przepisany [prywatnie] lek mógłby być następnie kontynuowany, jeśli klinicysta byłby przekonany, że leczenie jest klinicznie wskazane i bezpieczne.

19.43 W przypadku blokerów pokwitania, NHS England ustaliło, że będą one dostępne wyłącznie w ramach protokołu badawczego (NHS England, 2024). Po przystąpieniu do badania młoda osoba przejdzie szereg testów w celu ustalenia poziomów wyjściowych w celu [późniejszego] monitorowania; na przykład w odniesieniu do gęstości kości, a także innych wstępnych ocen.

Jeśli dana osoba przyjmowała blokery pokwitania poza badaniem, może to mieć wpływ na zakwalifikowanie do badania.

Zalecenie 26:

Departament Zdrowia i Opieki Społecznej oraz NHS England powinny rozważyć wpływ prywatnej opieki zdrowotnej na wszelkie przyszłe wnioski do NHS o leczenie, monitorowanie i/lub udział w badaniach. Należy to wyraźnie zakomunikować pacjentom i prywatnym świadczeniodawcom.

Zalecenie 27:

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

Zmiana numeru [ubezpieczenia] NHS i dostęp do opieki zdrowotnej

19.44 Obecnie, gdy pacjent wnioskuje o zmianę znacznika płci w swojej karcie NHS, wytyczne NHS wymagają nadania temu pacjentowi nowego numeru NHS.

19.45 Klinicyści zgłosili obawy dotyczące niekonsekwentnej zmiany numerów NHS u dzieci i młodzieży, ponieważ nie ma konkretnych wytycznych dla lekarzy rodzinnych i innych osób, kiedy należy to zrobić dla tej populacji i na podstawie jakiej zgody.

19.46 Ma to wpływ na postępowanie kliniczne i bezpieczeństwo tych dzieci i młodzieży oraz może wpływać na długoterminową ochronę zdrowia w wieku dorosłym (na przykład w zakresie badań przesiewowych).

19.47 Specjaliści ds. bezpieczeństwa opisali szereg sytuacji, w których [zmiana numeru NHS] naraziła dzieci/młodzież na ryzyko. Należą do nich młodzi ludzie przebywający w szpitalu po samookaleczeniu, których nie można zidentyfikować jako dzieci już objęte sądowym nakazem ochronnym [np. zakazującym kontaktów z osobą, która wcześniej dziecko molestowała, przyp. tł.]; utrata historii wcześniejszej traumy i / lub złego stanu zdrowia fizycznego; osoby, które nie mają odpowiedzialności rodzicielskiej, zmieniające imię i [znacznik] płci dziecka; niemowlęta ponownie rejestrowane jako płci przeciwnej; dzieci znajdujące się w rejestrze ochrony dzieci, których nie można zidentyfikować po przeprowadzce do innej części kraju.

19.48 Obawy związane ze zmianą numeru NHS rzuciły również światło na różnorodne doświadczenia i potrzeby osób trans, które często znajdują się w niekorzystnej sytuacji, gdy uzyskują dostęp do opieki zdrowotnej (na przykład usług badań przesiewowych) i co wiąże się z ryzykiem błędnej diagnozy.

19.49 Nie jest jasne, dlaczego numer NHS powinien zostać zmieniony, gdy pacjent ma mniej niż 18 lat.

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

Zalecenie 28:

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

20. Wdrożenie

20.1 Przegląd przyznaje, 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. Niezbędne są tu pragmatyczne plany strategiczne i operacyjne, w przejrzysty sposób określające kroki konieczne w celu osiągnięcia transformacji usług. Będzie to niezbędne do budowania zaufania i zarządzania oczekiwaniami.

20.2 Należy wprowadzić system zarządzania w celu nadzorowania wdrażania wymaganych zmian i zapewnienia kierownictwa w całym systemie. [System zarządzania] być niezależny do działu specjalnych zamówień [NHS] i zatrudniać liderów klinicznych z organizacji zawodowych. Biorąc pod uwagę poziom zewnętrznego zainteresowania tymi usługami, należy informować o postępach w realizacji planów wdrożeniowych.

Zalecenie 29:

NHS England powinno opracować plan wdrożenia z określeniem kroków niezbędnych do stworzenia modelu klinicznego i usługowego. [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 złożonych potrzeb nastolatków.

Zalecenie 30:

NHS England powinno ustanowić solidne i kompleksowe procesy zarządzania umowami i audytem oraz wymagania dotyczące gromadzenia danych dotyczących świadczenia tych usług. [Procesy te] powinny być przestrzegane przez placówki odpowiedzialne za świadczenie tych usług dla dzieci i młodzieży.

20.3 Podczas gdy Przegląd koncentrował się na dzieciach i młodych ludziach z inkongruencją płciową i zaburzeniami tożsamości płciowej, NHS musi być ambitny w swojej ofercie dla wszystkich dzieci i młodych ludzi szukających wsparcia NHS.

20.4 Należy wziąć pod uwagę potrzebę integracji usług w zakresie zdrowia, opieki społecznej i innych sektorów, zwłaszcza w przypadku młodych ludzi o złożonych i/lub wielorakich potrzebach.

20.5 Dzięki pracy Przeglądu jasne jest, że rodzaj holistycznych usług i struktur opisanych dla klinik gender może dobrze sprawdzić się w sposobie, w jaki NHS wspiera dzieci i młodzież bardziej ogólnie.

20.6 Świadczenia NHS dla nastolatków wymagają większego rozwoju usług i kadry oraz trwałych inwestycji. Bez tego zawadzimy przyszłe pokolenia. NHS England powinno wykorzystać tę okazję do zintegrowania inwestycji i rozwoju klinik gender z ambicjami określonymi w długoterminowym planie NHS dotyczącym szerszej oferty dla nastolatków, z uwzględnieniem złożonej ścieżki dla nastolatków.

Szersze uczenie się systemu

20.7 Personel kliniczny potrzebuje wsparcia i wskazówek od organizacji zawodowych, aby stosować opisane w niniejszym raporcie podejścia oparte na dowodach naukowych. Konsorcjum zebrane w celu opracowania zasobów szkoleniowych powinno być również narzędziem do uzgadniania profesjonalnych wytycznych dla odpowiednich grup klinicznych. Podejście oparte na współpracy powinno obejmować procesy słuchania społeczności, dla której tworzona jest usługa.

20.8 Innowacje są ważne, jeśli medycyna ma iść naprzód, ale musi istnieć proporcjonalny poziom monitorowania, nadzoru i regulacji, który nie hamuje postępu, ale zapobiega wkradaniu się niesprawdzonych podejść do praktyki klinicznej. Innowacje muszą czerpać z bazy dowodowej i wносить do niej swój wkład.

20.9 Pomimo tego, że GIDS przeprowadziło badanie mające na celu ocenę stosowania blokerów pokwitania, przez cztery lata nie opublikowało jego wyników i kontynuowało operowanie poza własnymi ustaleniami oraz ograniczeniami specyfikacji usług.

Zalecenie 31:

Organizacje zawodowe muszą razem pracować, aby zapewnić przywództwo i wytyczne dotyczące postępowania klinicznego w tej populacji, biorąc pod uwagę ustalenia niniejszego raportu.

20.10 Na poziomie lokalnym regulacje dotyczące innowacji powinny być zintegrowane z regulacjami dotyczącymi opieki klinicznej. Odpowiedzialne innowacje wymagają wprowadzenia procesów zarządzania antycypacyjnego, zabezpieczeń organizacyjnych i poddania innowacji przeglądowi zewnętrznemu. Raportowanie musi obejmować zarówno niepowodzenia, jak i sukcesy (Centre for Medical Ethics and Law HKU, 2024 [wideo]).

20.11 Na poziomie krajowym istnieją systemy zapewniające, że każdy nowy lek jest poddawany rygorystycznym testom, ocenie i zatwierdzeniu zanim zostanie wprowadzony do nieograniczonego stosowania u pacjentów. Wyroby medyczne również podlegają kontroli i zatwierdzeniu. W odpowiedzi na brak takiego systemu w odniesieniu do procedur interwencyjnych, w 1996 r. Kolegia Królewskie utworzyły Rejestr Bezpieczeństwa i Skuteczności Nowych Procedur Interwencyjnych [ang. Safety and Efficacy Register for New Interventional Procedures, przyp. tł.] (SERNIP), który umożliwił dobrowolną rejestrację nowych procedur. Następnie National Institute for Clinical Excellence przejął odpowiedzialność za bezpieczeństwo i skuteczność procedur interwencyjnych (Campbell & Maddern, 2003).

20.12 W przypadku stosowania blokerów dojrzewania ujawniona została kolejna słabość systemu, polegająca na tym, że stosowanie poza wskazaniami wykaczało poza zwykły poziom dopuszczalności w rozszerzaniu stosowania [leku] przy zupełnie odmiennych wskazaniach. NICE może być w stanie poprowadzić prace mające na celu określenie, w jaki sposób należy zarządzać tego rodzaju innowacjami.

Zalecenie 32:

W celu wsparcia świadczeniodawców i zlecniodawców, powinny zostać opracowane szersze wytyczne mające zastosowanie do wszystkich usług NHS, aby zapewnić, że innowacje są wspierane, ale istnieje odpowiednia kontrola i zarządzanie kliniczne, aby uniknąć wprowadzania praktyki, [na której skuteczność] nie ma dowodów.

Końcowe przemyślenia przewodniczącej

20.13 Przeprowadzenie tego ważnego i bardzo potrzebnego Przeglądu było przywilejem, ale momentami rozdzierało serce, gdy słyszałam o zmaganiach młodych ludzi i ich rodzin, próbujących odnaleźć się w systemie opieki [zdrowotnej]. Przez wiele lat dzieci i młodzi ludzie, których dotyczy niniejszy przegląd, byli pomijani przez lokalne służby i kierowani do jednej krajowej kliniki, która, choć pełna pasji i całkowicie zaangażowana w opiekę nad nimi, opracowała zasadniczo odmienną filozofię i podejście w porównaniu z innymi klinikami pediatrycznymi i zdrowia psychicznego.

20.14 Chociaż zbudowanie całej sieci usług zajmie trochę czasu, mam wielką nadzieję, że dzięki temu nowemu podejściu, które przywraca tych młodych ludzi do głównego nurtu opieki, personel kliniczny dostrzeże, że jest to ważny i satysfakcjonujący obszar pracy. Co najważniejsze, mam nadzieję, że dzieci i młodzież skorzystają z dostępu do holistycznego, wieloaspektowego modelu opieki, wraz z infrastrukturą badawczą, która zapewni im solidniejsze, oparte na dowodach informacje, na podstawie których będą mogli podejmować decyzje, które mogą mieć długoterminowe konsekwencje.

20.15 Wreszcie, zdaję sobie sprawę, że niniejszy raport wywoła wiele dyskusji i że wyrażone zostaną zdecydowane poglądy. Chociaż potrzebna jest otwarta i konstruktywna debata, zachęcam wszystkich do pamiętania o dzieciach i młodych ludziach, którzy próbują żyć swoim życiem, a także o rodzinach / opiekunach i klinicystach, którzy robią wszystko, co w ich mocy, aby ich wspierać. Wszyscy powinni być traktowani ze współczuciem i szacunkiem.

Tłumaczenie: Magda Lewandowska

[1] loteria kodów pocztowych (postcode lottery) to angielska fraza, opisująca różną jakość świadczeń/doświadczeń (jakość szkół państwowych, przychodni, szpitali w zależności od miejsca zamieszkania (czyli kodu pocztowego)).