

Raport Cass 2024 2/6

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

Apr 18, 2024

Independent review of gender identity services for children and young people

Approach

Tłumaczenie Magda Lewandowska

Grupa tłumaczek WOKiEm

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

PODEJŚCIE

1. Metodologia

1.1 Przed rozpoczęciem Przeglądu ustalono podstawowe zasady, które miały stanowić podstawę przyjętego podejścia.

- Dobro dziecka lub młodej osoby musi pozostać najważniejsze we wszystkich rozważaniach. Przegląd podjęty został z myślą o grupie dzieci i młodych ludzi, którzy szukają wsparcia, a naszym obowiązkiem jest opracowanie modelu opieki, który chronić dobro [tej grupy] i pomoże każdemu [członkowi tej grupy] znaleźć ścieżkę, umożliwiającą spełnione życie jako jednostka.
- Przegląd musi opierać się na dokładnym zbadaniu dostępnych dowodów [naukowych] najwyższej jakości. W tym celu zleciliśmy systematyczne przeglądy szeregu zagadnień,

od epidemiologii po metody leczenia i międzynarodowe modele obecnej praktyki [medycyny trans].

- Dowody (formalne) umożliwiły poznanie tylko częściowego obrazu i musieliśmy wysłuchać opinii wielu osób; przede wszystkim dzieci i młodzieży, znajdujących się w centrum przeglądu, ale także ich rodziców i opiekunów, oraz młodych dorosłych, którzy przeszli przez kliniki gender w Wielkiej Brytanii i byli w stanie przedstawić nam długofalową perspektywę.
- Potrzebowaliśmy również wkładu bardzo szerokiego grona specjalistów z różnych agencji, mających odpowiednie doświadczenie i mogących przyczynić się do zrozumienia populacji [pacjentów] i [dostępnych] dowodów [naukowych].
- Na koniec, chcieliśmy zapewnić, że kluczowe ustalenia zostaną udostępnione tak szybko, jak to możliwe, poprzez publikację tymczasowych ustaleń [w postaci tymczasowego Raportu, opublikowanego w lutym 2022, przyp. tt.], [postów na] blogach i korespondencji z NHS England w trakcie [przeprowadzania] przeglądu.

1.2 Rozważając pytania określone w zakresie uprawnień, niniejszy przegląd może jedynie określić, co jest znane, a co nieznane i zastanowić się, w jaki sposób NHS może operować w sposób bezpieczny, skuteczny i ze współczuciem, pozostawiając niektóre kwestie do szerszej debaty społecznej. Aby jednak uzyskać jak najszersze zrozumienie, oparliśmy się na kilku źródłach informacji, opartych na podstawowych zasadach naukowych i klinicznych.

Zrozumienie dowodów

1.3 W tymczasowym raporcie Przeglądu z 2022 r. określono znaczenie rozwoju usług [zdrowotnych] opartych na dowodach [naukowych] i podkreślono poważne luki i słabości w bazie dowodowej, stanowiącej podstawę postępowania klinicznego z dziećmi i młodzieżą z inkongruencją i dysforią płciową, w tym w odniesieniu do odpowiednich podejść do ewaluacji i leczenia. W szczególności stało się oczywiste, jak niewiele wiadomo na temat średnio- i długoterminowych wyników [leczenia] dzieci i młodzieży otrzymujących wsparcie i / lub leczenie w ramach NHS.

1.4 Jakość bazy dowodowej dotyczącej interwencji w zakresie inkongruencji i dysforii płciowej jest źródłem debat i sporów. Sprawia to, że młodym ludziom i ich rodzinom bardzo trudno jest wiedzieć, jakim informacjom zaufać i czego oczekiwać od oferowanych metod leczenia.

1.5 Podstawową zasadą medycyny klinicznej jest to, że leczenie powinno być oferowane w oparciu o najlepsze dostępne dowody [naukowe].

1.6 W praktyce opartej na dowodach trzy czynniki determinują decyzje dotyczące leczenia: dowody z badań naukowych, wiedza kliniczna i wartości pacjenta.

Rysunek 3: Komponenty praktyki opartej na dowodach [naukowych]



1.7 Na przykład, jeśli lekarz zdiagnozuje u pacjenta depresję i zaleci określony lek przeciwdepresyjny, [lekarz ten] powinien zawsze wyjaśnić, że istnieją solidne dowody na to, że [przepisywany] lek jest skuteczny; na przykład w 85% przypadkach przynosi poprawę depresji.

1.8 Lekarz [powinien] również poinformować o możliwych działaniach niepożądanych; na przykład w 5% przypadkach lek powoduje przyrost masy ciała. Jeśli nadwaga pacjenta już jest dla [pacjenta] poważnym problemem, [pacjent] może nie czuć, że potencjalne korzyści z [przyjmowania] leku przewyższają ryzyko przyrostu masy ciała.

1.9 [W takim wypadku] lekarz [powinien] rozważyć inne opcje; na przykład może istnieć inny lek, który nie powoduje przyrostu masy ciała, ale zwiększa ryzyko samobójstwa. Jeśli pacjent niedawno podjął próbę samobójczą, nie będzie to odpowiednia alternatywa.

1.10 Bez tych dowodów [naukowych] na korzyści i szkody [leczenia], lekarzowi trudno jest udzielić pacjentowi porady, a pacjentowi zdecydować, czy chce wypróbować proponowane leczenie.

Wyjaśnienie 1:

Zasady badań [nowych] terapii

Poniższe informacje mają na celu zapewnienie przystępnych wyjaśnień atutów i ograniczeń dowodów [naukowych] i badań dotyczących terapii, wykorzystanych do sformułowania zaleceń przeglądu.

- Opracowanie nowego leku lub terapii obejmuje szereg kroków mających na celu zapewnienie, że [lek ten] jest bezpieczny (ma minimalne skutki uboczne/szkodliwe działania) i skuteczny (istnieje duża szansa, że lek przyniesie zamierzone korzyści). Jeśli istnieje już inne leczenie danego schorzenia, ważnym krokiem jest sprawdzenie, czy nowe leczenie jest lepsze i czy jest opłacalne. Najlepiej jest to określić ilościowo, przeprowadzając randomizowane badanie. Czasami lek może powodować poważne skutki uboczne, ale jeśli choroba zagraża życiu, takie skutki uboczne można uznać za dopuszczalne (na przykład niektóre chemioterapie stosowane w leczeniu raka).
- Ważną zasadą w badaniach eksperymentalnych [nowych] terapii jest równowaga. Oznacza to, że badacze naprawdę nie wiedzą, która terapia jest lepsza – już istniejąca czy nowa. Jeśli [badacze] mają bardzo silne powody, by sądzić, że nowa terapia jest lepsza lub gorsza, nie mogą etycznie przeprowadzić badania. Czasami badanie może zostać przerwane wcześniej, jeśli jest oczywiste, że nowe leczenie jest bardzo szkodliwe lub jeśli jest zdecydowanie korzystne.

Niektóre rodzaje badań [nowych] terapii

- Złotym standardem [badań klinicznych] jest randomizowane badanie kontrolowane (RCT) [ang. randomised controlled trial, przyp. tł.]. W tego typu badaniu występują co najmniej dwie grupy. Jedna z nich otrzymuje nowe leczenie, a druga, grupa kontrolna, otrzymuje standardowe lub alternatywne leczenie, lub być może nie otrzymuje żadnego leczenia. Pacjenci są losowo przydzielani do obu grup i ważne jest, aby upewnić się, że nie ma między nimi istotnych różnic.
- W badaniach RCT używany jest termin ślepe lub ślepa próba. Istnieją różne poziomy zaślepienia: po pierwsze, jeśli badacz przeprowadza ocenę [pacjenta], nie powinien wiedzieć, do której grupy został przydzielony pacjent. Po drugie, pacjent może być przydzielony do ślepej próby, czyli że nie wie, czy jest leczony nowym lekiem, czy lekiem oryginalnym albo placebo (tabletkami bez aktywnej substancji). Wreszcie, lekarz prowadzący (lub zespół) powinien być ślepy na przydział [pacjentów] do grupy, aby nie traktowani pacjentów w różny sposób.
- W czasie wyrażania zgody na udział w badaniu, uczestnicy badania muszą zostać poinformowani o procesie związanym z przydzielaniem do ślepej próby. Nie zawsze jest możliwe, aby ludzie nie byli świadomi, jaki typ terapii otrzymują; na przykład w badaniu akupunktury w porównaniu z fizjoterapią pacjenci będą wiedzieć, jaką otrzymują terapię. W takich sytuacjach osoby interpretujące wyniki badania muszą wziąć pod uwagę ewentualny efekt placebo. Dzieje się tak, gdy ludzie wierzą, że leczenie przyniesie korzystne rezultaty, a to przekonanie powoduje, że czują się lepiej.

Nie ma prawie żadnych badań RCT u dzieci i młodzieży leczonych hormonalnie na inkongruencję/dysfориę płciową, ale poniżej przedstawiono najczęściej zgłaszane rodzaje badań:

- Dwa rodzaje badań, które są czasami wykorzystywane w badaniu działania blokerów dojrzewania i hormonów maskulinizujących/feminizujących, to badania kohortowe i

przekrojowe, które są różnymi sposobami analizowania wyników w grupach, które otrzymały lub nie otrzymały określonej interwencji. Oba typy badań nazywane są badaniami obserwacyjnymi, podczas gdy RCT nazywane jest badaniami eksperymentalnymi. Dzieje się tak, bo w badaniach kohortowych lub przekrojowych badacz nie przydziela pacjentów, którzy otrzymali interwencję. Nadal może istnieć grupa porównawcza, ale uczestnicy nie zostaną losowo przydzieleni do dwóch grup.

- Najczęstszym badaniem u pacjentów otrzymujących leki hamujące dojrzewanie płciowe jest badanie typu przed-po. W tym przypadku uczestnicy badania są oceniani przed i po otrzymaniu interwencji. Ponieważ [w tym typie badania] nie ma grupy porównawczej osób, które nie otrzymały leczenia, i tym samym nie można wykluczyć zmian [stanu pacjenta], które wystąpiłyby bez leczenia, w miarę upływu czasu, nie jest możliwe wyciągnięcie solidnych wniosków [klinicznych] z tych badań.

Pułapki badań eksperymentalnych

- Głównym problemem w zrozumieniu wyników badań jest nieobiektywność. Istnieje wiele sposobów, w jakie wyniki mogą być nieobiektywne. Na przykład, jeśli 50% badanych zrezygnuje z udziału w badaniu, będzie to określone jako wysoki wskaźnik rezygnacji. Możliwe jest, że osoby, które pozostały w badaniu, to te, które dobrze zareagowały na leczenie, podczas gdy osoby, które zrezygnowały, opuściły badanie, bo leczenie nie miało efektu lub miało negatywne skutki uboczne. Może to skutkować pozytywnym odchyleniem w wynikach badania; innymi słowy, wykazaniem [w badaniu] efektu, którego w rzeczywistości nie ma. [Takie badanie] może również nie pokazywać skutków ubocznych, które spowodowały, że uczestnicy badania zrezygnowali [z dalszego udziału w badaniu].
- Innym sposobem uzyskiwania nieobiektywnych wyników, jest tworzenie grup otrzymujących terapię i grup kontrolnych, w których [badani] różnią się pod pewnymi względami; na przykład w jednej grupie jest więcej osób młodszych lub bardziej chorych. Badacze oceniają grupy pod kątem kilku wskaźników i porównują je, aby sprawdzić, czy są one podobne na początku badania (ocena wyjściowa). Losowy przydział osób do grup badawczych i duża liczba uczestników pomagają zmniejszyć ryzyko wystąpienia różnic między badanymi grupami.
- Bardzo ważne jest, aby stworzyć poprawne kryteria włączenia i wykluczenia z badania (to znaczy, którzy pacjenci mogą, a którzy nie mogą zostać włączeni do badania). Na przykład, badanie może wykazać, że lek przeciwbólowy jest wysoce skuteczny, ale jeśli okaże się, że do badania włączono tylko osoby z chorobą zwyrodnieniową stawu kolanowego, będzie to oznaczać, że wyników nie można uogólnić na pacjentów z bólem głowy. Chociaż lek może działać bardzo dobrze w przypadku bólu głowy, nie można mieć co do tego pewności na podstawie wyników tego konkretnego badania.
- W każdym badaniu, w którym pacjenci nie są przydzielani do ślepych prób i wiedzą, że otrzymują określony lek, lub [w badaniu] w którym [pacjenci] wybierają określone leczenie, a nie zostają do [grupy z danym] leczeniem przydzieleni, [pacjenci] mogą wykazywać poprawę, bo występuje u nich efekt placebo (czyli wierzą, że leczenie przyniesie korzystne rezultaty).
- Czasami w badaniu występują czynniki zakłócające, na przykład, jeśli dany pacjent, w czasie badania danej terapii, otrzymuje również inne leczenie. Chociaż randomizacja i

ślepe próby minimalizują ryzyko nieobiektywności i mylnych wniosków, nie jest to metoda całkowicie wykluczająca błędy.

- W badaniu musi również uczestniczyć wystarczająca liczba pacjentów (często używa się terminu "wystarczająca moc [badania]"), aby mieć pewność, że wyniki odzwierciedlają zakres możliwych wyników i nie dają "pozytywnego" wyniku przez przypadek, tak zwany błąd typu 1 (lub alfa). Wyniki badania są zazwyczaj podawane jako średnia dla grupy, ale zazwyczaj podawany jest również zakres, który może być bardzo szeroki. Na przykład, jeśli średni wynik dla grupy wynosi 5 punktów na 10 możliwych, zakres 2-9 wskazywałby na znacznie bardziej zróżnicowane wyniki w całej grupie niż zakres 4-6. Wielkość [badanej grupy uczestników] ma wpływ na to, czy raportowane wyniki są istotne statystycznie. W bardzo małych badaniach, na przykład z udziałem tylko czterech pacjentów poddanych leczeniu, gdzie u trzech nastąpiła poprawa, a u jednego pogorszenie, nie byłoby możliwe zrozumienie pełnego zakresu możliwych wyników. Co więcej, poprawa u trzech osób mogła wystąpić przypadkowo. Aby wynik był istotny statystycznie, musi być mało prawdopodobne, że wynik mógł wystąpić przypadkowo. Dlatego właśnie wymagana jest znaczna liczba uczestników, a kluczowym wymogiem każdego badania jest oszacowanie – przed rekrutacją – ile osób będzie potrzebnych, aby badanie przyniosło znaczące wyniki.
- Istnieje wiele innych potencjalnych problemów, z których niektóre obejmują:
 - Nieświadoma nieobiektywność w projektowaniu kwestionariusza, w którym pytania są napisane w sposób, zachęcający do udzielania bardziej korzystnych [dla badaczy] odpowiedzi;
 - Użycie niewłaściwego rodzaju analizy dla dostępnych danych;
 - Obserwacja [uczestników badania] przeprowadzona przez okres zbyt krótki, aby ostrzec w pełni korzyści lub szkody wynikające z [badanej] terapii;
 - Dostrzeganie poprawy, bo pacjenci doświadczają spontanicznej poprawy w miarę upływu czasu;
 - Stronniczość publikacji, gdy na przykład publikowane są tylko pozytywne wyniki.

Opieranie się na dowodach [naukowych]

Rysunek 4: Co wpłynęło na przegląd?



1.11 Celem Przeglądu było lepsze zrozumienie istniejących dowodów [naukowych], a także uzupełnienie niektórych luk poprzez badania jakościowe i ilościowe istotne dla zakresu zadań Przeglądu (Załącznik 1 [który nie będzie tłumaczony z powodu ograniczeń czasowych, przyp. tł.]).

1.12 W następstwie krajowego otwartego przetargu, realizację niezależnego programu badawczego zlecono University of York. Celem było zapewnienie Przeglądowi najlepszego dostępnego zestawienia opublikowanych dowodów dotyczących epidemiologii, postępowania klinicznego, modeli opieki i wyników [leczenia], a także zrozumienie doświadczeń i perspektyw pacjentów, ich rodzin i klinicystów.

1.13 Przeglądy systematyczne zostały zlecone w celu zbadania:

- W jaki sposób populacja dzieci z dysforią płciową i/lub zaburzeniami tożsamości płciowej zmieniała się w czasie?
- Jakie są odpowiednie ścieżki kierowania [na leczenie specjalistyczne], ewaluacji i leczenia dzieci z dysforią płciową i/lub zaburzeniami związanymi z tożsamością płciową?
- Jakie są krótko-, średnio- i długoterminowe wyniki leczenia dzieci z dysforią płciową i/lub zaburzeniami tożsamości płciowej?

1.14 Dodatkowo, w celu uzupełnienia tych informacji, przeprowadzono ocenę międzynarodowych wytycznych oraz międzynarodowe badanie ankietowe, analizując zastosowanie dowodów [naukowych] i praktykę kliniczną w innych porównywalnych [do NHS] systemach opieki zdrowotnej.

1.15 Na końcu zaplanowano badania jakościowe i ilościowe w celu wypełnienia niektórych luk w istniejącej literaturze.

1.16 Przegląd zebrał wyniki tych badań i wykorzystał je do określenia najbardziej odpowiedniego podejścia klinicznego oraz modeli opieki, ewaluacji i leczenia.

Tabela 1: Przegląd akademickiego programu badawczego zleconego w ramach Przeglądu

TYP BADANIA	TYTUŁ BADANIA	CYTOWANE W PRZEGŁĄDZIE JAKO
PRZEGŁĄDY SYSTEMATYCZNE	<u>Charakterystyka dzieci i młodzieży kierowanych do specjalistycznych klinik gender: przegląd systematyczny</u>	Taylor i wsp.: Charakterystyka pacjentów
	<u>Wpływ tranzycji społecznej na tożsamość płciową dzieci i młodzieży: przegląd systematyczny</u>	Hall et al: Tranzycja społeczna
	<u>Interwencje wsparcia psychospołecznego dla dzieci i młodzieży doświadczających inkongruencji lub dysforii płciowej: Przegląd systematyczny</u>	Heathcote et al: Wsparcie psychospołeczne
	<u>Interwencje mające na celu zahamowanie dojrzewania płciowego u nastolatków doświadczających dysforii lub inkongruencji płciowej: przegląd systematyczny</u>	Taylor i wsp.: Tłumienie dojrzewania płciowego
	<u>Maskulinizujące i feminizujące interwencje hormonalne dla nastolatków z dysforią lub inkongruencją płciową: przegląd systematyczny</u>	Taylor et al: Hormony M/K
	<u>Ścieżki opieki nad dziećmi i młodzieżą kierowanymi do specjalistycznych klinik gender: przegląd systematyczny</u>	Taylor et al: Ścieżki opieki
MIĘDZYNARODOWE WYTYCZNE	<u>Wytyczne kliniczne dla dzieci i młodzieży doświadczających dysforii lub inkongruencji płciowej: systematyczny przegląd jakości wytycznych (część 1)</u>	Taylor et al: Wytyczne 1: Ocena
	<u>Wytyczne kliniczne dla dzieci i młodzieży doświadczających dysforii lub inkongruencji płciowej: systematyczny przegląd zaleceń (część 2)</u>	Taylor et al: Wytyczne 2: Synteza
MIĘDZYNARODOWA ANKIETA	<u>Kliniki gender dla dzieci i młodzieży w krajach UE-15+: ankieta internetowa</u>	Hall et al: Ankieta klinik
RAPORT PODSUMOWUJĄCY	Epidemiologia, ścieżki opieki, wyniki i doświadczenia dzieci i młodzieży z dysforią/inkongruencją płciową: seria powiązanych przeglądów systematycznych i międzynarodowa ankieta	Podsumowanie przeglądu systematycznego (Załącznik 2)
BADANIE JAKOŚCIOWE	Podsumowanie badań jakościowych: Narracyjne relacje na temat tożsamości płciowej	Podsumowanie badania jakościowego (Załącznik 3)
BADANIA ILOŚCIOWE	Przegląd rozwoju badania: Ocena, Postępowanie i wyniki dla dzieci i młodzieży Osoby skierowani do GIDS	Badanie powiązanych danych (dodatek 4)
	Raport wstępny: Epidemiologia i wyniki leczenia dzieci i młodzieży z dysforią płciową: Retrospektywne badanie kohortowe z wykorzystaniem elektronicznej dokumentacji podstawowej opieki zdrowotnej	Badanie CPRD (dodatek 5)

Zarządzanie badaniami

1.17 Pierwotne badania zostały zweryfikowane przez Komisję Etyki Badań Urzędu ds. Badań Zdrowotnych (HRA) [ang. Health Research Authority, przyp. tł.] w celu zapewnienia ochrony dóbr,

bezpieczeństwa i dobrostanu uczestników. Tam, gdzie badania miały obejmować dostęp do zbiorów danych pacjentów, których imiona i nazwiska zastąpiono pseudonimami, uzyskano również zgodę Grupy Doradczej ds. Poufności HRA. Ocena ta zapewnia zgodność badania z ustawą o ochronie danych osobowych z 2018 r.

1.18 Przeglądy systematyczne zostały zarejestrowane w międzynarodowej bazie danych badań prospektywnych (PROSPERO), aby uniknąć powielania badań, promować przejrzystość i zminimalizować ryzyko nieobiektywności.

1.19 Pierwotne badania zostały zweryfikowane przez Komisję Etyki Badań Naukowych HRA, aby zapewnić ochronę dóbr, bezpieczeństwa i dobrostanu osób, których dotyczyły. W przypadku, gdy badania miały obejmować dostęp do zbiorów danych pacjentów, których imiona i nazwiska zastąpiono pseudonimami, uzyskano również zgodę Grupy Doradczej ds. Poufności HRA. Ocena ta zapewnia zgodność badania z ustawą o ochronie danych osobowych z 2018 r^[1].

1.20 Ostateczne zatwierdzenie przez HRA zapewniło ogólną integralność badania poprzez połączenie oceny zarządzania badaniami i zgodności [badań] z prawem.

Przeglądy systematyczne

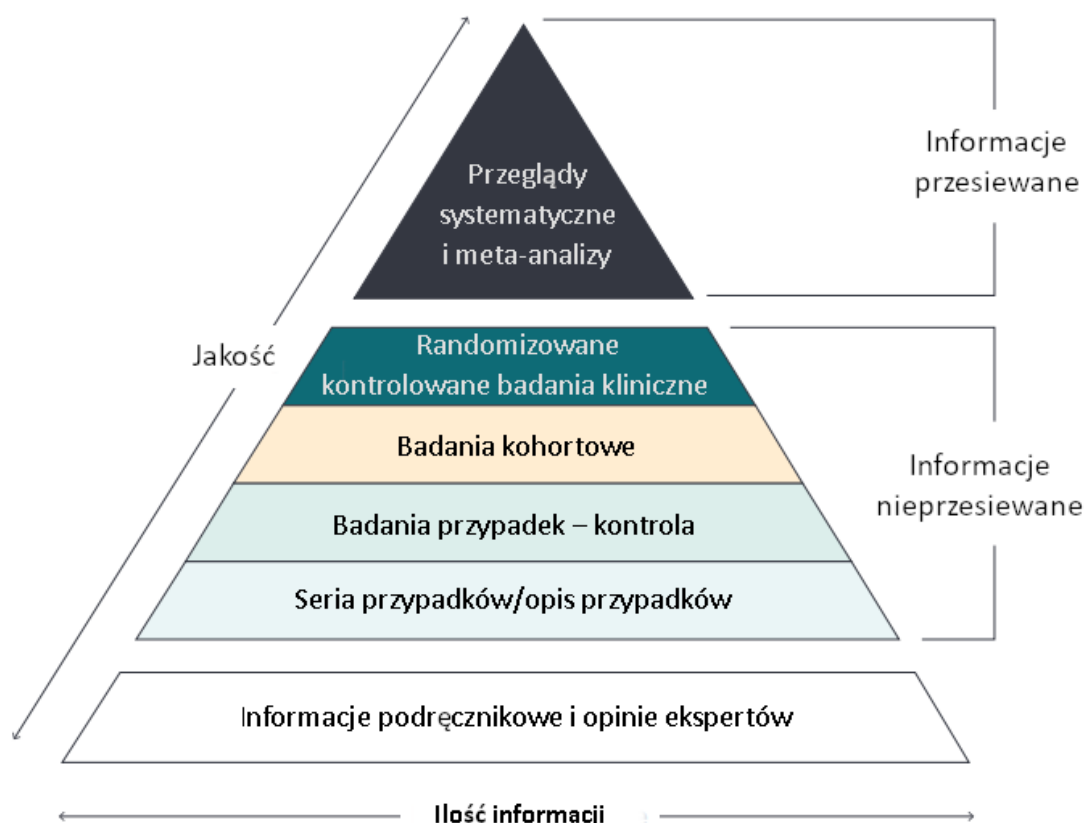
Wyjaśnienie 2:

Przeglądy systematyczne

- Dowodami naukowymi o najwyższej wartości są te generowane przez przegląd systematyczny (rysunek 5). Przegląd systematyczny różni się od ogólnej przeglądowej publikacji naukowej. [Systematyczny przegląd] to podsumowanie literatury dotyczącej konkretnego pytania, które wykorzystuje wyrażnie zdefiniowane i powtarzalne metody systematycznego wyszukiwania, krytycznej oceny i syntezy pierwotnych informacji [uzyskanych] z badań (Cochrane, 2016; NIHRtv, 2010). [Systematyczny przegląd] został zaprojektowany tak, aby był powtarzalny, wiarygodny i eliminował stronniczość.
- W celu oceny różnych rodzajów badań dostępne są standardowe narzędzia oceny jakości lub kwestionariusze. Gwarantuje to, że różne osoby oceniające dany artykuł dojdą do tak podobnych wniosków, jak to tylko możliwe.

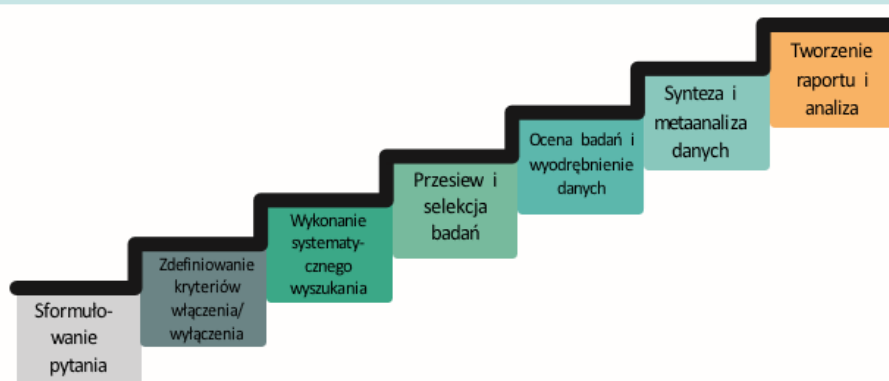
Rysunek 5

Piramida standardów dowodów [naukowych]



Źródło: Powielone za zgodą: OpenMD (2021, 17 lipca). Poziomy dowodów. Poziomy dowodów w badaniach medycznych. <https://openmd.com/guide/levels-of-evidence>

Rysunek 6: Etapy przeglądu systematycznego



- Celem syntezy danych jest połączenie wielu różnych badań w celu uzyskania ogólnego wrażenia na temat siły dowodów naukowych; na przykład za lub przeciwko konkretnej interwencji. Aby [uzyskać to ogólne wrażenie], recenzenci muszą ocenić jakość badań pod względem rekrutacji [uczestników badania], stronniczości, projektu, analizy i

wszystkich innych czynników opisanych powyżej. [Recenzenci] uwzględniają tylko te badania, które spełniają standardy jakości. Jeśli w badaniach [włączonych do przeglądu] zastosowano podobne miary i wyniki, wyniki [tych badań] można połączyć (zsyntetyzować) [w celu uzyskania wyników] dla większej próby uczestników.

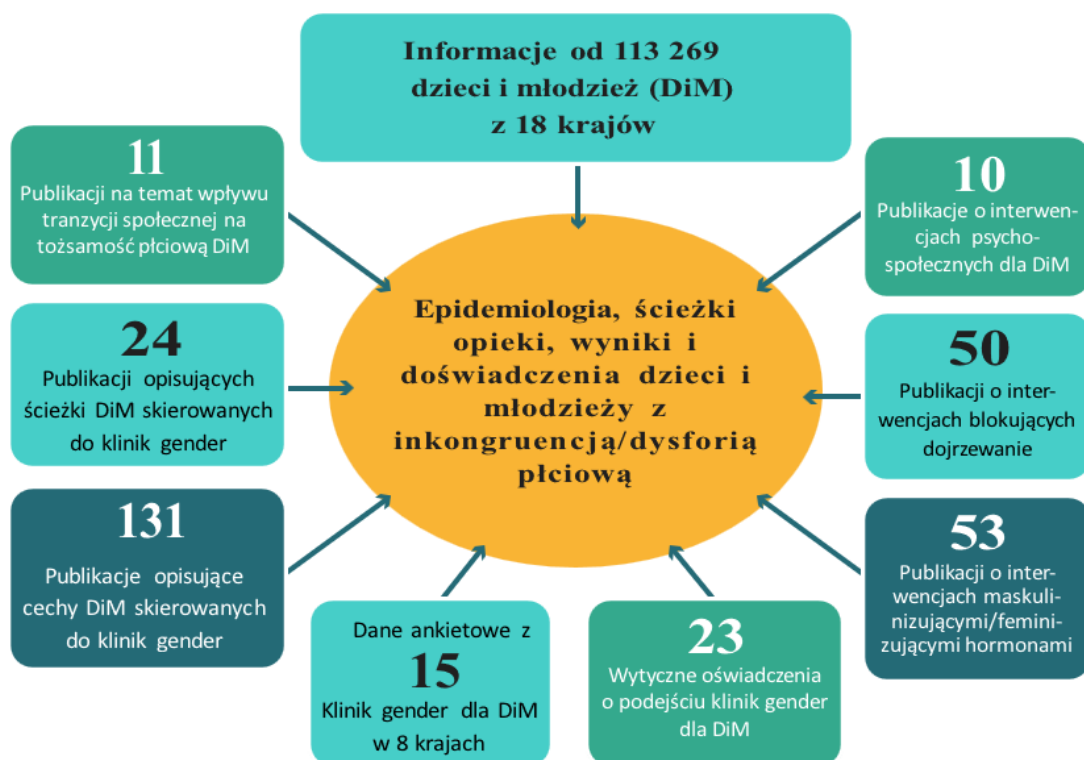
- **GRADE** (Grading of Recommendations, Assessment, Development, and Evaluations) [Ocena Zaleceń, Analiz, Rozwoju i Ewalucji, przyp. tł.] to system szeroko stosowany przez organizacje takie jak National Institute for Health and Care Excellence (NICE) [Narodowy Instytut Zdrowia i Opieki, przyp. tł.], Cochrane i Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) w celu podsumowania jakości dowodów [naukowych] i sformułowania zaleceń klinicznych (GRADE working group, n.d.). Istnieją cztery poziomy pewności wyników [badań naukowych]:
 - **Wysoka pewność** - autorzy mają dużą pewność, że rzeczywisty efekt jest podobny do efektu szacowanego [w badaniu].
 - **Umiarkowana pewność** - autorzy uważają, że rzeczywisty efekt jest prawdopodobnie zbliżony do oszacowanego [w badaniu] efektu.
 - **Niska pewność** - rzeczywisty efekt może znacznie różnić się od efektu szacowanego [w badaniu].
 - **Bardzo niska pewność** - rzeczywisty efekt jest prawdopodobnie znacząco różny od efektu szacowanego [w badaniu].
- Pewność [wyniku badania] opiera się nie tylko na typie przeprowadzonego badania, ale także na różnych pułapkach [badań eksperymentalnych] opisanych powyżej. Tak więc, na przykład, oczekuje się, że badanie RCT przyniesie wyniki o wysokiej pewności, ale jeśli wystąpi wysoka śmiertelność i wiele innych źródeł nieobiektywności i mylnych wniosków, pewność [wyników tego badania] spadnie.
- [System] GRADE jest powszechnie używany do opisywania nie tylko pojedynczych badań, ale ogólnej jakości dowodów na konkretne pytanie postawione w przeglądzie systematycznym.

1.21 Uniwersytet w Yorku jest siedzibą Centre for Reviews and Dissemination, jednego z trzech organów finansowanych przez National Institute for Health and Care Research (NIHR) w celu świadczenia usług w zakresie przeglądów systematycznych dla NHS.

1.22 Przeglądy systematyczne zostały zlecone, bo uważa się, że dostarczają one dowodów na najwyższym poziomie (rysunek 5).

1.23 Dla wszystkich przeglądów systematycznych opracowano jedną strategię wyszukiwania w celu zidentyfikowania badań dotyczących dysforii płciowej, zaburzeń związanych z tożsamością płciową lub inkongruencji płciowej u dzieci / młodzieży. Wyszukiwanie przeprowadzono między 13 a 23 maja 2021 r. i zaktualizowano 27 kwietnia 2022 r. Sprawdzone również listy referencyjne kwalifikujących się badań i wszelkie odpowiednie przeglądy systematyczne, w tym zidentyfikowane wytyczne kliniczne.

Rysunek 7: Przegląd badań uwzględnionych w przeglądach systematycznych, ankietowe badanie międzynarodowe i oszacowanie wytycznych, przeprowadzone przez University of York



Źródło: The epidemiology, care pathways, outcomes, and experiences of children and adolescents experiencing gender dysphoria/incongruence: a series of linked systematic reviews and an international survey report by University of York.

1.24 Ogółem w wyniku wyszukiwania uzyskano 28 147 badań. Rysunek 7 pokazuje liczbę badań, które spełniły kryteria włączenia. Ponadto zespół badaczy monitorował i oceniał odpowiednie odniesienia, które zostały opublikowane po [przeprowadzeniu] pierwotnego wyszukiwania.

1.25 Większość badań w przeglądach systematycznych miała charakter kohortowy, przekrojowy lub przed-po, których objaśnienia można znaleźć w ramce 1 i na stronie internetowej NICE (NICE, 2012).

Przegląd międzynarodowych wytycznych i badanie ankietowe klinik gender

1.26 Osiągnięcie konsensusu w sprawie odpowiedniego podejścia do opieki nad dziećmi i młodzieżą kwestionującymi tożsamość płciową stanowi wyzwanie zarówno w Wielkiej Brytanii, jak i na arenie międzynarodowej. Istotnym punktem wyjścia było uzyskanie szacunku i syntezy międzynarodowych wytycznych w celu rozważenia, czy [dana] praktyka [kliniczna] możliwa jest do wprowadzenia w Wielkiej Brytanii.

1.27 Uznając, że nie wszystkie aspekty świadczenia usług zostały udokumentowane w lokalnych wytycznych, a niektóre kraje zmieniły swoje podejście od czasu napisania wytycznych, przeprowadzono badanie klinik gender dla dzieci i młodzieży w Wielkiej Brytanii i krajach UE-15+. Miało to na celu zidentyfikowanie: zakresu usług świadczonych w grupie krajów o podobnych usługach zdrowotnych; oraz spójności/rozbieżności w praktyce [medycznej].

1.28 Wyniki przeglądu wytycznych i międzynarodowego badania ankietowego zostały szczegółowo opisane w niniejszym raporcie.

Badanie ilościowe

1.29 Clinical Practice Research Datalink (CPRD) gromadzi anonimowe dane pacjentów z sieci gabinetów lekarskich w całej Wielkiej Brytanii w celu wspierania badań klinicznych. Przez ponad 30 lat badania korzystające z danych i usług CPRD stanowiły podstawę informacji dla wytycznych klinicznych i [modelu] najlepszej praktyki [medycznej].

1.30 Epidemiologia i wyniki badania dzieci i młodzieży z dysforią płciową, zleconego przez Przegląd, wykorzystało powiązane pierwotne i wtórne dane z CPRD.

1.31 Ogólnym celem było wykorzystanie elektronicznych rejestrów podstawowej opieki zdrowotnej do opisanie epidemiologii dysfornii płciowej u osób w wieku 18 lat i młodszych w Anglii w latach 2009-2021.

Wyjaśnienie 3:

Badania jakościowe a [badania] ilościowe

- Badania ilościowe generują dane liczbowe lub mierzalne, podczas gdy badania jakościowe generują informacje na temat subiektywnych doświadczeń, uczuć i myśli. Oba rodzaje badań wnoszą unikalny wkład w rozważanie [modelu] świadczenia usług, opcji leczenia i opieki [zdrowotnej] skupionej na pacjencie
- Metody prowadzenia badań jakościowych są tak samo rzetelne jak metody badań ilościowych – obejmują identyfikację pytania, a następnie gromadzenie, analizę i interpretację danych, choć dane będą oparte na wywiadach, a nie na danych liczbowych.

Badanie powiązania danych

1.32 Niewiele wiadomo na temat wsparcia i interwencji otrzymanych przez dzieci i młodzież, które uzyskały dostęp do Kliniki Rozwoju Tożsamości Płciowej (GIDS) oraz wyników [leczenia tych dzieci].

1.33 W celu poprawy poziomu i jakości dowodów odnośnie leczenia i opieki [tych dzieci/młodzieży] zlecono badanie powiązania danych, wykorzystujące dane przechowywane przez NHS. Dane z GIDS, oddziałów szpitalnych, przychodni, oddziałów ratunkowych i klinik dysfornii płciowej dla dorosłych (GDC) miały zostać wykorzystane do śledzenia losów wszystkich dzieci i młodych ludzi (około 9 000) skierowanych do GIDS za pośrednictwem systemu [opieki zdrowotnej NHS] i dostarczyć bazy danych – na poziomie populacji – na temat różnych ścieżek [klinicznych] podjętych przez pacjentów i wyników [leczenia tych pacjentów].

1.34 Cele określone w protokole badania były następujące:

- Opisanie charakterystyki klinicznej i demograficznej tej populacji dzieci oraz postępowania klinicznego [w stosunku do tych pacjentów] w ramach usługi GIDS.

- Ocena pośrednich wyników [leczenia] tej populacji dzieci z wykorzystaniem krajowych danych opieki zdrowotnej.

1.35 Przeprowadzenie tego badania napotkało na trudności, a jego wyniki nie są dostępne na potrzeby niniejszego raportu.

Dalsze szczegóły znajdują się w Rozdziale 15 [który będzie tłumaczony, przyp. tt.] i Załączniku 4 [który nie będzie tłumaczony, przyp. tt.].

Badania jakościowe

1.36 W ramach Przeglądu zlecono partycypacyjny, jakościowy projekt badawczy, którego celem było zrozumienie pełnego zakresu doświadczeń i wyników [leczenia lub jego braku] młodych osób z dysforią płciową. W badaniu wykorzystano solidne, zatwierdzone na arenie międzynarodowej metody odpowiednie dla badań jakościowych.

1.37 Celem [tego badania] było uchwycenie doświadczeń dzieci, młodzieży i młodych dorosłych, [doświadczeń] związanych z dysforią / zaburzeniami związanymi z tożsamością płciową, perspektywy [tej grupy pacjentów] na temat ich doświadczeń oraz poglądów na temat tego, w jaki sposób usługi [w zakresie leczenia dysfarii płciowej] mogą i powinny być świadczone w przyszłości, jednocześnie badając zarówno przeszkody jak i elementy umożliwiające zapewnienie tej opieki.

1.38 W badaniu zebrano również opinie rodziców/opiekunów i specjalistów świadczących usługi w zakresie dostępnych obecnie możliwości skierowań [na specjalistyczne leczenie], ewaluacji i leczenia.

1.39 Cele badania były następujące:

- Zbadanie, w jaki sposób dzieci, młodzież i młodzi dorośli rozumieją, reagują na i radzą sobie z dysforią / stresem i dyskomfortem związanym z tożsamością płciową w kontekście swoich sieci społecznych.
- Zbadanie perspektyw, zrozumienia i reakcji rodziców (lub opiekunów), w tym sposobu, w jaki wspierają swoje dziecko.
- Zbadanie, w jaki sposób dzieci, młodzież, młodzi dorośli i ich rodziny doświadczają i radzą sobie z [dostępnymi] obecnie skierowaniami [na specjalistyczne leczenie], oceną i możliwymi opcjami leczenia/interwencji w ramach krajowych specjalistycznych klinik, oceny i (możliwego) leczenia.
- Zrozumienie roli i doświadczeń pracowników służby zdrowia, którzy oferują wsparcie, w tym identyfikacja wspólnych i potencjalnie rozbieżnych poglądów na temat tego, co stanowi optymalną opiekę [zdrowotną dla pacjentów z dysforią płciową].

Zaangażowanie osób zainteresowanych [tematem Przeglądu]

1.40 Oprócz formalnych badań jakościowych, przegląd był wspierany przez szeroko zakrojony program proaktywnego zaangażowania.

1.41 Grupy wsparcia i rzecznictwa doradziły, że aby wysłuchać młodych ludzi będących w centrum Przeglądu, należy stworzyć możliwości, aby czuli się bezpiecznie, mogli uzyskać wsparcie przed, w trakcie i po przedstawieniu swoich opinii/doświadczeń oraz byli zaangażowani

w tematy, w ramach których ich opinie mogą mieć znaczenie i rzeczywisty wpływ na podejmowane decyzje.

1.42 Wrażliwość tematu, w połączeniu z zacięłą debatą publiczną, oznaczała, że niektóre ze zwykłych metod, które można zastosować podczas przeprowadzania tego rodzaju przeglądu, nie były odpowiednie. Rzeczywiście, jednym z głównych wyzwań dla Przeglądu była trudność w prowadzeniu otwartej, szczerzej debaty, ponieważ ludzie o różnych poglądach mogą czuć się niekomfortowo, siedząc razem w tym samym pomieszczeniu.

Stało się jasne, że umożliwienie [różnym grupom] ludzi wyrażenia swoich opinii będzie musiało być przeprowadzane ostrożnie i dobrze zaplanowane.

1.43 Przyjęto podejście oparte na metodach mieszanych, w którym priorytetowo potraktowano dwie kategorie zaangażowanych osób:

- Osoby z odpowiednim doświadczeniem życiowym (bezpośrednim lub jako rodzic/opiekun) oraz organizacje pracujące z dziećmi i młodzieżą LGBTQ+.
- Lekarze i inni odpowiedni specjaliści odpowiedzialni za zapewnienie opieki i wsparcia dzieciom i młodzieży w ramach specjalistycznych usług związanych z tożsamością płciową i innymi problemami [tej populacji].

1.44 Ogólnie rzecz biorąc, w ramach Przeglądu wysłuchano ponad 1000 osób, z których część uczestniczyła w spotkaniach indywidualnych, a część w spotkaniach poświęconych konkretnym tematom lub innym zagadnieniom skoncentrowanym na budowaniu świadomości i lepszym zrozumieniu problemów zainteresowanych stron i organizacji. Poniżej przedstawiono zarys zastosowanych ustrukturyzowanych procesów.

Rysunek 8: Proaktywne metody angażowania

[w oryginalne jest to rysunek, tu, dla łatwości, tylko tekst, przyp. tt.]

Grupy fokusowe

Zbieranie spostrzeżeń, myśli i informacji zwrotnych w małej grupie dyskusyjnej, rozpatrującej konkretny zestaw pytań. Niektóre grupy prowadzone były przez Przegląd a niektóre przez zewnętrzne organizacje

Warsztaty kliniczne

Dyskusje tematyczne, podczas których uczestnicy przyczyniają się do rozwoju postrzegania określonego tematu i współtworzą potencjalne obszary zaleceń, np. modelu usługi.

Ankiety

Zbieranie spostrzeżeń, przemyśleń i opinii od docelowych odbiorców odnośnie konkretnych pytań.

Sesje słuchania opinii

Możliwość bezpośredniego wysłuchania przez przewodniczącą i zespół Przeglądu opinii personelu, klinicystów, specjalistów, młodych ludzi i rodziców w częściowo ustrukturyzowanym procesie indywidualnych rozmów.

Dyskusje okrągłego stołu

Ułatwione dyskusje w celu dokładniejszego zbadania konkretnych pytań lub aspektów przeglądu, w oparciu o przedstawione dowody i pojawiające się przemyślenia. Generowanie konsensusu tam, gdzie to możliwe.

Regularne spotkania zaangażowanych [stron]

Spotkania z określonymi organizacjami lub odbiorcami przez cały okres trwania przeglądu w celu informowania zaangażowanych osób o postępach i zrozumienia ich opinii na temat pojawiających się przemyśleń.

Zaangażowanie doświadczenia z pierwszej ręki

Osobiste narracje

1.45 Na wczesnych etapach prac zespół spotkał się z osobami, które przeprowadziły porównywalne przeglądy i badania, aby dowiedzieć się, co zrobiły, aby zapewnić, że poglądy osób dotkniętych [dysforią płciową] zostały uchwycone. Rozważono zalety otwartego zaproszenia do przedstawienia dowodów, ale w przeciwieństwie do innych form formalnego, publicznego dochodzenia, informacje dostarczane [poprzez otwarte zaproszenie] nie miałyby statusu prawnego. Uznano, że bez formalnego procesu lub możliwości analizowania zgłoszeń i potwierdzania ich autentyczności, przegląd wiązał się z ryzykiem podniesienia oczekiwań i zebrania dużej ilości potencjalnie wrażliwych informacji, których nie można by było skutecznie przetworzyć.

1.46 Do Przeglądu wpłynęło jednak wiele pisemnych zgłoszeń opisujących osobiste doświadczenia, związane z klinikami gender lub odkrywaniem tożsamości płciowej. Chociaż nie ustanowiono formalnego procesu analizy tych zgłoszeń, wszystkie zostały przeczytane przez Przegląd, aby sprawdzić, czy poruszone w nich kwestie były zgodne z tym, co usłyszano z innych źródeł, czy też [kwestie te] były nowe i istotne. Jeśli to drugie, ta osoba została zaproszona do udziału w sesji oddechowej.

Sesje słuchania opinii (doświadczenie życiowe i zawodowe)

1.47 Przewodnicząca Przeglądu organizowała cotygodniowe sesje słuchania opinii, aby usłyszeć bezpośrednio od osób z doświadczeniem życiowym, istotnym dla Przeglądu, z pierwszej (osoby identyfikujące się jako osoby trans, niebinarne, płynne płciowo i / lub które przeszły okres kwestionowania tożsamości płciowej) lub drugiej ręki (rodzic / opiekun dziecka lub młodej osoby kwestionującej tożsamość płciową, klinicysta lub inny specjalista z bezpośrednim i odpowiednim doświadczeniem w pracy z tymi dziećmi i młodymi ludźmi). Te poufne sesje zapewniły Przeglądowi nieoceniony wgląd w to, w jaki sposób usługi [w klinikach gender] są obecnie doświadczone. [Sesje te] przyczyniły się do zrozumienia przez autorów Przeglądu pozytywnych doświadczeń związanych z życiem jako osoba trans lub o odmiennej tożsamości płciowej, a także niepewnościami, złożonościami i wyzwaniami, przed którymi stoją dzieci, młodzież i ich rodziny/opiekunowie.

Grupy fokusowe - (doświadczenie życiowe)

1.48 Jesienią 2022 r. zespół ds. przeglądu zorganizował serię grup fokusowych specjalnie w celu omówienia proponowanego badania powiązania danych. Ze względu na wiek osób, których dane

zostaną udostępnione na potrzeby badania, a także obawy, że sesje mogą wzbudzić zainteresowanie osób spoza zakresu badania, uznano za niewłaściwe wystosowanie otwartego zaproszenia na sesje. Zamiast tego grupy fokusowe były promowane za pośrednictwem grupy związanych z GIDS, powiązanych usług finansowanych przez NHS oraz grup wsparcia i rzecznictwa. Chociaż ograniczyło to zdolność zespołu do rekrutacji uczestników, zapewniło to, że sesje były prowadzone w bezpiecznym i chronionym środowisku.

1.49 Zastanawiając się nad poprzednimi trudnościami rekrutacyjnymi i reagując na nie, wiosną 2023 r. w ramach Przeglądu zlecono (w ramach procesu wyrażania zainteresowania) sześciu organizacjom wspierającym i rzeczniczym przeprowadzenie 18 grup fokusowych w celu lepszego zrozumienia przemyśleń i pomysłów młodych ludzi i dorosłych (w wieku 14-30 lat) z [odpowiednim] doświadczeniem życiowym. Podejście to zostało przyjęte, ponieważ organizacje, którym zlecono [to zadanie], miały dostęp do grupy docelowej i były w stanie zapewnić wspierające środowisko, w którym uczestnicy czuli się na tylko komfortowo i pewnie, aby swobodnie mówić.

1.50 W ramach przeglądu opracowano trzy zestawy pytań do wykorzystania w grupach. Dotyczyły one:

- Wcześniejszych i obecnych doświadczeń z klinikami gender, w tym oceny, diagnozy i oczekiwań wobec klinicystów.
- Przemyśleń i pomysłów dotyczących przyszłego [modelu] świadczeń, w tym lokalizacji, środowiska i wsparcia oraz interwencji, do których chcieliby mieć dostęp.
- Tego, jakich informacji są niezbędne [dla pacjentów] oraz potrzeb szerszego wsparcia.

Regularne spotkania z organizacjami wspierającymi i rzecznictwa

1.51 W ramach Przeglądu regularnie spotykano się z organizacjami wspierającymi i rzecznictwa, dla których wspieranie młodych ludzi kwestionujących tożsamość płciową jest główną funkcją lub istotnym elementem pracy. Z każdą organizacją odbyły się osobne spotkania, aby zachęcić do otwartych i szczerych rozmów. Ta dwukierunkowa komunikacja zapewniła Przeglądowi lepsze zrozumienie tego, w jaki sposób użytkownicy usług doświadczają usług i zmian w polityce, a także dała tym organizacjom większy poziom zrozumienia w pracy Przeglądu.

Zaangażowanie kliniczne i zawodowe

1.52 Przegląd otrzymał wysoki poziom wkładu klinicznego w różnych formach, w tym sesjach słuchania opinii, wydarzeniach grupowych i warsztatach (na przykład w celu przetestowania koncepcji proponowanych w przyszłym modelu usług). Prezentacje i dyskusje z różnymi grupami zawodowymi [przeprowadzone] na konferencjach lub sesjach szkoleniowych pomogły zwiększyć świadomość na temat Przeglądu i dylematów związanych z opieką kliniczną.

Co ważne, otworzyło to szerszej grupie klinicystów możliwość zadawania pytań, dzielenia się doświadczeniami i wnoszenia wkładu w rozważania [Przeglądu]. Odbywały się również regularne spotkania z szefami odpowiednich Izb Lekarskich/Pielęgniarskich i organizacji zawodowych.

Grupa ekspertów klinicznych

1.53 Powołano Klinikzną Grupę Ekspertów w celu rozważenia siły dowodów i wyników programu badawczego Przeglądu oraz pomocy w osiągnięciu konsensusu klinicznego w przypadkach, gdy dowody [naukowe] nie są dostępne lub są ograniczone. W skład [tej grupy] weszli eksperci

kliniczni w zakresie tożsamości płciowej dzieci i młodzieży, rozwoju, zdrowia fizycznego i psychicznego, bezpieczeństwa i endokrynologii.

Tematyczne okrągłe stoły

1.54 Przeprowadzono dyskusje przy okrągłym stole z ekspertami w szeregu powiązanych tematów, aby dogłębniej zbadać konkretne kwestie. Dyskusje okrągłego stołu odbyły się na temat:

- Wzajemnych wpływów zdrowia psychicznego, rozwoju psychoseksualnego i tożsamości płciowej
- Bezpieczeństwa [dzieci i pacjentów ogólnie]
- Kadra [placówek klinicznych]
- Uczenie się z własnych doświadczeń [pacjentów]

1.55 Dyskusje te znajdują odzwierciedlenie w niniejszym raporcie.

Panel specjalistów i ankieta wśród specjalistów w zakresie tożsamości płciowej

1.56 Jesienią 2021 r., w celu zrozumienia wyzwań i ustalenia obrazu kompetencji, zdolności i pewności siebie wśród pracowników spoza specjalistycznych klinik rozwoju tożsamości płciowej, utworzono internetowy panel profesjonalistów w celu zbadania kwestii związanych z usługami dotyczącymi tożsamości płciowej dla dzieci i młodzieży. Panel uczestniczył w cotygodniowych zajęciach indywidualnych lub grupowych przez okres sześciu tygodni.

1.57 Po zakończeniu panelu specjalistów, w ramach Przeglądu przeprowadzono internetową ankietę wśród specjalistów w zakresie tożsamości płciowej - klinicystów i powiązanych specjalistów, którzy głównie lub wyłącznie pracują z dziećmi i młodzieżą, potrzebującą wsparcia w zakresie tożsamości płciowej. Ankieta zawierała pytania dotyczące konkretnych usług, ale także odzwierciedlała i starała się przetestować niektóre zagadnienia, jakie Przegląd usłyszał od specjalistów podczas sesji słuchania opinii oraz od specjalistów podstawowej i średniej opieki zdrowotnej zaangażowanych w panele specjalistyczne.

1.58 Wyniki tych działań zostały przedstawione w raporcie okresowym (4.29-4.39) i nadal stanowią podstawę naszej pracy.

Zaangażowanie specjalistów w zakresie tożsamości płciowej

1.59 Znaczna część doświadczenia klinicznego w pracy z tymi dziećmi i młodzieżą pochodzi od personelu z doświadczeniem w pracy w GIDS.

1.60 Od wczesnych etapów przeglądu zespół organizował co dwa tygodnie spotkania z klinicznymi i kierowniczymi liderami GIDS, zapewniając przestrzeń do prowadzenia otwartych rozmów oraz omawiania wyzwań i pomysłów.

1.61 W Przeglądzie wykorzystano wiedzę i doświadczenie GIDS na kilka sposobów. Starszy personel kliniczny uczestniczył w warsztatach organizowanych przez Przegląd, a dwóch starszych klinicystów z GIDS zasiadało w Klinicznej Grupie Ekspertów Przeglądu.

1.62 Oprócz ankiety przeprowadzonej wśród specjalistów ds. tożsamości płciowej, wielu klinicystów GIDS (zarówno obecnych, jak i byłych) podzieliło się swoimi doświadczeniami i

przemyśleniami podczas indywidualnych sesji, a ich spostrzeżenia były cenne w rozumieniu wyzwań i możliwości rozwoju nowego podejścia.

1.63 Na ostatnich etapach przeglądu zorganizowano grupy fokusowe z pracownikami GIDS w celu przetestowania i rozwinięcia pojawiających się przemyśleń w wielu kluczowych obszarach:

- pracownicy i szkolenia
- pakiety opieki
- ścieżki i szerszy system pracy

1.64 W przeglądzie wzięli również udział klinicyści pracujący w klinikach gender w innych krajach.

Podsumowanie

1.65 Mocne i słabe strony bazy dowodowej dotyczącej opieki nad dziećmi i młodzieżą są często błędnie przedstawiane i wyolbrzymiane, zarówno w publikacjach naukowych, jak i debacie społecznej. Systematyczny przegląd i ocena dowodów miały fundamentalne znaczenie dla podejścia przyjętego w Przeglądzie.

1.66 Bezpośrednia rozmowa z dziećmi i młodymi ludźmi, których dotyczy niniejszy Przegląd, ich rodzicami/opiekunami oraz z próbującymi ich wspierać klinicystami pracującymi w usługach [zdrowotnych] i wokół nich, zapewniła cenny wgląd w sposoby, w jakie usługi są obecnie świadczone i doświadczane. Przyczyniło się to niezmiernie do zrozumienia przez autorów Przeglądu pozytywnych doświadczeń związanych z życiem jako osoba trans lub o odmiennej tożsamości płciowej, a także niepewności, złożoności i trudności, z jakimi [te osoby] się borykają.

1.67 Wyciąganie i syntezy wniosków z tych różnych działań nie było łatwe. Istnieją obszary, w których nie ma wyraźnego konsensusu, a znalezienie złotego środka nie jest możliwe, gdy perspektywy są tak spolaryzowane.

1.68 Czasami istnieje rozbieżność w oczekiwaniach między pacjentami, ich rodzinami i rzecznikami a tym, co jest możliwe do zapewnienia przez NHS. W takich przypadkach Przegląd musiał zastanowić się, co byłoby normalną praktyką w NHS, a następnie rozważyć, czy istnieje jakikolwiek rozsądny i racjonalny powód, aby usługi dla tej kohorty reagowały [na potrzeby pacjentów] lub działały inaczej.

1.69 Niniejszy raport opisuje, czego dowiedzieliśmy się w trakcie przeglądu i zawiera porady dotyczące sposobu, w jaki usługi powinny działać w przyszłości. Przedstawiono podsumowanie bazy dowodowej leżącej u podstaw każdego obszaru rozważań, a tam, gdzie to możliwe, podano linki do odpowiednich dokumentów.

Tłumaczenie: Magda Lewandowska

[1] Powtórzenie punktu 1.17 w punkcie 1.19 za oryginalnym dokumentem