

Kit de herramientas para la
creación de estudios clínicos
acogedores y afirmativos para
participantes LGBTQIA+



Agradecimientos

Autores: Alex S. Keuroghlian y Hilary Goldhammer, The Fenway Institute, Fenway Health

Johnson & Johnson financió este kit de herramientas y lo desarrolló en colaboración con The Fenway Institute. Los colaboradores de Johnson & Johnson incluyen:

Sean Murphy

Clark Musto

Shir Netanel

Robert Patrizi

Joseph Trombello

Keuroghlian AS, Goldhammer H. Kit de herramientas para la creación de estudios clínicos acogedores y afirmativos para participantes LGBTQIA+. The Fenway Institute y Johnson & Johnson; 2024.

Este kit de herramientas se creó en colaboración con comunidades LGBTQIA+ y expertos que trabajan en ellas. Queremos agradecer especialmente a Eli Green, de Trans-Affirming Training and Consulting, y al Dr. Scout, de National LGBTQI+ Cancer Network, por sus valiosos aportes y comentarios sobre este recurso.



**Johnson
& Johnson**

Índice

Página 1: Introducción

- Presenta el kit de herramientas y da información sobre la atención médica e investigación para personas LGBTQIA+.

Página 2: Conceptos y terminología

- Define conceptos y terminología básicos relacionados con la orientación sexual, la identidad de género, el desarrollo sexual y la salud de personas LGBTQIA+.

Página 8: Afirmación de participantes transgénero y de género diverso

- Ofrece orientación para integrar adecuadamente a participantes transgénero y de género diverso en estudios clínicos.

Página 15: Recopilación de datos de orientación sexual e identidad de género (SOGI)

- Ofrece orientación para la recopilación de datos de SOGI de participantes en el contexto de estudios clínicos.

Página 20: Referencias y recursos

Página 22: Apéndice A: Folleto sobre pronombres (para poner en las paredes de los centros de estudio)

- Fomenta el uso adecuado de los pronombres de los participantes en estudios clínicos.

Página 23: Apéndice B: Tarjeta de escritorio de pronombres (para poner en los escritorios del personal del estudio)

- Ofrece una referencia rápida sobre el uso adecuado de los pronombres en estudios clínicos.

Este kit de herramientas se desarrolló para guiar a los centros de investigación clínica en la creación de entornos de estudio afirmativos y el desarrollo de relaciones de confianza con participantes LGBTQIA+. Tomar esta medida es esencial para una mayor inclusión e igualdad en estudios clínicos.

Para obtener más información sobre este tema, acceda al módulo de aprendizaje electrónico relacionado en

<https://www.lgbtqihealtheducation.org/collection/clinical-studies-toolkit/>

Introducción

Desigualdades médicas de personas marginadas

Las experiencias médicas y los resultados de las poblaciones desatendidas y las personas marginadas por motivos de edad, sexo asignado en el nacimiento, identidad de género, orientación sexual, raza, etnia, acceso, origen genético y discapacidad, son diferentes a los de otras personas. Estas diferencias se conocen como desigualdades médicas, en las que suelen influir factores sociales y ambientales. Aunque las desigualdades médicas resultan de muchos factores, generalmente incluyen menos probabilidades de tener acceso a una atención médica afirmativa y culturalmente sensible, más probabilidades de retrasar la atención médica o el tratamiento por la desconfianza provocada por las barreras, prejuicios y discriminación de los proveedores y sistemas de atención médica, y tener necesidad de tratamientos médicos personalizados. Las desigualdades también podrían resultar de barreras sistémicas en la investigación clínica, incluyendo la falta de representación en la recopilación de datos demográficos, criterios de elegibilidad restrictivos o un lenguaje médico binario y basado en el género que excluye a pacientes diversos en estudios clínicos.¹

Tener múltiples identidades oprimidas e interrelacionadas puede aumentar las desigualdades médicas y crear barreras para la participación en estudios. Por ejemplo, una mujer transgénero negra/afroamericana con una discapacidad auditiva podría tener barreras de participación relacionadas con el estigma antitransgénero, el racismo y la falta de accesibilidad para las personas con deficiencias auditivas.

Borrado histórico de personas LGBTQIA+ en estudios clínicos

Las lesbianas, los homosexuales, los bisexuales, las personas transgénero, queer, intersexuales, arománticas, asexuales y todas las personas de sexualidad y género diversos (LGBTQIA+) están entre las comunidades que históricamente han tenido menos representación y han sido invisibles en estudios de investigación clínica. Como resultado de este borrado, a menudo no tenemos información sobre los efectos de los tratamientos y las intervenciones médicas en poblaciones LGBTQIA+ específicas, lo que contribuye a una amplia gama de desigualdades médicas en estas poblaciones. Los motivos de exclusión y falta de visibilidad de las personas LGBTQIA+ en la investigación incluyen criterios de elegibilidad restrictivos basados en el sexo binario y la limitada recopilación de datos sobre orientación sexual e identidad

de género (SOGI). Además, muchas personas LGBTQIA+ desconfían de la investigación clínica por la discriminación histórica, los prejuicios y el maltrato en entornos médicos y de estudio. La falta de confianza puede resultar en renuencia a participar en estudios clínicos o incomodidad para dar datos de SOGI personales con fines de estudio.

Cómo lograr la igualdad médica para personas LGBTQIA+ en estudios clínicos

Para apoyar la igualdad médica para las personas LGBTQIA+, es esencial diseñar e implementar estudios clínicos inclusivos que integren a las comunidades LGBTQIA+ y recopilen eficazmente los datos de SOGI de los participantes. Creando entornos de estudio acogedores y afirmativos, podemos retener mejor a los participantes LGBTQIA+ en los estudios. Recopilando datos de SOGI, podemos examinar si los tratamientos tienen efectos en la salud y perfiles de seguridad distintos entre las poblaciones LGBTQIA+. Finalmente, estas prácticas nos permitirán identificar las desigualdades médicas, lo que puede llevar a cambios positivos e importantes en políticas y sistemas.

En la fase de desarrollo del protocolo, se puede lograr una mayor inclusión colaborando con representantes de pacientes LGBTQIA+ y líderes comunitarios para diseñar criterios de elegibilidad y recopilación de datos inclusivos, culturalmente sensibles y éticamente sólidos. En la etapa de implementación, los responsables del estudio pueden seleccionar centros con capacidad demostrada para fomentar la confianza de los participantes LGBTQIA+ con la participación de la comunidad y pueden colaborar con grupos comunitarios y educadores LGBTQIA+ para capacitar a los centros en el uso de terminología, formularios y prácticas de afirmación cultural.

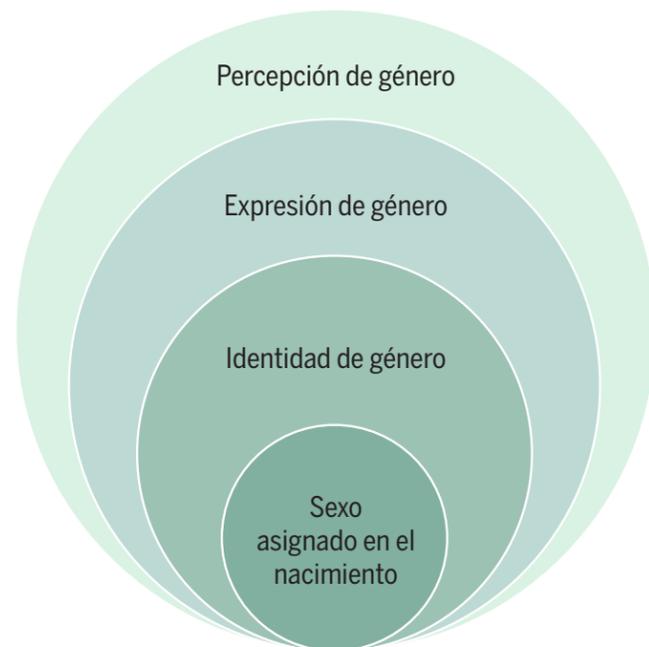
Desarrollo de centros de estudio culturalmente sensibles

Este kit de herramientas se centra en la etapa de implementación de la capacitación de centros para integrar y retener con éxito a participantes LGBTQIA+. En este kit de herramientas encontrará información sobre conceptos y terminología LGBTQIA+ básicos, las mejores prácticas para afirmar a participantes transgénero y de género diverso, y recomendaciones para recopilar datos de SOGI como parte de los datos demográficos de los participantes. Aprendiendo estas competencias, todo el personal del estudio puede capacitarse y tener confianza para apoyar la dignidad de los participantes LGBTQIA+ y, en última instancia, puede contribuir a mejorar la igualdad médica para las comunidades LGBTQIA+.

Conceptos y terminología

Como preparación para una participación culturalmente sensible de los participantes del estudio, el personal del estudio clínico puede familiarizarse con los conceptos y términos básicos relacionados con el desarrollo sexual, la identidad de género, la orientación sexual y la atención médica de personas LGBTQIA+.

Es importante señalar que los términos sexo y género, aunque a veces se usan indistintamente, tienen significados diferentes. El término "sexo" se refiere a las características biológicas y físicas. El término "género" se refiere a las características psicológicas, conductuales y culturales relacionadas con la identidad. Abajo hay un diagrama que ilustra los niveles de experiencia relacionados con el género, seguido de definiciones detalladas de conceptos y terminología importantes.



El sexo asignado en el nacimiento, la identidad de género (sentido interno del género), la expresión de género (cómo se comunica el género) y la percepción de género (cómo se percibe el género) son elementos separados pero interrelacionados que informan las experiencias individuales del género.

Desarrollo sexual (sustantivo): Proceso físico por el que las características sexuales del cuerpo surgen o se manifiestan en diversas etapas a lo largo de la vida de una persona, incluyendo en el útero, el nacimiento, la infancia, la pubertad, la adolescencia o la edad adulta. Las variaciones intersexuales en el desarrollo físico sexual no se ajustan a las nociones tradicionales de los cuerpos de la mujer o del hombre.

Orientación sexual (sustantivo): Manera en la que una persona experimenta sus vínculos físicos, emocionales y románticos con otras personas.

Identidad de género (sustantivo): Sentido interno de una persona de ser niña/mujer, niño/hombre, ambos, ninguno, algo diferente o no tener género.

Expresión de género (sustantivo): Manera en la que una persona comunica su género al mundo con gestos, ropa, habla, comportamiento, etc. La expresión de género varía según la cultura, el contexto y el período histórico.

Conceptos y terminología LGBTQIA+ básicos

LGBTQ+ o LGBTQIA+
adjetivo

Acrónimo y término general que incluye a lesbianas, homosexuales, bisexuales, transgénero, queer, intersexuales, arrománticos, asexuales y a todas las personas de sexualidad y género diversos. El "+" se refiere a la existencia de muchas identidades diferentes.

Queer
adjetivo

Término general que describe a las personas que piensan que su orientación sexual o identidad de género está fuera de las normas sociales tradicionales. Algunas personas consideran que el término Queer es más fluido e inclusivo que las categorías tradicionales de orientación sexual e identidad de género. Aunque la palabra Queer se usaba históricamente como insulto, muchos lo han retomado como término de empoderamiento. No obstante, algunos lo siguen considerando ofensivo.

Afirmar
verbo

Acto de reconocer, respetar, honrar o apoyar la identidad de género, la expresión de género, la orientación sexual o el desarrollo sexual de una persona con una comunicación sensible y eficaz, así como con entornos acogedores e inclusivos.

Aliado
sustantivo

Persona que apoya activamente los derechos de una comunidad marginada aunque no sea miembro de ella; por ejemplo, una persona heterosexual que hace campaña por los derechos de las personas homosexuales.

Salir del armario
verbo

Proceso de identificar y aceptar la orientación sexual o la identidad de género propias (salir del armario con uno mismo) y proceso de compartir la orientación sexual o la identidad de género propias con otros (salir del armario con amigos, familiares, etc.).

Pronombres
sustantivo

Palabras como ella, él o ellos, que se usan para referirse a una persona sin usar su nombre. Aunque muchas personas tienen los pronombres "ella" o "él" en español, algunas tienen pronombres menos binarios, como "ellos" o "Ix". Algunas personas no tienen pronombres y simplemente usan sus nombres.

Conceptos y terminología sobre el desarrollo sexual	
Desarrollo sexual <i>sustantivo</i>	Proceso físico por el que las características sexuales del cuerpo surgen o se manifiestan en diversas etapas a lo largo de la vida de una persona, incluyendo en el útero, el nacimiento, la infancia, la pubertad, la adolescencia o la edad adulta. Las variaciones intersexuales en el desarrollo físico sexual no se ajustan a las nociones tradicionales de los cuerpos de la mujer o del hombre.
Mujer asignada en el nacimiento/ hombre asignado en el nacimiento <i>sustantivo</i>	Se refiere al sexo que se asigna a un bebé, con frecuencia basándose en sus características físicas.
Intersexual <i>adjetivo</i>	Describe variaciones en el desarrollo físico sexual que no se ajustan a las nociones tradicionales de los cuerpos de mujer o de hombre. Estas variaciones podrían manifestarse en el nacimiento o notarse en cualquier etapa posterior del desarrollo físico. Un término relacionado que se usa a veces es diferencias en el desarrollo sexual, aunque en la actualidad el término intersexual es el más aceptable para los miembros de la comunidad.

Conceptos y terminología sobre la identidad de género	
Identidad de género <i>sustantivo</i>	Sentido interno de una persona de ser niña/mujer, niño/hombre, ambos, ninguno, algo diferente o no tener género.
Agénero <i>adjetivo</i>	Describe a una persona que se identifica como alguien sin género o que no experimenta el género como un componente principal de su identidad.
Bigénero <i>adjetivo</i>	Describe a una persona cuya identidad de género combina dos géneros.
Cisgénero <i>adjetivo</i>	Persona cuya identidad de género es coherente con las expectativas sociales basadas en su sexo asignado en el nacimiento; por ejemplo, una persona a la que se le asignó el sexo de mujer en el nacimiento cuya identidad de género es mujer. El término cisgénero viene del prefijo latino cis, que significa "del mismo lado de".
Género diverso <i>adjetivo</i>	Describe a personas cuyo género está fuera del paradigma binario de niña/mujer o niño/hombre (p. ej., personas no binarias, de género queer y de género fluido).
Disforia de género <i>sustantivo</i>	Angustia que sienten las personas cuando su cuerpo no coincide con su identidad de género. La disforia también puede suceder cuando la identidad de género no se afirma social o políticamente, o de otras formas.
Expresión de género <i>sustantivo</i>	Manera en la que una persona comunica su género al mundo con gestos, ropa, habla, comportamiento, etc. La expresión de género varía según la cultura, el contexto y el período histórico.

Género fluido <i>adjetivo</i>	Describe a una persona cuya identidad de género es dinámica y que podría evolucionar con el tiempo. Una persona que es de género fluido podría sentirse siempre como una combinación de más de un género o podría sentirse más identificada con cierto género algunas veces, con otro género en otras ocasiones, con múltiples géneros a veces y, en ocasiones, con ninguno en absoluto.
Género Queer <i>adjetivo</i>	Término general que describe a una persona cuya identidad de género está fuera del paradigma de género binario tradicional de niña/mujer o niño/hombre. Algunas personas usan el término género expansivo. Un término relacionado es género no conforme, sin embargo, algunas personas consideran que este término es anticuado.
Afirmación legal de género <i>sustantivo</i>	Describe los cambios en los marcadores de género y nombre en la documentación oficial emitida por el gobierno, como la licencia de conducir o el pasaporte.
No binario <i>adjetivo</i>	Describe a una persona cuya identidad de género está fuera de la estructura de género binario tradicional de niña/mujer y niño/hombre. A veces se abrevia como NB.
Pangénero <i>adjetivo</i>	Describe a una persona cuya identidad de género se compone de múltiples géneros fuera de los parámetros culturales tradicionales que definen el género.
Afirmación psicológica de género <i>sustantivo</i>	Se refiere al proceso individual de exploración, descubrimiento y aceptación propia de la identidad de género.
En cuestionamiento <i>adjetivo</i>	Describe a una persona que no está segura o está explorando su orientación sexual o identidad de género.
Afirmación social de género <i>sustantivo</i>	Medidas que no son de tipo médico tomadas para ayudar a una persona a vivir en mayor sintonía con su propia identidad y expresión de género. Algunos ejemplos incluyen cambios de nombre, pronombres, ropa, peinado, fajarse el pecho, almohadillas genitales y ocultamiento de genitales. Estas medidas se conocen a veces como "transición social", pero el término "afirmación social" es más preciso.
Transgénero <i>adjetivo</i>	Describe a una persona cuya identidad de género y sexo asignado en el nacimiento no corresponden según las expectativas sociales tradicionales; por ejemplo, una persona a la que se le asignó el sexo de mujer en el nacimiento que se identifica como hombre (hombre transgénero) o una persona a la que se le asignó el sexo de hombre en el nacimiento que se identifica como mujer (mujer transgénero). Transgénero también puede incluir a personas con identidades de género fuera del paradigma de género binario de niña/mujer y niño/hombre, por ejemplo, personas de género fluido o no binarias. A veces se abrevia como trans.
Dos espíritus <i>adjetivo</i>	Término usado entre los pueblos indígenas americanos, indios americanos y las Primeras Naciones que abarca la diversidad en la identidad espiritual, sexual, de género y cultural, y también podría estar relacionado con las funciones y contribuciones comunitarias de una persona.

Conceptos y terminología sobre la orientación sexual

Orientación sexual <i>sustantivo</i>	Manera en la que una persona experimenta sus vínculos físicos, emocionales y románticos con otras personas.
Arromántico <i>adjetivo</i>	Describe a una persona que siente poca o ninguna atracción romántica hacia otras personas o no tiene interés en formar relaciones románticas. Las personas arrománticas aun así pueden tener relaciones íntimas.
Asexual <i>adjetivo</i>	Describe a una persona que siente poca o ninguna atracción sexual hacia otras personas. Las personas asexuales aun así pueden tener actividad sexual.
Bisexual <i>adjetivo</i>	Orientación sexual que describe a una persona que se siente emocional y físicamente atraída por mujeres y hombres. Algunas personas definen la bisexualidad como atracción por todos los géneros.
Gay <i>adjetivo</i>	Orientación sexual que describe a las personas que se sienten principalmente atraídas emocional y físicamente por personas de su mismo sexo o género. Se usa habitualmente para describir a los hombres que sienten atracción principalmente por hombres, pero también puede describir a mujeres que sienten atracción por mujeres.
Heterosexual	Orientación sexual que describe a las mujeres que se sienten principalmente atraídas emocional y físicamente por hombres y a los hombres que se sienten principalmente atraídos emocional y físicamente por mujeres.
Lesbiana <i>adjetivo, sustantivo</i>	Orientación sexual que describe a una mujer que se siente principalmente atraída emocional y físicamente por otras mujeres.
Pansexual <i>adjetivo</i>	Orientación sexual que describe a una persona que se siente emocional y físicamente atraída por personas de todos los cuerpos e identidades de género o cuya atracción no está relacionada con el género de otras personas.
En cuestionamiento <i>adjetivo</i>	Describe a una persona que no está segura o está explorando su orientación sexual o identidad de género.

Conceptos y terminología sobre la atención médica

Inventario anatómico <i>sustantivo</i>	Forma de documentación para hacer un seguimiento de los órganos que se conservan y de cualquier intervención quirúrgica. Los médicos pueden utilizar inventarios anatómicos para orientar los exámenes y la atención médica de manera individualizada. El personal del estudio puede utilizar el inventario para preguntar sistemática e integralmente a los participantes sobre los órganos que se conservan y las modificaciones corporales. A veces se conoce como "inventario de órganos".
--	--

Fajar el pecho <i>verbo</i>	El proceso de envolver firmemente el pecho para crear el aspecto de un pecho más plano. La manera más común de vendar el pecho es usando una prenda interior llamada faja. También se pueden usar otros materiales para vendar, como tiras de tela o vendajes.
Reconstrucción de pecho <i>sustantivo</i>	Procedimiento quirúrgico para crear un pecho masculino. También conocido como operación de pecho.
Colpocleisis <i>sustantivo</i>	Cierre quirúrgico de la vagina/agujero frontal.
Atención de afirmación de género <i>sustantivo</i>	Prestación de servicios médicos basados en pruebas que ayudan a una persona a vivir en mayor sintonía con su propia identidad y expresión de género. Algunos ejemplos incluyen la supresión de la pubertad, la atención de la salud mental de afirmación de género, la atención primaria y preventiva de afirmación de género, la terapia hormonal de afirmación de género (p. ej., regímenes basados en estradiol o testosterona) y los procedimientos quirúrgicos de afirmación de género.
Terapia hormonal de afirmación de género (GAHT) <i>sustantivo</i>	Terapia hormonal (habitualmente regímenes basados en estradiol o testosterona) para ajustar las características sexuales secundarias con la identidad de género. A veces se conoce como "afirmación médica de género" o "transición médica de género".
Cirugía de afirmación de género (GAS) <i>sustantivo</i>	Operaciones para modificar el cuerpo de una persona para que se ajuste más a su identidad de género. Los tipos de GAS incluyen cirugías de pecho y genitales, operaciones faciales, escultura corporal y eliminación de pelo. A veces se conoce como "afirmación quirúrgica de género" o "transición quirúrgica de género".
Histerectomía <i>sustantivo</i>	Extirpación quirúrgica del útero.
Mastectomía <i>sustantivo</i>	Extirpación quirúrgica de una o varias mamas.
Metoidioplastia <i>sustantivo</i>	Procedimiento quirúrgico para crear un nuevo falo/pene usando tejido genital existente, después de haber agrandado el clítoris usando terapia con testosterona.
Orquiectomía <i>sustantivo</i>	Extirpación quirúrgica de uno o dos testículos.
Penectomía <i>sustantivo</i>	Procedimiento quirúrgico para extirpar el pene.
Faloplastia <i>sustantivo</i>	Procedimiento quirúrgico para crear un nuevo falo/pene.
Prostatectomía <i>sustantivo</i>	Extirpación quirúrgica de la próstata.
Salpingooforectomía <i>sustantivo</i>	Extirpación quirúrgica de una trompa de Falopio y un ovario o de ambos.
Vaginoplastia <i>sustantivo</i>	Procedimiento quirúrgico para crear una nueva vagina, es decir, una neovagina.

Afirmación de participantes transgénero y de género diverso

Cómo entender la afirmación de género

- La afirmación de género (a veces conocida como transición) es el proceso de hacer cambios para vivir en mayor sintonía con la propia identidad de género y no con las expectativas de la sociedad basadas en el sexo asignado en el nacimiento.
- Este proceso puede variar mucho entre las personas transgénero y de género diverso, y puede incluir:
 - **Afirmación psicológica:** exploración, descubrimiento y aceptación propia de la identidad de género.
 - **Afirmación social:** cambios de nombre, pronombre, ropa, peinado, fajarse el pecho, almohadillas genitales, ocultamiento de genitales u otros aspectos de la expresión de género.
 - **Afirmación legal:** cambios en los marcadores de género y nombre en la documentación oficial emitida por el gobierno, como la licencia de conducir o el pasaporte.
 - **Afirmación médica:** medicamentos supresores de la pubertad para detener temporalmente el desarrollo de las características sexuales secundarias a comienzos de la pubertad o terapia hormonal iniciada en la adolescencia o edad adulta, habitualmente con un régimen de medicamentos basado en estradiol o testosterona.
 - **Afirmación quirúrgica:** operación facial, operación de pecho, operación de gónadas, operación genital u otros procedimientos.
- No todas las personas transgénero o de género diverso quieren, buscan o acceden a estos distintos tipos de afirmación de género. Muchas personas que quieren acceder a la afirmación médica, legal o social no pueden hacerlo por motivos legales, económicos,

logísticos o sociales. Las personas transgénero y de género diverso pueden seguir algunos de estos tipos de afirmación de género o ninguno. Como resultado de esta amplia diversidad, no podemos asumir la identidad de género de una persona basándonos en el nombre, los pronombres u otros aspectos de la expresión de género.

La afirmación de género a menudo incluye el cambio de nombre

- Las personas transgénero y de género diverso suelen afirmar su identidad y expresión de género mediante cambios sociales como el cambio de nombre.
- Cambiar el nombre y los marcadores de género en la documentación oficial emitida por el gobierno, como la licencia de conducir o el certificado de nacimiento, está prohibido para la afirmación de género en ciertas jurisdicciones. Cuando estos cambios en la documentación oficial son posibles, a menudo sigue siendo costoso, tardado y complicado de hacer.
- Es posible que los participantes quieran usar nombres afirmativos en el contexto de un estudio clínico sin haber cambiado legalmente de nombre o de marcadores de género, incluyendo su nombre o marcadores de género en su seguro médico. Incluso en estos casos, es importante referirse al participante por su nombre afirmativo.
- Por lo tanto, es crucial que los formularios de admisión del estudio clínico incluyan un campo para el nombre que usa el participante (nombre afirmativo), además del nombre que aparece en sus documentos emitidos por el gobierno y su seguro médico.
- Es igual de importante que el personal aprenda a usar correctamente el nombre afirmativo frente al nombre legal en el contexto del manejo de la información de los participantes y el establecimiento de relaciones y la retención.

Cómo hablar sobre los nombres afirmativos

Es apropiado modelar el comportamiento y luego preguntar a alguien el nombre que usa. Preguntar sobre los nombres afirmativos es una buena práctica con participantes de todas las identidades de género. Por ejemplo, un participante cuyo nombre legal sea "Robert" puede usar el nombre afirmativo "Bobby".

- *"Hola, mi nombre es [su nombre] y mis pronombres son [sus pronombres]. ¿Podría decirme cuál es el nombre que usa y cuáles son sus pronombres? Quiero asegurarme de dirigirme a usted con respeto".*
- *Puede considerar usar un prendedor de pronombres visible en su abrigo/ropa como símbolo de que es un aliado. Consulte el "Folleto sobre la importancia de los pronombres correctos" para obtener más información.*

¿Qué son los pronombres?

- Los pronombres son palabras como ella, él o ellos. Por ejemplo:
 - *"El expediente de ella está listo".*
 - **"Ella"** es el pronombre en esta oración.
 - *"Él está recogiendo un expediente".*
 - **"Él"** es el pronombre en esta oración.
- Aunque muchas personas usan los pronombres "ella" o "él" en español, algunas tienen pronombres menos binarios, como el singular "ellos" o "Ix".
- Algunas personas no tienen pronombres y simplemente usan sus nombres.
- Algunas personas tienen más de un tipo de pronombre, como "ella/ellos".

Uso de pronombres en una oración

- **Ella**
 - Ella está recogiendo un expediente.
 - Su expediente ya está listo.
 - Ese expediente es de ella.
- **Ellos/les/suyos**
 - Ellos están recogiendo un expediente.
 - Su expediente ya está listo.
 - Ese expediente es suyo.
- **Él**
 - Él está recogiendo un expediente.
 - Su expediente ya está listo.
 - Ese expediente es de él.
- **Lx/lxs/suyx**
 - Lx está recogiendo un expediente.
 - Lxs expediente ya está listo.
 - Ese expediente es suyx.
- **Sin pronombres**
 - [Nombre] está recogiendo un expediente.
 - El expediente de [nombre] ya está listo.
 - Ese expediente es de [nombre].

Cómo evitar suposiciones

- No puede suponer la identidad de género de una persona basándose en su nombre o pronombres (p. ej., el nombre "Julia" y el pronombre "ella" no indican que una persona se identifique como mujer).
- Tampoco puede suponer los pronombres de alguien basándose en su aspecto, cómo suena su voz o su identidad de género conocida.

- Para evitar suponer pronombres:

*En lugar de: "Ella/él está aquí para la visita".
Diga: "El nuevo participante está aquí para la visita".*

Cómo compartir sus pronombres y preguntar sobre el nombre y los pronombres afirmativos

- Presentar su nombre y pronombres crea una invitación acogedora para que los participantes y colegas del estudio compartan sus pronombres con comodidad.
 - Puede usar un prendedor que indique sus pronombres por escrito.
 - También puede decir el nombre que usa y sus pronombres cuando se presente a otras personas en el lugar de trabajo:

"Hola, mi nombre es Dra. Jones y mi pronombre es ella".

- Está bien preguntar a alguien sobre sus pronombres. Practique cómo aclarar sus propios pronombres y cómo preguntar por los pronombres de los participantes:

"Hola, mi nombre es [su nombre] y mis pronombres son [sus pronombres]. ¿Podría decirme cuál es el nombre que usa y cuáles son sus pronombres? Quiero asegurarme de dirigirme a usted con respeto".

- Si el nombre de una persona no coincide con los documentos de identidad o el expediente médico:

"¿Es posible que su información esté bajo un nombre diferente?"

"¿Cuál es el nombre que aparece en su seguro/expediente?"

Cómo disculparse y corregir errores

- Las personas transgénero y de género diverso tienen una historia de enfrentar estigma y discriminación en muchos entornos.
- No se sorprenda si el uso de un pronombre o nombre legal incorrecto (equivocarse de género) hace que un participante se moleste, aunque no muestre esta emoción externamente.
- Disculparse cuando alguien se molesta, incluso si lo que se dijo tuvo buenas intenciones, corregir el nombre usado y agradecer al participante por informarlo, puede ayudar a calmar una situación difícil y restablecer un diálogo constructivo.

Responsabilidad e intervención

- Crear un entorno de responsabilidad y respeto exige la colaboración de todos.
- No tema corregir educadamente a sus colegas si no usan el nombre afirmativo de un participante:

“Quería avisarle de que ahora se llama Jesse. Escuché que dijo el nombre legal de Jesse y quería asegurarme de que lo supiera para el futuro”.

Nombre afirmativo frente al nombre legal y uso de pronombres en la comunicación escrita

- Es importante preguntar a cada participante si usar su nombre afirmativo o su nombre legal y sus pronombres afirmativos en las distintas formas de comunicación escrita, como en cualquier documento enviado por correo a la casa del participante, en correos electrónicos, órdenes de laboratorio, recetas médicas y remisiones a servicios externos.
- De este modo podemos evitar revelar o “exponer” involuntariamente la identidad de género del participante en otros entornos, donde es posible que el participante no use el nombre o pronombres afirmativos y puede que no haya revelado una identidad o expresión de género particular a otras personas. Esto protege la confidencialidad del participante.

Posible caso 1

Coordinador del centro de estudios

“La última vez que estuvo aquí Kai, su pronombre era él. No quiero hacer suposiciones y quisiera informar a los participantes. ¿Sigue siendo ese su pronombre?”

Kai

“Gracias por preguntar. Mis pronombres son lx/lxs/suyx”.

Coordinador del centro de estudios

“¿Puedo hacer una nota en su expediente sobre sus pronombres e informárselos a los otros miembros del personal?”

Kai

“Claro”.

Posible caso 2

Participante

“Hola, vine a mi cita, Mi nombre es Camille Murray”.

Personal de recepción

“Disculpe. No me aparece este nombre en el sistema. ¿Podría estar su registro con un nombre diferente?”

Camille

“Sí, podría estar como Charles Murray”.

Personal de recepción

“Ese nombre me aparece. ¿Puede confirmar su fecha de nacimiento para verificar que tengo el registro correcto?”

Personal de recepción

“Me disculpo por no tener su nombre actualizado en nuestro sistema. A veces la información puede tardar en actualizarse. Haré todo lo posible para tratar de asegurarme de que no vuelva a pasar”.

Camille

“Está bien. Muchas gracias”.

Posible caso 3

Se le pide a Gladys, la asistente médica, que prepare a un participante para una prueba de detección en un estudio clínico. Gladys mira el expediente y nota que el nombre que aparece en él es "Ethan Turner". Cuando Gladys entra a la sala de examinación donde espera el participante, lo ve recargado en la mesa de exploración.

El participante dice:

"Hola, soy Emily".

- ¿Cómo puede Gladys determinar educadamente si está en la sala correcta y si el participante vino a una visita para una prueba de detección de un estudio?

Gladys querrá confirmar la identidad de género del participante diciendo:

"Hola, Emily, soy Gladys".

Gladys puede entonces decir algo como:

"Lo siento, pero el expediente que me dieron tiene un nombre diferente. ¿Es posible que su expediente aparezca con otro nombre?"

- En este momento, Emily podría explicar que Ethan es el nombre que aparece en el expediente médico, pero que el nombre correcto es Emily. Gladys puede hacer una nota en el expediente explicando esto. También puede preguntarle a Emily sus pronombres y escribirlos.
- ¿Cuál es la mejor forma de informar del nombre afirmativo de los participantes a todo el personal que trabaje con estos?

Se recomienda establecer un proceso que permita a los participantes compartir su nombre correcto/afirmativo, identidad de género y pronombres, que puede consistir en una entrada en los formularios de registro del estudio y en otros documentos relevantes y un procedimiento para que el personal del estudio comunique esta información a todos los miembros relevantes del equipo que podrían interactuar después con el participante.

Crear dicho sistema también es útil para los participantes que no son transgénero o de género diverso, ya que algunos de ellos podrían usar apodos o segundos nombres. Además este método es muy útil para establecer una buena relación con los participantes y retenerlos. En este ejemplo, un procedimiento para compartir esta información con otros miembros del personal del centro ayudará a Emily a evitar repetir esta conversación en el futuro, un proceso que podría ser frustrante y molesto.

Relevancia de la afirmación de género médica y quirúrgica entre los participantes del estudio

- La afirmación de género médica o quirúrgica pasada y actual de un participante es relevante para la participación en el estudio. Por ejemplo, la terapia hormonal de afirmación de género tiene potenciales interacciones farmacológicas con los medicamentos del estudio. Las hormonas de afirmación de género también pueden alterar el entorno hormonal y fisiológico del participante, de modo que influya en los resultados de laboratorio del estudio, lo que podría afectar la interpretación de los mismos.
- La atención médica de afirmación de género podría informar la interpretación de los resultados de los estudios clínicos. Por ejemplo, la terapia hormonal de afirmación de género u operación de afirmación de género como la orquiectomía bilateral (es decir, la extirpación de los testículos) podría influir en el nivel de antígeno prostático específico, que es un criterio de valoración relevante en los estudios de cáncer de próstata como el estudio LIBERTAS (un estudio de fase 3, abierto, aleatorio y prospectivo de un método de terapia intermitente de privación de andrógenos con monoterapia de Apalutamida en participantes con cáncer de próstata metastásico sensible a la castración).
- El personal del estudio que obtiene la historia clínica de un participante, incluyendo la historia médica, los procedimientos y los medicamentos simultáneos, puede decir:

- *Para garantizar su seguridad e interpretar correctamente sus resultados, en este estudio, es importante que conozcamos cualquier atención de afirmación de género que pudiera haber recibido en el pasado o en la actualidad.*
- *¿Ha recibido alguna terapia hormonal de afirmación de género en el pasado o actualmente está tomando hormonas de afirmación de género? ¿Está considerando comenzar a tomar hormonas de afirmación de género?*
- *¿Le han hecho alguna operación de afirmación de género en el pasado o está considerando alguna operación de afirmación de género en el futuro?*

Inventarios anatómicos

Muchas personas transgénero o de género diverso reciben atención médica o quirúrgica de afirmación

de género como hormonas de afirmación de género, cirugías faciales, cirugías de pecho, cirugías gonadales y cirugías genitales. Hay que destacar que es posible que las personas transgénero o de género diverso no quieran ni tengan acceso a ningún tipo de atención médica o quirúrgica de afirmación de género.

Conocer la anatomía conservada de los participantes transgénero o de género diverso implica preguntar directamente al participante o acceder al expediente médico existente. Un inventario anatómico es una forma de documentación para registrar los órganos conservados y cualquier intervención quirúrgica, para orientar las pruebas de detección médicas y la atención de forma personalizada.

El personal del estudio puede documentar y registrar las modificaciones corporales y los órganos conservados en un inventario anatómico, que es una herramienta útil de registro que incluye una lista de control de los órganos y modificaciones corporales para ayudar al personal del estudio a preguntar a los participantes sistemática e integralmente sobre sus órganos conservados. Un ejemplo de inventario anatómico se muestra en la siguiente página.

La terminología inclusiva de este inventario anatómico también pueden adaptarla los investigadores para preguntas de encuestas sobre salud sexual, historias quirúrgicas, etc. Los inventarios anatómicos son útiles para los participantes de todas las identidades de género, ya que cualquier participante podría tener variaciones anatómicas o modificaciones corporales previas.

Medidas en los centros de estudio

Abajo hay tres acciones concretas que el personal del centro puede tomar para contribuir a un entorno de estudio acogedor, inclusivo y de afirmación:

- El personal puede usar un distintivo que indique sus pronombres personales, para señalar que el entorno de estudio no hace suposiciones sobre los pronombres de ninguna persona y para normalizar el proceso para compartir los pronombres correctos como una forma estándar de presentarse. Esto ayudará a que los participantes transgénero y de género diverso se sientan más cómodos.
- El personal del centro puede poner el Folleto de pronombres (Apéndice A) en la pared de su centro clínico. Este folleto sirve para recordar a todo el personal que use los pronombres correctos y para indicar a los participantes que el personal del estudio respetará los pronombres correctos y los nombres afirmativos. **Tenga en cuenta que la Junta de revisión institucional (IRB) del centro de estudio o Evaluation Center (EC) debe aprobar todos los materiales dirigidos a los participantes antes de que se exhiban.**

- Los centros deben asegurarse de que haya baños designados para el uso de todos los géneros. Por lo general los baños de una sola cabina pueden servir para este propósito, siempre y cuando la señalización

especifique que todos los géneros son bienvenidos. Todo el personal del centro debe saber dónde están estos baños para que puedan ayudar a los participantes a encontrarlos.

Ejemplo de un inventario anatómico. Cada campo de datos debe relacionarse con un código correspondiente de la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud. El formato de este inventario anatómico está diseñado para ampliarse para incluir variables adicionales y prioridades médicas que surjan con el tiempo.

Mamas Presentes Ausentes

- Reconstrucción de pecho
- Mastectomía bilateral
- Mastectomía unilateral, D
- Mastectomía unilateral, I
- Aumento de mamas/implantes

Útero Presente Ausente

- Histerectomía—extirpación del cérvix
- Histerectomía—conserva el cérvix

Ovarios Presentes Ausentes

- Salpingooforectomía bilateral
- Salpingooforectomía unilateral, D
- Salpingooforectomía unilateral, I

Cérvix Presente Ausente

Vagina Presente Ausente

- Colpocleisis—cierre de la vagina
- Vaginoplastia

Pene Presente Ausente

- Faloplastia/implante de pene
- Metoidioplastia
- Dispositivo eréctil
- Penectomía

Testículos Presentes Ausentes

- Implantes de testículo
- Orquiectomía bilateral
- Orquiectomía unilateral, D
- Orquiectomía unilateral, L

Uretra Presente Ausente

- Alargamiento de uretra

Próstata Presente Ausente

- Prostatectomía

Adaptado de:

Grasso C, Goldhammer H, Thompson J, Keuroghlian AS. Optimizing gender affirming medical care through anatomical inventories, clinical decision support, and population health management in electronic health record systems. *J Am Med Inform Assoc* 2021; 28(11):2531-2535. ²

Recopilación de datos de orientación sexual e identidad de género (SOGI)

¿Es probable que los participantes se sientan ofendidos por las preguntas sobre orientación sexual e identidad de género (SOGI)?

- Un motivo primario para hacer preguntas de SOGI a los participantes es que los participantes LGBTQIA+ experimentan una mayor seguridad personal, inclusión y afirmación en el contexto de estudio clínico cuando se les hacen preguntas de SOGI.
- Un estudio de 301 pacientes seleccionados aleatoriamente de cuatro centros médicos de EE. UU. racial y geográficamente diversos encontró que los pacientes aceptaban muy bien la recopilación rutinaria de datos de SOGI: la mayoría expresó creer que las preguntas son importantes y reportó que las volverían a responder en el futuro, incluso la mayoría de los pacientes que no se identificaban como LGBTQIA+. ³
- En una encuesta representativa nacional, el 78 % de los proveedores del Departamento de Emergencias (Emergency Department) consideraba que los pacientes se negarían a dar datos sobre su orientación sexual, sin embargo, solo el 10 % de los pacientes dijeron que se negarían si se les preguntaba. ⁴
- En un estudio de tres clínicas del medio oeste de EE. UU., no hubo diferencias en las actitudes de los pacientes hacia los formularios de registro que incluían preguntas SOGI frente a los formularios que no las incluían; solo el 3 % de los pacientes reportaron sentirse angustiados, molestos u ofendidos por las preguntas SOGI. ⁵

Cómo prepararse para la recopilación de datos de SOGI

- Médicos:** Necesitan aprender sobre la salud de los pacientes LGBTQIA+ y cómo adaptar la atención según la identidad de género
- Personal administrativo:** Necesita aprender sobre la salud de las personas LGBTQIA+, cómo comunicarse con los participantes LGBTQIA+, cómo documentar la SOGI y sobre la prestación de servicios de alta calidad a los participantes LGBTQIA+. También cómo confirmar las directrices legales, de privacidad y regulatorias locales sobre la recopilación de información personal como SOGI.
- Participantes:** Necesitan aprender por qué es importante comunicar esta información y sentirse seguros de que se usará adecuadamente, independientemente de que el participante se identifique o no como LGBTQIA+

Cómo iniciar el proceso

- Cree su equipo**
 - Incluya al personal clave que pueda actuar como defensor y ofrecer comentarios.
 - Asegure el apoyo de la dirección senior o contrate a un defensor ejecutivo.
- Capacitación**
 - Ofrezca capacitación sobre la recopilación de datos de SOGI y de receptividad cultural al personal clínico, personal temporal (p. ej. técnicos de laboratorio que extraen muestras) y al personal no clínico/administrativo (p. ej., recepción, coordinadores de entrada de datos).
 - Pregunte al patrocinador de su estudio sobre oportunidades de capacitación adicionales disponibles además de este manual.
- Privacidad y confidencialidad**
 - Siga las protecciones de la HIPAA/legales.
 - Asegure a los participantes que las respuestas a las preguntas son opcionales y que esta información se usará adecuadamente en los reportes de estudio como datos agregados anonimizados.
 - Aclare que el propósito de la recopilación de estos datos es beneficiar a la investigación médica y a las comunidades LGBTQIA+. Específicamente, explique que los datos de SOGI favorecen la representación en la investigación, que reflejan con mayor precisión las diversas poblaciones de personas que podrían usar la intervención que se está estudiando y, por lo tanto, ayudan a determinar si los resultados son generalizables a las comunidades LGBTQIA+. Además, los datos pueden ayudar a identificar y, finalmente, tratar las diferencias médicas de las personas LGBTQIA+. Revise y confirme con el patrocinador del estudio si las reglamentaciones locales en la que se está haciendo el estudio permiten la recopilación de datos demográficos de SOGI.
- Personalización del expediente médico electrónico**
 - Los centros de estudio deben trabajar con el departamento de tecnología de la información de su organización para adaptar el expediente médico electrónico según sea necesario para la recopilación de datos de SOGI.

- El siguiente artículo es un recurso útil para la personalización de expedientes médicos electrónicos para recopilar y usar datos de SOGI:

Grasso C, McDowell MJ, Goldhammer HB, Keuroghlian AS. Planning and implementing sexual orientation and gender identity data collection in electronic health records. *J Am Med Inform Assoc* 2019; 26(1): 66-70.⁶

Justificación y ética de la recopilación de datos de SOGI de los participantes

Cuando se recopilen datos de SOGI del participante, la justificación basada en la equidad para hacerlo es informar de todos los procesos de toma de decisiones y el método del personal del estudio. Es importante tener en cuenta que la recopilación de datos de SOGI del participante ayuda a lograr los propósitos y objetivos del estudio sobre la mejora de la atención para las comunidades LGBTQIA+, el aumento de la captación y retención de personas LGBTQIA+ en la investigación clínica y, finalmente, a tratar las diferencias médicas de personas LGBTQIA+. En el contexto de la exclusión, eliminación y discriminación de las comunidades LGBTQIA+ en los entornos de investigación, es importante anticipar la potencial desconfianza médica y científica y asegurar que la recopilación de los datos de SOGI se haga éticamente, en el contexto del consentimiento informado con cada participante.⁷

Para la recopilación de datos de SOGI con los participantes del estudio, adoptamos los siguientes métodos:

- Recopilar solamente la mínima información de SOGI necesaria para lograr los objetivos del estudio, en lugar de hacer a los participantes preguntas impertinentes, indiscretas, o voyeristas.
- Asegurar a los participantes que la información de SOGI solo se usará de forma confidencial y anonimizada en los informes de los datos agregados del estudio.
- Hacer preguntas de SOGI a todos los participantes adultos y no solo a quienes suponemos que podrían ser LGBTQIA+ o a quienes asumimos que aceptarían las preguntas de SOGI.
- Considerar informar a los participantes de que las preguntas de SOGI se hacen a todos los participantes del estudio.
- Tener en cuenta las leyes locales y nacionales sobre la privacidad y recopilación de datos de los participantes menores de 18 años, según corresponda.
- Responder respetuosa e informadamente todas las preguntas de los participantes en el estudio que pidan información aclaratoria adicional sobre las preguntas de SOGI o las opciones de respuesta listadas.
- Dar a todos los participantes la opción, una vez que hayan recibido la explicación sobre preguntas de SOGI, de elegir no revelar su orientación sexual, identidad de género o desarrollo sexual.
- Si un participante pregunta por qué es importante la recopilación de datos de SOGI, el personal del estudio puede responder:

Cómo responder a las preocupaciones del personal

- Es posible que algunos miembros del personal necesiten capacitación y confirmación adicionales.
- Los supervisores deberán explicar que la organización está tratando de crear un entorno acogedor e inclusivo para todos los participantes y que el personal no necesita cambiar sus valores para recopilar datos de identidad de género o de orientación sexual.
- Las revisiones con regularidad con los miembros del personal ayudarán a identificar y tratar sus preocupaciones.

Proceso de recopilación de datos de SOGI

Principios rectores para la recopilación de datos de SOGI del participante

Los participantes experimentan su orientación sexual, identidad de género y desarrollo sexual de diferentes formas. Estas identidades también interactúan y se cruzan con otras identidades que podría tener un participante, como la raza, la etnia, la religión, el idioma, la edad, la situación socioeconómica y la capacidad.

Un principio clave para el personal del estudio es evitar asumir cómo los participantes experimentarán o describirán sus identidades, y usar coherentemente el mismo lenguaje de los participantes durante la comunicación verbal y escrita con y sobre ellos. Cuando los participantes compartan sus nombres correctos, pronombres correctos y otra terminología relacionada con la identidad con el personal del estudio, es importante usar esta terminología coherentemente en adelante.

Aunque la mayoría de las personas tiene al menos una orientación sexual, identidad de género e identidad de desarrollo sexual, esto no siempre es así: por ejemplo, los participantes asexuales podrían reportar que no tienen una orientación sexual. Hay que destacar que algunos participantes tienen varias identidades a la vez en un dominio dado: por ejemplo, un participante podría tener simultáneamente identidades transgénero y no binaria.

“Estamos haciendo estas preguntas a todos los participantes para evaluar la seguridad y eficacia de la terapia en diferentes poblaciones y también para asegurar que nuestros estudios reflejen poblaciones diversas. La revelación de esta información no es requisito para participar en el estudio y no influirá de ninguna forma en su participación en él. Tenga en cuenta que tiene derecho a no revelar dicha información”.

Ofrecer la mejor experiencia de estudio para los participantes exige una capacitación adecuada del personal de estudio que administra y analiza las respuestas a las preguntas SOGI del participante. Optimizar la experiencia de estudio de los participantes también hace necesaria la creación de entornos acogedores e inclusivos en los centros de estudio para todos los participantes, incluyendo los que son LGBTQIA+.

Preguntas estandarizadas sobre datos de SOGI.

El uso de preguntas de SOGI puede ayudar a mantener la consistencia y el intercambio de datos entre los

estudios. Clinical Data Interchange Standards Consortium (CDISC), una organización sin fines de lucro que emite y actualiza normas consensuadas para los datos médicos y de atención médica, ha desarrollado preguntas de SOGI recomendadas y opciones de respuesta (publicado en octubre de 2024, <https://www.cdisc.org/kb/ecrf/sexual-orientation-gender-identity-sogi>). Tenga en cuenta que los términos de SOGI pueden variar entre culturas y comunidades, y evolucionar con el tiempo. Para asegurar que los términos de SOGI estén actualizados y sean adecuados para las poblaciones de estudios locales, es importante revisar el sitio web de CDISC para consultar la redacción actualizada de las preguntas y pedir comentarios de los colaboradores de la comunidad.

Las preguntas de SOGI pueden hacerse verbalmente, mediante un formulario en papel, en una tablet o dispositivo o mediante los sistemas de expediente médico electrónico. Cuando elija un método para los participantes, considere los niveles de conocimiento médico, el idioma hablado, la familiaridad con la tecnología y las preocupaciones sobre privacidad. Sin importar el método, asegúrese de permitir la propia identificación de SOGI.

Posible caso 1

- Mandy, una participante del estudio, llega al centro de estudio que ha implementado la recopilación de datos de SOGI. Mandy no ha revelado previamente su identidad de orientación sexual como gay.
- Cuando el enfermero del estudio lleva a Mandy a una sala de examinación y revisa sus formularios. Dice:

Enfermero del estudio

“¿Cuándo supo que era gay?”

- ¿Hay preguntas más apropiadas para hacer a Mandy sobre su orientación sexual?
 - El personal del estudio solo debe hacer preguntas necesarias para la participación en el estudio. Hablar sobre la orientación sexual podría ser parte importante en la atención de algunos participantes, sin embargo, no es adecuado hacer a los participantes esas preguntas para satisfacer la propia curiosidad. En lugar de eso, se anima al personal que trabaja con participantes LGBTQIA+ a leer materiales de capacitación sobre datos de SOGI y a hacer cursos de capacitación continua para aprender más sobre las experiencias de las personas LGBTQIA+. Hacer preguntas de SOGI con previo consentimiento informado del participante es relevante en el contexto de toda la recopilación de datos demográficos que ocurren durante la prueba.
- ¿Cómo ayuda a los participantes y al personal del estudio la recopilación de datos de SOGI en el expediente médico electrónico?
 - La recopilación de datos de SOGI ayuda al personal del estudio a entender las consideraciones relevantes para los participantes con los que trabajarán, en un esfuerzo por mejorar la diversidad y representación del estudio. Los datos de SOGI se pueden usar como cualquier otro dato demográfico, p. ej. para registrar el progreso de una población específica en los resultados médicos y clínicos del estudio (incluyendo la eficacia y seguridad), para evaluar la calidad y comparar las puntuaciones de satisfacción de los participantes entre poblaciones.

Posible caso 2

- Jack, un participante del estudio llega al centro de estudio que ha implementado la recopilación de datos de SOGI como parte de la página de datos demográficos. A Jack no se le ha preguntado antes sobre su sexo asignado en el nacimiento ni sobre su identidad de género actual.
- Jack responde a la pregunta del enfermero del estudio:

Enfermero del estudio

“¿Cuál es su sexo asignado en el nacimiento?”.

Jack

“Hombre”.

- Luego el enfermero del estudio le pregunta a Jack:

Enfermero del estudio

“¿Cuál es su identidad de género actual?”.

- Jack le responde:

Jack

“¿Por qué me pregunta dos veces sobre mi género?”.

- ¿Cuál es la mejor forma en la que el enfermero del estudio puede responder a la pregunta de Jack?

- El enfermero del estudio puede responder con la siguiente explicación:

Enfermero del estudio

“Gracias por preguntar, y con gusto le explicaré más al respecto. Cuando le pregunté sobre su sexo asignado en el nacimiento, me refería al sexo que le asignaron en el nacimiento, como mujer, hombre o intersexual, según las características sexuales físicas”.

“La segunda pregunta que le hice fue sobre su identidad de género actual, lo que se refiere a su percepción interna actual sobre su género, como las opciones de respuesta listadas aquí que puedo explicarle más detenidamente”.

“El sexo asignado en el nacimiento a una persona y la identidad de género actual no necesariamente coinciden con las expectativas de la sociedad. ¿Respondió mi explicación a su pregunta?”.

Referencias y recursos

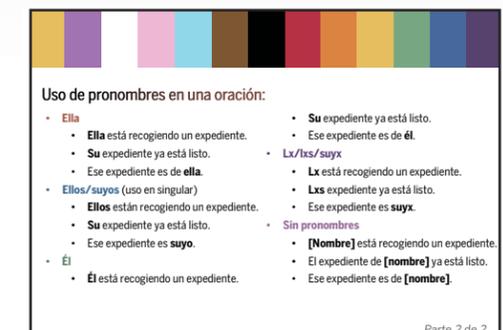
1. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. 2020. Understanding the Well-Being of LGBTQI+ Populations. Washington, DC: The National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/25877>.
2. Grasso C, Goldhammer H, Thompson J, Keuroghlian AS. Optimizing gender affirming medical care through anatomical inventories, clinical decision support, and population health management in electronic health record systems. *J Am Med Inform Assoc* 2021; 28(11):2531-2535.
3. Cahill S, Singal R, Grasso C, et al. Do ask, do tell: High levels of acceptability by patients of routine collection of sexual orientation and gender identity data in four diverse American community health centers. *PLoS One*. 2014;9(9):e107104.
4. Haider A, Schneider E, Schuur J, et al. Comparing ways to ask patients about sexual orientation and gender identity in the emergency room—The EQUALITY Study [Internet]. Washington (DC): Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI); 2019.
5. Rullo JE, Foxen JL, Griffin JM, et al. Patient acceptance of sexual orientation and gender identity questions on intake forms in outpatient clinics: A pragmatic randomized multisite trial. *Health Serv Res*. 2018;53(5):3790-3808.
6. Grasso C, McDowell MJ, Goldhammer HB, Keuroghlian AS. Planning and implementing sexual orientation and gender identity data collection in electronic health records. *J Am Med Inform Assoc* 2019; 26(1): 66-70.
7. Cheloff AZ, Jarvie E, Tabaac AR, Katz-Wise SL, Fygetakis LM, Keuroghlian AS. Sexual orientation, gender identity, and sex development: Recommendations for data collection and use in clinical, research, and administrative settings. Harvard Medical School, Dean's LGBT Advisory Committee. January 31, 2022.

Índice de apéndices

Apéndice A: Folleto sobre pronombres (para poner en las paredes de los centros de estudio)



Apéndice B: Tarjeta de escritorio de los pronombres (para poner en los escritorios del personal del estudio)



Es necesario que la Junta de revisión institucional apruebe todo el material presentado a los participantes.



El personal del estudio quiere referirse a usted con respeto y crear un entorno acogedor, inclusivo y afirmativo para todos los participantes.

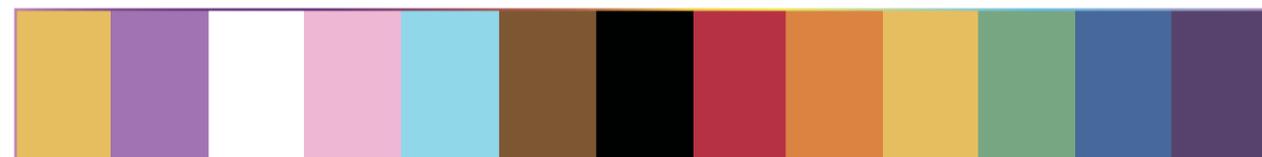
Pretendemos evaluar la seguridad y eficacia de las terapias de estudio con las personas de todas las identidades y expresiones de género, y asegurar que nuestros estudios también reflejen las experiencias y necesidades de las comunidades transgénero y de género diverso.



¿Qué son los pronombres?

- Los pronombres son palabras como ella, él o ellos. Por ejemplo:
 - “El expediente de ella está listo”
 - “**Ella**” es el pronombre en esta oración.
 - “Él está recogiendo un expediente”.
 - “**Él**” es el pronombre en esta oración.
- Aunque muchas personas usan los pronombres “**ella**” o “**él**” en español, algunas tienen pronombres menos binarios, como el singular “**ellos**” o “**lx**”.
- Algunas personas no tienen pronombres y solo usan sus nombres, y algunas otras tienen más de un tipo de pronombre como “**ella/ellos**”.

Parte 1 de 2



Uso de pronombres en una oración:

- **Ella**
 - **Ella** está recogiendo un expediente.
 - **Su** expediente ya está listo.
 - Ese expediente es de **ella**.
- **Ellos/suyos** (uso en singular)
 - **Ellos** están recogiendo un expediente.
 - **Su** expediente ya está listo.
 - Ese expediente es **suyo**.
- **Él**
 - **Él** está recogiendo un expediente.
- **Su** expediente ya está listo.
- Ese expediente es de **él**.
- **Lx/lxs/suyx**
 - **Lx** está recogiendo un expediente.
 - **Lxs** expediente ya está listo.
 - Ese expediente es **suyx**.
- **Sin pronombres**
 - **[Nombre]** está recogiendo un expediente.
 - El expediente de **[nombre]** ya está listo.
 - Ese expediente es de **[nombre]**.

Parte 2 de 2

