

Zestaw narzędzi do tworzenia  
przyjaznych i afirmujących badań  
klinicznych dla uczestników LGBTQIA+



## Podziękowania

Autorzy: Alex S. Keuroghlian i Hilary Goldhammer, The Fenway Institute, Fenway Health

Ten zestaw narzędzi został sfinansowany przez firmę Johnson & Johnson i powstał we współpracy z instytutem Fenway Institute. Współpracownicy ze strony Johnson & Johnson:

Sean Murphy

Clark Musto

Shir Netanel

Robert Patrizi

Joseph Trombello

Keuroghlian AS, Goldhammer H. Zestaw narzędzi do tworzenia przyjaznych i afirmujących badań klinicznych dla uczestników LGBTQIA+ The Fenway Institute i Johnson & Johnson; 2024.

Zestaw narzędzi opracowany we współpracy ze społecznościami LGBTQIA+ oraz ekspertami działającymi w ramach tych społeczności. Na nasze szczególne podziękowania zasługują Eli Green z Trans-Affirming Training and Consulting oraz dr Scout z National LGBTQI+ Cancer Network za ich wnikliwy wkład i opinie na temat tego materiału.



**Johnson  
& Johnson**

## Spis treści

### Strona 1: Wprowadzenie

- Prezentacja zestawu narzędzi oraz informacje na temat opieki zdrowotnej i badań nad osobami LGBTQIA+

### Strona 2: Koncepcje i terminologia

- Definicje podstawowych koncepcji i terminologia związana z orientacją seksualną, tożsamością płciową, rozwojem płciowym oraz zdrowiem osób LGBTQIA+

### Strona 8: Afirmacja uczestników transpłciowych i zróżnicowanych płciowo

- Wytyczne dotyczące odpowiedniego angażowania uczestników transpłciowych i zróżnicowanych płciowo w warunkach badania klinicznego

### Strona 15: Gromadzenie danych dotyczących orientacji seksualnej i tożsamości płciowej (SOGI)

- Wytyczne dotyczące gromadzenia danych SOGI uczestników w kontekście badań klinicznych

### Strona 20: Bibliografia i zasoby

### Strona 22: Załącznik A: Ulotka z zaimkami (do wywieszenia na ścianach we wszystkich ośrodkach badawczych)

- Zachęca do stosowania odpowiednich zaimków wobec uczestników badań klinicznych

### Strona 23: Załącznik B: Zaimki Karta zaimków (do umieszczenia na biurkach personelu badawczego)

- Zapewnia szybki przewodnik po poprawnym posługiwaniu się zaimkami w ramach badań klinicznych

Ten zestaw narzędzi został opracowany, aby pomóc ośrodkom badań klinicznych w tworzeniu afirmujących środowisk badawczych i budowaniu opartych na zaufaniu relacji z uczestnikami LGBTQIA+. Podjęcie tego kroku ma zasadnicze znaczenie w kontekście większej integracji i równości w badaniach klinicznych.

Więcej informacji na ten temat zawiera moduł e-learningowy na stronie <https://www.lgbtqiahealtheducation.org/collection/clinical-studies-toolkit/>

# Wprowadzenie

## Dysproporcje zdrowotne osób zmarginalizowanych

Doświadczenia i wyniki w zakresie opieki zdrowotnej w populacjach o niedostatecznym dostępie do opieki zdrowotnej i u osób zmarginalizowanych ze względu na ich wiek, płeć przypisaną przy urodzeniu, tożsamość płciową, orientację seksualną, rasę, pochodzenie etniczne, dostęp, pochodzenie genetyczne i niepełnosprawność różnią się od innych. Różnice te znane są jako dysproporcje zdrowotne, na które często wpływają czynniki społeczne i środowiskowe. Chociaż dysproporcje zdrowotne wynikają z wielu czynników, obejmują one na ogół mniejsze prawdopodobieństwo dostępu do afirmującej i kulturowo wrażliwej opieki zdrowotnej, większe prawdopodobieństwo opóźnienia opieki medycznej lub leczenia z powodu nieufności spowodowanej barierami, uprzedzeniami i dyskryminacją ze strony lekarzy i systemów opieki zdrowotnej oraz potrzebę leczenia zdrowotnego dostosowanego do ich potrzeb. Mogą również wynikać z barier systemowych w badaniach klinicznych, w tym braku reprezentacji w gromadzeniu danych demograficznych, restrykcyjnych kryteriów kwalifikacyjnych lub binarnego języka medycznego opartego na płci, który wyklucza zróżnicowanych pacjentów w badaniach klinicznych<sup>1</sup>.

Posiadanie wielu represjonowanych i krzyżujących się tożsamości może jeszcze bardziej zwiększyć dysproporcje zdrowotne i stworzyć bariery dla udziału w badaniach. Na przykład czarnoskóra/afroamerykańska kobieta transpłciowa z upośledzeniem słuchu może napotkać bariery uczestnictwa związane ze stygmatyzacją osób transpłciowych, rasizmem i brakiem dostępności dla osób niedosłyszących.

## Historyczne wymazywanie osób LGBTQIA+ z badań klinicznych

Lesbijki, geje, osoby biseksualne, transpłciowe, queer, interseksualne, aromantyczne, aseksualne i wszystkie osoby zróżnicowane seksualnie i płciowo (lesbian, gay, bisexual, transgender, queer, intersex, aromatic, asexual+, LGBTQIA+) należą do społeczności, które historycznie były niedostatecznie reprezentowane i niewidoczne w badaniach klinicznych. Z powodu tego wymazywania często brakuje nam informacji na temat wpływu leczenia i interwencji zdrowotnych na określone populacje LGBTQIA+, co przyczynia się do szerokiego zakresu dysproporcji zdrowotnych w środowisku LGBTQIA+. Powody wykluczenia i braku widoczności osób LGBTQIA+ w badaniach obejmują restrykcyjne kryteria kwalifikowalności oparte na płci binarnej oraz ograniczone gromadzenie danych na temat orientacji

seksualnej i tożsamości płciowej (SOGI). Ponadto wiele osób LGBTQIA+ nie ufa badaniom klinicznym ze względu na dyskryminację historyczną, uprzedzenia i złe traktowanie w obrębie opieki zdrowotnej i w środowiskach badawczych. Brak zaufania może skutkować niechęcią do uczestnictwa w badaniach klinicznych lub dyskomfortem podczas podawania osobistych danych SOGI na potrzeby badania.

## Osiągnięcie równości zdrowotnej dla osób LGBTQIA+ w badaniach klinicznych

Na potrzeby wsparcia równości zdrowotnej dla osób LGBTQIA+ konieczne jest projektowanie i wdrażanie integracyjnych badań klinicznych, które angażują społeczność LGBTQIA+ i skutecznie gromadzą dane SOGI uczestników. Tworząc przyjazne i afirmujące środowisko badawcze, możemy lepiej zatrzymać uczestników LGBTQIA+ w badaniach. Gromadząc dane SOGI, możemy zbadać, czy terapie mają różne skutki zdrowotne i profile bezpieczeństwa wśród populacji LGBTQIA+. Ostatecznie praktyki te umożliwią nam zidentyfikowanie nierówności zdrowotnych, co może prowadzić do pozytywnych, mających istotny wpływ zmian w polityce i systemach.

Na etapie opracowywania protokołu większą integrację można osiągnąć poprzez współpracę z rzecznikami pacjentów LGBTQIA+ i liderami społeczności w celu zaprojektowania inkluzywnych, kulturowo wrażliwych i etycznie uzasadnionych kryteriów kwalifikowalności i gromadzenia danych. Na etapie wdrażania liderzy badania mogą wybrać miejsca, w których wykazano zdolność do budowania zaufania wśród uczestników LGBTQIA+ przez zaangażowanie społeczności, a także mogą współpracować z grupami społeczności LGBTQIA+ i edukatorami w celu przeszkolenia ośrodków w zakresie stosowania kulturalnie afirmującej terminologii, dokumentacji i praktyk.

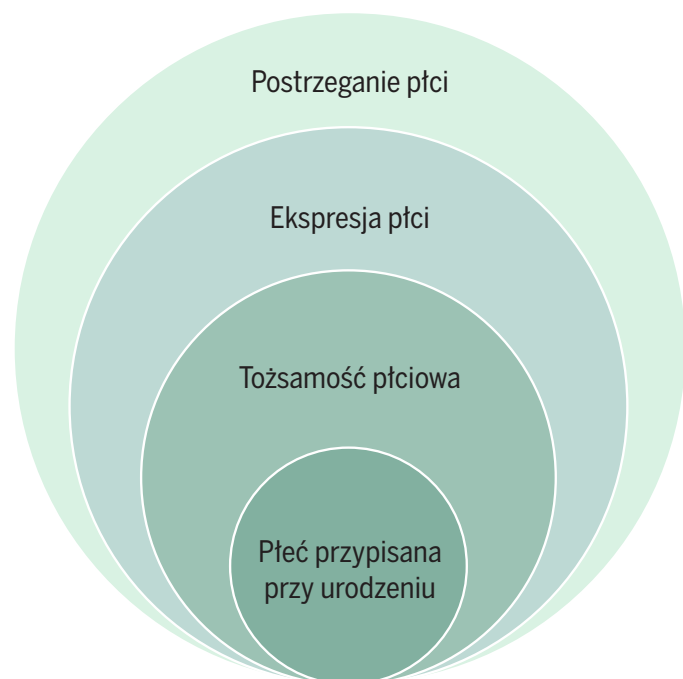
## Budowanie kulturalnie wrażliwych ośrodków badawczych

Niniejszy zestaw narzędzi skupia się na etapie wdrażania ośrodków badawczych, aby skutecznie angażować i zatrzymywać uczestników LGBTQIA+. W zestawie tym zamieszczono informacje na temat fundamentalnych koncepcji i terminologii LGBTQIA+, najlepszych praktyk w zakresie afirmowania uczestników transpłciowych i zróżnicowanych płciowo oraz zalecenia dotyczące gromadzenia danych SOGI jako elementu demografii uczestników. Nabywając te kompetencje, cały personel badawczy może nabyć kwalifikacje i z przekonaniem wspierać godność uczestników LGBTQIA+, a ostatecznie może przyczynić się do poprawy równości zdrowotnej dla społeczności LGBTQIA+.

# Koncepcje i terminologia

W ramach przygotowania się do kulturowo wrażliwego zaangażowania uczestników badania personel badawczy może zapoznać się z podstawowymi pojęciami i terminami związanymi z rozwojem płciowym, tożsamością płciową, orientacją seksualną i opieką zdrowotną nad osobami LGBTQIA+.

W tym miejscu należy zaznaczyć, że angielskie terminy oznaczające płeć, czyli „sex” i „gender”, chociaż czasami stosowane zamiennie, mają różne znaczenie. Termin „sex” odnosi się do cech biologicznych i fizycznych, natomiast termin „gender” odnosi się do cech związanych z tożsamością, psychologicznych, behawioralnych i kulturowych. Poniżej przedstawiono schemat ilustrujący warstwy doświadczenia związanego z płcią określaną jako „gender” wraz ze szczegółowymi definicjami ważnych koncepcji oraz terminologią.



Płeć przypisana przy urodzeniu, tożsamość płciowa (wewnętrzne postrzeganie płci), ekspresja (sposób komunikacji płci) oraz postrzeganie płci (sposób postrzegania płci) to odrębne, ale wzajemnie powiązane elementy informujące o doświadczeniach indywidualnych dotyczących płci.

**Rozwój płciowy** (rzeczownik): Proces fizyczny, w którym cieleśne cechy płciowe pojawiają się lub ujawniają na różnych etapach życia danej osoby, w tym w łonie matki, przy urodzeniu, w dzieciństwie, w okresie dojrzewania, w wieku nastoletnim lub w wieku dorosłym. Interpłciowe wariacje w fizycznym rozwoju płciowym nie pasują do tradycyjnych wyobrażeń o kobiecym lub męskim ciele.

**Orientacja seksualna** (rzeczownik): Sposób, w jaki dana osoba doświadcza swoich fizycznych, emocjonalnych i romantycznych przywiązań do innych ludzi.

**Tożsamość płciowa** (rzeczownik): Wewnętrzne poczucie bycia dziewczyną / kobietą / osobą płci żeńskiej, chłopcem / mężczyzną / osobą płci męskiej, jednym i drugim, żadnym z nich, czymś innym lub nieposiadania płci.

**Ekspresja płci** (rzeczownik): Sposób, w jaki dana osoba komunikuje światu swoją płeć poprzez maniery, ubiór, mowę, zachowanie itp. Ekspresja płci różni się w zależności od kultury, kontekstu oraz okresu historycznego.

## Podstawowe koncepcje i terminologia LGBTQIA+

LGBTQ+ lub LGBTQIA+  
przymiotnik

Akronim i termin zbiorczy, który obejmuje lesbijki, gejów, osoby biseksualne, transpłciowe, queer, interseksualne, aromantyczne, aseksualne oraz wszystkie osoby zróżnicowane seksualnie i płciowo. Znak „+” odnosi się do istnienia wielu różnych tożsamości.

Queer  
przymiotnik

Termin zbiorczy opisujący osoby, które uważają swoją orientację seksualną lub tożsamość płciową za odbiegającą od tradycyjnych norm społecznych. Niektórzy postrzegają termin „queer” jako płynniejszy i bardziej inkluzywny niż tradycyjne kategorie orientacji seksualnej i tożsamości płciowej. Chociaż wcześniej określenie „queer” było używane jako obelga, wiele osób przywoływało je jako określenie wzmacniające. Mimo to niektórzy nadal uważają to określenie za obraźliwe.

Afirmować  
czasownik

Czynność rozpoznawania, szanowania, uznania i/lub wspierania tożsamości płciowej, ekspresji płciowej, orientacji seksualnej lub rozwoju płciowego osoby poprzez wrażliwą i efektywną komunikację, a także przyjazne i inkluzywne środowisko.

Sojusznik  
rzeczownik

Osoba, która aktywnie wspiera prawa społeczności marginalizowanej, mimo że nie jest członkiem tej społeczności; na przykład osoba heteroseksualna, która prowadzi kampanię na rzecz praw osób homoseksualnych.

Coming out  
czasownik

Proces identyfikowania i akceptowania własnej orientacji seksualnej lub tożsamości płciowej (coming out przed samym sobą) oraz proces informowania innych o swojej orientacji seksualnej lub tożsamości płciowej (coming out przed przyjaciółmi, rodziną itp.).

Zaimki  
rzeczownik

Słowa takie jak „she” (ona), „he” (on) lub „they” (ono), które są używane w odniesieniu do osoby bez użycia jej imienia. Chociaż wiele osób używa zaimków „she” (ona) lub „he” (on) w języku angielskim, niektórzy ludzie używają mniej binarnych zaimków, takich jak „they” (ono) lub „ze”. Niektóre osoby nie używają żadnych zaimków – zamiast tego postępują się tylko swoim imieniem.

## Koncepcje i terminologia dotyczące rozwoju seksualnego

<b>Rozwój seksualny</b> rzeczownik	Proces fizyczny, w którym cieleśne cechy płciowe pojawiają się lub ujawniają na różnych etapach życia danej osoby, w tym w tonie matki, przy urodzeniu, w dzieciństwie, w okresie dojrzewania, w wieku nastoletnim lub w wieku dorosłym. Interpłciowe wariacje w fizycznym rozwoju płciowym nie pasują do tradycyjnych wyobrażeń o kobiecym lub męskim ciele.
<b>Płeć żeńska przypisana przy urodzeniu / płeć męska przypisana przy urodzeniu</b> rzeczownik	Odnosi się do płci przypisywanej niemowlęciu, najczęściej na podstawie jego cech fizycznych.
<b>Interseksualny(-a)</b> przymiotnik	Opisuje różnice w fizycznym rozwoju płciowym, które nie pasują do tradycyjnych wyobrażeń o kobiecym lub męskim ciele. Różnice te mogą być widoczne po urodzeniu lub mogą zostać zauważone na każdym kolejnym etapie rozwoju fizycznego. Pokrewnym, używanym niekiedy pojęciem są różnice w rozwoju płciowym (ang. differences in sex development, DSD), choć obecnie dla członków społeczności najbardziej akceptowalne jest pojęcie „interseksualność”.

## Koncepcje i terminologia dotyczące tożsamości płciowej

<b>Tożsamość płciowa</b> rzeczownik	Wewnętrzne poczucie bycia dziewczyną / kobietą / osobą płci żeńskiej, chłopcem / mężczyzną / osobą płci męskiej, jednym i drugim, żadnym z nich, czymś innym lub nieposiadania płci.
<b>Bezpłciowy(-a)</b> przymiotnik	Opisuje osobę, która identyfikuje się jako nieposiadająca płci lub która nie doświadcza płci jako głównego składnika tożsamości.
<b>Bigender</b> przymiotnik	Opisuje osobę, której tożsamość płciowa łączy dwie płcie.
<b>Cisgender</b> przymiotnik	Osoba, której tożsamość płciowa jest zgodna z oczekiwaniami społecznymi opartymi na płci przypisanej przy urodzeniu; na przykład osoba, której przy urodzeniu przypisano płeć żeńską i której tożsamość płciowa to kobieta / płeć żeńska. Termin cisgender wywodzi się od łacińskiego przedrostka „cis”, oznaczającego „po tej samej stronie”.
<b>Różnorodny(-a) płciowo</b> przymiotnik	Opisuje osoby, których płeć wykracza poza binarny paradygmat dziewczyny / kobiety / osoby płci żeńskiej lub chłopca / mężczyzny / osoby płci męskiej (np. osoby niebinarne, queer i genderfluid).
<b>Dysforia płciowa</b> rzeczownik	Cierpienie doświadczane przez ludzi, gdy ich ciało nie jest zgodne z ich tożsamością płciową. Dysforia może również wystąpić, gdy tożsamość płciowa nie jest afirmowana społecznie, politycznie lub w inny sposób.
<b>Ekspresja płci</b> rzeczownik	Sposób, w jaki dana osoba komunikuje światu swoją płeć poprzez maniery, ubiór, mowę, zachowanie itp. Ekspresja płci różni się w zależności od kultury, kontekstu oraz okresu historycznego.

<b>Gender fluid lub Genderfluid</b> przymiotnik	Opisuje osobę, której tożsamość płciowa jest dynamiczna i może ewoluować w czasie. Taka osoba może zawsze czuć, że stanowi połączenie więcej niż jednej płci; czasem jednak może czuć się bardziej związana z jedną płcią, innym razem z inną, niekiedy z wieloma płciami, a czasami może czuć, że nie ma płci.
<b>Gender queer lub Genderqueer</b> przymiotnik	Ogólny termin opisujący osobę, której tożsamość płciowa wykracza poza tradycyjny binarny paradygmat płci: dziewczyna / kobieta / osoba płci żeńskiej lub chłopiec / mężczyzna / osoba płci męskiej. Niektórzy używają terminu „gender expansive” (szerszy zakres tożsamości płciowej). Pokrewnym terminem jest osoba przejawiająca nonkonformizm płciowy (ang. gender non-conforming), jednak niektórzy uważają ten termin za przestarzały.
<b>Afirmacja płci prawnej</b> rzeczownik	Opisuje zmiany w znacznikach płci i imieniu w oficjalnych dokumentach rządowych, takich jak prawo jazdy lub paszport.
<b>Osoba niebinarna</b> przymiotnik	Opisuje osobę, której tożsamość płciowa wykracza poza tradycyjną binarną strukturę płci dziewczyny / kobiety / osoby płci żeńskiej i chłopaka / mężczyzny / osoby płci męskiej. Czasami określana skrótem NB lub enby.
<b>Pangender</b> przymiotnik	Opisuje osobę, której tożsamość płciowa składa się z wielu płci wykraczających poza tradycyjne parametry kulturowe definiujące płeć.
<b>Afirmacja psychologiczna płci</b> rzeczownik	Odnosi się do indywidualnego procesu eksploracji, odkrywania i samoakceptacji tożsamości płciowej.
<b>Kwestionujący(-a)</b> przymiotnik	Opisuje osobę, która nie jest pewna swojej orientacji seksualnej i/lub tożsamości płciowej bądź ją bada.
<b>Afirmacja społeczna płci</b> rzeczownik	Działania niemedyczne podejmowane w celu wsparcia osoby żyjącej w zgodzie z własną tożsamością płciową i ekspresją płciową. Przykłady obejmują zmianę imienia, zaimków, ubrania, fryzury, obwiązanie klatki piersiowej, wyścielanie narządów płciowych i podwijanie narządów płciowych. Działania te są czasami określane jako „transformacja społeczna”, ale termin „afirmacja społeczna” jest precyzyjniejszy.
<b>Transpłciowy(-a)</b> przymiotnik	Opisuje osobę, której tożsamość płciowa i płeć przypisana przy urodzeniu nie odpowiadają tradycyjnym oczekiwaniom społecznym; na przykład osoba, której przy urodzeniu przypisano płeć żeńską i która identyfikuje się jako mężczyzna (mężczyzna transpłciowy); lub osobę, której przy urodzeniu przypisano płeć męską i która identyfikuje się jako kobieta (kobieta transpłciowa). Transpłciowość może również obejmować osoby o tożsamości płciowej wykraczającej poza binarny paradygmat płci dziewczyny / kobiety / płci żeńskiej i chłopca / mężczyzny / płci męskiej, na przykład osoby, które są gender fluid lub niebinarne. Termin ten czasami jest skracany do określenia trans.
<b>Two-spirit</b> przymiotnik	Termin używany wśród rdzennych Amerykanów, Indian amerykańskich i Pierwszych Narodów, który obejmuje różnorodność tożsamości duchowej, seksualnej, płciowej i kulturowej, a także może odnosić się do ról i wkładu danej osoby w społeczność.

## Konceptcje i terminologia dotyczące orientacji seksualnej

<b>Orientacja seksualna</b> <i>rzeczownik</i>	Sposób, w jaki dana osoba doświadcza swoich fizycznych, emocjonalnych i romantycznych przywiązań do innych ludzi.
<b>Osoba aromantyczna</b> <i>przymiotnik</i>	Opisuje osobę, która doświadcza niewielkiego romantycznego pociągu do innych osób albo nie doświadcza go wcale i/lub nie jest zainteresowana tworzeniem romantycznych związków. Mimo to osoby aromantyczne mogą utrzymywać relacje intymne.
<b>Osoba aseksualna</b> <i>przymiotnik</i>	Opisuje osobę, która odczuwa niewielki pociąg seksualny do innych lub nie odczuwa go wcale. Mimo to osoby aseksualne mogą się angażować w aktywność seksualną.
<b>Osoba biseksualna</b> <i>przymiotnik</i>	Orientacja seksualna opisująca osobę, która odczuwa emocjonalny i fizyczny pociąg do kobiet / osób płci żeńskiej i mężczyzn / osób płci męskiej. Niektórzy ludzie definiują biseksualność jako pociąg do wszystkich płci.
<b>Gej</b> <i>przymiotnik</i>	Orientacja seksualna opisująca osoby, które odczuwają przede wszystkim emocjonalny i fizyczny pociąg do osób tej samej płci, co oni sami. Termin powszechnie używany do opisanie mężczyzn, których pociągają przede wszystkim mężczyźni, ale może również opisywać kobiety odczuwające pociąg do kobiet.
<b>Osoba heteroseksualna</b>	Orientacja seksualna opisująca kobiety, które odczuwają pociąg emocjonalny i fizyczny przede wszystkim do mężczyzn, oraz mężczyzn, którzy odczuwają pociąg emocjonalny i fizyczny przede wszystkim do kobiet.
<b>Lesbijka</b> <i>rzeczownik</i>	Orientacja seksualna opisująca kobietę, która odczuwa pociąg emocjonalny i fizyczny przede wszystkim do innych kobiet.
<b>Osoba panseksualna</b> <i>przymiotnik</i>	Orientacja seksualna opisująca osobę, która odczuwa pociąg emocjonalny i fizyczny do ludzi o różnych ciałach i tożsamościach płciowych, lub osobę, u której pociąg nie jest związany z płcią innych osób.
<b>Kwestionujący(-a)</b> <i>przymiotnik</i>	Opisuje osobę, która nie jest pewna swojej orientacji seksualnej i/lub tożsamości płciowej bądź ją bada.

## Konceptcje i terminologia dotyczące opieki medycznej

<b>Wykaz anatomiczny</b> <i>rzeczownik</i>	Forma dokumentacji do śledzenia zachowanych organów oraz ewentualnych interwencji chirurgicznych. Lekarze mogą korzystać z wykazów anatomicznych, aby móc pokierować dobranymi indywidualnie, zapobiegawczymi badaniami przesiewowymi oraz opieką. Personel badawczy może korzystać z wykazów anatomicznych, aby systematycznie i kompleksowo pytać uczestników o zachowane narządy oraz modyfikacje ciała. Czasami nazywany „wykazem organów”.
<b>Obwiązywanie</b> <i>czasownik</i>	Proces ciasnego owijania klatki piersiowej w celu uzyskania jej bardziej płaskiego wyglądu. Metodą owijania stosowaną najczęściej jest używanie bielizny nazywanej binderem („spłaszczakiem”). Do tego celu mogą służyć także inne materiały, takie jak paski tkaniny lub bandaże.

<b>Rekonstrukcja klatki piersiowej</b> <i>rzeczownik</i>	Zabieg chirurgiczny w celu stworzenia męskiej klatki piersiowej. Znana również jako chirurgia górna.
<b>Kolpokleiza</b> <i>rzeczownik</i>	Operacyjne zamknięcie pochwy / przedniego otworu.
<b>Opieka afirmująca płeć</b> <i>rzeczownik</i>	Świadczenie usług zdrowotnych opartych na dowodach podejmowane w celu wsparcia osoby żyjącej w zgodzie z własną tożsamością płciową i ekspresją płciową. Niektóre przykłady obejmują tłumienie dojrzewania, afirmującą płeć opiekę nad zdrowiem psychicznym, afirmującą płeć podstawową i profilaktyczną opiekę zdrowotną, afirmującą płeć terapię hormonalną (np. terapie oparte na estradiolu lub testosteronie) oraz zabiegi chirurgiczne afirmujące płeć.
<b>Terapia hormonalna afirmująca płeć (Gender-affirming hormone therapy, GAHT)</b> <i>rzeczownik</i>	Terapia hormonalna (zazwyczaj oparta na estradiolu lub testosteronie) w celu dostosowania drugorzędowych cech płciowych do tożsamości płciowej. Jest to czasami określane jako „medyczna afirmacja płci” lub „medyczna zmiana płci”.
<b>Operacja afirmująca płeć (Gender-affirming hormone therapy, GAS)</b> <i>rzeczownik</i>	Operacje mające na celu modyfikację ciała osoby, aby było ono bardziej zgodne z tożsamością płciową tej osoby. Rodzaje GAS obejmują operacje klatki piersiowej i narządów płciowych, operacje twarzy, rzeźbienie ciała i depilację. Jest to czasami określane jako „chirurgiczna afirmacja płci” lub „chirurgiczna zmiana płci”.
<b>Histerektomia</b> <i>rzeczownik</i>	Chirurgiczne usunięcie macicy.
<b>Mastektomia</b> <i>rzeczownik</i>	Chirurgiczne usunięcie jednej piersi lub obu.
<b>Metoidioplastyka</b> <i>rzeczownik</i>	Zabieg chirurgiczny mający na celu stworzenie nowego fallusa/penisa przy użyciu istniejącej tkanki narządów płciowych, po powiększeniu tektaczki za pomocą terapii testosteronem.
<b>Orchidektomia</b> <i>rzeczownik</i>	Chirurgiczne usunięcie jednego jądra lub obu.
<b>Penektomia</b> <i>rzeczownik</i>	Chirurgiczne usunięcie penisa.
<b>Falloplastyka</b> <i>rzeczownik</i>	Zabieg chirurgiczny polegający na rekonstrukcji fallusa/penisa.
<b>Prostatektomia</b> <i>rzeczownik</i>	Chirurgiczne usunięcie gruczołu krokowego.
<b>Salpingo-ooforektomia</b> <i>rzeczownik</i>	Chirurgiczne usunięcie jajowodu i jajnika lub obu jajowodów i jajników.
<b>Waginoplastyka</b> <i>rzeczownik</i>	Zabieg chirurgiczny polegający na plastyce pochwy, tzw. neowagina.

# Afirmacja uczestników transpłciowych i zróżnicowanych płciowo

## Rozumienie afirmacji płci

- Afirmacja płci (czasami określana jako tranzycja) to proces przechodzenia zmian, aby żyć w większej zgodzie z własną tożsamością płciową, a nie z oczekiwaniami społeczeństwa opartymi na płci przypisanej przy urodzeniu.
- Proces ten może się znacznie różnić u osób transpłciowych i zróżnicowanych płciowo i może obejmować:
  - Afirmację psychologiczną:** eksplorację, odkrywanie i samoakceptację tożsamości płciowej
  - Afirmację społeczną:** zmianę imienia, zaimków, ubrania, fryzury, obwiązywanie klatki piersiowej, wyściełania narządów płciowych, podwijanie narządów płciowych lub inne aspekty ekspresji płciowej
  - Afirmację prawną:** zmiany w znacznikach płci i imieniu w dokumentach urzędowych, takich jak prawo jazdy lub paszport.
  - Afirmację medyczną:** leki hamujące dojrzewanie w celu tymczasowego wstrzymania rozwoju drugorzędowych cech płciowych we wczesnym okresie dojrzewania i/lub terapia hormonalna rozpoczęta w okresie dojrzewania lub dorosłości, zwykle w postaci schematu leczenia opartego na estradiolu lub testosteronie.
  - Afirmację medyczną:** chirurgię twarzy, chirurgię klatki piersiowej, chirurgię gonad, chirurgię narządów płciowych lub inne zabiegi.
- Nie wszystkie osoby transpłciowe lub zróżnicowane płciowo pragną różnych rodzajów afirmacji płci, dążą do nich lub mają do nich dostęp. Wiele osób, które pragną uzyskać dostęp do medycznej, prawnej lub społecznej afirmacji, nie może tego zrobić ze względów prawnych, finansowych, logistycznych lub społecznych. Osoby transpłciowe i zróżnicowane

płciowo mogą przejść przez niektóre z tych rodzajów afirmacji płci lub nie przejść przez nie wcale. W wyniku tak szerokiej różnorodności nie możemy zakładać tożsamości płciowej osoby na podstawie imienia, używanych zaimków lub innych aspektów ekspresji płciowej.

## Afirmacja płci często obejmuje zmianę imienia

- Osoby transpłciowe i zróżnicowane płciowo często potwierdzają swoją tożsamość płciową i ekspresję płciową przez zmiany społeczne takie jak zmiana imienia.
- Zmiana imienia i oznaczenia płci w oficjalnych dokumentach urzędowych, takich jak prawo jazdy lub akt urodzenia, jest zabroniona w niektórych jurysdykcjach w celu afirmacji płci. Tam gdzie takie oficjalne zmiany w dokumentach są możliwe, często są one nadal kosztowne, czasochłonne i uciążliwe.
- Uczestnicy mogą chcieć postugiwać się afirmującymi imionami w kontekście badania klinicznego bez konieczności prawnej zmiany imienia i nazwiska lub znaczników płci, w tym imienia lub znaczników płci na ubezpieczeniu zdrowotnym. Nawet w takich przypadkach ważne jest, aby zwracać się do uczestnika za pomocą jego afirmującego imienia.
- Dlatego tak ważne jest, aby formularze zgłoszeniowe do badania klinicznego zawierały pole na imię, którym postuguje się uczestnik (afirmujące imię), oprócz imienia wpisanego w dokumentach urzędowych i ubezpieczenia zdrowotnego.
- Równie ważne jest, aby pracownicy nauczyli się poprawnie używać afirmującego imienia obok imienia prawnego w kontekście przetwarzania informacji o uczestnikach oraz budowania relacji i zatrzymania.

### Rozmowa o afirmujących imionach

Właściwe jest modelowanie zachowania, a następnie zapytanie kogoś, jakim imieniem się postuguje. Pytanie o afirmujące imiona jest dobrą praktyką w przypadku uczestników wszystkich tożsamości płciowych. Na przykład uczestnik, którego prawne imię brzmi „Robert”, może postuguwać się afirmującym imieniem „Bobby”.

- „Dzień dobry, jestem [twoje imię], postuguje się zaimkami [twoje zaimki]. Czy możesz powiedzieć, jakim imieniem się postugujesz, i jakich używasz zaimków? Chcę mieć pewność, że zwracam się do ciebie z szacunkiem”.
- Możesz rozważyć noszenie widocznej przypinki z zaimkami na fartuchu/odzieży jako symbol sprzymierzenia. Więcej informacji na ten temat znajduje się w ulotce „Ulotka dotycząca znaczenia właściwych zaimków”.

## Czym są zaimki?

- Zaimki to takie słowa jak „ona”, „on” lub „ono”. Na przykład:
  - „Jej karta jest gotowa”.
    - „**Jej**” jest zaimkiem w tym zdaniu.
  - „On odbiera kartę”.
    - „**On**” jest zaimkiem w tym zdaniu.
- Chociaż wiele osób używa zaimków „she” (ona) lub „he” (on) w języku angielskim, niektórzy ludzie używają mniej binarnych zaimków, takich jak „they” (ono) lub „ze” w formie pojedynczej.
- Niektóre osoby nie używają żadnych zaimków, zamiast tego postugują się tylko swoim imieniem.
- Niektórzy używają więcej niż jednego zaimka, np. „she/they” („ona/ono”).

## Używanie przyimków w zdaniu

- She/Her/Hers (ona/jej)**
  - Ona odbiera kartę.
  - Jej karta jest gotowa.
  - To jest jej karta.
- They/Them/Theirs (ono/onego/onych) (użycie w formie pojedynczej)**
  - Ono odbiera kartę.
  - Karta onego jest gotowa.
  - To jest karta onego.
- He/Him/His (on/jego)**
  - On odbiera kartę.
  - Jego karta jest gotowa.
  - To jest jego karta.
- Ze/Hir/Hirs**
  - Ze odbiera kartę.
  - Karta hir jest gotowa.
  - To jest karta hirs.
- Bez zaimków**
  - [Imię] odbiera kartę.
  - Karta [imię] jest gotowa.
  - To jest karta [imię].

## Unikanie założeń

- Nie można zakładać czyjejś tożsamości płciowej na podstawie imienia lub zaimków (np. imię „Julia” i zaimki „ona/jej” nie wskazują, że dana

osoba identyfikuje się jako kobieta).

- Nie można również zakładać czyichś zaimków na podstawie tego, jak dana osoba wygląda, jak brzmi lub na podstawie ujawnionej tożsamości płciowej.
- W celu uniknięcia zakładania zaimków:

Zamiast powiedzieć: „Przyszła/przyszedł na wizytę”.

Powiedz: „Nowy uczestnik przyszedł na wizytę”.

## Wskazanie zaimków stosowanych przez siebie oraz pytanie o afirmujące imię i zaimki

- Podanie swojego imienia i zaimków zachęca uczestników badania i współpracowników do komfortowego informowania o swoich zaimkach.
  - Możesz nosić przypinkę z zaimkami wskazującą na piśmie zaimki, którymi się postugujesz.
  - Możesz także podać imię, którego używasz, oraz zaimki, gdy przedstawiasz się innym osobom w miejscu pracy:

„Dzień dobry! Nazywam się dr Jones, używam zaimków ona/jej”.

- Nie ma nic złego w zapytaniu kogoś o jego zaimki. Poćwicz wyjaśnianie własnych zaimków oraz pytanie uczestników o ich zaimki:

„Dzień dobry, jestem [twoje imię], postuguje się zaimkami [twoje zaimki]. Czy możesz powiedzieć, jakim imieniem się postugujesz, i jakich używasz zaimków? Chcę mieć pewność, że zwracam się do ciebie z szacunkiem”.

- Jeżeli imię danej osoby nie jest zgodne z dokumentami tożsamości lub kartoteką medyczną:

„Czy twoje informacje mogą być zapisane pod innym nazwiskiem?”

„Jakie nazwisko masz wpisane w ubezpieczeniu / w karcie?”

## Przeprosiny i wybrnięcie z pomyłek

- Osoby transpłciowe i zróżnicowane płciowo w przeszłości doświadczały stygmatyzacji i dyskryminacji w wielu sytuacjach.

- Nie zdziw się, jeśli użycie niewłaściwego zaimka lub imienia prawnego (misgendering) spowoduje, że uczestnik stanie się zdenerwowany, nawet jeśli nie okazuje tej emocji na zewnątrz.
- Przepraszanie, gdy ktoś się zdenerwuje, nawet jeśli coś zostało powiedziane w dobrych intencjach, poprawienie użytego imienia i podziękowanie uczestnikowi za poinformowanie Cię o tym, może pomóc rozładować trudną sytuację i przywrócić konstruktywny dialog.

*„Chciałam poinformować, że ono posługuje się teraz imieniem Jesse. Słyszałam, że posługujesz się prawnym imieniem Jesse’go, i chcę mieć pewność, że zapamiętasz to na przyszłość”.*

imienia oraz afirmujących zaimków w różnych formach komunikacji pisemnej, takich jak poczta tradycyjna wysłana do domu uczestnika, e-maile, zlecenia laboratoryjne, recepty na leki i skierowania na usługi zewnętrzne.

- W ten sposób możemy uniknąć nieumyślnego ujawnienia lub „wyoutowania” tożsamości płciowej uczestnika w innych sytuacjach, w których uczestnik może nie używać afirmującego imienia i/lub zaimków oraz może nie ujawniać określonej tożsamości płciowej lub ekspresji płciowej innym osobom. W ten sposób chroniona jest poufność uczestnika.

### Odpowiedzialność i interwencja

- Stworzenie środowiska odpowiedzialności i szacunku wymaga współpracy wszystkich.
- Nie bój się grzecznie poprawiać swoich kolegów, jeśli nie używają afirmującego imienia uczestnika:

### Imię afirmujące a prawne, stosowanie zaimków w komunikacji pisemnej

- Ważne jest, aby zapytać każdego uczestnika, czy używać afirmującego czy prawnego

### Scenariusz przypadku 1

Koordinator ośrodka badawczego

„Kai, podczas ostatniej wizyty posługiwałeś się zaimkami on/jego. Nie chcę nic zakładać i sprawdzam sytuację w przypadku wszystkich uczestników. Czy to nadal są twoje zaimki?”

Kai

„Dziękuję, że pytasz. Moje zaimki to ze/hir/hirs”.

Koordinator ośrodka badawczego

„Czy mogę zanotować Twoje zaimki w karcie i poinformować o nich pozostały personel?”

Kai

„Jasne”.

### Scenariusz przypadku 2

Uczestnik

„Dzień dobry, mam umówioną wizytę. Nazywam się Camille Murray”.

Obsługa recepcji

„Przepraszam. Nie widzę w systemie takiego nazwiska. Czy dane mogą być zapisane pod innym nazwiskiem?”

Camille

„Tak, proszę sprawdzić pod »Charles Murray«”.

Obsługa recepcji

„Tak, widzę takie nazwisko. Czy mogę prosić o potwierdzenie daty urodzenia w celu sprawdzenia, czy to właściwa karta?”

Obsługa recepcji

„Przepraszam, że nie mamy jeszcze zaktualizowanego Twojego nazwiska w systemie. Czasami na aktualizację wszystkich danych potrzeba więcej czasu. Zrobię, co w mojej mocy, aby zagwarantować, że to się już nie powtórzy”.

Camille

„OK. Bardzo dziękuję”.



### Scenariusz przypadku 3

Gladys, asystentka medyczna, została poproszona o przygotowanie uczestnika do badania przesiewowego w gabinecie. Gladys zagląda do karty i zauważa, że nazwisko wpisane w karcie to „Ethan Turner”. Gdy Gladys wchodzi do gabinetu, w którym czeka uczestnik, widzi, że uczestnik opiera się o kozetkę.

Uczestnik mówi:

„Cześć, jestem Emily”.

- Jak w grzeczny sposób Gladys może ustalić, czy jest we właściwej sali i czy jest to uczestnik zapisany na wizytę przesiewową?

Gladys będzie chciała potwierdzić tożsamość uczestnika, mówiąc:

„Witaj, Emily, jestem Gladys”.

Gladys może wówczas powiedzieć coś takiego:

„Przepraszam, ale w karcie wpisane jest inne imię. Czy to możliwe, że karta jest wpisana pod innym nazwiskiem?”

- W tym momencie Emily może wyjaśnić, że w karcie medycznej wpisane jest imię Ethan, ale właściwym imieniem jest Emily. Gladys może mieć możliwość umieszczenia notatki wyjaśniającej w karcie pacjenta. W tym momencie może także zapytać Emily o preferowane zaimki i również je zapisać.
- Jaki jest najlepszy sposób, żeby przekazać afirmujące imię uczestnika wszystkim członkom personelu zajmujących się tą osobą?

*Zaleca się opracowanie procesu, który umożliwi uczestnikom poinformowanie o poprawnym/afirmującym imieniu i nazwisku, tożsamości płciowej i zaimkach, który może składać się z wpisu do formularzy rejestracyjnych badania i innych istotnych dokumentów, a także przepływu pracy dla personelu badawczego, który następnie przekaże te informacje odpowiednim członkom zespołu wchodzącym w interakcje z uczestnikiem.*

*Stworzenie takiego systemu jest również pomocne dla uczestników, którzy nie są transpłciowi lub różnicowani płciowo, ponieważ niektórzy uczestnicy mogą posługiwać się pseudonimami lub drugimi imionami. Ponadto takie podejście jest niezwykle przydatne w budowaniu i utrzymywaniu relacji z uczestnikami. W tym przykładzie procedura udostępniania takich informacji innym pracownikom ośrodka pomoże Emily uniknąć powielania tej rozmowy w przyszłości, co może być dla Emily frustrujące i uciążliwe.*

### Znaczenie medycznej i chirurgicznej afirmacji płci wśród uczestników badania

- Przeszła i obecna medyczna i/lub chirurgiczna afirmacja płci uczestnika ma znaczenie dla udziału w badaniu. Na przykład hormonalna terapia afirmująca płeć może potencjalnie wchodzić w interakcje lek-lek z badanymi lekami. Hormony afirmujące płeć mogą również zmieniać fizjologiczne środowisko hormonalne uczestnika w sposób, który wpływa na wyniki badań laboratoryjnych, co może rzutować na interpretację wyników badań laboratoryjnych.
- Opieka medyczna afirmująca płeć może mieć wpływ na interpretację wyników badań klinicznych. Na przykład terapia hormonalna i/lub operacja afirmująca płeć, taka jak obustronna orchidektomia (usunięcie jąder), może wpływać na poziom antygeny specyficznego dla gruczolu krokowego, który jest istotnym punktem końcowym w badaniach nad rakiem prostaty, takich jak badanie LIBERTAS (Otwarte, randomizowane badanie prospektywne fazy III przerywanej terapii depriwacji androgenowej z monoterapią apalutamidem u uczestników z przerzutowym opornym na kastrację rakiem gruczolu krokowego).
- Personel badawczy zbierający historię kliniczną uczestnika, w tym historię medyczną, informacje o przebytych procedurach i jednocześnie przyjmowanych lekach, może powiedzieć:
  - *W celu zapewnienia bezpieczeństwa i poprawnej interpretacji wyników tego badania ważne jest, abyśmy byli świadomi wszelkiej przeszłej lub obecnej opieki afirmującej płeć otrzymanej przez uczestników badania.*
  - *Czy w przeszłości poddawano Cię terapii hormonalnej afirmującej płeć albo aktualnie przyjmujesz hormony afirmujące płeć? Czy rozważasz rozpoczęcie przyjmowania hormonów afirmujących płeć?*
  - *Czy w przeszłości poddawano Cię zabiegom afirmującym płeć albo rozważasz poddanie się takiej operacji w przyszłości?*

### Wykazy anatomiczne

Wiele osób transpłciowych i różnicowanych płciowo otrzymuje afirmującą płeć opiekę medyczną i chirurgiczną, taką jak hormony, operacje twarzy, operacje klatki piersiowej, operacje gonad i operacje narządów płciowych. Warto zauważyć, że osoby transpłciowe i różnicowane płciowo mogą nie chcieć lub nie mieć

dostępu do żadnej opieki medycznej lub chirurgicznej afirmującej płeć.

Znajomość zachowanej anatomii uczestników transpłciowych i różnicowanych płciowo wymaga bezpośredniego skontaktowania się z uczestnikiem i/lub uzyskania dostępu do istniejącej dokumentacji medycznej. Wykaz anatomiczny to forma dokumentacji służąca do śledzenia zachowanych narządów i wszelkich interwencji chirurgicznych w celu kierowania badaniami przesiewowymi i opieką zdrowotną w sposób indywidualnie dostosowany.

Personel badawczy może dokumentować i śledzić modyfikacje ciała i zachowane narządy w wykazie anatomicznym, który jest pomocnym narzędziem do prowadzenia dokumentacji medycznej, zawierającym listę kontrolną narządów i modyfikacji ciała, ułatwiającym personelowi badawczemu systematyczne i kompleksowe pytanie uczestników o ich zachowane narządy. Przykład wykazu anatomicznego przedstawiono na kolejnej stronie.

Inkluzywna terminologia z tego wykazu anatomicznego może być również zaadaptowana przez badaczy do pytań ankietowych dotyczących zdrowia seksualnego, historii zabiegów chirurgicznych itp. Wykazy anatomiczne są cenne dla uczestników o wszystkich tożsamościach płciowych, ponieważ każdy uczestnik może mieć zmiany anatomiczne lub wcześniejsze modyfikacje ciała.

### Działania podejmowane w ośrodkach badawczych

Poniżej znajdują się trzy konkretne działania, które pracownicy ośrodka mogą podjąć, aby przyczynić się do stworzenia przyjaznego, inkluzywnego i afirmującego środowiska badawczego:

- Personel może nosić przypinkę wskazującą zaimki osobowe, aby zasygnalizować, że środowisko badawcze nie przyjmuje założeń dotyczących zaimków żadnej osoby i znormalizować proces podawania poprawnych zaimków jako standardowy sposób przedstawiania się. Dzięki temu uczestnicy transpłciowi i różnicowani płciowo poczną się bardziej komfortowo.
- Personel ośrodka może wywiesić ulotkę z zaimkami (Załącznik A) na ścianie w swoim ośrodku klinicznym. Ulotka ta ma na celu przypomnienie wszystkim pracownikom o używaniu właściwych zaimków i zasygnalizowanie uczestnikom, że personel badawczy będzie szanować poprawne zaimki i afirmujące imiona. **Należy pamiętać, że przed wystawieniem wszystkie materiały skierowane do uczestników muszą zostać zatwierdzone przez Niezależną Komisję Bioetyczną (Institutional Review Board, IRB) lub Centrum Oceny (Evaluation Center, EC) Państwa ośrodka badawczego.**

- Placówki powinny się upewnić, że znajdują się w nich toalety przeznaczone do użytku przez wszystkie płcie. Często temu celowi mogą służyć toalety jednoosobowe, o ile oznakowanie jasno

informuje, że wszystkie płcie są mile widziane. Wszyscy pracownicy ośrodka powinni być świadomi lokalizacji tych toalet, aby mogli pomóc uczestnikom w ich znalezieniu.

**Przykładowy wykaz anatomiczny.** Każde pole danych powinno być powiązane z odpowiadającym mu kodem z Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Powiązanych Problemów Zdrowotnych. Format tego wykazu anatomicznego został zaprojektowany z myślą o rozszerzeniu w celu uwzględnienia dodatkowych zmiennych i pojawiających się z czasem priorytetów zdrowotnych.

**Piersi**  Obecne  Brak

- Rekonstrukcja klatki piersiowej
- Mastektomia obustronna
- Mastektomia jednostronna, P
- Mastektomia jednostronna, L
- Powiększenie piersi / implanty

**Macica**  Obecna  Brak

- Histerektomia – szyjka macicy usunięta
- Histerektomia – szyjka macicy zachowana

**Jajniki**  Obecne  Brak

- Obustronna salpingo-ooforektomia
- Jednostronna salpingo-ooforektomia, P
- Jednostronna salpingo-ooforektomia, L

**Szyjka macicy**  Obecna  Brak

**Pochwa**  Obecna  Brak

- Kolpokleiza – zamknięcie pochwy
- Waginoplastyka

**Penis**  Obecny  Brak

- Falloplastyka / implant penisa
- Metoidioplastyka
- Urządzenie erekcyjne
- Penektomia

**Jdra**  Obecne  Brak

- Implant(y) jąder
- Orchidektomia obustronna
- Orchidektomia jednostronna, P
- Orchidektomia jednostronna, L

**Cewka moczowa**  Obecna  Brak

- Wydłużenie cewki moczowej

**Gruzoł krokowy**  Obecny  Brak

- Prostatektomia

Adaptacja na podstawie:

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. <sup>2</sup>

## Gromadzenie danych dotyczących orientacji seksualnej i tożsamości płciowej (SOGI)

**Czy uczestnicy mogą się poczuć urażeni pytaniami dotyczącymi orientacji seksualnej i tożsamości płciowej (SOGI)?**

- Głównym powodem zadawania uczestnikom pytań SOGI jest zagwarantowanie, by uczestnicy LGBTQIA+ doświadczali większego bezpieczeństwa osobistego, integracji i afirmacji w kontekście badania klinicznego, gdy zadaje się im pytania SOGI.
- Badanie przeprowadzone na 301 losowo wybranych pacjentach z czterech zróżnicowanych rasowo i geograficznie amerykańskich ośrodków zdrowia wykazało wysoką akceptację przez pacjentów rutynowego zbierania danych SOGI: większość wyraziła przekonanie, że te pytania są ważne, i stwierdziła, że odpowie na nie ponownie w przyszłości.; odnosi się to nawet do większości uczestników, którzy nie identyfikują się jako LGBTQIA+<sup>3</sup>.
- W badaniu przeprowadzonym w całym kraju 78% świadczeniodawców na oddziałach ratunkowych uważa, że pacjenci odmówiliby podania danych dotyczących orientacji seksualnej; jednak tylko 10% pacjentów stwierdziło, że odmówiłoby, gdyby zostali o to zapytani<sup>4</sup>.
- W badaniu przeprowadzonym w trzech klinikach na Środkowym Zachodzie Stanów Zjednoczonych nie stwierdzono różnic w postawach pacjentów wobec formularzy rejestracyjnych, które zawierały pytania SOGI, w porównaniu z formularzami, które ich nie zawierały; tylko 3% pacjentów zgłosiło, że jest zaniepokojonych, zdenerwowanych lub urażonych pytaniami SOGI<sup>5</sup>.

**Przygotowanie do zebrania danych SOGI**

- Klinicyści:** muszą dowiedzieć się więcej o zdrowiu osób LGBTQIA+ i o tym, jak dostosować opiekę do tożsamości płciowej
- Personel administracyjny:** musi zdobyć wiedzę na temat zdrowia osób LGBTQIA+, aby komunikować się z uczestnikami LGBTQIA+, dokumentować SOGI i zapewnić świadczenie wysokiej jakości usług uczestnikom LGBTQIA+; potwierdzić lokalne wytyczne prawne, dotyczące prywatności i regulacyjne w zakresie gromadzenia danych osobowych takich jak SOGI
- Uczestnicy:** muszą się dowiedzieć, dlaczego ważne jest przekazywanie takich informacji, oraz mieć pewność, że zostaną one odpowiednio wykorzystane, niezależnie od tego, czy uczestnik identyfikuje się jako członek społeczności LGBTQIA+

**Rozpoczęcie procesu**

- Należy utworzyć zespół**
  - Należy zaangażować kluczowych pracowników, którzy mogą być orędownikami i przekazywać informacje zwrotne
  - Zapewnić wsparcie ze strony kierownictwa wyższego szczebla lub zatrudnić lidera wykonawczego
- Szkolenie**
  - Zapewnić szkolenia w zakresie gromadzenia danych SOGI i elastyczności kulturowej dla personelu klinicznego, personelu zmiennego (np. techników laboratoryjnych, którzy pobierają próbki) oraz personelu nieklinicznego/administracyjnego (np. recepcji, koordynatorów wprowadzania danych)
  - Zapytać swojego sponsora badania o dodatkowe możliwości szkoleniowe, które są dostępne poza niniejszym zestawem narzędzi
- Prywatność i poufność**
  - Należy przestrzegać HIPAA / ochrony prawnej
  - Należy zapewnić uczestników, że odpowiedzi na pytania są opcjonalne i że informacje te zostaną odpowiednio wykorzystane w raportach z badania jako dane zbiorcze pozbawione elementów pozwalających na identyfikację.
  - Należy wyjaśnić, że celem gromadzenia tych danych jest przyniesienie korzyści zarówno badaniom medycznym, jak i społeczności LGBTQIA+. W szczególności należy wyjaśnić, że dane SOGI zwiększają reprezentację w badaniach, dokładniej odzwierciedlają zróżnicowane populacje osób, które mogą korzystać z badanej interwencji, a tym samym pomagają określić, czy wyniki można uogólnić dla społeczności LGBTQIA+. Co więcej, dane te mogą pomóc w identyfikacji i ostatecznym rozwiązaniu problemu nierówności zdrowotnych osób LGBTQIA+. Należy dokonać przeglądu i potwierdzić ze sponsorem badania, czy gromadzenie danych demograficznych SOGI jest dozwolone przez lokalne przepisy w miejscu, w którym prowadzone jest badanie.
- Personalizacja elektronicznej dokumentacji medycznej**
  - Ośrodki badawcze mogą współpracować z działem technologii informatycznych swojej organizacji w celu dostosowania elektronicznej dokumentacji medycznej do potrzeb gromadzenia danych SOGI.

- Poniższy artykuł jest pomocnym zasobem dotyczącym dostosowywania elektronicznej dokumentacji medycznej w celu zbierania i wykorzystywania danych 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.<sup>6</sup>

## Uzasadnienie i etyka gromadzenia danych SOGI uczestników

Podczas gromadzenia danych SOGI uczestników uzasadnienie tego działania oparte na równości powinno stanowić podstawę procesów decyzyjnych i podejścia całego personelu badawczego. Należy pamiętać, że gromadzenie danych SOGI uczestników pomaga osiągnąć cele badania w zakresie poprawy opieki nad społecznościami LGBTQIA+, zwiększenia rekrutacji i zatrzymywania osób LGBTQIA+ w badaniach klinicznych, a w rezultacie rozwiązać problem nierówności zdrowotnych LGBTQIA+. W kontekście historycznego wykluczania, wymazywania i dyskryminacji społeczności LGBTQIA+ w środowiskach badawczych ważne jest, aby przewidywać potencjalną nieufność medyczną i naukową oraz zadbać o to, by gromadzenie danych SOGI odbywało się w sposób etyczny, w kontekście świadomej zgody każdego uczestnika<sup>7</sup>.

W przypadku gromadzenia danych SOGI od uczestników badania stosujemy następujące podejścia:

- Zbieranie tylko minimalnych informacji SOGI niezbędnych do osiągnięcia celów badania zamiast zadawania uczestnikom jakichkolwiek zbędnych, natrętnych lub wścibskich pytań
- Zapewnienie uczestników, że ich informacje SOGI będą wykorzystywane wyłącznie w sposób poufny, zanonimizowany przy raportowaniu zbiorczych danych badawczych
- Zadawanie pytań dotyczących SOGI wszystkim dorosłym uczestnikom, a nie tylko tym, którzy naszym zdaniem mogą należeć do społeczności LGBTQIA+ lub którzy, jak zakładamy, z zadowoleniem przyjęliby pytania dotyczące SOGI
- Rozważenie poinformowania uczestników, że pytania dotyczące SOGI są zadawane wszystkim uczestnikom badania
- Uwzględnianie lokalnych i krajowych przepisów dotyczących prywatności i gromadzenia danych od uczestników poniżej 18. roku życia, w zależności od potrzeb
- Odpowiadanie z szacunkiem i wyczerpująco na wszystkie pytania uczestników badania, którzy proszą o dodatkowe wyjaśnienia pytań dotyczących SOGI lub wymienionych opcji odpowiedzi
- Zapewnienie wszystkim uczestnikom możliwości, po otrzymaniu odpowiedniego wyjaśnienia pytań dotyczących danych SOGI, podjęcia decyzji o nieujawnianiu swojej orientacji seksualnej, tożsamości płciowej lub rozwoju płciowego
- Jeśli uczestnik zapyta, dlaczego gromadzenie danych SOGI ma znaczenie, personel badawczy może odpowiedzieć:

## Reagowanie na obawy personelu

- Niektórzy pracownicy mogą potrzebować dodatkowego coachingu i wsparcia.
- Przełożeni powinni wyjaśnić, że organizacja stara się stworzyć przyjazne i integracyjne środowisko dla wszystkich uczestników, a pracownicy nie muszą zmieniać własnych wartości, aby zbierać dane dotyczące tożsamości płciowej lub orientacji seksualnej.
- Regularne spotkania kontrolne z pracownikami pomogą zidentyfikować i rozwiązać ich obawy.

## Proces zbierania danych SOGI

### Zasady przewodnie dotyczące gromadzenia danych SOGI uczestników.

Uczestnicy doświadczają swojej orientacji seksualnej, tożsamości płciowej i rozwoju płciowego na różne sposoby. Tożsamości te wchodzą również w interakcje i przecinają się z dodatkowymi tożsamościami, które uczestnik może mieć, takimi jak rasa, pochodzenie etniczne, religia, język, wiek, status społeczno-ekonomiczny i zdolności.

Kluczową zasadą dla personelu badawczego jest unikanie przyjmowania założeń dotyczących tego, w jaki sposób uczestnicy będą doświadczali swojej tożsamości lub ją opisywać, oraz konsekwentne odzwierciedlanie własnego języka uczestników podczas ustnej i pisemnej komunikacji z nimi i na ich temat. Kiedy uczestnicy dzielą się swoimi poprawnymi imionami i zaimkami oraz inną terminologią związaną z tożsamością z personelem badawczym, ważne jest, aby konsekwentnie używać tej terminologii w przyszłości.

Chociaż większość ludzi ma co najmniej jedną orientację seksualną, tożsamość płciową i tożsamość rozwoju płciowego, nie zawsze tak jest: na przykład uczestnicy asekualni mogą zgłaszać, że nie mają orientacji seksualnej. Warto zauważyć, że niektórzy uczestnicy będą mieć jednocześnie wiele tożsamości w danej domenie: na przykład dany uczestnik może jednocześnie posiadać zarówno transpłciową, jak i niebinarną tożsamość płciową.

„Zadajemy te pytania wszystkim uczestnikom, aby ocenić bezpieczeństwo i skuteczność terapii w różnych populacjach, a także aby się upewnić, że nasze badania odzwierciedlają różne populacje. Ujawnienie tych informacji jest dobrowolne i nie jest wymogiem udziału w badaniu ani w żaden sposób nie wpłynie na udział w badaniu. Należy pamiętać, że pytania te są opcjonalne i uczestnik ma prawo nie ujawniać takich informacji”.

Zapewnienie uczestnikom jak najlepszych doświadczeń związanych z badaniem wymaga odpowiedniego przeszkolenia personelu badawczego, który zarządza odpowiedziami na pytania SOGI uczestników i je analizuje. Optymalizacja doświadczeń uczestników związanych z badaniami wymaga również budowania przyjaznych i inkluzywnych środowisk w ośrodkach badawczych dla wszystkich uczestników, w tym uczestników LGBTQIA+.

## Standaryzowane pytania dotyczące danych SOGI

Stosowanie standaryzowanych pytań SOGI może pomóc w utrzymaniu spójności i udostępnianiu danych między badaniami. Clinical Data Interchange

Standards Consortium (CDISC), organizacja non-profit, która wydaje i aktualizuje standardy konsensusu dla danych medycznych i opieki zdrowotnej, opracowała zalecane pytania SOGI i opcje odpowiedzi (publikacja z października 2024 r., <https://www.cdisc.org/kb/ecrf/sexual-orientation-gender-identity-sogi>).

Należy pamiętać, że terminy SOGI mogą się różnić w zależności od kultury i społeczności oraz ewoluować w czasie. Aby upewnić się, że terminy SOGI są zarówno aktualne, jak i odpowiednie dla lokalnych populacji badawczych, ważne jest, aby sprawdzić stronę internetową CDISC w celu uzyskania zaktualizowanego sformułowania pytań i poprosić o informacje zwrotne partnerów społecznych.

Pytania dotyczące SOGI można zadawać ustnie, za pośrednictwem formularza papierowego, na tablicie lub innym urządzeniu lub za pośrednictwem systemów elektronicznej dokumentacji medycznej. Wybierając metodę dla uczestników, należy wziąć pod uwagę poziom kompetencji zdrowotnych, język komunikacji, komfort korzystania z technologii i obawy dotyczące prywatności. Niezależnie od podejścia należy pamiętać, aby umożliwić samoidentyfikację SOGI.

## Scenariusz przypadku 1

- Mandy, uczestnik badania, przybywa do ośrodka badawczego, w którym rozpoczęto zbieranie danych SOGI. Mandy wcześniej nie ujawnił swojej tożsamości seksualnej jako homoseksualnej.
- Kiedy pielęgniarka prowadząca badanie zabiera Mandy do gabinetu lekarskiego i przegląda jego formularze, mówi:

### Pielęgniarka prowadząca badanie

„Kiedy dowiedziates się, że jesteś gejem?”

- Czy są bardziej odpowiednie pytania, które można skierować do Mandy na temat jego orientacji seksualnej?
  - *Personel badawczy powinien zadawać tylko te pytania, które są niezbędne w kontekście udziału w badaniu. Dyskusje na temat orientacji seksualnej mogą być ważną częścią opieki nad niektórymi uczestnikami, jednak zadawanie uczestnikom tych pytań w celu zaspokojenia swojej ciekawości nie jest właściwe. Zamiast tego zachęca się personel pracujący z uczestnikami LGBTQIA+ do zapoznania się z materiałami szkoleniowymi dotyczącymi danych SOGI i wzięcia udziału w kursach doszkalcających, aby dowiedzieć się więcej o doświadczeniach osób LGBTQIA+. Zadawanie pytań związanych z SOGI za świadomą zgodą uczestnika jest istotne w kontekście wszystkich danych demograficznych, które mają miejsce podczas badań przesiewowych.*
- W jaki sposób gromadzenie danych SOGI w elektronicznej dokumentacji medycznej jest pomocne dla uczestników i personelu badawczego?
  - *Gromadzenie danych SOGI pomaga personelowi badawczemu zrozumieć istotne kwestie dotyczące uczestników, z którymi pracuje, w celu zwiększenia różnorodności i reprezentacji badania. Dane SOGI mogą być wykorzystywane jak inne dane demograficzne – np. do śledzenia postępów w zakresie zdrowia i wyników badań klinicznych (w tym skuteczności i bezpieczeństwa) w poszczególnych populacjach, do oceny jakości oraz do porównywania wyników satysfakcji uczestników w różnych populacjach.*

## Scenariusz przypadku 2

- Jack, uczestnik badania, przybywa do ośrodka badawczego, w którym rozpoczęto zbieranie danych SOGI w ramach strony demograficznej. Jack nie był wcześniej pytany o płeć przypisaną przy urodzeniu ani o jego obecną tożsamość płciową.
- Jack odpowiada na pytanie pielęgniarki:

Pielęgniarka prowadząca badanie

„Jaką płeć przypisano ci przy urodzeniu?”

Jack

„Męską”

- Pielęgniarka następnie pyta Jacka:

Pielęgniarka prowadząca badanie

„Z jaką płcią aktualnie się utożsamiasz?”

- Jack odpowiada pytaniem na pytanie:

Jack

„Dlaczego pyta się mnie o płeć dwukrotnie?”

- Jak najlepiej pielęgniarka może odpowiedzieć na pytanie Jacka?

- Może odpowiedzieć, dając następujące wyjaśnienie:

Pielęgniarka prowadząca badanie

„Dziękuję za to pytanie. Chętnie wyjaśnię. Kiedy zapytałam o płeć przypisaną przy urodzeniu, odnosiło się to do płci, która została Ci przypisana, gdy się urodziłeś, takiej jak płeć żeńska, męska lub interpłciowa, na podstawie Twoich fizycznych cech płciowych”.

„Drugie pytanie, które zadałam, dotyczyło Twojej obecnej tożsamości płciowej, która odnosi się do Twojego obecnego wewnętrznego poczucia płci, takiego jak wymienione tutaj opcje odpowiedzi, które mogę dokładniej wyjaśnić”.

„Płeć przypisana przy urodzeniu i obecna tożsamość płciowa niekoniecznie pokrywają się z oczekiwaniami społecznymi. Czy moje wyjaśnienie odpowiedziało na twoje pytanie?”

## Bibliografia i materiały

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.

Strona 20 z 23

## Spis treści załączników

Załącznik A: Ulotka z zaimkami (do wywieszenia na ścianach we wszystkich ośrodkach badawczych)



Załącznik B: Karta zaimków (do umieszczenia na biurkach personelu badawczego)



Wszystkie materiały skierowane do uczestników wymagają zatwierdzenia przez Niezależną Komisję Bioetyczną.

Strona 21 z 23

Prosimy o podanie  
*imienia, którym się posługujesz,*  
oraz używanych  
***zaimków.***

Nasz personel badawczy zapyta,  
*jakim imieniem się posługujesz i*  
*jakich używasz zaimków.*



Personel badawczy pragnie odnosić się do Ciebie z szacunkiem i stworzyć przyjazne, inkluzywne i afirmujące środowisko badawcze dla wszystkich uczestników.

Staramy się ocenić bezpieczeństwo i skuteczność terapii eksperymentalnych z udziałem osób o wszystkich tożsamościach i ekspresjach płciowych oraz zagwarantować, że nasze badania odzwierciedlają również doświadczenia i potrzeby społeczności transpłciowych i zróżnicowanych płciowo.



### Czym są zaimki?

- Zaimki to takie słowa jak „ona”, „on” lub „ono”. Na przykład:
  - „Jej karta jest gotowa”.
    - „Jej” jest zaimkiem w tym zdaniu.
  - „On odbiera kartę”.
    - „On” jest zaimkiem w tym zdaniu.
- Chociaż wiele osób używa zaimków „she” (ona) lub „he” (on) w języku angielskim, niektórzy ludzie używają mniej binarnych zaimków, takich jak „they” (ono) lub „ze” w formie pojedynczej.
- Niektóre osoby nie używają żadnych zaimków, zamiast tego posługują się tylko swoim imieniem, a niektórzy używają więcej niż jednego zaimka, takiego jak „she/they” (ona/ono).

Strona 1 z 2



### Używanie przyimków w zdaniu:

- **She/Her/Hers (ona/jej)**
  - Ona odbiera kartę.
  - Jej karta jest gotowa.
  - To jest jej karta.
- **They/Them/Theirs (ono/onego)** (użycie w formie pojedynczej)
  - Ono odbiera kartę.
  - Karta onego jest gotowa.
  - To jest karta onego.
- **He/Him/His (on/jego)**
  - On odbiera kartę.
- **Jego karta jest gotowa.**
  - To jest jego karta.
- **Ze/Hir/Hirs**
  - Ze odbiera kartę.
  - Karta hir jest gotowa.
  - To jest karta hirs.
- **Bez zaimków**
  - [Imię] odbiera kartę.
  - Karta [imię] jest gotowa.
  - To jest karta [imię].

Strona 2 z 2

