

Kit de ferramentas para criação
de estudos clínicos acolhedores e
afirmativos para participantes LGBTQIA+



Agradecimentos

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

Este kit de ferramentas foi financiado pela Johnson & Johnson e desenvolvido em parceria com o Fenway Institute. Os colaboradores da Johnson & Johnson incluem:

Sean Murphy

Clark Musto

Shir Netanel

Robert Patrizi

Joseph Trombello

Keuroghlian AS, Goldhammer H. Kit de ferramentas para criação de estudos clínicos acolhedores e afirmativos para participantes LGBTQIA+. The Fenway Institute e Johnson & Johnson; 2024.

Este kit de ferramentas foi criado em colaboração com comunidades LGBTQIA+ e especialistas que trabalham nessas comunidades. Gostaríamos de agradecer especialmente a Eli Green, da Trans-Affirming Training and Consulting e a Dr. Scout, da National LGBTQI+ Cancer Network, por suas contribuições e feedbacks esclarecedores sobre este recurso.



**Johnson
& Johnson**

Sumário

Página 1: Introdução

- Apresentação do Kit de ferramentas e informações básicas sobre saúde e pesquisa LGBTQIA+

Página 2: Conceitos e terminologia

- Definição de conceitos e terminologia básica relacionados à orientação sexual, identidade de gênero, desenvolvimento sexual e saúde LGBTQIA+

Página 8: Afirmação de participantes transgênero e de gênero diverso

- Orientação para o engajamento adequado de participantes transgênero e de gênero diverso em situações de estudo clínico

Página 15: Coleta de dados de SOGI (Orientação sexual e identidade de gênero)

- Orientação para coleta de dados de SOGI de participantes no contexto de estudos clínicos

Página 20: Referências e recursos

Página 22: Apêndice A: Folheto sobre pronomes (para afixar em paredes nos locais de estudo)

- Incentivo do uso apropriado dos pronomes dos participantes em estudos clínicos

Página 23: Apêndice B: Cartão de pronomes (para colocar nas mesas dos funcionários envolvidos no estudo)

- Referência rápida sobre o uso apropriado de pronomes em estudos clínicos

Este kit de ferramentas foi desenvolvido para orientar os locais de pesquisa clínica na criação de ambientes de estudo afirmativos e no desenvolvimento de relacionamentos de confiança com os participantes LGBTQIA+. Tomar essa medida é essencial para maior inclusão e equidade nos estudos clínicos.

Para obter mais informações sobre esse tópico, acesse o módulo de e-learning complementar em <https://www.lgbtqiahealtheducation.org/collection/clinical-studies-toolkit/>

Introdução

Disparidades de saúde de pessoas marginalizadas

As experiências e os resultados na área da saúde das populações carentes e de pessoas marginalizadas por conta de idade, sexo atribuído ao nascer, identidade de gênero, orientação sexual, raça, etnia, acesso, histórico genético e deficiência são diferentes dos demais. Essas diferenças são conhecidas como disparidades de saúde, que frequentemente são influenciadas por fatores sociais e ambientais. Embora as disparidades de saúde sejam resultado de muitos fatores, estes geralmente incluem menor probabilidade de acesso a um tratamento de saúde afirmativo e culturalmente adequado, maior probabilidade de adiar cuidados ou tratamentos médicos devido à desconfiança causada por obstáculos, preconceito e discriminação dos provedores e sistemas de saúde, além da necessidade de tratamentos de saúde exclusivamente personalizados. As disparidades também podem resultar de obstáculos sistêmicos na pesquisa clínica, inclusive falta de representação na coleta de dados demográficos, critérios de elegibilidade restritivos ou linguagem médica binária ou separada por gênero que exclui pacientes diversos dos estudos clínicos.¹

Ter um cenário com múltiplas identidades oprimidas e em intersecção pode aumentar ainda mais as disparidades de saúde e criar obstáculos à participação nos estudos. Por exemplo, uma mulher transgênero negra/afro-americana com deficiência auditiva pode enfrentar obstáculos de participação relacionados ao estigma antitransgênero, racismo e falta de acessibilidade para deficientes auditivos.

Apagamento histórico de pessoas LGBTQIA+ em estudos clínicos

Lésbicas, gays, bissexuais, pessoas transgênero, queer, intersexuais, aromânticos, assexuais e todas as pessoas dentro da diversidade sexual e de gênero (lesbian, gay, bisexual, transgender, queer, intersex, aromatic, asexual+, LGBTQIA+) estão entre as comunidades que historicamente foram sub-representadas e invisibilizadas em estudos de pesquisa clínica. Devido a esse apagamento, muitas vezes não temos informações sobre os efeitos de tratamentos e intervenções de saúde em populações LGBTQIA+ específicas, o que contribui para uma ampla gama de disparidades de saúde LGBTQIA+. Os motivos para exclusão e falta de visibilidade de pessoas LGBTQIA+ em pesquisas incluem critérios de elegibilidade restritivos baseados em sexo binário e coleta limitada de dados sobre SOGI (Orientação sexual e identidade de gênero). Além disso, muitas pessoas LGBTQIA+ desconfiam da pesquisa

clínica devido ao histórico de discriminação, preconceito e maus-tratos nos ambientes de saúde e estudos. A falta de confiança pode resultar em relutância para participar de estudos clínicos ou desconforto em fornecer dados pessoais de SOGI para fins de estudo.

Como alcançar a equidade para pessoas LGBTQIA+ na área da saúde e em estudos clínicos

Para apoiar a equidade na área da saúde para pessoas LGBTQIA+, é essencial projetar e implementar estudos clínicos inclusivos que envolvam comunidades LGBTQIA+ e coletem efetivamente dados de SOGI dos participantes. Ao criar ambientes de estudo acolhedores e afirmativos, podemos reter melhor os participantes LGBTQIA+ nos estudos. Ao coletar dados de SOGI, podemos examinar se os tratamentos têm efeitos diferenciados na saúde e perfis de segurança entre populações LGBTQIA+. Em última análise, essas práticas nos permitirão identificar desigualdades na saúde, o que pode levar a mudanças positivas e impactantes nas políticas e sistemas.

Na fase de desenvolvimento do protocolo, é possível promover mais inclusão por meio de parcerias com defensores de pacientes LGBTQIA+ e líderes comunitários para elaborar critérios de elegibilidade e coleta de dados inclusivos, culturalmente responsivos e adequados eticamente. Na fase de implementação, os líderes do estudo podem selecionar locais com capacidade demonstrada de promover a confiança com participantes LGBTQIA+ por meio do engajamento da comunidade, podendo colaborar com grupos comunitários e educadores LGBTQIA+ para treinar os locais no uso de terminologia, formulários e práticas culturalmente afirmativas.

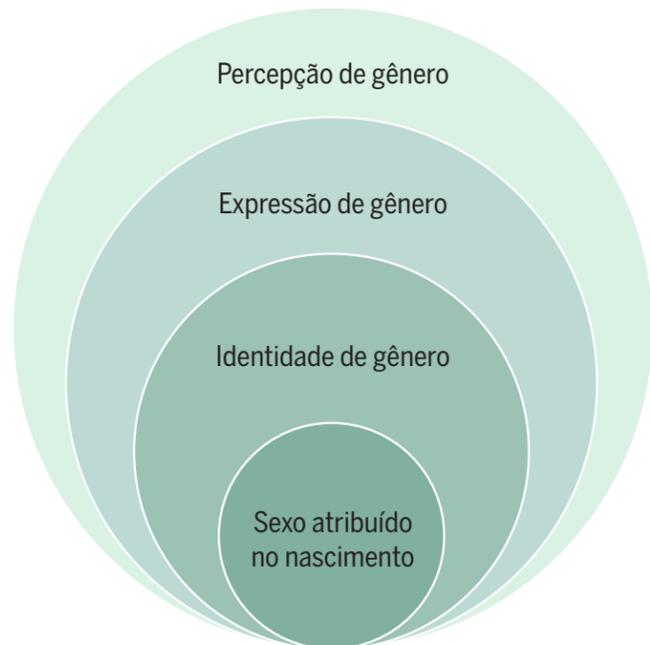
Como desenvolver locais de estudo culturalmente responsivos

Este kit de ferramentas se concentra no estágio de implementação dos locais de treinamento para engajamento e retenção com sucesso dos participantes LGBTQIA+. No kit de ferramentas, você encontrará informações sobre conceitos e terminologia LGBTQIA+ fundamentais, práticas recomendadas de afirmação dos participantes transgênero e de gênero diverso, além de recomendações para coletar dados de SOGI como parte das informações demográficas dos participantes. Ao aprender essas competências, toda a equipe do estudo pode ganhar habilidades e confiança para dar apoio à dignidade dos participantes LGBTQIA+ e, em última análise, contribuir para melhorar a equidade na área da saúde para as comunidades LGBTQIA+.

Conceitos e terminologia

Ao se preparar para o engajamento culturalmente responsivo dos participantes do estudo, a equipe do estudo clínico pode se familiarizar com conceitos e termos fundamentais relacionados ao desenvolvimento sexual, identidade de gênero, orientação sexual e assistência médica LGBTQIA+.

É importante observar que os termos sexo e gênero, embora às vezes sejam usados de forma intercambiável, têm significados diferentes. O termo “sexo” se refere a características biológicas e físicas. O termo “gênero” se refere a características psicológicas, comportamentais e culturais relacionadas à identidade. Abaixo está um diagrama ilustrando camadas de experiência relacionadas ao gênero, seguido por definições detalhadas de conceitos e terminologias importantes.



Sexo atribuído no nascimento, identidade de gênero (sensação interna de gênero), expressão de gênero (como o gênero é comunicado) e percepção de gênero (como o gênero é percebido) são todos elementos separados, mas inter-relacionados, que definem experiências individuais de gênero.

Desenvolvimento sexual (*substantivo*): o processo físico pelo qual as características sexuais corporais emergem ou se tornam aparentes em vários estágios da vida de uma pessoa, inclusive no útero, no nascimento, na infância, na puberdade, na adolescência ou na idade adulta. Variações intersexuais no desenvolvimento sexual físico não se encaixam nas noções tradicionais de corpos femininos ou masculinos.

Orientação sexual (*substantivo*): como uma pessoa vivencia seus vínculos físicos, emocionais e românticos com outras pessoas.

Identidade de gênero (*substantivo*): a sensação interna de uma pessoa sobre ser menina/mulher/do gênero feminino, menino/homem/do gênero masculino, ambos, nenhum, outra coisa ou não ter gênero.

Expressão de gênero (*substantivo*): a maneira como uma pessoa comunica seu gênero ao mundo por meio de maneirismos, roupas, fala, comportamento etc. A expressão de gênero varia dependendo da cultura, do contexto e do período histórico.

Conceitos e terminologia LGBTQIA+ fundamentais

LGBTQ+ ou LGBTQIA+
adjetivo

Uma sigla e termo guarda-chuva que inclui lésbicas, gays, bissexuais, pessoas transgênero, queer, intersexuais, arromânticos, assexuais e todas as pessoas dentro da diversidade sexual e de gênero. O “+” se refere à existência de muitas identidades diferentes.

Queer
adjetivo

Um termo guarda-chuva que descreve pessoas que consideram sua orientação sexual ou identidade de gênero como algo além das normas sociais tradicionais. Algumas pessoas enxergam o termo queer como mais fluido e inclusivo do que as categorias tradicionais de orientação sexual e identidade de gênero. Embora historicamente a palavra queer tenha sido usada como um insulto, ela foi retomada por muitos como um termo de empoderamento. No entanto, alguns ainda acham o termo ofensivo.

Afirmar
verbo

O ato de reconhecer, respeitar, honrar e/ou apoiar a identidade de gênero, expressão de gênero, orientação sexual ou desenvolvimento sexual de uma pessoa por meio de uma comunicação sensível e eficaz, além de ambientes acolhedores e inclusivos.

Aliado
substantivo

Uma pessoa que apoia ativamente os direitos de uma comunidade marginalizada, mesmo que não seja membro dessa comunidade; por exemplo, uma pessoa heterossexual que faz campanha pelos direitos dos gays.

Sair do armário
verbo

O processo de identificar e aceitar a própria orientação sexual ou identidade de gênero (sair do armário para si mesmo) e o processo de compartilhar a orientação sexual ou identidade de gênero com outras pessoas (sair do armário para amigos, familiares etc.).

Pronomes
substantivo

Palavras como ela, ele ou elu, usadas para se referir a uma pessoa sem o uso do nome dela. Embora muitas pessoas usem os pronomes “ela” ou “ele”, outras preferem pronomes menos binários, como “elu” ou “ile”. Algumas pessoas não têm pronome e usam apenas seus nomes.

Conceitos e terminologia do desenvolvimento sexual	
Desenvolvimento sexual <i>substantivo</i>	O processo físico pelo qual as características sexuais corporais emergem ou se tornam aparentes em vários estágios da vida de uma pessoa, inclusive no útero, no nascimento, na infância, na puberdade, na adolescência ou na idade adulta. Variações intersexuais no desenvolvimento sexual físico não se encaixam nas noções tradicionais de corpos femininos ou masculinos.
Pessoa designada como do sexo feminino ao nascer/ Pessoa designada como do sexo masculino ao nascer <i>substantivo</i>	Refere-se ao sexo atribuído a uma criança ao nascer, em geral com base nas características físicas do bebê.
Intersexo <i>adjetivo</i>	Descreve variações no desenvolvimento do sexo físico que não se encaixam nas noções tradicionais de corpos femininos ou masculinos. Essas variações podem ser aparentes no momento do nascimento ou observadas em qualquer momento seguinte do desenvolvimento físico. Um termo relacionado usado ocasionalmente é “diferenças no desenvolvimento sexual”, embora no momento o termo intersexo seja mais aceitável para membros da comunidade.

Conceitos e terminologia de identidade de gênero	
Identidade de gênero <i>substantivo</i>	A sensação interna de uma pessoa sobre ser menina/mulher/do gênero feminino, menino/homem/do gênero masculino, ambos, nenhum, outra coisa ou não ter gênero.
Agênero <i>adjetivo</i>	Descreve uma pessoa que se identifica como alguém que não tem gênero ou que não vivencia o gênero como um componente de identidade primário.
Bigênero <i>adjetivo</i>	Descreve uma pessoa cuja identidade de gênero combina dois gêneros.
Cisgênero <i>adjetivo</i>	Uma pessoa cuja identidade de gênero é consistente com as expectativas sociais com base no sexo atribuído ao nascer; por exemplo, uma pessoa designada como do sexo feminino ao nascer cuja identidade de gênero é mulher/feminino. O termo cisgênero vem do prefixo latino cis, que significa “do mesmo lado”.
Gênero diverso <i>adjetivo</i>	Descreve pessoas cujo gênero está além do paradigma binário de menina/mulher/gênero feminino ou menino/homem/gênero masculino (por exemplo, pessoas não binárias, genderqueer e de gênero fluido).
Disforia de gênero <i>substantivo</i>	Angústia sentida pelas pessoas quando seu corpo não se alinha com sua identidade de gênero. A disforia também pode ocorrer quando a identidade de gênero não é afirmada socialmente, politicamente ou de outras formas.
Expressão de gênero <i>substantivo</i>	A maneira como uma pessoa comunica seu gênero ao mundo por meio de maneirismos, roupas, fala, comportamento etc. A expressão de gênero varia dependendo da cultura, do contexto e do período histórico.

Gênero fluido <i>adjetivo</i>	Descreve uma pessoa cuja identidade de gênero é dinâmica e pode evoluir com o tempo. Uma pessoa gênero fluido pode sempre se sentir como uma combinação de mais de um gênero, mas se sentir mais alinhada a um gênero em alguns momentos, a outro gênero em outros, a vários gêneros em certos momentos e, às vezes, até mesmo a gênero nenhum.
Genderqueer ou gênero queer <i>adjetivo</i>	Um termo guarda-chuva que descreve uma pessoa cuja identidade de gênero vai além do paradigma de gênero binário tradicional, menina/mulher/gênero feminino ou menino/homem/gênero masculino. Algumas pessoas usam o termo gênero expansivo. Um termo relacionado é gênero não conformista; no entanto, algumas pessoas consideram esse termo desatualizado.
Afirmação legal de gênero <i>substantivo</i>	Descreve mudanças nos marcadores de gênero e nome em documentos oficiais emitidos pelo governo, como carteira de motorista ou passaporte.
Não binário <i>adjetivo</i>	Descreve uma pessoa cuja identidade de gênero vai além da estrutura binária tradicional de gênero, menina/mulher/gênero feminino e menino/homem/gênero masculino. Às vezes abreviada como NB.
Pangênero <i>adjetivo</i>	Descreve uma pessoa cuja identidade de gênero é composta por múltiplos gêneros além dos parâmetros culturais tradicionais que definem gênero.
Afirmação psicológica de gênero <i>substantivo</i>	Refere-se ao processo individual de exploração, descoberta e autoaceitação da identidade de gênero.
Questionando <i>adjetivo</i>	Descreve uma pessoa que não tem certeza ou está explorando sua orientação sexual e/ou identidade de gênero.
Afirmação social de gênero <i>substantivo</i>	Ações não médicas tomadas para ajudar alguém a viver em maior alinhamento com sua própria identidade e expressão de gênero. Exemplos incluem mudanças no nome, pronomes, roupas, penteados, uso de binders, packers, roupas íntimas e acessórios para aumentar o volume ou esconder os genitais. Essas ações são às vezes chamadas de “transição social”, mas o termo “afirmação social” é mais preciso.
Transgênero <i>adjetivo</i>	Descreve uma pessoa cuja identidade de gênero e sexo atribuído ao nascer, com base nas expectativas sociais tradicionais, não correspondem; por exemplo, uma pessoa designada como do sexo feminino ao nascer e que se identifica como homem (homem transgênero); ou uma pessoa designada como do sexo masculino ao nascer que se identifica como mulher (mulher transgênero). O termo transgênero também pode incluir pessoas com identidades de gênero além do paradigma de gênero binário de menina/mulher/gênero feminino e menino/homem/gênero masculino, por exemplo, pessoas de gênero fluido ou não binárias. Às vezes abreviado como “trans”.
Two-Spirit <i>adjetivo</i>	Um termo usado entre povos nativos norte-americanos, indígenas norte-americanos e das nações originárias que abrange a diversidade em identidade espiritual, sexual, de gênero e cultural. Também pode estar relacionado aos papéis e contribuições de uma pessoa na comunidade.

Conceitos e terminologia de orientação sexual

Orientação sexual <i>substantivo</i>	Como uma pessoa vivencia seus vínculos físicos, emocionais e românticos com outras pessoas.
Arromântico <i>adjetivo</i>	Descreve uma pessoa que sente pouca ou nenhuma atração romântica por outras pessoas e/ou não tem interesse em desenvolver relações românticas. Pessoas arromânticas ainda podem ter relações íntimas.
Assexual <i>adjetivo</i>	Descreve pessoas que sentem pouca ou nenhuma atração sexual por outras pessoas. Pessoas assexuais ainda podem se envolver em atividades sexuais.
Bissexual <i>adjetivo</i>	Uma orientação sexual que descreve quem sente atração física e emocional por pessoas do gênero feminino e do gênero masculino. Algumas pessoas definem a bissexualidade como a atração por todos os gêneros.
Gay <i>adjetivo</i>	Uma orientação sexual que descreve pessoas que sentem atração física e emocional principalmente por pessoas do mesmo sexo e/ou gênero que elas. Comumente usado para descrever homens que se sentem atraídos principalmente por homens, mas também pode descrever mulheres se sentem atraídas por mulheres.
Heterossexual/hétero	Uma orientação sexual que descreve mulheres que sentem atração física e emocional principalmente por homens, e homens que sentem atração física e emocional principalmente por mulheres.
Lésbica <i>adjetivo, substantivo</i>	Uma orientação sexual que descreve uma mulher que sente atração física e emocional principalmente por outras mulheres.
Pansexual <i>adjetivo</i>	Uma orientação sexual que descreve uma pessoa que sente atração física e emocional por pessoas de todos os corpos e identidades de gênero, ou cuja atração não está relacionada ao gênero da outra pessoa.
Questionando <i>adjetivo</i>	Descreve uma pessoa que não tem certeza ou está explorando sua orientação sexual e/ou identidade de gênero.

Conceitos e terminologia de cuidados médicos

Inventário anatômico <i>substantivo</i>	Uma forma de documentação para rastrear órgãos retidos e intervenções cirúrgicas. Os profissionais de saúde podem usar inventários anatômicos para orientar exames preventivos e cuidados personalizados. A equipe do estudo pode usar o inventário para perguntar de forma sistemática e abrangente aos participantes sobre órgãos retidos e modificações corporais. Às vezes chamado de "inventário de órgãos".
Bandagem (binding) <i>verbo</i>	O processo de envolver firmemente os seios para criar uma aparência mais achatada. O método mais comum é usar uma peça de roupa íntima conhecida como binder, embora outras pessoas possam recorrer a materiais como tiras de tecido ou bandagens para realizar o processo.

Reconstrução de tórax <i>substantivo</i>	Procedimento cirúrgico para criar um peitoral masculino. Também conhecida como mastectomia masculinizadora ou cirurgia de topo.
Colpocleise <i>substantivo</i>	Fechamento cirúrgico da vagina/orifício frontal.
Cuidados de afirmação de gênero <i>substantivo</i>	O fornecimento de serviços de saúde baseados em evidências para ajudar alguém a viver em maior alinhamento com sua própria identidade e expressão de gênero. Alguns exemplos incluem supressão puberal, cuidados de saúde mental afirmativos de gênero, cuidados primários e preventivos afirmativos de gênero, terapia hormonal de afirmação de gênero (por exemplo, regimes baseados em estradiol ou testosterona) e procedimentos cirúrgicos de afirmação de gênero.
Terapia hormonal de afirmação de gênero (Gender-affirming hormone therapy, GAHT) <i>substantivo</i>	Terapia hormonal (geralmente regimes baseados em estradiol ou testosterona) para alinhar características sexuais secundárias com a identidade de gênero. Isso às vezes é chamado de "afirmação médica de gênero" ou "transição médica de gênero".
Cirurgia de readequação de gênero (Gender-affirming surgery, GAS) <i>substantivo</i>	Cirurgias para modificar o corpo de uma pessoa para que fique mais alinhado com a sua identidade de gênero. Os tipos de GAS incluem cirurgias torácicas e genitais, cirurgias faciais, modelagem corporal e remoção de pelos. Às vezes chamada de "cirurgia de redesignação sexual" ou "cirurgia de transição de gênero".
Histerectomia <i>substantivo</i>	Remoção cirúrgica do útero.
Mastectomia <i>substantivo</i>	A remoção cirúrgica de uma mama ou das mamas.
Metoidioplastia <i>substantivo</i>	Procedimento cirúrgico para criar um novo falo/pênis usando tecido genital existente, após o clitóris ter sido aumentado usando terapia com testosterona.
Orquiectomia <i>substantivo</i>	Remoção cirúrgica de um ou dois testículos.
Penectomia <i>substantivo</i>	Procedimento cirúrgico para remover o pênis.
Faloplastia <i>substantivo</i>	Procedimento cirúrgico para criar um novo falo/pênis.
Prostatectomia <i>substantivo</i>	Remoção cirúrgica da próstata.
Salpingo-ooforectomia <i>substantivo</i>	Remoção cirúrgica de uma tuba uterina e de um ovário, ou de ambas as tubas uterinas e ambos os ovários.
Vaginoplastia <i>substantivo</i>	Procedimento cirúrgico para criar uma nova vagina, ou seja, uma neovagina.

Afirmação de participantes transgênero e de gênero diverso

Como entender a afirmação de gênero

- A afirmação de gênero (às vezes chamada de transição) é o processo de passar por mudanças para viver em maior alinhamento com a própria identidade de gênero, em vez das expectativas da sociedade baseadas no sexo atribuído no nascimento.
- Esse processo pode variar amplamente entre pessoas transgênero e de gênero diverso, e pode incluir:
 - **Afirmação psicológica:** exploração da identidade de gênero, descoberta e autoaceitação
 - **Afirmação social:** mudanças no nome, pronomes, roupas, penteados, uso de binders, packers, roupas íntimas e acessórios para aumentar o volume ou esconder os genitais ou outros aspectos da expressão de gênero
 - **Afirmação legal:** mudanças nos marcadores de gênero e nome em documentos oficiais emitidos pelo governo, como carteira de motorista ou passaporte
 - **Afirmação médica:** medicamentos supressores da puberdade para interromper temporariamente o desenvolvimento de características sexuais secundárias no início da puberdade e/ou terapia hormonal iniciada na adolescência ou na idade adulta, normalmente com um regime de medicamentos à base de estradiol ou testosterona
 - **Afirmação cirúrgica:** cirurgia facial, cirurgia torácica, cirurgia gonadal, cirurgia genital ou outros procedimentos.
- Nem todas as pessoas transgênero ou de gênero diverso desejam, buscam ou têm acesso a esses diferentes tipos de afirmação de gênero. Muitas pessoas que desejam ter acesso a afirmação médica, legal ou social estão impossibilitadas jurídica,

financeira, logística ou socialmente de fazê-lo. Pessoas transgênero e de gênero diverso podem passar por alguns desses tipos de afirmação de gênero, ou até mesmo nenhum. Como resultado dessa ampla diversidade, não podemos pressupor a identidade de gênero de uma pessoa com base no nome, pronomes ou outros aspectos da expressão de gênero.

A afirmação de gênero geralmente inclui mudança de nome

- Pessoas transgênero e de gênero diverso frequentemente afirmam sua identidade e expressão de gênero por meio de mudanças sociais, como uma mudança de nome.
- Alterar marcadores de nome e gênero em documentos oficiais emitidos pelo governo, como carteira de motorista ou certidão de nascimento, é algo proibido para afirmação de gênero em certas jurisdições. Quando essas alterações na documentação oficial são possíveis, muitas vezes o processo ainda é caro, demorado e trabalhoso.
- Os participantes talvez queiram afirmar seus nomes no contexto de um estudo clínico sem ter que alterar legalmente o nome ou marcadores de gênero, inclusive nomes ou marcadores de gênero juntamente com o plano de saúde. Mesmo nesses casos, é importante se referir ao participante pelo seu nome de afirmação.
- Portanto, é essencial que os formulários de admissão dos estudos clínicos incluam um campo para o nome pelo qual o participante é conhecido (nome de afirmação), além do nome em seus documentos emitidos pelo governo e no plano de saúde.
- É igualmente importante que a equipe aprenda a usar corretamente o nome de afirmação em vez do nome legal no contexto do tratamento das informações dos participantes, para fins de retenção e construção de relacionamento.

Como falar sobre nomes de afirmação

É apropriado adequar seu comportamento e então perguntar a alguém qual é o nome pelo qual a pessoa gostaria de ser chamada. Perguntar sobre nomes de afirmação é uma prática recomendada com participantes de todas as identidades de gênero. Por exemplo, um participante cujo nome legal é "Robert" pode ser conhecido pelo nome de afirmação "Bobby".

- *"Olá, meu nome é [nome], meus pronomes são [pronomes]. Você pode me dizer qual é seu nome e quais são seus pronomes? Quero ter certeza de que estou me dirigindo a você com respeito."*
- *Você pode considerar usar um broche com seus pronomes em um local visível do seu casaco/roupa como um símbolo de que você é um aliado. Consulte o "Folheto sobre a importância dos pronomes corretos" para obter mais informações.*

O que são pronomes?

- Pronomes são palavras como ela, ele ou elu. Por exemplo:
 - *"O prontuário dela está pronto."*
 - **"Dela"** é o pronome dessa frase.
 - *"Ele está fazendo um prontuário."*
 - **"Ele"** é o pronome dessa frase.
- Embora muitas pessoas usem os pronomes "ela" ou "ele", outras preferem pronomes menos binários, como "elu" ou "ile".
- Algumas pessoas não têm pronomes e usam apenas seus nomes.
- Algumas pessoas têm mais de um tipo de pronome, como "ela/elu".

Como usar os pronomes em uma frase

- **Ela/dela**
 - Ela está fazendo um prontuário.
 - O prontuário dela está pronto agora.
 - O prontuário é dela.
- **Elu/delu**
 - Elu está fazendo um prontuário.
 - O prontuário delu está pronto agora.
 - O prontuário é delu.
- **Ele/dele**
 - Ele está fazendo um prontuário.
 - O prontuário dele está pronto agora.
 - O prontuário é dele.
- **Ile/dile**
 - Ile está fazendo um prontuário.
 - O prontuário dile está pronto agora.
 - O prontuário é dile.
- **Sem pronomes**
 - [Nome] está fazendo um prontuário.
 - O prontuário de [Nome] está pronto agora.
 - O prontuário é de [Nome].

Evite suposições

- Você não pode pressupor a identidade de gênero de alguém com base no nome ou nos pronomes (por exemplo, o nome "Júlia" e os pronomes "ela/dela" não indicam que uma pessoa se identifica como mulher).
- Você também não pode pressupor os pronomes de alguém com base em sua aparência, voz ou

identidade de gênero revelada.

- Para evitar presumir pronomes:

*Em vez de: "Ela/ele está aqui para a visita."
Diga: "A pessoa que vai participar está aqui para a visita."*

Como compartilhar seus próprios pronomes e perguntar sobre nomes e pronomes de afirmação

- Apresentar seu nome e pronomes cria uma atmosfera acolhedora para que os participantes do estudo e colegas se sintam confortáveis para compartilhar seus próprios pronomes.
 - Você pode usar um broche indicando seus pronomes.
 - Você também pode dizer o nome pelo qual é conhecido e seus pronomes quando se apresentar a outras pessoas no local de trabalho:

"Olá, meu nome é Dra. Jones e meus pronomes são ela/dela."

- Não há problema em perguntar a alguém sobre seus pronomes. Pratique esclarecer seus próprios pronomes e perguntar sobre os pronomes dos participantes:

"Olá, meu nome é [nome], meus pronomes são [pronomes]. Você pode me dizer qual é seu nome e quais são seus pronomes? Quero ter certeza de que estou me dirigindo a você com respeito."

- Se o nome de uma pessoa não corresponder aos documentos de identidade ou ao registro médico:

"Talvez suas informações estejam com um nome diferente?"

"Qual é o nome em seu plano/prontuário?"

Como se desculpar por erros

- Pessoas transgênero e de gênero diverso têm um histórico de estigma e discriminação em muitas situações.

- Não se surpreenda se o uso do pronome ou nome legal errado (tratar pelo gênero errado) fizer com que um participante se chateie, mesmo que ele não demonstre essa emoção externamente.
- Pedir desculpas quando alguém fica chateado, mesmo que o que foi dito tenha sido bem-intencionado, corrigir o nome que você usou e agradecer ao participante por avisar são atitudes que podem ajudar a amenizar uma situação difícil e restabelecer um diálogo construtivo.

Responsabilização e intervenção

- Criar um ambiente de responsabilidade e respeito exige que todos trabalhem juntos.
- Não tenha medo de corrigir educadamente seus colegas se eles não usarem o nome de afirmação de um participante:

Nome de afirmação x nome legal e o uso de pronomes nas comunicações por escrito

- É importante perguntar a cada participante

“Queria que você soubesse que agora essa pessoa atende pelo nome de Jesse. Ouvi você dizer o nome legal de Jesse e queria ter certeza de que você saberá disso futuramente.”

se deve usar o nome de afirmação ou o nome legal e os pronomes de afirmação em diferentes formas de comunicação escrita, como correspondências enviadas para a casa do participante, e-mails, pedidos de laboratório, prescrições de medicamentos e encaminhamentos para serviços externos.

- Dessa forma, podemos evitar “revelar” inadvertidamente a identidade de gênero do participante em outros ambientes, onde o participante pode não usar o nome e/ou pronomes de afirmação e pode não ter revelado uma identidade ou expressão de gênero específica para outras pessoas. Isso protege a confidencialidade do participante.

Situação 1

Coordenador do local de estudo

“Da última vez que você esteve aqui, Kai, seus pronomes eram ele/dele. Não quero fazer suposições e gosto de perguntar isso aos participantes. Esses ainda são seus pronomes?”

Kai

“Agradeço por perguntar. Meus pronomes são ile/dile.”

Coordenador do local de estudo

“Posso fazer uma anotação em seu prontuário sobre seus pronomes e informar aos outros funcionários?”

Kai

“Claro.”

Situação 2

Participante

“Olá, estou aqui para minha consulta. Meu nome é Camille Murray.”

Funcionário da recepção

“Desculpe. Não encontro esse nome no sistema. Talvez suas informações estejam com um nome diferente?”

Camille

“Sim, talvez como Charles Murray”

Funcionário da recepção

“Encontrei aqui. Você pode confirmar sua data de nascimento para verificar se tenho o registro correto?”

Funcionário da recepção

“Peço desculpas por não termos seu nome atualizado em nosso sistema. Às vezes, pode levar algum tempo para que todas as informações sejam atualizadas. Farei o possível para garantir que isso não aconteça novamente.”

Camille

“Ok. Agradeço muito.”

Situação 3

Gladys, a assistente médica, deve preparar um participante para triagem em um estudo clínico. Gladys olha para o prontuário e nota que o nome indicado é “Ethan Turner”. Quando Gladys entra na sala de exame onde o participante está aguardando, ela vê o participante encostado na mesa de exame.

O participante diz:

“Olá, eu me chamo Emily.”

- Como Gladys pode determinar educadamente se ela está na sala correta e se o participante está aqui para uma visita de triagem do estudo?

Gladys pode confirmar a identidade do participante dizendo:

“Olá Emily, eu me chamo Gladys.”

Então, Gladys pode dizer algo como:

“Sinto muito, mas o prontuário que me foi dado tem um nome diferente. Existe a chance de seu prontuário ter sido preenchido com um nome diferente?”

- Nesse ponto, Emily pode explicar que Ethan é o nome no prontuário médico, mas que o nome correto é Emily. Gladys pode fazer uma anotação no gráfico explicando isso. Nesse ponto, ela também pode perguntar a Emily sobre pronomes e anotá-los também.
- Qual é a melhor maneira de transmitir o nome de afirmação de um participante a todos os funcionários que trabalham com a pessoa?

Recomenda-se estabelecer um processo que permita aos participantes compartilhar seu nome correto/de afirmação, identidade de gênero e pronomes, o que pode consistir no preenchimento de formulários de registro do estudo e outros documentos relevantes, e um fluxo de trabalho para que a equipe do estudo comunique essas informações a membros relevantes da equipe que possam interagir posteriormente com o participante.

Criar esse sistema também é útil para participantes que não são transgênero ou de gênero diverso, já que alguns participantes podem ser chamados por apelidos ou nomes do meio. Além disso, essa abordagem é muito útil para o desenvolvimento de relacionamentos e retenção dos participantes. Neste exemplo, um procedimento para compartilhar as informações com outros funcionários do local ajudará Emily a evitar que essa conversa se repita no futuro, um processo que Emily pode considerar frustrante e trabalhoso.

Relevância da afirmação de gênero médica e cirúrgica entre os participantes de estudos

- A afirmação de gênero médica e/ou cirúrgica passada e atual de um participante é relevante para a participação em estudos. Por exemplo, a terapia hormonal de afirmação de gênero tem potenciais interações medicamentosas com os medicamentos do estudo. Os hormônios de afirmação de gênero também podem alterar o ambiente hormonal fisiológico do participante de maneira que influencie os resultados laboratoriais do estudo, o que pode afetar a interpretação dos resultados laboratoriais.
- Cuidados médicos de afirmação de gênero podem enviesar a interpretação dos resultados de estudos clínicos. Por exemplo, a terapia hormonal de afirmação de gênero e/ou cirurgia de afirmação de gênero, como orquiectomia bilateral (ou seja, remoção dos testículos), podem influenciar o nível de antígeno prostático específico, que é um resultado relevante nos estudos sobre câncer de próstata, como o estudo LIBERTAS (*Um estudo prospectivo, randomizado, aberto, de fase 3, sobre uma abordagem de terapia de privação intermitente de andrógenos com monoterapia com apalutamida em participantes com câncer de próstata metastático sensível à castração*).
- A equipe do estudo que coleta o histórico clínico do participante, inclusive o histórico médico, procedimentos e medicamentos concomitantes, pode dizer:
 - *Para garantir sua segurança e interpretar corretamente os resultados neste estudo, é importante que estejamos cientes de qualquer tratamento de afirmação de gênero passado ou presente que você possa ter recebido.*
 - *Você já passou por alguma terapia hormonal de afirmação de gênero no passado ou está atualmente tomando hormônios de afirmação de gênero? Você está pensando em iniciar o uso de hormônios de afirmação de gênero?*
 - *Você já passou por alguma cirurgia de afirmação de gênero no passado ou está considerando fazer alguma cirurgia de afirmação de gênero no futuro?*

Inventários anatômicos

Muitas pessoas transgênero e de gênero diverso recebem cuidados médicos e cirúrgicos de afirmação de gênero, como hormônios para afirmação de gênero,

cirurgias faciais, cirurgias torácicas, cirurgias gonadais e cirurgias genitais. Vale ressaltar que pessoas transgênero e de gênero diverso talvez não queiram ou não tenham acesso a cuidados médicos ou cirúrgicos de afirmação de gênero.

Conhecer a anatomia retida de participantes transgênero e de gênero diverso requer consultar diretamente o participante e/ou acessar os registros de saúde existentes. Um inventário anatômico é uma forma de documentação para rastrear órgãos retidos e intervenções cirúrgicas, a fim de orientar exames de saúde e cuidados de forma individualizada.

A equipe do estudo pode documentar e rastrear modificações corporais e órgãos retidos em um inventário anatômico, que é uma ferramenta útil de registro médico que apresenta uma lista de verificação de órgãos e modificações corporais para auxiliar a equipe do estudo a perguntar aos participantes de forma sistemática e abrangente sobre seus órgãos retidos. Um exemplo de um inventário anatômico é mostrado na próxima página.

A terminologia inclusiva deste inventário anatômico também pode ser adaptada por pesquisadores para perguntas de pesquisa sobre saúde sexual, históricos cirúrgicos etc. Os inventários anatômicos são valiosos para participantes de todas as identidades de gênero, pois qualquer participante pode ter variações anatômicas ou modificações corporais anteriores.

Etapas de ação nos locais de estudo

Abaixo estão três ações concretas que a equipe do local pode tomar para contribuir para um ambiente de estudo acolhedor, inclusivo e afirmativo:

- A equipe pode usar um broche indicando pronomes pessoais, para sinalizar que o ambiente de estudo não faz suposições sobre os pronomes de nenhuma pessoa e para normalizar o processo de compartilhamento de pronomes corretos como uma forma padrão de nos apresentarmos. Isso ajudará os participantes transgênero e de gênero diverso a se sentirem mais confortáveis.
- A equipe do local pode afixar o folheto de pronomes (Apêndice A) na parede da unidade clínica. Esse folheto serve para lembrar a todos os funcionários que usem pronomes corretos e para sinalizar aos participantes que a equipe do estudo respeitará os pronomes corretos e os nomes de afirmação. **Observe que todos os materiais voltados para os participantes devem ser aprovados pelo Conselho de Revisão Institucional (Institutional Review Board, IRB) ou pelo Centro de Avaliação (Evaluation Center EC) do seu local de estudo antes de serem expostos.**

- Os locais devem garantir que haja banheiros designados para uso por todos os gêneros. Muitas vezes, banheiros individuais podem servir a esse propósito, desde que a sinalização deixe claro que todos os gêneros são bem-vindos. Todos

os funcionários do local devem estar cientes da localização desses banheiros para que possam ajudar os participantes a encontrá-los.

Exemplo de um inventário anatômico. Cada campo de dados deve estar vinculado a um código correspondente da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde. O formato deste inventário anatômico foi projetado para expansão para acomodar variáveis adicionais e prioridades de saúde emergentes ao longo do tempo.

Seios Presentes Ausentes

- Reconstrução de tórax
- Mastectomia bilateral
- Mastectomia unilateral, D
- Mastectomia unilateral, E
- Aumento/implantes mamários

Útero Presente Ausente

- Histerectomia — colo do útero removido
- Histerectomia — colo do útero presente

Ovários Presentes Ausentes

- Salpingo-ooforectomia bilateral
- Salpingo-ooforectomia unilateral, D
- Salpingo-ooforectomia unilateral, E

Colo do útero Presente Ausente

Vagina Presente Ausente

- Colpocleise — fechamento da vagina
- Vaginoplastia

Pênis Presente Ausente

- Faloplastia/implante peniano
- Metoidioplastia
- Dispositivo erétil
- Penectomia

Testículos Presentes Ausentes

- Implante(s) testicular(es)
- Orquiectomia bilateral
- Orquiectomia unilateral, D
- Orquiectomia unilateral, E

Uretra Presente Ausente

- Alongamento uretral

Próstata Presente Ausente

- Prostatectomia

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

Coleta de dados de SOGI (Orientação sexual e identidade de gênero)

Os participantes correm o risco de se sentir ofendidos por perguntas sobre orientação sexual e identidade de gênero (SOGI)?

- Um dos principais motivos para fazer perguntas de SOGI aos participantes é que os participantes LGBTQIA+ vivenciam uma sensação de maior segurança pessoal, inclusão e afirmação em um contexto de estudo clínico quando são feitas perguntas de SOGI.
- Um estudo com 301 pacientes selecionados aleatoriamente de quatro centros de saúde dos EUA com diversidade racial e geográfica encontrou alta aceitabilidade pelos pacientes da coleta de dados de SOGI de rotina: a maioria expressou acreditar que as perguntas são importantes e relatou que as responderiam novamente no futuro, mesmo entre a maioria dos participantes que não se identificaram como LGBTQIA+. ³
- Em uma pesquisa nacionalmente representativa, 78% dos profissionais do Departamento de emergência acreditavam que os pacientes se recusariam a fornecer dados sobre orientação sexual; no entanto, apenas 10% dos pacientes disseram que se recusariam, se solicitados. ⁴
- Em um estudo realizado em três clínicas do Centro-Oeste dos EUA, não houve diferença na atitude dos pacientes em relação aos formulários de registro que incluíam perguntas de SOGI em comparação aos formulários que não incluíam; apenas 3% dos pacientes relataram ficar angustiados, chateados ou ofendidos com as perguntas de SOGI. ⁵

Preparação para a coleta de dados de SOGI

- Médicos:** precisam aprender sobre saúde LGBTQIA+ e como adaptar o atendimento com base na identidade de gênero
- Equipe administrativa:** precisa aprender sobre saúde LGBTQIA+, a se comunicar com participantes LGBTQIA+, documentar informações de SOGI e prestar serviços de alta qualidade a participantes LGBTQIA+; além de confirmar as diretrizes legais, de privacidade e regulatórias locais sobre a coleta de informações pessoais, como de SOGI
- Participantes:** precisam aprender por que é importante transmitir essas informações e se sentirem confortáveis de que serão usadas de forma apropriada, independentemente de o participante se identificar ou não como LGBTQIA+

Início do processo

- Crie a sua equipe**
 - Inclua funcionários importantes que podem ser defensores dessa causa e fornecer feedback
 - Garanta o apoio da alta gerência ou recrute um defensor executivo
- Treinamento**
 - Forneça treinamento em coleta de dados de SOGI e capacidade de resposta cultural para a equipe clínica, equipe de apoio flexível (por exemplo, técnicos de laboratório que coletam amostras) e equipe não clínica/administrativa (por exemplo, recepção, coordenadores de entrada de dados)
 - Pergunte ao patrocinador do estudo sobre oportunidades de treinamento adicionais disponíveis além deste kit de ferramentas
- Privacidade e confidencialidade**
 - Siga as proteções legais/HIPAA
 - Garanta aos participantes que as respostas às perguntas são opcionais e que essas informações serão usadas adequadamente nos relatórios do estudo como dados agregados sem identificação.
 - Esclareça que o objetivo da coleta desses dados é beneficiar tanto a pesquisa médica quanto as comunidades LGBTQIA+. Especificamente, explique que os dados de SOGI promovem a representatividade na pesquisa, refletem com mais precisão as diversas populações de pessoas que podem usar a intervenção que está sendo estudada e, portanto, ajudam a determinar se os resultados são generalizáveis para comunidades LGBTQIA+. Os dados também podem ser úteis para identificar e tratar as desigualdades de saúde LGBTQIA+. Confirme com o patrocinador do estudo se a coleta de dados demográficos de SOGI é autorizada pelas regulamentações locais vigentes no local do estudo.
- Personalização de prontuário eletrônico de saúde**
 - Os locais de estudo podem trabalhar com o departamento de tecnologia da informação de organização para adaptar o registro eletrônico de saúde conforme necessário para a coleta de dados de SOGI.

- O artigo a seguir é um recurso útil para personalização de registros eletrônicos de saúde para coletar e utilizar dados 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

baseada na equidade para isso deve informar todos os processos de tomada de decisão e abordagem da equipe do estudo. É importante ter em mente que a coleta de dados de SOGI dos participantes ajuda a atingir as metas e objetivos do estudo com relação à melhoria do atendimento às comunidades LGBTQIA+, aumentando o recrutamento e a retenção de indivíduos LGBTQIA+ em pesquisas clínicas e, finalmente, abordando as disparidades de saúde LGBTQIA+. No contexto de exclusão histórica, apagamento e discriminação contra comunidades LGBTQIA+ em ambientes de pesquisa, é importante antecipar a potencial desconfiança médica e científica e garantir que a coleta de dados de SOGI ocorra de maneira ética, no contexto do consentimento informado de cada participante.⁷

Para coleta de dados de SOGI de participantes do estudo, adotamos as seguintes abordagens:

- Coletar apenas as informações de SOGI mínimas necessárias para atingir os objetivos do estudo, em vez de fazer aos participantes perguntas desnecessárias, intrusivas ou por curiosidade
- Garantir aos participantes que suas informações de SOGI serão usadas apenas de forma confidencial e sem identificação no relato de dados agregados do estudo
- Fazer perguntas sobre SOGI a todos os participantes adultos, e não apenas àqueles que imaginamos que podem ser LGBTQIA+ ou que pressupomos que aceitariam perguntas sobre SOGI
- Considerar informar aos participantes que as perguntas de SOGI são feitas a todos os participantes do estudo
- Considerar as leis locais e nacionais relativas à privacidade e coleta de dados de participantes menores de 18 anos, conforme relevante
- Responder respeitosamente e informativamente a todas as perguntas dos participantes do estudo que solicitarem informações esclarecedoras adicionais sobre as perguntas de SOGI ou opções de resposta listadas
- Dar a todos os participantes a opção, depois de receberem uma explicação adequada das questões de dados de SOGI, de escolherem não revelar sua orientação sexual, identidade de gênero ou desenvolvimento sexual
- Se um participante perguntar por que a coleta de dados de SOGI é importante, a equipe do estudo pode responder:

Resposta às dúvidas da equipe

- Alguns funcionários podem precisar de treinamento e confirmações extras.
- Os supervisores devem explicar que a organização está tentando criar um ambiente acolhedor e inclusivo para todos os participantes, e a equipe não precisa mudar seus próprios valores para coletar dados de identidade de gênero ou orientação sexual.
- Conversas regulares com os membros da equipe ajudarão a identificar e abordar as preocupações.

Processo de coleta de dados de SOGI

Princípios orientadores para coleta de dados de SOGI de participantes

Os participantes vivenciam sua orientação sexual, identidade de gênero e desenvolvimento sexual de diversas maneiras. Essas identidades também interagem e se cruzam com identidades adicionais que um participante pode ter, como raça, etnia, religião, idioma, idade, status socioeconômico e deficiência.

Um princípio fundamental para a equipe do estudo é evitar fazer suposições sobre como os participantes vivenciarão ou descreverão suas identidades e refletir consistentemente a linguagem dos próprios participantes durante a comunicação oral e escrita com e sobre eles. Quando os participantes compartilham seus nomes corretos, pronomes corretos e outras terminologias relacionadas à identidade com a equipe do estudo, é importante usar essa terminologia de forma consistente posteriormente.

Embora a maioria das pessoas tenha pelo menos uma orientação sexual, identidade de gênero e identidade de desenvolvimento sexual, esse nem sempre é o caso: por exemplo, participantes assexuais podem relatar que não têm orientação sexual. Vale ressaltar que alguns participantes terão múltiplas identidades ao mesmo tempo dentro de um determinado domínio: por exemplo, um determinado participante pode ter simultaneamente identidades de gênero transgênero e não binária.

Justificativa e ética da coleta de dados de SOGI de participantes

Ao coletar dados de SOGI dos participantes, a justificativa

“Estamos fazendo essas perguntas a todos os participantes para avaliar a segurança e a eficácia da terapia em diferentes populações e também para garantir que nossos estudos reflitam populações diversas. A divulgação dessas informações não é um requisito para a participação no estudo nem influenciará sua participação de forma alguma. Observe que você tem o direito de não divulgar essas informações.”

Oferecer a melhor experiência de estudo para os participantes exige treinamento adequado para a equipe do estudo que administra e analisa as respostas das perguntas de SOGI dos participantes. Otimizar a experiência em estudos dos participantes também requer o desenvolvimento de ambientes acolhedores e inclusivos dentro dos locais de estudo para todos os participantes, inclusive participantes LGBTQIA+.

Perguntas padronizadas sobre dados de SOGI

O uso de perguntas de SOGI padronizadas pode ajudar a manter a consistência e o compartilhamento de dados

entre os estudos. O Clinical Data Interchange Standards Consortium (CDISC), uma organização sem fins lucrativos que publica e atualiza padrões de consenso para dados médicos e de assistência médica, desenvolveu perguntas de SOGI recomendadas e opções de resposta (material lançado em outubro de 2024, <https://www.cdisc.org/kb/ecrf/sexual-orientation-gender-identity-sogi>). Tenha em mente que os termos de SOGI podem variar entre culturas e comunidades e evoluir com o tempo. Para garantir que os termos de SOGI sejam atuais e adequados para populações de estudo locais, é importante verificar o site do CDISC para obter informações atualizadas sobre a formulação das perguntas e solicitar feedback dos parceiros da comunidade.

As perguntas de SOGI podem ser feitas verbalmente, por meio de um formulário em papel, em um tablet ou outro dispositivo, ou por meio de sistemas de registros eletrônicos de saúde. Ao escolher um método para os participantes, considere os níveis de conhecimento em saúde, o(s) idioma(s) falado(s), a familiaridade com a tecnologia e as preocupações com a privacidade. Independentemente da abordagem, permita a autoidentificação nos dados de SOGI.

Situação 1

- Mandy, participante do estudo, chega ao local do estudo, que implementou a coleta de dados de SOGI. Mandy não havia revelado anteriormente sua identidade de orientação sexual como gay.
- Quando o enfermeiro do estudo leva Mandy para uma sala de exames e analisa seus formulários, ele diz:

Enfermeiro do estudo

“Então, quando você soube que era gay?”

- Há perguntas mais apropriadas para serem feitas a Mandy sobre sua orientação sexual?
 - *A equipe do estudo deve fazer apenas perguntas que sejam necessárias para a participação no estudo. As discussões sobre orientação sexual podem ser uma parte importante do cuidado para alguns participantes, no entanto, fazer essas perguntas aos participantes para satisfazer a curiosidade não é apropriado. Em vez disso, os funcionários que trabalham com participantes LGBTQIA+ são incentivados a ler materiais de treinamento sobre dados de SOGI e fazer cursos de educação continuada para aprender mais sobre as experiências de pessoas LGBTQIA+. Fazer perguntas relacionadas a SOGI mediante consentimento informado do participante é relevante no contexto de toda coleta de dados demográficos que ocorre durante a triagem.*
- Como a coleta de dados de SOGI no prontuário eletrônico de saúde é útil para os participantes e a equipe do estudo?
 - *A coleta de dados de SOGI ajuda a equipe do estudo a entender as considerações relevantes para os participantes com quem trabalham, em um esforço para aumentar a diversidade e a representação do estudo. Os dados de SOGI podem ser usados como quaisquer outros dados demográficos – por exemplo, para rastrear o progresso específico da população em termos de saúde e resultados de estudos clínicos (inclusive eficácia e segurança), para avaliar a qualidade e para comparar as pontuações de satisfação dos participantes entre populações.*

Situação 2

- Jack, participante do estudo, chega ao local do estudo, que implementou a coleta de dados de SOGI como parte da página de dados demográficos. Jack não foi questionado anteriormente sobre o sexo atribuído ao nascer ou sua identidade de gênero atual.
- Jack responde à pergunta do enfermeiro do estudo:

Enfermeiro do estudo

“Qual é o seu sexo atribuído ao nascer?”

Jack

“Masculino”

- Posteriormente, o enfermeiro do estudo pergunta a Jack:

Enfermeiro do estudo

“Qual é sua identidade de gênero atual?”

- Jack responde com uma pergunta:

Jack

“Por que você está perguntando sobre meu gênero duas vezes?”

- Como o enfermeiro do estudo pode responder melhor à pergunta de Jack?

- O enfermeiro do estudo pode responder com a seguinte explicação:

Enfermeiro do estudo

“Agradeço por perguntar. Terei prazer em explicar melhor. Quando perguntei sobre o sexo que lhe foi atribuído no nascimento, isso se referia ao sexo que lhe foi atribuído quando nasceu, como feminino, masculino ou intersexo, com base nas características sexuais físicas.”

“A segunda pergunta que fiz foi sobre sua identidade de gênero atual, que tem a ver com sua sensação interna de gênero, como as opções de resposta listadas aqui que posso explicar melhor a você.”

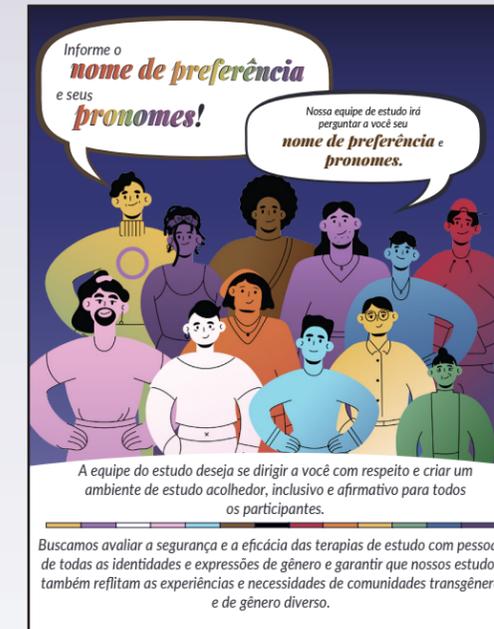
“O sexo atribuído a uma pessoa no nascimento e a identidade de gênero atual não necessariamente correspondem às expectativas da sociedade. Minha explicação respondeu à sua pergunta?”

Referências e 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 apêndices

Apêndice A: Folheto sobre pronomes (para afixar em paredes nos locais de estudo)



Apêndice B: Cartão de pronomes (para colocar nas mesas dos funcionários envolvidos no estudo)



A aprovação do Conselho de Revisão Institucional é necessária para todos os materiais destinados aos participantes.



Informe o **nome de preferência** e seus **pronomes!**

Nossa equipe de estudo irá perguntar a você seu **nome de preferência** e **pronomes.**

A equipe do estudo deseja se dirigir a você com respeito e criar um ambiente de estudo acolhedor, inclusivo e afirmativo para todos os participantes.

Buscamos avaliar a segurança e a eficácia das terapias de estudo com pessoas de todas as identidades e expressões de gênero e garantir que nossos estudos também reflitam as experiências e necessidades de comunidades transgênero e de gênero diverso.



O que são pronomes?

- Pronomes são palavras como ela, ele ou elu. Por exemplo:
 - “O prontuário **dela** está pronto.”
 - “**Dela**” é o pronome dessa frase.
 - “Ele está fazendo um prontuário.”
 - “**Ele**” é o pronome dessa frase.
- Embora muitas pessoas usem os pronomes “**ela**” ou “**ele**”, outras preferem pronomes menos binários, como “**elu**” ou “**ile**”.
- Algumas pessoas não têm pronomes e usam apenas seus nomes, e algumas pessoas têm mais de um tipo de pronome, como “**ela/elu**”.

Lado 1 de 2



Como usar os pronomes em uma frase:

- **Ela/dela**
 - **Ela** está fazendo um prontuário.
 - O prontuário **dela** está pronto agora.
 - O prontuário é **dela**.
- **Elu/delu**
 - **Elu** está fazendo um prontuário.
 - O prontuário **delu** está pronto agora.
 - O prontuário é **delu**.
- **Ele/dele**
 - **Ele** está fazendo um prontuário.
- **Ile/dile**
 - **Ile** está fazendo um prontuário.
 - O prontuário **dile** está pronto agora.
 - O prontuário é **dile**.
- **Sem pronomes**
 - **[Nome]** á fazendo um prontuário.
 - O prontuário de **[Nome]** está pronto agora.
 - O prontuário é de **[Nome]**

Lado 2 de 2

