

Aproximación cualitativa al lenguaje utilizado en el contexto sanitario desde la perspectiva de los profesionales: despersonalización y escasa identidad de género

A qualitative study of the language used in healthcare settings from the perspective of professionals: depersonalisation and lack of gender identity

Manuel Lillo-Crespo*

RESUMEN: Partimos de la idea de que son escasas las contribuciones científicas que evalúan desde la perspectiva de género el lenguaje empleado en las historias clínicas, los registros sanitarios y los ensayos clínicos, así como en la comunicación entre profesionales con usuarios en España en la actualidad. Por ello, mediante una metodología cualitativa de aproximación fenomenológica a partir de testimonios de profesionales y futuros profesionales sanitarios —junto con otras profesiones relacionadas— se analiza el uso del lenguaje empleado en cuanto al género y el sexo. La despersonalización, la escasa identidad de género y la confusión de términos como *género* y *sexo* fueron los hallazgos más recurrentes, lo que hace necesario un abordaje que permita una interpretación adecuada de los datos y un enfoque respetuoso con las identidades de las personas.

PALABRAS CLAVE: contexto sanitario, despersonalización, género, identidad, mujeres.

ABSTRACT: *Few scientific studies have adopted a gender perspective on the language used in medical and health records, clinical trials, and communication between professionals and users in Spain. For this reason, a qualitative methodology based on phenomenology was selected to cast light on the language used regarding gender and sex from the perspective of current and future healthcare professionals and other allied professions. Depersonalisation, lack of gender identity, and confusion around terms such as gender and sex were the most recurrent findings, pointing to the need for an approach that will allow adequate interpretation of the data and encourage respect for people's identities.*

KEYWORDS: *depersonalisation, gender, healthcare setting, identity, women.*

Panace@ 2023; XXIV (58): 96-104

Recibido: 01.IX.2023. Aceptado: 08.IX.2023.

1. Introducción y antecedentes

En la búsqueda de la igualdad, el reconocimiento de la diversidad y el fomento de la inclusión, el lenguaje, tanto oral como escrito, es poderoso y puede ayudar a cambiar actitudes y comportamientos. Sin embargo, algunas definiciones y términos empleados en el día a día de la práctica sanitaria —que están sometidos paralelamente a la constante evolución social—, en la documentación científica relacionada con dicha práctica, así como en los registros sanitarios (muchos de ellos con una base legal, emitidos por los profesionales de la salud a través de comunicación escrita y transmitidos también verbalmente), no siempre se reflejan las identidades y experiencias vividas por las personas que son atendidas. Lograr la igualdad en el reconocimiento de identidades diversas en los resultados de salud de la población requiere aprender a identificar y reconocer las barreras y los sesgos existentes en las situaciones reales y tomar medidas concretas para superar dichas desigualdades y la discriminación y la marginación específicas que experimentan ciertos grupos e individuos, como ocurre por ejemplo con las mujeres o con las personas transgénero, entre otras.

Son escasas las contribuciones que desde la producción científica internacional aportan algún tipo de evidencia y evaluación sobre el lenguaje empleado en los documentos científicos —publicaciones y revisiones basadas en datos científicos—, en historias clínicas y registros sanitarios, en la comunicación entre profesionales y en la propia interacción entre profesionales y usuarios (Clayton *et al.*, 2016; Lynn-Green *et al.*, 2023). Todavía son menos en el contexto específico de España y de los países hispanoparlantes (Gil-Borrelli, 2018). Las fuentes consultadas nos muestran que la mayoría de las contribuciones en esta línea parten de países anglosajones como Estados Unidos, Canadá, Australia y Reino Unido (Pelletier *et al.*, 2016) y en su gran mayoría hacen referencia al reconocimiento de las diversas identidades en investigaciones publicadas y, en menor medida, a registros sanitarios. A ello se suma que la mayoría han sido

* Departamento de Enfermería, Facultad Ciencias de la Salud, Universidad de Alicante (España). Dirección para correspondencia: manuel.lillo@ua.es.

publicadas en los últimos años, coincidiendo con el debate actual acerca del uso de variables demográficas en la literatura y documentación sanitaria —tanto en artículos científicos como en la literatura gris e incluso en las propias historias clínicas de los pacientes— especialmente en lo concerniente al sexo y al género. Estudios recientes, como la revisión bibliográfica publicada por Lynn-Green *et al.* (2023) en la revista *The Lancet*, han mostrado que el grupo étnico y el nivel socioeconómico suelen aparecer de manera inconsistente en la gran mayoría de los estudios e investigaciones biomédicas, mientras que el registro del género, a diferencia del sexo, es prácticamente inexistente, controvertido y polémico (Lynn-Green *et al.*, 2023).

Este artículo también muestra que, si bien se informa de manera consistente sobre algunos factores como la edad y el sexo biológico, otros como el género y el grupo étnico no, a pesar de la importancia recientemente otorgada por la sociedad a estos temas. Sin embargo, la realidad en la práctica clínica y sanitaria no dista demasiado de estos resultados. Esta situación parece deberse a que los autores de literatura científica, así como los profesionales que emiten documentación y registros sanitarios, a menudo se basan en categorías binarias, tradiciones clasificatorias o limitadas que captan de manera inadecuada la diversidad humana y que han sido aprendidas durante su proceso formativo y aceptadas hasta estos días (Pelletier *et al.*, 2016).

Esta situación ha llevado a que cada vez más organizaciones relacionadas con el campo de la salud, como la Comisión Europea, recomienden a investigadores y profesionales que reflexionen sobre el uso que hacen de estos términos, justifiquen sus decisiones e informen de los resultados con prudencia y sin caer en interpretaciones que podrían resultar erróneas, poco respetuosas con la población y obsoletas (European Commission, 2023). En España, el artículo publicado por Gil-Borrelli *et al.* (2018) en *Gaceta Sanitaria* —cuya finalidad era valorar la adecuación del Sistema de Información Sanitaria español para recoger las necesidades de salud de las personas transgénero— nos mostraba que el Portal Estadístico del Sistema Nacional de Salud Español contiene escasa información respecto a la identidad de género, lo cual conduce a la invisibilidad de identidades de género presentes en la sociedad, concretamente en las estadísticas de salud del país (Gil-Borrelli *et al.*, 2018). Curiosamente, en dicho estudio se evidencia que, desde el año 2011, dos de las fuentes del sistema de información sanitaria de España han introducido el término *transexual*, pero no deja de ser incorrecto que se recoja dentro de la variable «sexo» cuando *hombre o mujer transexual* se refiere a la identidad de género, y no al sexo en sí (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Gobierno de España, 2023).

Esta situación que, de acuerdo con la bibliografía consultada, parece producirse en varios contextos sanitarios y científico-sanitarios del mundo, podría tener su causa en un denominador común que estaría más relacionado con la tradición y la cultura formativas y laborales de las profesiones sanitarias al no haberse adaptado congruentemente a las sociedades a las que atienden. Sin embargo, no disponemos de evidencias sólidas al respecto, aunque al revisar los planes de estudio de las formaciones sanitarias en el caso de España se observa que este tema

se expone someramente. Ante los datos científicos publicados y la situación de los planes de estudio, parece que dicha cultura profesional permanece inalterable ante los cambios que se producen en las sociedades actualmente, en las que los aspectos de género, los flujos migratorios, las relaciones entre culturas, así como la inclusión y el reconocimiento de otros tipos de sexualidad, identidades de género y formas de relacionarse, han conseguido hacerse un hueco. Esto, a su vez, está llevando a que los registros sanitarios y la comunicación escrita y verbal no sean un reflejo auténtico y fidedigno de la sociedad en la que vivimos. De esta forma, y en consecuencia, incurrimos en una escasa conciencia, falta de empatía y reconocimiento de otras realidades, principalmente las de género, por no mencionar los errores interpretativos en los datos sanitarios de las poblaciones y en especial en estos tiempos, en los que el *big data* y la inteligencia artificial nos permiten un manejo más ágil de dichos datos (Carnevale *et al.*, 2023). Por otra parte, son muchos los estudios realizados con fármacos que demuestran que la experiencia vivida por hombres y mujeres es distinta y, sin embargo, los datos de ensayos clínicos se han tratado por igual o de forma conjunta.

Una interesante aportación que encontramos en la literatura científica en relación con este tema corresponde al caso de JAMA —*Journal of the American Medical Association*—, que en 2016 mostraba en un artículo de opinión la necesidad de aumentar la transparencia y el rigor en la presentación de los datos relacionados con el sexo y el género (Clayton y Tannenbaum, 2016). Además, la propia revista promovía en aquel momento una mayor transparencia y rigor a la hora de tratar los datos desde esta perspectiva a través de sus instrucciones para autores:

«Indique la distribución por sexo de los participantes o muestras del estudio en la sección Métodos, incluidos estudios de humanos, tejidos, células o animales. Si solo se informa o se incluye un sexo en el estudio, explique por qué no se informa ni se incluye el otro sexo, excepto en los estudios de enfermedades/trastornos que solo afectan a hombres (p. ej., enfermedad de la próstata) o mujeres (p. ej., enfermedad de los ovarios)» (Clayton y Tannenbaum, 2016).

Para cumplir con este estándar, se alentaba desde el editorial de la revista a los investigadores a acceder a los recursos disponibles, como es el caso del sitio web del proyecto Gendered Innovations in Science, Health & Medicine, Engineering, and Environment de la Universidad de Stanford (2023); el de National Institutes of Health, Office of Research on Women's Health (2023) y el de Canadian Institutes of Health Research, Institute of Gender and Health Online Training Modules, Integrating Sex and Gender in Health Research (2023). Sin embargo, esta propuesta de JAMA no es más que una iniciativa particular que no se ha llevado a cabo de manera homogénea en otras revistas científicas.

Ante este panorama, se plantean últimamente dos preguntas a investigadores y profesionales al abordar este tema. Por un lado, si se debería indicar el sexo o el género de los participantes



Huellas de cuidado

del estudio en cuestión o en el registro de datos de las historias clínicas, y por otro, cuál es el término correcto para designar a hombres y a mujeres. Las respuestas parecen depender *a priori* en si se están estudiando factores biológicos o psicosociales. Expertos y expertas en el tema nos dicen que el sexo y el género no son mutuamente excluyentes, sino que están íntegramente relacionados e influyen en la salud de diferentes maneras (Schiebinger, 2016), de tal forma que el sexo se considera un componente biológico, definido a través del complemento genético de los cromosomas, incluidas las diferencias celulares y moleculares, y se refleja fisiológicamente en las gónadas, las hormonas sexuales, los genitales externos y los órganos reproductores internos. Los términos *masculino* y *femenino* deben usarse al describir el sexo de los participantes humanos u otros factores biológicos o fisiológicos relacionados con el sexo. Las descripciones de las diferencias entre hombres y mujeres deben

referirse estrictamente a diferencias de sexo en lugar de a diferencias de género.

Sin embargo, el género comprende los factores y las elecciones sociales, ambientales, culturales y de comportamiento que influyen en la identidad propia y la salud de una persona. El género incluye la identidad de género; esto es, cómo se perciben y presentan los individuos y los grupos; las normas de género—reglas tácitas en la familia, en el lugar de trabajo, a nivel institucional o en la cultura global que influyen en las actitudes y comportamientos individuales— y las relaciones de género, es decir, las interacciones y relaciones de poder entre individuos con diferentes identidades de género (Schiebinger y Stefanick, 2016; Pelletier *et al.*, 2016).

Con la creciente evidencia que demuestra que tanto el sexo como el género tienen un efecto, por ejemplo, en la forma en que un individuo selecciona, responde, metaboliza y se adhie-

re a un régimen farmacológico particular, existe un imperativo ético y científico de informar a quién se aplican las terapias, los cuidados y los resultados de la investigación (Franconi y Campesi, 2014). Sin embargo, esto no siempre es así y, de hecho, no existen fórmulas normalizadas para clasificar el género, puesto que se trata de una vivencia subjetiva y centrada en la persona. Algunas voces han propuesto tanto para la investigación como para la práctica clínica el abordaje cualitativo que emplea la técnica de la entrevista, mediante la cual se pregunta a los y las participantes tanto el sexo asignado al nacer como su identidad de género actual (Schiebinger y Stefanick, 2016). Una propuesta inclusiva en esta línea podría ser la de un cuestionario que permitiera al individuo un mayor respeto a su intimidad y una mayor sensibilización con este tema. Los y las profesionales deben, por tanto, considerar el uso apropiado de las palabras *sexo* y *género* para evitar confundir ambos términos, pero desde una perspectiva de respeto a la dignidad de la persona.

En esta línea, las políticas de algunos sistemas sanitarios para mejorar la reproductibilidad a través del rigor y la transparencia requieren que investigadores o profesionales aborden e informen sobre variables biológicas relevantes, como el sexo, en estudios con humanos (European Union Agency for Fundamental Rights, 2023). Las pautas de Sex And Gender Equity in Research (SAGER) refuerzan que los autores deben ofrecer una explicación en la sección de métodos si el sexo de los participantes en la investigación humana se definió basándose en el autoinforme o si se asignó tras un examen externo o interno de las características corporales o mediante pruebas genéticas u otros medios (Heidari *et al.*, 2016). Cuando el sexo se base en el autoinforme, será incorrecto en un porcentaje de individuos, puesto que el sexo no siempre se corresponderá con la identidad sexual. Sin embargo, en la mayoría de los estudios de investigación y las situaciones de la práctica sanitaria diaria, no es posible realizar una evaluación genética detallada para determinar la composición genética de todos/as los/as participantes.

Recientemente, la Comisión Europea ha financiado diversos proyectos centrados en la innovación educativa y en generar alianzas estratégicas entre equipos de investigación de diferentes zonas de Europa que incluyan una perspectiva de género y, en especial, el reconocimiento de las identidades culturales y de género (European Commission, Directorate-General for Health and Food Safety, 2023). Es el caso de los proyectos HEALINT y HEALINT4ALL —Assuring Quality in International Healthcare Traineeships— (2023), cuya finalidad principal es asegurar la calidad de los entornos de formación de futuros profesionales sanitarios (médicos/as, enfermeras/os, fisioterapeutas, etc.) con la creación de una política de calidad inclusiva que reconozca todos estos aspectos y que esté centrada en la persona y en el desarrollo de un soporte digital para la misma. Por otra parte, los proyectos GNURSESIM —Simulating the Future of Inclusive Geriatric Care— (2023) y MOVE (2023) están basados en la creación de simulaciones de alta fidelidad para estudiantes y profesionales de la salud, pero con unos rasgos que antes no se habían tenido en cuenta, como son la interculturalidad y la competencia y congruencia culturales, entendida la cultura no solo como diversidad étnica, sino tam-

bién como diferencias de género y otros rasgos poblacionales demográficos.

Tampoco son muchos los proyectos que desde el campo lingüístico se centran en estudiar el papel de las mujeres en el discurso biomédico —concretamente en el campo de la reproducción asistida, como es el caso del proyecto NEOTERMED, Neología y Terminología en Ciencias de la Salud: Variación y Análisis Multidimensional del Discurso Biomédico (2023), el cual se enfoca en la variación y el análisis multidimensional del discurso biomédico en el contexto de la neología y la terminología en ciencias de la salud y que ha sido financiado por la Conselleria de Innovación, Universidades, Ciencia y Sociedad Digital de la Generalitat Valenciana. Por otra parte, una estrategia formativa de reciente aparición que pretende dar respuesta a la necesidad de formación en relación con este tema es la llevada a cabo por la Universidad de Alicante junto con el Instituto Interuniversitario de Lenguas Modernas Aplicadas de la Comunidad Valenciana con el curso de experto/a universitario/a en asistente al/la paciente internacional (2023) que ofrece por segundo año una mediación lingüística médico-paciente.

2. Objetivos y propósito del estudio

Por todo lo expuesto, este estudio tiene como finalidad explorar desde una perspectiva metodológica cualitativa —a través de la mirada de los propios profesionales— el lenguaje oral y escrito empleado en el día a día de la práctica sanitaria y desde la perspectiva de género, especialmente en cuanto a las acepciones, expresiones y términos que se utilizan diariamente en los contextos sanitarios para referirse a distintos usuarios en diferentes escenarios de la atención profesional a los pacientes en España.

De forma específica, se analiza a través de profesionales la información escrita que aparece en los registros de historias clínicas —tanto en papel como electrónicas—, en páginas web y otros soportes existentes para así identificar los aspectos comunicativos y lingüísticos que no permiten el acceso a la información de forma clara e igualitaria en lengua española y, paralelamente, conocer el papel que representan la mujeres y las diferentes identidades de género en el discurso biomédico tanto a nivel verbal como no verbal.

3. Diseño y métodos

Se empleó una metodología cualitativa a través de un método tipo estudio de casos múltiples de aproximación fenomenológica que permitió realizar un mapeo de las situaciones típicas —o fotografía de las situaciones más habituales— en diferentes contextos del sistema sanitario español, tanto público como privado; en atención primaria, comunitaria, salud pública y

especializada u hospitalaria; en relación a distintas especialidades del campo de la salud; y en diferentes zonas del territorio español.

Se centra la atención en la experiencia vivida por profesionales y futuros profesionales sanitarios y afines a este campo (médicos/as, enfermeras/os, ingenieras/os biomédicas/os y futuros/as profesionales de estas mismas disciplinas principalmente) en cuanto a su comunicación oral y escrita acerca de usuarios y usuarias y, más específicamente, en cuanto a aspectos relacionados con el género y la diversidad de identidad sexual. Entre los participantes se incluyó el perfil de ingeniería biomédica, ya que se consideró interesante por su participación en la configuración de las historias clínicas digitales.

Este trabajo se encuentra bajo el paraguas del proyecto NEOTERMED (2022) financiado por el Gobierno de la Comunidad Valenciana y coordinado por docentes de la Universidad de Alicante de los campos de las lenguas y de la salud, siendo el objetivo específico de este trabajo uno de los objetivos de NEOTERMED. El trabajo se ciñe a las recomendaciones del Comité de Ética Investigadora de la Universidad de Alicante para este tipo de estudios, el cual fue consultado antes de la recogida de datos. Por ello, se contactó de forma individual con participantes de diferentes comunidades autónomas, quienes voluntariamente decidieron participar y así lo manifestaron al inicio de las entrevistas *online* grabadas. Concretamente, se contó con profesionales y estudiantes de las siguientes provincias españolas: Melilla, Málaga, Murcia, Almería, Cádiz, Madrid, Lleida, Barcelona, Zaragoza y Sevilla. Todos los y las participantes —40 en total, que correspondían a 4 individuos por provincia— pertenecían a centros sanitarios públicos y privados de áreas de salud de poblaciones donde se dan fenómenos migratorios de diferente índole, p. ej., centros en zonas fronterizas y en zonas de costa donde existe mayor afluencia de turismo y de grandes urbes, así como unidades de atención tanto comunes para todos los sexos e identidades de género como unidades de atención dedicadas únicamente a grupos o colectivos concretos.

Los y las profesionales que participaron se habían formado en programas de posgrado en los últimos 5 años y habían contribuido voluntariamente a la recogida de datos del proyecto NEOTERMED. Treinta participantes procedían del campo sanitario: por una parte, médicas/os (15 en total, de los cuales 8 eran estudiantes y 7 eran, además, profesionales en ejercicio) y enfermeras/os (15 en total, de los cuales 9 eran profesionales ejercientes y 6 eran estudiantes), mientras que 10 eran ingenieros (6 estudiantes del grado de ingeniería biomédica y 4 profesionales ejercientes). Se optó por obtener participantes del campo de la ingeniería por su experiencia y acceso diario a las historias clínicas digitales implantadas en muchos centros de España en la actualidad y por tener acceso a este perfil desde el principio, ya que ingeniería es una disciplina que se enseña en la Universidad de Alicante.

La técnica empleada para la recogida de datos fue la entrevista en profundidad, que duró cincuenta minutos aproximadamente en todos los casos y fue dirigida *online* por el investigador principal, quien contaba con experiencia previa en metodología y análisis cualitativo. Se grabó cada una de las

entrevistas y todos los participantes hicieron constar su conformidad de forma expresa desde el comienzo. La entrevista *online* no se llevó a cabo en contextos laborales y se obvió en todos los casos cualquier mención a centros sanitarios concretos para centrar la atención en la experiencia de cada profesional. Los participantes recibieron previamente un índice temático con los contenidos que se iban a tratar en las entrevistas y que fue el que utilizó el entrevistador. Al tratarse de una entrevista en profundidad, no se contaba con una estructura de preguntas preconcebida, sino con un índice de temas que el entrevistador iba exponiendo.

Los temas tratados tuvieron que ver con: el concepto de sexo en la comunicación verbal y escrita en contextos sanitarios, el concepto de género también en dicha comunicación, la diversidad de identidad sexual en la comunicación, la figura de las mujeres en la comunicación, los sistemas y los métodos de registro del sexo, del género y de la diversidad de identidad sexual, así como su formación como profesional relacionado con la materia. Todos los temas de la entrevista tuvieron que ver con la bibliografía previamente consultada por el investigador principal y presentada en la introducción de este manuscrito. A las y los participantes se les aportó parte de la bibliografía de acceso abierto que aparece en este manuscrito antes de a la entrevista a modo de reflexión e introducción al tema. No se dio ningún abandono entre los participantes. En todo momento se garantizó la privacidad y la confidencialidad de sus datos y sus aportaciones.

Para el análisis de los datos se llevó a cabo una triangulación de análisis de datos cualitativos según el método Giorgi de aproximación fenomenológica, basado en la tradición de la psicología social y centrado en la descripción, la reducción fenomenológica y la búsqueda de esencias para llegar al significado (Giorgi, 1985). Para ello, además de con el investigador principal, se contó con dos investigadores externos al estudio con experiencia en este tipo de análisis, quienes, de forma individual, llevaron a cabo en primer lugar un análisis de las entrevistas —todas ellas grabadas— con la finalidad de detectar esencias o unidades de significado ayudándose de códigos o subcategorías y, posteriormente, realizar una puesta en común y construcción temática a través de una reducción que les llevó a la tematización o categorización en un proceso circular que se retroalimentó numerosas veces.

Para iniciar el proceso y con la finalidad de identificar las unidades de significado más recurrentes y construir unos temas explicativos del fenómeno, se aplicaron los cuatro pasos esenciales del método Giorgi: *a*) se escucharon las entrevistas en aras de obtener un sentido general de todo el enunciado; *b*) una vez se realizó lo anterior, cada investigador/a participante en este análisis regresó al comienzo y escuchó las grabaciones una vez más con el fin específico de distinguir las unidades de significado, las cuales principalmente coincidieron con los temas introducidos en las preguntas; *c*) una vez que se identificaron las unidades de significado, cada investigador/a, a partir de todas estas unidades, expresó de una forma más directa lo contenido en ellas; *d*) por último, tres investigadores sintetizaron en consenso todas las transformaciones de las unidades en

un enunciado coherente que tuviese en cuenta las vivencias de los sujetos; posteriormente, todas/os las/os participantes recibieron los enunciados consensuados para que los confirmaran y dieran *feedback*.

4. Resultados

Los datos analizados procedían de la experiencia de los individuos entrevistados, quienes hacían referencia a la vivencia diaria en cuanto a los registros de comunicación escrita en las historias clínicas, así como en cuanto a la comunicación verbal entre profesionales y usuarios. En ningún momento se extrajo ningún registro directamente de ningún centro ni contexto clínico. Los temas principales que emergieron del análisis de las unidades de significado y que se muestran a continuación, con ejemplos narrativos extraídos de las entrevistas, eran los siguientes:

a) Una elevada despersonalización de los usuarios atendidos, siendo el término *paciente* el más habitual incluso en unidades de atención dirigida a un grupo o colectivo concreto.

«...en muchos registros escritos puedes encontrar referencias a “el paciente” [...] es algo muy habitual, y cuando vas a los datos de la etiqueta identificativa, te guías por el nombre que aparece ahí y que ahora mismo estoy pensando que no siempre se refiere a su género, sino a lo que pone en su NIF [sic]... curiosamente, cuando hablamos sobre alguien ingresado nos referimos [a esa persona] como “el paciente de la habitación x” ...y podemos estar refiriéndonos a un hombre o a una mujer... Esto es algo que también anotamos en las historias...».

b) Escasa perspectiva de género, siendo en el mejor de los casos la caracterización a través de complementos masculinos o femeninos, aunque no siempre, e incluso los símbolos del sexo femenino o del masculino para mujer u hombre o las letras *M* y *F* (masculino y femenino). En la mayor parte de los casos la caracterización utilizada fue la masculina.

«...en el mejor de los casos alguien dice “el paciente” o “la paciente” ... o te imaginas el sexo de la persona... pero cuando se dice o escribe “el paciente” en general no te puedes fiar y tienes que ir al nombre...».

«...hay gente que escribe “paciente hombre” o “paciente mujer”; hay programas informáticos en los que se marca el símbolo de sexo masculino o femenino, hay gente que directamente escribe “señor” o “señora que acude al hospital”... y en el lenguaje verbal todavía es peor porque todavía escuchas a gente que se refiere a la persona a través de su [número de] cama o habitación o por la patología... tipo: “cama 1” o “habitación 321” o “el infarto”...».

c) Escasas referencias a la identidad sexual de los usuarios incluso en especialidades médicas en las que este dato puede ser relevante.

«...cuando hago referencia al sexo de las personas que atiendo no suelo preguntar sobre ese tema... ni confirmar nada... me limito a escribir lo que veo y lo que pone en la pegatina identificativa o en el programa informático, pero realmente no confirmo nada con la persona...».

d) Escasas referencias a las características culturales, a los valores y a los aspectos sociales o culturales de la población.

«...creo que casi nadie [sic] nos aventuramos a hablar de temas culturales o de religión...es un tema que a los sanitarios nos hace sentir inseguros porque a veces no sabemos a lo que nos estamos refiriendo más allá de tus conocimientos de la calle, de lo que sabes o has oído...».

e) En ningún caso se identificó el método para conocer la identidad de género.

«...yo tengo asumido que el sexo y el género es el que aparece en la pegatina identificativa del paciente... pero ahora que lo estamos hablando estoy siendo consciente de que esa información es la que obtiene un administrativo del documento de identidad...».

«...en el caso de personas de otros países o culturas [...] te la juegas al azar para saber si es una mujer o un hombre... pero si además es una persona transgénero todavía es peor... podrían pasar desapercibidas y no enterarte, cuando es una información que es importante para muchos procesos de salud y enfermedad y para muchos tratamientos...».

f) Confusión en cuanto a la diferenciación entre los términos *sexo* y *género*, llegando incluso a tratarse como sinónimos, lo que lleva en muchos casos a errores en su registro y, por tanto, en la interpretación posterior de los mismos.

«...podría aventurarme a intentar diferenciarlo... pero creo que no me atrevo porque realmente estoy un poco inseguro... no estaría mal que de este tema nos hablasen un poco en la formación...».

g) Consenso de todos los participantes sobre que los investigadores y los profesionales que informan de los resultados de los ensayos clínicos, las diversas pruebas y los registros deben analizar y presentar los datos por separado para los participantes hombres y mujeres del estudio.

«...después de esta entrevista me estoy dando cuenta de que el análisis de los datos a partir de lo que escribimos [...] dista un poco de la realidad que viven las personas con las que tratamos...».

h) Necesidad por parte de profesionales y futuros profesionales de recibir formación específica para conocer estos temas e incluso de una mayor humanización de los registros e interpretación de datos.

«...ahora mismo existe una tendencia a hablar de la humanización de la atención y cuidados... Sin embargo, todavía no he visto que en ninguna de esas iniciativas se hable de este tema...».

En las entrevistas se identificaron también tres razones de peso que aparecieron de forma transversal en los temas anteriores y que recomiendan estratificar y presentar los datos de los resultados por sexo, género o ambos:

a) Una razón a la que se aludió fue evitar sacar conclusiones incorrectas en relación con los datos y los resultados. En algunas entrevistas se hizo referencia a que, cuando se combinan los resultados de los participantes masculinos y femeninos, el promedio de los resultados agregados de dichos participantes puede enmascarar las diferencias entre ambos.

«...los efectos de una intervención en un sexo podrían ser mayores que en el otro; la toxicidad puede diferir; los perfiles de los síntomas pueden diferir; o un sexo podría experimentar más efectos adversos. No tener en cuenta el género también puede llevar a resultados sesgados...».

b) Otra razón a la que se aludió en las entrevistas fue que es necesario presentar los datos por sexo, género o ambos para facilitar el metaanálisis y el manejo adecuado de dichos datos. Cuando no existen diferencias, e incluso cuando los estudios no tienen el poder estadístico suficiente, los datos brutos deberían presentarse para permitir ese análisis y manejo de datos por sexo, género o ambos y que pudiesen además aportarse los cálculos del tamaño de la muestra, pues serían útiles para estudios futuros. Se comentó en algunos casos la necesidad de contar con profesionales expertos/as en el lenguaje que pudiesen evaluar estas situaciones que se están produciendo e incluso formar al personal sanitario en esta línea y evaluar el manejo de datos con fines científicos, clínicos y de gestión.

«...lo cierto es que sería interesante auditar o evaluar los registros sanitarios para ver la calidad desde este punto de vista [...], pero es algo que a lo mejor debería realizar una persona que no venga del campo sanitario, sino alguien externo que no esté sesgado con la forma de ver las cosas que tenemos los que estamos dentro...».

c) Una tercera razón que surgió transversalmente fue la necesidad de repetir muchos ensayos porque los estudios relevantes anteriores no dieron datos desglosados de los participantes del estudio ni presentaron los resultados por sexo, por género ni por ninguno de los dos. Los y las participantes comentaron que todas las tablas y las figuras de la

sección de resultados de una publicación, y también de un registro, deberían identificar claramente la magnitud del efecto según sexo, género o ambos, de tal forma que todos los informes de investigación clínica pudiesen incluir características demográficas básicas sobre los/as participantes del estudio, como la edad y cuántos participantes eran hombres y cuántas eran mujeres. De hecho, se comentó que algunos artículos de investigación se refieren a esta última variable como sexo, y otros, como género, situación que se repitió en la gran mayoría de entrevistas.

«...deberíamos plantearnos la pertinencia de muchas de las investigaciones sobre las cuales leemos en revistas científicas y que nos guían a la hora de tomar decisiones con las personas a las que tratamos...».

5. Discusión

Los resultados de esta aproximación cualitativa indican que las cuestiones prácticas sobre cómo estructurar los datos demográficos relacionados con el sexo y el género plantean entre el personal sanitario preguntas importantes sobre qué aspectos se debería recabar datos y por qué. Por ejemplo, ¿cómo afectan el sexo y el género a la salud, por separado y colectivamente? ¿Cómo influye el hecho de que los datos no hayan sido recopilados adecuadamente hasta ahora en la interpretación que se haya hecho de los mismos y cuáles han sido las repercusiones de este sesgo en la salud de la población? ¿La base de la patología es atribuible a genes, hormonas sexuales, exposiciones ambientales relacionadas con el género o a alguna combinación de estos factores? A medida que se perfeccionen las cuestiones relativas al sexo y al género será necesario desarrollar nuevos métodos, incluidas nuevas formas de recabar datos sobre estas variables y analizarlos estadísticamente.

Como hemos podido comprobar en este estudio, la comunicación en el contexto sanitario contiene escasa información respecto a la identidad de género de las personas usuarias de las organizaciones de salud y, en especial, de las mujeres, incluso en especialidades médicas y quirúrgicas centradas únicamente en las mujeres. Esto coincide con la bibliografía consultada y expuesta en nuestra introducción y, por consiguiente, invisibiliza determinadas identidades de género presentes en la sociedad. La obtención de esta información permitiría conocer mejor las barreras a la hora de recibir atención sanitaria y a la hora de determinar las necesidades sanitarias de los colectivos más discriminados de nuestra sociedad.

La caracterización femenina o como mujeres parece ser la punta del iceberg de un problema mayor que afecta a otras identidades. La clasificación binaria habitual no clasifica de manera adecuada, por ejemplo, a las personas trans, lo que distorsiona los resultados y dificulta el diseño de intervenciones, situación especialmente preocupante en la vigilancia del VIH o de

enfermedades de transmisión sexual, sobre la cual cabría preguntarse si las mujeres trans están siendo categorizadas como hombres, mujeres u hombres que tienen sexo con hombres. La clasificación binaria también supone una discriminación porque impide a las personas trans ser registradas con su género sentido. Entender la relevancia de conocer la identidad de género por ser un determinante de la salud parece recomendable según algunos autores (Reisner *et al.*, 2016) y, como se desprende de este trabajo, también recoger ambas variables, definiendo el sexo de manera más clara, por ejemplo, como «sexo asignado al nacimiento», y la identidad de género actual, en cuatro categorías —por ejemplo: masculino, femenino, transgénero y no se identifica ni con el género masculino ni con el femenino ni como transgénero— debido a su sencillez y a la posibilidad de análisis con perspectiva tanto de sexo como de género.

El concepto de sexo se reconoce implícitamente como un factor importante en la investigación clínica y, por ende, en los registros documentales clínico-sanitarios; sin embargo, es necesario estandarizar la forma en que se registran el sexo y el género y dilucidar la forma en que estas características funcionan de forma independiente y conjunta para influir en la salud y en la atención sanitaria. De acuerdo con los hallazgos y recomendaciones extraídas de este estudio y de la bibliografía publicada consultada, las siguientes recomendaciones para la presentación de informes en artículos de investigación y documentación sanitaria pueden mejorar la comprensión y la comparabilidad entre los estudios y ayudar a brindar una atención verdaderamente personalizada: *a)* utilizar el término *sexo* al registrar factores biológicos y utilizar *género* para informar sobre identidad de género o factores psicosociales o culturales; *b)* desglosar los datos demográficos y todos los resultados por sexo, género o ambos; *c)* indicar los métodos utilizados para obtener información sobre el sexo, el género o ambos; y *d)* obviamente, tener en cuenta todas las limitaciones de estos métodos.

Algunas sugerencias que se desprenden de nuestros resultados para la introducción de la variable «identidad de género» en el Sistema de Información de Salud —y que podrían ser aplicables a los formatos de historia clínica existentes en las organizaciones sanitarias— encajan con las 4 sugerencias recopiladas por Gil-Borrelli *et al.* (2018), quienes muestran propuestas llevadas a cabo en otros contextos internacionales:

- a)* un módulo específico de identidad de género con preguntas o categorías que permitan ubicar la identidad de género de una manera precisa, como es el caso del censo de 2021 del Reino Unido en el que se planteó introducir un módulo de género (Government of the UK. Office for National Statistics, 2021; LGBT Foundation, 2021);
- b)* un método que permita registrar la variable «identidad de género» de forma semicuantitativa —masculino, femenino y opción autodefinida—, como podrían ser dos categorías cerradas y una tercera para que la persona encuestada se autodefiniera. A modo de ejemplo, la iniciativa de las Naciones Unidas He4She para avanzar en la igualdad de género recoge la identidad de género de esta manera (UN Women, 2023);
- c)* un método que permita registrar la variable «identidad de

género» en más de tres categorías —masculino, femenino, otras categorías—, por ejemplo, de forma cuantitativa ampliada, es decir, cuatro categorías cerradas que recojan las adscripciones trans más comunes. La Agencia de Derechos Fundamentales de la Unión Europea recoge la identidad de género de esta manera en la encuesta LGBT, incluyendo entre las respuestas «hombre trans, mujer trans, mujer travesti, hombre travesti, transgénero, variante de género, queer/otros» (European Union Agency for Fundamental Rights, 2014). Facebook también permite más de 71 categorías de respuesta en la variable de recogida de género (Facebook Diversity, 2023);

d) un método que permita registrar la variable «identidad de género» en tres categorías —masculino, femenino y otros—, por ejemplo, de forma cuantitativa genérica con dos categorías tradicionales y una tercera que permita recoger las no binarias. Los censos de Nepal e India de 2011 recogían la identidad de género en tres categorías (Government of Nepal. National Population and Housing, 2011; Government of India. Registrar General & Census Commissioner, 2011).

Aun así, nuestro estudio se encuentra limitado a un enfoque de tipo cualitativo y con una muestra que, aunque extensa y diversa, no representa todas las realidades vividas en el terreno profesional sanitario español, dejando la puerta abierta a futuras investigaciones que permitan generar más evidencias y propuestas de abordaje.

6. Conclusiones

La despersonalización, la escasa identidad de género y la confusión en términos como *género* y *sexo* fueron los hallazgos más recurrentes, haciendo necesario un abordaje que permita una interpretación adecuada de los datos y un enfoque respetuoso con las identidades de las personas.

De acuerdo con todo lo expuesto, convendría realizar una evaluación de los datos sanitarios recopilados a partir de las historias clínicas y de los registros, así como de la investigación, a partir de criterios de calidad, que incluyan la perspectiva de género y que permitan una validación previa a que dichos datos sean interpretados, especialmente de cara a la implementación de *big data* e inteligencia artificial o en general para la toma de decisiones clínicas posteriores.

También se desprende de los resultados la necesidad de incluir contenidos específicos relacionados con este tema en los programas formativos de futuros profesionales del campo de la salud, así como en la formación continua de quienes ya ejercen en la práctica, sin olvidar otras figuras profesionales mixtas, a caballo entre el campo de la salud, la comunicación y el lenguaje, que puedan evaluar la calidad de los registros.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Carnevale, Antonio; Emanuela Tangari, Andrea Iannone y Elena Sartini (2023): «Will Big Data and personalized medicine do the gender dimension justice?», *AI & Society*, 38 (2): 829-841.
- Clayton, Janine Austin y Cara Tannenbaum (2016): «Reporting sex, gender, or both in clinical research?», *JAMA*, 316 (18): 1863-1864.
- European Commission Directorate-General for Health and Food Safety (2023): *Pilot projects funded by the European Parliament—Health4LGBTI: reducing health inequalities experienced by LGBTI people*. <https://ec.europa.eu/health/social_determinants/projects/ep_funded_projects_en#-fragment2> [consulta: 4. VIII. 2023].
- European Union Agency for Fundamental Rights (2023): *Being trans in the European Union. Comparative analysis of EU LGBT survey data*. Luxembourg: Publications Office of the European Union. <http://fra.europa.eu/sites/default/files/fra-2014-being-trans-eu-comparative-o_en.pdf> [consulta: 4. VIII. 2023].
- Facebook (2023): *Facebook Diversity*. Menlo Park: Autor <<https://www.facebook.com/facebookdiversity/?fref=nf>> [consulta: 4. VIII. 2023].
- Franconi, Flavia y Ilaria Campesi (2014): «Sex and gender influences on pharmacological response: an overview», *Expert Review of Clinical pharmacology*, 7 (4): 469-485.
- Gil-Borrelli, Christian; César Velasco, Marc Martí-Pastor y Pello Latasa (2018): «La identidad de género, factor de desigualdad olvidado en los sistemas de información de salud de España», *Gaceta Sanitaria*, 32 (2): 184-186.
- Giorgi, Amedeo (1985): *Phenomenology and Psychological Research*. Pittsburgh: Duquesne University Press.
- GNURSESIM (2023): *Simulating the future of inclusive geriatric care*. <<https://gnursesim.eu/home-2/>> [consulta: 4. VIII. 2023].
- Government of Canada. Canadian Institutes of Health Research. Institute of Gender and Health Online Training Modules (2023): *Integrating Sex and Gender in Health Research*. <<http://www.cihrrisc.gc.ca/e/49347.html>> [consulta: 4. VIII. 2023].
- Government of India. New Delhi Registrar General & Census Commissioner (2011): *Census Schedules*. <<http://censusindia.gov.in/2011-Schedule/Index.html>> [consulta: 8. VIII. 2023].
- Government of Nepal. Kathmandu Central Bureau of Statistics (2011): *National Population and Housing Census*. <<http://cbs.gov.np/nada/index.php/catalog/54>> [consulta: 4. VIII. 2023].
- Government of the United Kingdom. London Office for National Statistics (2021): *Census topic consultation*. <<https://www.ons.gov.uk/census/censustransformationprogramme/consultations/the2021censusinitialviewoncontentforenglandandwales>> [consulta: 4. VIII. 2023].
- HEALINT/HEALINT4ALL (2023): Assuring quality in International Healthcare Traineeships. <<https://healint.eu/>> [consulta: 4. VIII. 2023].
- Heidari, Shirin; Tomas F. Babor, Paola De Castro, Seram Tort y Mirjam Curno (2016): «Sex and gender equity in research: rationale for the SAGER guidelines and recommended use», *Research Integrity and Peer Review*, 1 (1): 1-9.
- LGBT Foundation (2021): *LGBT people could finally be acknowledged in the 2021 Census*. <<http://lgbt.foundation/news-articles/lgbt-people-could-finally-be-acknowledged-in-the-2021-census/>> [consulta: 4. VIII. 2023].
- Lynn-Green, Erika E.; Avery A. Ofoje, Robert H. Lynn-Green y David S. Jones (2023): «Variations in how medical researchers report patient demographics: a retrospective analysis of published articles», *Eclinicalmedicine*, 58.
- MOV-E (2023): *Intercultural Communication in Physiotherapy*. <<https://mov-e.education/university-of-applied-sciences-in-tarnow-poland/>> [consulta: 4. VIII. 2023].
- NEOTERMED (2023): *Neología y terminología en ciencias de la salud: variación y análisis multidimensional del discurso biomédico*. <<https://www.neotermed.org/>> [consulta: 4. VII. 2023].
- National Institute of Health (NIH) (2023): Office of Research on Women's Health. <<http://orwh.od.nih.gov/research/sex-gender>> [consulta: 4. VIII. 2023].
- Pelletier, Roxanne; Nadia A. Khan, Jafna Cox, Stella S. Daskalopoulou, Mark J. Eisenberg, Simon L. Bacon, Kim L. Lavoie, Kaberi Daskupta, Doreen Rabi, Karin H. Humphries, Colleen M. Norris, George Thanassoulis, Hassan Behloul, Louise Pilote y GENESIS-PRAXY Investigators (2016): «Sex versus gender-related characteristics: which predicts outcome after acute coronary syndrome in the young?», *Journal of the American College of Cardiology*, 67 (2): 127-135.
- Schiebinger, Londa y Marcia L. Stefanick (2016): «Gender Matters in Biological Research and Medical Practice», *Journal of the American College of Cardiology*, 67 (2): 136-138.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Gobierno de España. Subdirección General de Información Sanitaria e Innovación (2023): *Sistema de Información Sanitaria del Sistema Nacional de Salud*. <<https://www.msbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/pdf/SISNS.pdf>> [consulta: 4. VIII. 2023].
- Reisner, Sari L; Tonia Poteat, JoAnne Keatley, Mauro Cabral, Tampose Mothopeng, Emilia Dunham, Claire E. Holland, Ryan Max y Stefan D. Baral (2016): «Global health burden and needs of transgender populations: a review», *Lancet*, 388: 412-436.
- Stanford University (2023): *Gendered Innovations in Science, Health & Medicine, Engineering, and Environment website*. <<https://genderinnovations.stanford.edu/>> [consulta: 4. VII. 2023].
- United Nations Women (UN) (2023): *HeforShe—Stand Together*. <<http://www.heforshe.org/en>> [consulta: 4. VIII. 2023].
- Universidad de Alicante (UA) (2023): *Curso Experto Universitario en Asistente al paciente internacional*. <<https://iulma.ua.es/es/experto-a-universitario-en-asistente-al-paciente-internacional.html>> [consulta: 4. VIII. 2023].