

Cuidados paliativos e população trans: análise de estudo e revisão integrativa

Luciano Máximo Scandiuizzi¹, Marcia Regina Chizini Chemin²

1. Hospital Santo Antônio, Blumenau/SC, Brasil. 2. Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba/PR, Brasil.

Resumo

Cuidados paliativos é a excelência no cuidado integral para quando não há expectativa de cura. Investigou-se se pessoas trans têm recebido cuidados paliativos em serviços especializados para sua realidade, se as políticas públicas contemplam a oferta desses serviços e se há pesquisas na temática. Fez-se revisão integrativa de literatura para saber como está evidenciada a situação; se havia relatos de pacientes e/ou de familiares e o que revelam; analisaram-se as políticas públicas a respeito. Resultou como incipiente a temática nas publicações; não há menção a cuidados paliativos especializados para atenção a pessoas trans nas políticas públicas, e relatos confirmam a discriminação que sofrem paciente e familiares. Essa invisibilização pode contribuir para que pessoas trans, em desigualdade por discriminação, não recebam a atenção devida. Considera-se necessário realizar pesquisas para embasar políticas públicas de saúde.

Palavras-chave: Pessoas transgênero. Minorias sexuais e de gênero. Cuidados paliativos.

Resumen

Cuidados paliativos y población trans: análisis de estudios y revisión integradora

Los cuidados paliativos son la esencia en la atención integral cuando no hay expectativa de curación. Este artículo pretendió identificar si las personas trans han recibido cuidados paliativos en servicios especializados para su realidad, si las políticas públicas incluyen la prestación de estos servicios y si hay investigaciones sobre el tema. Se realizó una revisión bibliográfica integradora para conocer cómo se evidencia la situación; si existen relatos de pacientes y/o familiares y qué revelan; y se analizaron las políticas públicas sobre el tema. El tema fue incipiente en las publicaciones; no cita los cuidados paliativos especializados para personas trans en las políticas públicas; y los informes confirman la discriminación que sufren los pacientes y familiares. Esta invisibilidad puede contribuir a que las personas trans en condición de desigualdad por la discriminación no reciban los debidos cuidados. Se requieren estudios futuros para apoyar las políticas de salud pública.

Palabras-clave: Personas transgénero. Minorías sexuales y de género. Cuidados paliativos.

Abstract

Palliative care and the trans population: a study analysis and integrative review

Palliative care is the excellence in comprehensive care when there is no expectation of cure. This study investigated whether trans people have received palliative care in specialized services for their reality, if public policies contemplate the provision of these services and if there is any studies on the subject. An integrative literature review was conducted to find out how the situation is evidenced; if there were reports from patients and/or family members and what they reveal; the public policies in this regard were analyzed. The theme in the publications was incipient; there is no mention of specialized palliative care for trans people in public policies, and reports confirm the discrimination suffered by patients and family members. This invisibility can contribute to trans people not receiving the attention they deserve given the inequality they face due to discrimination. There is the need to conduct research to support public health policies.

Keywords: Transgender Persons. Sexual and gender minorities. Palliative care.

Declararam não haver conflito de interesse.

“Quando a conheci, seus olhos expressavam angústia, medo, uma dificuldade indescritível de se expressar, não somente pelo enfrentamento de uma doença ameaçadora à vida em processo de finitude, mas parecia que seu medo ia além. Era evidente o receio de não ser reconhecida, de não ser percebida como é, de não ser respeitada e amparada com compaixão. A chamei por seu nome social, afirmei a beleza de seu nome, o quanto seu nome era construção representativa de uma linda história, que a partir daquele momento gostaria de ser parte desse caminhar e amenizar ao máximo dores e sofrimento. Seus olhos se fecharam, ela relaxou e se permitiu por um instante sorrir com esperança” (relato dos autores).

A discriminação entre pessoas pode se dar por questões étnico-raciais, culturais, socioeconômicas e, também, por questões de gênero e/ou sexuais. Viver no Brasil e ser um indivíduo transgênero, uma pessoa trans, é intensamente difícil, uma vez que é o país onde mais são assassinadas pessoas trans no mundo, estatística que lidera consecutivamente pelos últimos 14 anos. Entre outubro de 2022 e setembro de 2023, foram reportados 320 assassinatos de pessoas trans e de pessoas com diversidade de gênero; 94% das vítimas eram mulheres trans ou pessoas trans femininas. (...) quase um terço (31%) do total ocorreu no Brasil¹. Essa realidade é desafiadora para as pessoas trans, seja pelo não reconhecimento de sua identidade de gênero, seja pelo desrespeito a sua trajetória e modo de viver, seja pelo desamparo das políticas públicas de saúde, seja pelas raríssimas pesquisas em relação a sua saúde e adoecimento.

Há desconhecimento de como cuidar e amparar pessoas trans quando elas chegam ao envelhecimento e apresentam demandas próprias por estarem mais suscetíveis a doenças crônico-degenerativas, por exemplo. A expectativa de vida de uma pessoa trans no Brasil é de 35 anos, em média, mas esse fato não impede que essas pessoas envelheçam e sejam afetadas por processos de transtorno cognitivo associado a envelhecimento, doenças crônicas de forma geral, câncer de colo, cardiopatias e pneumopatias, entre outros. Tal contexto deveria gerar a construção de um cuidado de saúde integral centrado na pessoa enferma. Sendo a pessoa trans enferma elegível para cuidados paliativos (CP), estes deveriam ser

providos pela equipe multiprofissional de modo diferenciado, respeitando a identidade de gênero e suas singularidades, por exemplo, admitindo como válidos laços de família não sanguíneos e a legitimidade de parceiros(as), como ocorre em relação a pessoas cisgêneros.

Eticamente, não há por que negar compreensão às peculiaridades das relações humanas; ao fazê-lo durante os cuidados em saúde, ainda mais em CP, produz-se vulneração: a vulnerabilidade aumentada por conta da enfermidade é exacerbada pelo cuidado descompromissado com a biografia, com os laços afetivos e/ou com os valores da pessoa que padece. Esse aspecto ético se aplica indiferenciadamente a pessoas cis ou trans, portanto cabe pensar como está sendo organizado e ofertado o cuidado em saúde.

Interessa neste artigo investigar se pessoas trans têm de fato acesso aos CP, ou seja, se são respeitadas por quem são, se os(as) parceiros(as) dessas pessoas são atendidos(as) como família e, portanto, acolhidos(as) como uma unidade de cuidados, segundo preconizam os CP. A pesquisa pretende responder a alguns questionamentos: o que foi publicado sobre CP e a população trans? Se houver publicações, que aspectos foram abordados? São abordados como política pública de saúde? Se houve pesquisas com pessoas trans, como elas, ou seus familiares, relataram o cuidado recebido em final de vida? Receberam CP?

Para tanto, procedeu-se a uma revisão integrativa de literatura. A discussão dos resultados se dá conforme a vertente da bioética de proteção, que se aplica pertinentemente a qualquer paciente moral que não possa se defender sozinho ou agir autonomamente por alguma razão independente de sua vontade e suas capacidades², como o caso de pessoas em cuidados de final de vida, ou seja, na fase mais ativa dos CP. Textos referentes a políticas públicas foram investigados para saber se e como abordam a necessidade de serviços especializados de CP para pessoas trans.

Cuidados paliativos e as pessoas trans

Os CP, como abordagem terapêutica, correspondem à excelência no cuidado integral. Isso se explicita quando se observa que, diante da ausência de expectativa de cura, o manejo do sofrimento, isto é,

a prevenção e o controle da dor, é o melhor a se propiciar, na forma de um cuidado ampliado e, ainda assim, centrado no paciente³. O suporte à família durante a doença e depois da morte, durante o período do luto e da abrangência dos CP é visto como um princípio^{4,5}.

O momento histórico inaugural da inclusão da orientação sexual e da identidade de gênero no conjunto de elementos necessários para a análise da determinação social da saúde foi a 13ª Conferência Nacional de Saúde, em 2008⁶. Desde então, as recomendações da conferência iluminaram as tratativas, embora ainda persistam inúmeras lacunas.

Em 2011, a Portaria do Ministério da Saúde nº 2.836 instituiu a Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais a ser implementada no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)⁷. Dias depois, a Comissão de Intergestores Tripartite (CIT) deu a conhecer a resolução, consequente à portaria, que estabelece estratégias e ações que orientam o Plano Operativo desta Política Nacional de Saúde Integral LGBT⁸. No ano seguinte, o Ministério da Saúde apresentou a Política Nacional de Saúde LGBT como *um divisor de águas para as políticas públicas de saúde no Brasil e um marco histórico de reconhecimento das demandas desta população em condição de vulnerabilidade. É também um documento norteador e legitimador das suas necessidades e especificidades*⁹, estando de acordo com os preceitos da Constituição Federal¹⁰, da Declaração Universal dos Direitos Humanos¹¹ e da Carta dos Usuários do Sistema Único de Saúde¹².

Entre os motivos, nos considerando introdutórios da portaria, afirma-se *a necessidade de ampliação das ações e serviços de saúde especificamente destinados a atender às peculiaridades da população LGBT*⁹. Um dos objetivos da mesma portaria⁹, nos termos do art. 2º, II, é *ampliar o acesso da população LGBT aos serviços de saúde do SUS, garantindo às pessoas o respeito e a prestação de serviços de saúde com qualidade e resolução de suas demandas e necessidades*, ou seja, reconhece-se a necessária personalização durante o atendimento e a falta de preparo, pois objetiva-se, conforme art. 2º, III, *qualificar a rede de serviços do SUS para a atenção e o cuidado integral à saúde da população LGBT*.

No inteiro teor da referida política, não consta nenhuma citação aos CP; ainda que conste a necessidade de cuidados oncológicos, não foi elencada

abordagem paliativista, nem sequer para os cuidados de final de vida. Ressalva-se o objetivo constante no art. 2º, XXIV: *realizar estudos e pesquisas relacionados ao desenvolvimento de serviços e tecnologias voltados às necessidades de saúde da população LGBT*⁹.

Os CP não receberam a atenção devida e orientação de implementação no âmbito do SUS antes de 2018, a despeito de as entidades, organizações e autoridades mundiais terem orientado para que CP alcançassem progressivamente todas as pessoas que necessitam dessa abordagem, de modo a coadunar-se com o cuidado integral e com os cuidados continuados em saúde. Em 2018, a abordagem terapêutica paliativista foi incluída no âmbito do SUS¹³, em consonância com as recomendações da Organização Mundial da Saúde (OMS), que desde 2014 afirmou que os CP, antes direcionados a pacientes oncológicos¹⁴, deveriam ser indicados para todas as pessoas que se beneficiassem com tais condutas^{15,16}. Contudo, ainda não se estabeleceu legislação normativa para que sejam de fato oferecidos CP de modo amplo e equitativo.

A primeira edição do *Atlas global de cuidados paliativos*, em 2014, em consonância com a ampliação do escopo dos CP pela OMS, orientava que, para que todas as pessoas tivessem acesso garantido aos CP, *atenção especial deve ser dada a populações como as crianças, os idosos e os grupos marginalizados*¹⁷, não se distinguindo quem fazia parte destes últimos. No mais recente *Atlas global de cuidados paliativos*, as recomendações para os governos nacionais são que toda pessoa que necessitar de CP deve ser atendida. Assegurar cuidado respeitoso, que reconheça sua dignidade, é responsabilidade crucial dos sistemas nacionais de saúde; destaca-se no texto que *esta responsabilidade deve incluir aqueles que são sistematicamente deixados para trás, como crianças, idosos, prisioneiros, trabalhadores do sexo, toxicodependentes, refugiados, pessoas sem abrigo e as comunidades LGBT+*¹⁸.

Uma das literaturas mais consultadas no Brasil, o *Manual de cuidados paliativos* da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), em suas três edições¹⁹⁻²¹, é referência para profissionais paliativistas e não faz menção a pessoas LGBTQIA+, ou à comunidade LGBT+, nem para observar singularidades nem para chamar atenção para a falta de políticas públicas implementadas de fato com foco nessa população. No *Atlas dos cuidados paliativos*

no Brasil 2019²², também não consta qualquer menção à população LGBT em sentido amplo, tampouco a pessoas trans especificamente.

Ainda, não há entre as ações da ANCP projetos que estejam inteiramente voltados e dedicados à população/comunidade trans. Não existe na ANCP um comitê/grupo de trabalho em CP que, a exemplo de outros²³, seja dedicado a pessoas trans, pesquise e discuta suas necessidades, tenha projetos de estudos de discussões públicas e lute por melhores condições de cuidados e amparo à finitude dessas pessoas.

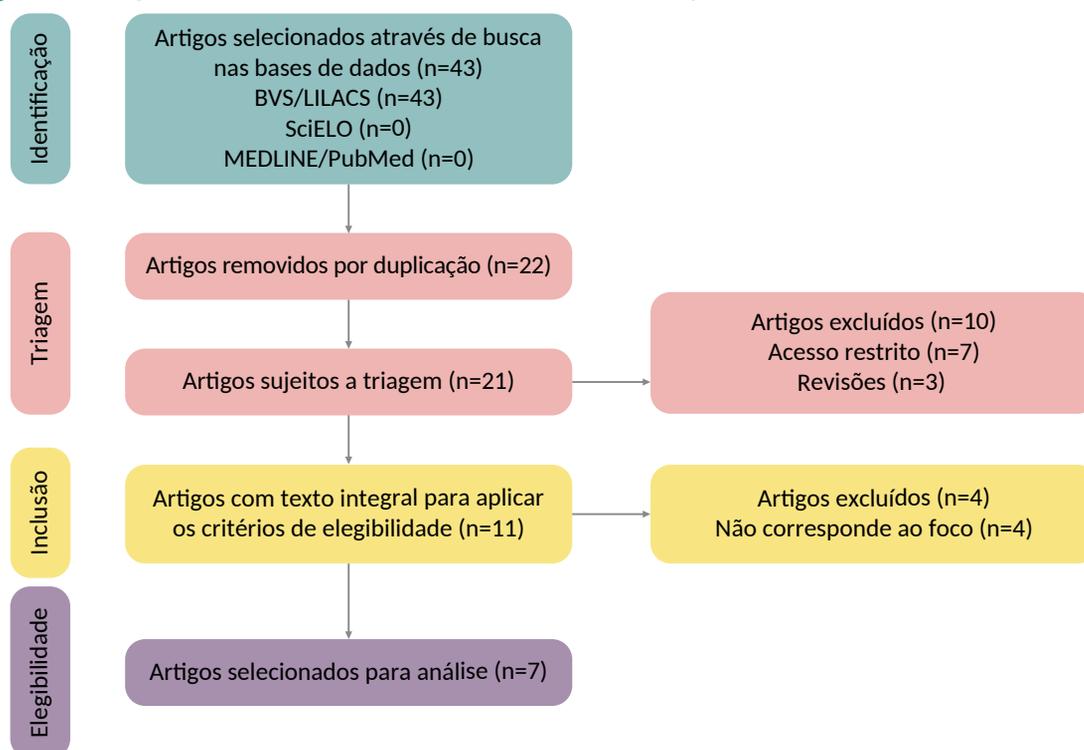
Método

Revisão integrativa da literatura é uma análise ampla da literatura, que pretende contribuir para a discussão sobre resultados de outras pesquisas²⁴. A pesquisa é básica, exploratória e bibliográfica²⁵. As bases bibliográficas eletrônicas exploradas foram: Portal da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS)/ Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Scientific Electronic Library

Online (SciELO), Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE/PubMed). Fez-se busca por artigos em português, espanhol e inglês que estivessem disponíveis na íntegra e livremente na *web*. Os critérios de exclusão foram: artigos duplicados e artigos de revisão. Os descritores utilizados, em português, e correlatos em inglês e espanhol, foram: “cuidados paliativos”, “transgênero”, “terminalidade” e “cuidados em final de vida”. Para ampliar a captura de artigos, foram utilizadas variadas combinações com os descritores, e não foi delimitado um período de publicação. As publicações deveriam corresponder ao foco desta pesquisa: recolher conhecimentos publicados sobre CP e sua oferta à população trans.

O levantamento resultou na captura de 43 artigos, todos na LILACS. Foram descartados 22 artigos duplicados, e os resumos dos 21 restantes foram lidos. Na sequência, 10 foram excluídos em respeito aos critérios de inclusão e exclusão. Dos artigos selecionados, portanto, 10 foram lidos na íntegra, aos quais foram aplicados os critérios de elegibilidade, resultando em sete artigos que seguiram para análise e discussão (Figura 1).

Figura 1. Fluxograma baseado no PRISMA, com detalhes da seleção de estudos



Fonte: adaptado de Moher e colaboradores²⁶.

Resultados

A leitura detalhada dos artigos permitiu observar o tamanho das amostras, o número de participantes dos estudos, em que localidade foram realizados, em que contextos, a formação dos pesquisadores e o escopo dos periódicos em que foram publicados.

Os estudos são de abordagem qualitativa e quantitativa, descritivos, transversais (um com prestadores de serviço de saúde, e outro com pessoas idosas LGBTQ+). Tais estudos trazem evidências com base em relatos de caso. São pesquisas realizadas nos Estados Unidos da América, com quatro publicações, em 2019, 2020, 2021, e 2023; no Canadá, com duas publicações, em 2015 e 2018; e no Brasil, com uma publicação, em 2022. Como a temática por si só envolve multidisciplinaridade/interdisciplinaridade, as autorias são de profissionais do serviço social, nutrição, medicina, enfermagem e psicologia. Os periódicos têm como escopo e interesse publicar pesquisas interdisciplinares, com foco em questões sociais relacionadas a envelhecimento (2), geriatria e gerontologia (2), enfermagem/enfermagem paliativa (2) e, especificamente, CP (1).

Nos estudos, foram participantes: pessoas idosas ou não LGBTQ+²⁷⁻²⁹; pessoas em geral, agrupadas após os resultados conforme se autoidentificaram, em LGBT+ e não LGBT+³⁰; pessoas transgênero em final de vida³¹; e profissionais dos CP^{32,33}.

O estudo de Kortés-Miller e colaboradores²⁷, realizado no Canadá, contou com a participação de 23 pessoas idosas, de 57 a 78 anos, que se identificaram como LGBTQ+, as quais responderam ao questionário com perguntas abertas. Todas as pessoas participantes relataram que se sentiriam em risco caso tivessem de viver sua fase final de vida em instituições de cuidados continuados após informar sua orientação sexual e/ou identidade de gênero: *adultos LGBTQ+ mais velhos (...) receiam ser forçados a silenciar partes das identidades para se protegerem e apaziguarem os outros*³⁴. Apesar de o foco da pesquisa não ter sido CP especificamente, os autores concluem que, concomitantemente à integração de CP nessas instituições, deve-se *abordar as necessidades únicas de saúde* de pessoas idosas LGBTQ+, e entendem que os resultados apresentados devem ser utilizados educativamente para profissionais dos CP, e

para *estabelecer competências profissionais para promover cuidados equitativos e diferenciados a pessoas idosas LGBTQ+*³⁵.

O artigo de Campbell e Catlett³¹, um estudo de caso, teve como objetivo saber dos cuidados espirituais a uma mulher autoidentificada trans nos últimos meses de vida, internada em um *hospice*, em CP. A cuidadora espiritual, voluntária, foi entrevistada pelos pesquisadores via telefone; eles se basearam no livro escrito pela própria pessoa em CP e por esta voluntária, e também em anotações do capelão. Os autores pontuam que *a afirmação da identidade de gênero é uma necessidade espiritual*³⁶ e ressaltam a importância de reconhecer que a família é também a escolhida, ampliada, pois, concluem, tal reconhecimento impacta no planejamento antecipado de cuidados.

Com a intenção de examinar se o atendimento em CP é inadequado, desrespeitoso e abusivo a pacientes e familiares devido à orientação sexual ou de gênero, Stein e colaboradores³² recrutaram 865 participantes, sendo médicos, assistentes sociais, enfermeiros e capelães prestadores de serviços em CP e em *hospice*. Mais da metade acredita que pacientes lésbicas, gays e bissexuais sofrem discriminação. Mais de 64% relataram que pacientes trans têm mais chance de ser discriminados do que os não trans. Mais de 21% observaram discriminação com pacientes trans. Quanto a cônjuges/parceiros(as) de pacientes LGBT, 15% dos participantes observaram que suas decisões sobre o tratamento foram desconsideradas ou minimizadas, e mais de 14% observaram que foram tratados com desrespeito. Mais de 80% relataram não ter pacientes trans, ou não tinham certeza de ter atendido pacientes trans. Concluem que pessoas da comunidade LGBT devem fazer parte do quadro de funcionários; pacientes, familiares e funcionários devem poder denunciar o tratamento discriminatório; e deve-se treinar as equipes de CP para cuidado não discriminatório.

A investigação, recorte de outra com escopo mais amplo (desigualdades no acesso a assistência médica), de Crenitte e colaboradores³⁰, objetivou comparar as percepções sobre cuidados em final de vida de 6.693 pessoas idosas, 5.361 não LGBT+ e 1.332 LGBT+. Resultou que, na comparação, participantes LGBT+ usam mais o sistema público de saúde, têm menor salário, são em maior número solteiros e têm mais medo de morrer sozinhos,

entretanto não desejam viver em instituição de longa permanência, devido ao receio de discriminação. Numa análise modificada para pessoas trans, a tendência permaneceu a mesma.

Com base em uma amostra de 31 entrevistas com pessoas idosas LGBT, Candrian e Cloyes²⁹ apresentam um estudo centrado na história de uma participante para ilustrar como os cuidados podem ser comprometidos no fim da vida se não houver uma discussão aberta com as pessoas enfermas sobre o que e quem é mais importante para cada uma no fim da vida. As autoras afirmam que pessoas idosas LGBT são particularmente vulneráveis no fim da vida, pois podem não receber cuidados de saúde adequados, e suas famílias de eleição têm menos chance de participar da tomada de decisões. Mas é justamente nessa fase final de vida que pode haver reconciliação com pessoas que tenham se afastado/rejeitado. E, ainda, pessoas idosas LGBT que perdem cônjuge e/ou parceiro(a) correm o risco de não receber apoio no período de luto. Concluem que a identidade e as relações significativas da pessoa enferma devem ser reconhecidas, sem juízos, para de fato se propiciarem cuidados centrados na pessoa, independentemente de se identificar ou não como LGBT.

Na pesquisa de Hughes e Cartwright²⁸ quanto ao planejamento de cuidados para o final de vida, com a participação de 305 pessoas LGBT, mais da metade dos participantes, principalmente pessoas autoidentificadas como mulheres e transgêneros, respondeu que prefere contar com parceiro para tomar decisões, inclusive quando já não puderem se manifestar. A referida pesquisa evidencia que há falhas na aceitação de profissionais e no entendimento quanto a planejar cuidados por parte das pessoas enfermas, tomar decisões ou nomear representante para tanto antecipadamente: 52% já haviam conversado com parceiro sobre isso, mas menos de 30% registraram o desejo formalmente; os autores acreditam que essa realidade pode ser mudada com a atenção devida a CP para essa população.

Lippe e colaboradores³³ tiveram como objetivo descrever elementos de CP inclusivos para pessoas trans e em não conformidade de gênero (TGNC) e apresentar recomendações de prática clínica afirmativas para a inclusão, especificamente para profissionais da enfermagem que atuam em CP. As recomendações focam em pessoas TGNC

gravemente doentes e suas famílias, para as quais família é escolha, devido à rejeição da família biológica. Os autores citam que CP podem ser *complicados devido a uma série de questões legais e políticas que podem impedir os prestadores de cuidados de saúde de contactar qualquer pessoa que não esteja legalmente identificada como parente mais próximo (...) os cuidados no luto podem tornar-se especialmente difíceis quando a família de origem (...) não apoia e não afirma o gênero*³⁷. Os mesmos autores recomendam também escuta ativa e atenta, a começar por perguntar a cada pessoa que nome e pronome de tratamento quer que sejam utilizados e com quem deseja que seja partilhada essa instrução; observar as terapias hormonais e/ou não hormonais em relação à medicação própria dos CP e sua continuidade conforme as necessidades individuais; observar que, quanto à saúde mental, pode haver condições angustiantes adicionais; promover a dignidade e a integração de cuidados espirituais.

Discussão

Pessoas trans são singulares, e dois aspectos podem ser destacados. Primeiro, cada pessoa trans é uma pessoa única, *que, porém, tem características comuns a toda a humanidade*, as quais tanto aproximam como diferenciam, *como a região em que nascemos e crescemos, nossa raça, classe social, se temos ou não uma religião, idade, nossas habilidades físicas, entre outras que marcam a diversidade humana*³⁸.

Segundo, a questão que aproxima e diferencia em relação a gênero, *a transexualidade é uma questão de identidade. Não é uma doença mental, não é uma perversão sexual, nem é uma doença debilitante ou contagiosa*³⁹. Stuart Hall⁴⁰ afirma que a identidade é algo formado ao longo do tempo, através de processos inconscientes, e é um processo sempre incompleto. É como uma falta de inteireza que no transcorrer do tempo vai sendo preenchida, e isso se refere à identificação do indivíduo social, político, histórico-cultural, espiritual, psicológico, religioso, econômico e biológico.

Essas pessoas, como todas as demais, são vulneráveis a enfermidades e são finitas. Em algum momento, podem receber diagnóstico de doença severa e fatal, ser elegíveis para os CP e dessa

abordagem de cuidados de saúde se beneficiar. Sendo trans, enfrentam percalços para serem atendidas adequadamente em serviços de saúde, vez que o estigma antecede e o desconhecimento sobre sua realidade não contribui. Ou seja, é não só razoável, mas também um dever ético, lhes prover atenção personalizada. Mas há serviços especializados para atender essa população? Não há.

No Brasil, a realidade enfrentada por pessoas trans no acesso especializado à saúde ainda é deficitária. Ao buscar informações sobre serviços de saúde com atenção à população trans, observou-se que não há menção a cuidados paliativos; a esse respeito, o mais recente *Atlas da ANCP*²³ não identificou nenhum serviço.

Embora, em dezembro de 2024, o Ministério da Saúde tenha apresentado o Programa de Atenção à Saúde da População Trans (Paes Pop Trans)⁴¹, que prevê uma série de implementações, não está prevista ou não consta a provisão de serviço em cuidados paliativos. Ainda que esteja anunciado um atendimento amplo e integral, não se especifica como se cumprirá a Política Nacional de Cuidados Paliativos, ou como o Paes Pop Trans será efetivado.

O panorama brasileiro sobre serviços de saúde voltados à população trans é autoexplicativo; basta observar os números. Existem três centros de atendimento hospitalar dedicados a pessoas trans em todo o território correspondente às regiões Norte (17,4 milhões de habitantes), Nordeste (54,6 milhões de habitantes) e Centro-Oeste (16,3 milhões de habitantes); outro balizador: há no país (203 milhões de habitantes) 21 estabelecimentos de saúde habilitados para prestar a atenção especializada no processo transexualizador, dos quais apenas sete atendem tanto na modalidade ambulatorial como hospitalar^{42,43}.

Se desde 2006¹² uma pessoa pode se apresentar ao SUS com seu nome social, se desde 2008⁴⁴ há política pública de saúde para que seja possível que mulheres trans recebam terapia hormonal/cirurgias para redesignação sexual, se desde 2013⁴⁵ homens trans foram incluídos na mesma política pública, é porque se considera que existem pessoas trans e que elas têm necessidades específicas. Ora, só por existirem, como todas as outras pessoas, pessoas trans podem ser acometidas de enfermidades, e as enfermidades podem ser fatais, logo é indiscutível a possibilidade de elas serem beneficiadas com melhor qualidade de vida se estiverem sob CP.

A qualidade de vida enquanto se enfrenta uma doença fatal implica propiciar qualidade de morte, cuidar de quem está sob cuidados e de sua família, ofertar serviços de CP pensando da perspectiva da equidade e tratar desigualmente os desiguais.

Pessoas trans buscam estar em ambientes seguros e inclusivos quando necessitam de cuidados de saúde²⁷. Não é surpresa que não seja assim no Brasil, pois, mesmo no censo mais recente, conforme processo promovido pelo Ministério Público Federal (MPF), *os levantamentos não contam com uma coleta de cobertura nacional e com reduzida capacidade de desagregação por grupo sociodemográfico, o que tem impedido uma fidedigna radiografia do perfil social, geográfico, econômico e cultural dos LGBTQIA+*⁴⁶. O MPF ainda acrescenta que *há precedentes internacionais a respeito da inclusão da população LGBTQIA+ nos censos demográficos e argumenta que tanto o Supremo Tribunal Federal quanto a Corte Interamericana de Direitos Humanos têm firmado jurisprudência no sentido de garantir direitos à população LGBTQIA+*⁴⁶.

Na decisão da ação proposta pelo MPF⁴⁶, consta que *a omissão que o Estado brasileiro, historicamente, tem usado em desfavor da população LGBTQIA+ é relevante e precisa ser corrigida*. Ressalta o juiz que, além das variadas discriminações praticadas por ação, *existe também a violação de direitos por omissão estatal. Ignorando-os, o Brasil não se volta às pessoas LGBTQIA+ com o aparato estatal que garante, minimamente, dignidade*. Ainda afirma que *problemas como o da violência e o da falha na prestação de saúde pública à população em comento (...) podem ser combatidos com a implementação de políticas públicas pelo Estado brasileiro, e na sequência interroga, interroga a si mesmo e interroga à sociedade: mas como planejar uma política a uma população que não se sabe, nem mesmo, quantos são, onde estão e quais as suas maiores necessidades em cada região brasileira?*⁴⁶ Apesar da decisão liminar, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) alegava impossibilidade financeira de realizar um censo com questões sobre orientação sexual e identidade de gênero.

Nesse sentido, a Comissão de Direitos Humanos do Senado Federal⁴⁷ aprovou projeto que *obriga o IBGE a coletar dados relativos à população LGBTQIA+ (lésbicas, gays, bissexuais, transexuais, queer, intersexuais, assexuais e outros) nos censos e outros*

levantamentos periódicos; refere-se ao Projeto de Lei 1.082/2023⁴⁸. Essa realidade se coaduna com o apontado no estudo de Crenitte e colaboradores de que *as questões relacionadas e a diversidade de gênero não devem fazer parte apenas da macropolítica no debate sobre as políticas públicas destinadas a reduzir a desigualdade, mas também de micropolítica; essa diz respeito à criação de instituições acolhedoras e a inclusão desse tipo de tema em programas de treinamento em cuidados paliativos*⁴⁹.

A afirmação da identidade de gênero é, também, uma necessidade espiritual, para além de biopsico-social. Assim, atender a pessoa trans em sua inteireza significa não a privar de si mesma; de ser quem é, como se reconhece e se autoidentifica; de ser chamada por seu nome social; de ser amparada em seus afetos mais urgentes; e de ter a presença de companheiro(a) em todos os momentos de seus cuidados e tratamentos hospitalares, tal como acontece com pessoas heterossexuais e cis^{31,33}. Ainda, destacam Campbell e Catlett que *membros da equipe de CP podem apoiar a expressão espiritual (...) e quebrar as barreiras do estigma, da falta de compreensão e da complexa dinâmica familiar*⁵⁰.

Atentar para as necessidades existentes em cada dimensão da vida humana – biológica, social, espiritual, familiar, religiosa ou biográfica – permitirá à comunidade trans exercer sua autonomia, podendo elaborar conjuntamente com a equipe de saúde um planejamento avançado de cuidados. Ou seja, tornar-se protagonista de seus cuidados, de sua vida e, por assim dizer, de sua finitude, ao decidir como deseja ser cuidada nos momentos finais de sua vida²⁸.

Considerações finais

A análise crítica dos estudos mostra que ainda é insuficiente a inclusão dessa temática na ordem do dia no âmbito dos cuidados de saúde, principalmente quando se trata de pessoas com diagnóstico

de doença severa e/ou fatal, elegíveis para CP e já em cuidados de final de vida.

A colaboração da bioética nesse contexto das vivências de final de vida envolvendo pessoas trans é promover reflexão, diálogo e, quando possível, dar bases para a promoção de políticas públicas de saúde. Alguns referenciais ético-bioéticos iluminam a questão e se traduzem em ações; por exemplo, a autonomia da pessoa trans se traduz em ter direito a se autoidentificar como tal ao ingressar em uma instituição de saúde para tratamento, e em ter seu nome social e identidade de gênero acolhidos e respeitados – esses dados devem constar de seu prontuário. Bem assim, deve-se ter o conhecimento e o contato de sua família escolhida ou de seu parceiro ou parceira, que devem ser instados a participar do processo de tomada de decisão.

Barreiras ao acesso a serviços de saúde se revelam em forma de estigmatização e discriminação, numa dinâmica perversa, muitas vezes ocorrendo na surdina e vez ou outra ganhando holofotes da mídia, às expensas de mais exposição e estigmatização; nesses casos, a não maleficência se aplica – se não há como promover o bem, ao menos que não se faça o mal. O cuidado à pessoa enferma supõe colocá-la no centro da atenção nas práticas de saúde, e não focar na enfermidade apresentada ou em sua identidade de gênero.

Do ponto de vista da justiça social, da equidade, cabe pensar políticas públicas de saúde diferenciadamente diante de situações e populações diferenciadas da maioria – nesse caso, da cisheteronormatividade. As lacunas não são poucas.

Assim, espera-se que a recém-aprovada Política Nacional de Cuidados Paliativos⁵¹, na qual se evidenciam aportes bioéticos, dê reconhecimento às diferenças entre as pessoas, valorizando-as. Espera-se que outras pesquisas tenham como foco a população trans e suas necessidades a fim de a desinvisibilizar e lhe dar atenção, afinal perceber a dignidade intrínseca e presente igualmente em cada ser humano há de ser um sempre renovado chamamento.

Referências

1. Trans murder monitoring 2023 global update [Internet]. Berlin: TGEU; 2023 [acesso 28 jan 2025]. Tradução livre. Disponível: <https://bit.ly/4kbVY4C>

2. Schramm FR. Bioética da proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2008 [acesso 28 jan 2025];16(1):11-23. p. 18. Disponível: <https://bit.ly/43umKOK>
3. Saporetti LA, Andrade L, Sachs MFA, Guimarães TVV. Diagnóstico e abordagem do sofrimento humano. In: Carvalho RT, Parsons HA, editores. *Manual de cuidados paliativos ANCP*. 2ª ed. Porto Alegre: Sulina; 2012. p. 42-55.
4. World Health Organization. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines* [Internet]. 2ª ed. Geneva: WHO; 2002 [acesso 28 jan 2025]. Disponível: <https://bit.ly/3ZvWNNb>
5. Wenk R. Palliative care – 2018 IAHPHC consensus based definition. *Pallipedia* [Internet]. 2019 [acesso 28 jan 2025]. Disponível: <https://bit.ly/3YUeYvW>
6. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Relatório Final da 13ª Conferência Nacional de Saúde: saúde e qualidade de vida: políticas de estado e desenvolvimento [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2008 [acesso 28 jan 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4mrD8I2>
7. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.836, de 1º de dezembro de 2011. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais (Política Nacional de Saúde Integral LGBT). *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, p. 35, 2 dez 2011. [acesso 29 jul 2025]. Disponível: <http://bit.ly/4mhkkdB>
8. Brasil. Ministério da Saúde. Comissão Intergestores Tripartite. Resolução nº 2, de 6 de dezembro de 2011. Estabelece estratégias e ações que orientam o Plano Operativo da Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, p. 45, 8 dez 2011 [acesso 28 jan 2025]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/4jmZcB5>
9. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2013 [acesso 28 jan 2025]. p. 6. Disponível: <https://bit.ly/3Fqw51H>
10. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, 5 out 1988 [acesso 28 jan 2025]. Disponível: <https://bit.ly/3S9WB2F>
11. Organização das Nações Unidas. Declaração Universal dos Direitos Humanos [Internet]. Paris: Unicef; 1948 [acesso 28 jan 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4muDPjO>
12. Brasil. Ministério da Saúde. Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde [Internet]. 3ª ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2011 [acesso 23 nov 2023]. Disponível: <https://bit.ly/3Z0LcFP>
13. Brasil. Ministério da Saúde. Comissão Intergestores Tripartite. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, n. 225, p. 276, 23 nov 2018 [acesso 28 jan 2025]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/3SiFPOY>
14. World Health Organization. Expert Committee on Cancer Pain Relief and Active Supportive Care. *Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO Expert Committee* [Internet]. Geneva: WHO; 1990 [acesso 28 jan 2025]. (World Health Organization Technical Report Series; 804). Disponível: <https://bit.ly/4dPy5xv>
15. Organización Mundial de la Salud. 67ª Asamblea mundial de la salud. Ginebra. Resoluciones y decisiones. Anexos [Internet]. 2014 [acesso 28 jan 2025]. Disponível: <https://iris.who.int/handle/10665/260341>
16. World Health Organization. Palliative care. WHO [Internet]. Fact sheets; 5 ago 2020 [acesso 28 jan 2025]. Disponível: <https://bit.ly/45lvxVI>
17. Connor SR, Bermedo MCS, editores. *Global atlas of palliative care at the end of life* [Internet]. London: WPCA; 2014 [acesso 28 jan 2025]. p. 71. Tradução livre. Disponível: <https://bit.ly/4kwZqX4>
18. Morris C, Davies H. What is the way forward?. In: *Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care* [Internet]. London: WHPCA; 2020 [acesso 28 jan 2025]. p. 93. Tradução livre. Disponível: <https://bit.ly/4msO8F1>
19. Carvalho RT, Parsons HA, editores. *Manual de cuidados paliativos ANCP*. 2ª ed. Porto Alegre: Sulina; 2012.
20. Castilho RK, Silva VCS, Pinto CS. *Manual de cuidados paliativos ANCP*. 3ª ed. Rio de Janeiro: Atheneu; 2021.

21. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de cuidados paliativos [Internet]. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009 [acesso 28 jan 2025]. Disponível: <https://bit.ly/3SQnOXW>
22. Santos AFS, Ferreira EAL, Guirro UBP. Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019 [Internet]. São Paulo: ANCP; 2020 [acesso 28 jan 2025]. Disponível: <http://bit.ly/3H82rPC>
23. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Comitês [Internet]. 2023 [acesso 10 nov 2023]. Disponível: <https://bit.ly/3ZvaL1K>
24. Fonseca JJS. Metodologia da pesquisa científica. Fortaleza: UEC; 2002.
25. Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. 5ª ed. São Paulo: Atlas; 2010.
26. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. PLoS Med [Internet]. 2009 [acesso 28 jan 2025];6(7). DOI: 10.1371/journal.pmed.1000097
27. Kortés-Miller K, Boulé J, Wilson K, Stinchcombe A. Dying in long-term care: perspectives from sexual and gender minority older adults about their fears and hopes for end of life. J Soc Work End Life Palliat Care [Internet]. 2018 [acesso 28 jan 2025];14(2-3):209-224. p. 214. Tradução livre. DOI: 10.1080/15524256.2018.1487364
28. Hughes M, Cartwright C. Lesbian, gay, bisexual and transgender people's attitudes to end-of-life decision-making and advance care planning. Australas J Ageing [Internet]. 2015 [acesso 28 jan 2025];34(2):39-43. DOI: 10.1111/ajag.12268
29. Candrian C, Cloyes KG. "She's dying and I can't say we're married?": end-of-life care for LGBT older adults. Gerontologist [Internet]. 2021 [acesso 28 jan 2025];61(8):1197-201. DOI: 10.1093/geront/gnaa186
30. Crenitte MRF, Melo LR, Wilson J, Silva TJA. Palliative care over the rainbow: perspectives of middleage and older LGBT+ adults regarding their end-of-life. Geriatr Gerontol Aging [Internet]. 2022 [acesso 28 jan 2025];16:1-4. DOI: 10.53886/gga.e0220026
31. Campbell CL, Catlett L. Silent illumination: a case study exploring the spiritual needs of a transgender-identified elder receiving hospice care. J Hosp Palliat Nurs [Internet]. 2019 [acesso 10 nov 2023];21(6):467-74. DOI: 10.1097/NJH.0000000000000596
32. Stein GL, Berkman C, O'Mahony S, Godfrey D, Javier NM, Maingi S. Experiences of lesbian, gay, bisexual, and transgender patients and families in hospice and palliative care: perspectives of the palliative care team. J Palliat Med [Internet]. 2020 [acesso 28 jan 2025];23(6):817-24. DOI: 10.1089/jpm.2019.0542
33. Lippe MP, Eyer JC, Roberts KE, Ritter ER, DiMauro PK, McKinney RE *et al.* Affirmative palliative care for transgender and gender nonconforming individuals. Am J Nurs [Internet]. 2023 [acesso 28 jan 2025];123(4):48-53. DOI: 10.1097/01.NAJ.0000925508.62666.99
34. Kortés-Miller K, Boulé J, Wilson K, Stinchcombe A. Op. cit. 2018. p. 214. Tradução livre.
35. Kortés-Miller K, Boulé J, Wilson K, Stinchcombe A. Op. cit. 2018. p. 222. Tradução livre.
36. Campbell CL, Catlett L. Op. cit. 2019. p. 469. Tradução livre.
37. Lippe MP, Eyer JC, Roberts KE, Ritter ER, DiMauro PK, McKinney RE *et al.* Op. cit. 2023. p. 51. Tradução livre.
38. De Jesus JG. Orientações sobre identidade de gênero: conceitos e termos. Guia técnico sobre pessoas transexuais, travestis e demais transgêneros, para formadores de opinião. Brasília: EDA/FBN; 2012. p. 7.
39. De Jesus JG. Op. cit. 2012. p. 14.
40. Hall S. A identidade cultural na pós-modernidade. 11ª ed. Rio de Janeiro: DP&A; 2006. p. 7-22.
41. Ministério da Saúde. Ministério da Saúde apresenta o Programa de Atenção à Saúde da População Trans. Agência Gov [Internet]. Notícias; 10 dez 2024 [acesso 8 fev 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4jeDLSv>
42. Félix M. Serviços de saúde voltados à população trans no Brasil. Portal Drauzio [Internet]. 2025 [acesso 8 fev 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4kDFke1>
43. Benevides B. Como acessar o SUS para questões de transição? ANTRA [Internet]. 27 jul 2020 [acesso 28 jan 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4kxKMPH>

44. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 457, de 19 de agosto de 2008. Aprova, na forma dos Anexos desta Portaria, a Regulamentação do Processo Transexualizador no âmbito do SUS. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 20 ago 2008 [acesso 8 fev 2025]. Disponível: <http://bit.ly/4lWAny2>
45. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.803, de 19 de novembro de 2013. Redefine e amplia o processo transexualizador no Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, n. 225, p. 276, 20 nov 2013 [acesso 8 fev 2025]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/4kT8lmb>
46. Brasil. Justiça Federal. Seção Judiciária do Acre. 2ª Vara Federal Cível e Criminal da SJAC. Ação Civil Pública nº 1002268-94.2022.4.01.3000/Classe:65. Decisão. TRF [Internet]. 2022 [acesso 29 jul 2025]. Disponível: <http://bit.ly/4kZCAr2>
47. Agência Senado. IBGE deve coletar dados sobre identidade de gênero, aprova comissão. Senado Notícias [Internet]. Matérias; 5 jul 2023 [acesso 28 jan 2025]. Disponível: <https://bit.ly/43dDSJt>
48. Brasil. Senado Federal. Projeto de Lei nº 1082, de 2023. Altera a Lei nº 8.184, de 10 de maio de 1991, para estabelecer a obrigatoriedade da coleta de dados sobre a população LGBTQIA+ pelos censos e outros levantamentos periódicos da Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 2023 [acesso 28 jan 2025]. Disponível: <https://bit.ly/44Oamex>
49. Crenitte MRF, Melo LR, Wilson J, Silva TJA. Op. cit. 2022. p. 3. Tradução livre.
50. Campbell CL, Catlett L. Op. cit. 2019. p. 470. Tradução livre.
51. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 729, de 7 de dezembro de 2023. Aprova a Política Nacional de Cuidados Paliativos no âmbito do SUS (PNCP). Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, p. 46, 15 jan 2024 [acesso 28 jan 2025]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/439E4cG>

Luciano Máximo Scandiuzzi – Mestre – Lucianomaximo28@gmail.com

 0000-0002-9231-6517

Marcia Regina Chizini Chemin – Doutora – maychizini@yahoo.com.br

 0000-0002-2673-5107

Correspondência

Luciano Máximo Scandiuzzi – Centro de Saúde Rosânea Machado Pereira, Rua Dois de Setembro, 1212, sala 18 (SAD), Itoupava Norte. CEP 89052-000, Blumenau/SC, Brasil.

Participação dos autores

Ambos os autores contribuíram igualmente na elaboração, escrita e revisão do artigo.

Editora responsável: Dilza Teresinha Ambrós Ribeiro

Recebido: 20.2.2024

Revisado: 29.1.2025

Aprovado: 3.3.2025