

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

Luciano Máximo Scandiuzzi¹, Marcia Regina Chizini Chemin²

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

Resumen

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.

Resumo

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

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 transgénero. Minorias sexuais e de gênero. 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.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

“Cuando la conocí, sus ojos expresaban angustia, temor; una dificultad indescriptible para expresarse, no solo porque enfrentaba una enfermedad potencialmente mortal, sino que parecía que su miedo iba más allá. El miedo a no ser reconocida, a no ser percibida tal como es, a no ser respetada y apoyada con compasión era perceptible. La llamé por su nombre social, le dije que su nombre era bello y que representaba una historia muy hermosa, de la cual a partir de aquel momento me gustaría formar parte y aliviar al máximo sus dolores y sufrimiento. Entonces, ella cerró los ojos, se tranquilizó y por un momento pudo dar una sonrisa con esperanza” (relato de los autores).

Las personas pueden sufrir discriminación por cuestiones étnico-raciales, culturales, socioeconómicas, de género y/o de sexo. Vivir en Brasil y ser una persona transgénero, una persona trans, es extremadamente difícil, puesto que el país tiene los más altos índices de asesinatos de personas trans a nivel mundial, una cifra que se ha mantenido en los últimos 14 años. Entre octubre de 2022 y septiembre de 2023 hubo 320 asesinatos de personas trans y personas con diversidad de género; el 94% de las víctimas fueron mujeres trans o personas trans femeninas. (...) casi un tercio (31%) del total de estos asesinatos se produjo en Brasil¹. Esta realidad plantea un desafío para las personas trans, ya sea por la falta de reconocimiento de su identidad de género, por la falta de respeto a su trayectoria y modo de vida, por la impotencia de las políticas de salud pública, o por las muy escasas investigaciones sobre su salud y enfermedad.

No se sabe cómo cuidar y brindar apoyo a las personas trans cuando estas llegan a la vejez y tienen sus propias demandas por ser más susceptibles de padecer enfermedades crónico-degenerativas, por ejemplo. El promedio de esperanza de vida de una persona trans en Brasil es de 35 años; sin embargo, este hecho no impide que esta población envejezca y se vea afectada por procesos de trastorno cognitivo asociado al envejecimiento, por enfermedades crónicas en general, por cáncer de cuello uterino, por enfermedades cardíacas y por enfermedades pulmonares, entre otras afecciones. Este contexto debería generar una atención integral de salud centrada en la persona enferma. Cuando las personas trans enfermas están susceptibles de recibir cuidados paliativos (CP), estos deben ser proporcionados por el equipo multidisciplinario

de manera diferenciada al respetar la identidad de género y sus singularidades, por ejemplo, reconocer como válidos los lazos familiares no consanguíneos y la legitimidad de las parejas, tal como ocurre con las personas cisgénero.

No hay una razón ética para negar la comprensión de las peculiaridades de las relaciones humanas; pues al hacerlo durante los cuidados sanitarios, y más aún en los CP, se produce vulnerabilidad. El incremento de la vulnerabilidad por enfermedad se intensifica en el cuidado no comprometido con la historia de vida de la persona que sufre, con sus lazos afectivos y/o con sus valores. Este aspecto ético se aplica indistintamente a las personas cis o trans, por lo que vale la pena pensar en cómo se organiza la atención médica y se brinda el cuidado.

Este artículo pretende analizar si las personas trans realmente tienen acceso a los CP, es decir, si son respetadas por lo que son, si sus parejas son atendidas como una familia y, por lo tanto, acogidas como una unidad de atención, según lo recomendado en los CP. Este estudio tiene como objetivo responder los siguientes interrogantes: ¿Qué se ha publicado sobre CP y la población trans? Si hay publicaciones, ¿qué aspectos se abordaron? ¿Se abordan como política de salud pública? Si se realizó estudios con personas trans, ¿cómo la atención recibida al final de la vida fue reportada por ellas o los miembros de la familia? ¿Recibieron CP?

Para ello, se realizó una revisión integradora de la literatura. La discusión de los resultados se basa en la perspectiva de la bioética de protección, que se aplica de manera pertinente a cualquier paciente que no puede defenderse solo o actuar de manera autónoma por alguna razón independientemente de su voluntad y sus capacidades², tales como las personas en cuidados al final de la vida, es decir, en la fase más activa de los CP. Se realizó una búsqueda de textos sobre políticas públicas para saber si abordan la necesidad de servicios especializados en CP para personas trans y cómo lo hacen.

Cuidados paliativos y personas trans

Como un enfoque terapéutico, los CP corresponden a la esencia en la atención integral. Esto se explica cuando el manejo del sufrimiento ante la

falta de expectativa de curación es lo mejor que se puede proporcionar —es decir, la prevención y el control del dolor— en materia de atención ampliada y, aun así, centrada en el paciente³. El apoyo a la familia durante la enfermedad y después de la muerte, durante el período de duelo y el alcance de los CP se considera como un principio^{4,5}.

La III Conferencia Nacional de Salud de 2008 fue el hito histórico inaugural de la inclusión de la orientación sexual y de la identidad de género en el conjunto de elementos necesarios para el análisis de la determinación social de la salud⁶. Desde entonces, las recomendaciones de la conferencia han aportado a las negociaciones, aunque aún quedan numerosas lagunas por resolver.

En 2011, la Ordenanza del Ministerio de Salud 2836 estableció la Política Nacional de Salud Integral de Lesbianas, Gais, Bisexuales, Travestis y Transexuales para implementarse en el ámbito del Sistema Único de Salud (SUS)⁷. Enseguida, el Comité de Intergestores Tripartita (CIT) publicó una resolución, consecuente con la ordenanza, por la cual determinaba estrategias y acciones de orientación al Plan Operativo de esta Política Nacional de Salud Integral LGBT⁸. Al siguiente año, el Ministerio de Salud presentó la Política Nacional de Salud LGBT como *un acontecimiento importante para las políticas de salud pública en Brasil y un hito histórico en el reconocimiento de las demandas de esta población vulnerable. También es un documento que orienta y legitima sus necesidades y especificidades*⁹, si bien se adecúa a los preceptos de la Constitución Federal¹⁰, cumple con la Declaración Universal de los Derechos Humanos¹¹ y con la Carta de Usuarios del Sistema Único de Salud¹².

Entre las razones, en las consideraciones iniciales de la ordenanza, se afirma *la necesidad de ampliar las acciones y servicios de salud específicamente dirigidos a satisfacer a las peculiaridades de la población LGBT*⁹. Uno de los objetivos de esta ordenanza⁹, en el art. 2, II, es *ampliar el acceso de la población LGBT a los servicios de salud del SUS al garantizar a las personas el respeto y la prestación de los servicios de salud con calidad y resolución de sus demandas y necesidades*, es decir, se reconoce la necesidad de individualización durante el servicio y que existe una falta de preparación, puesto que el objetivo, según el art. 2, III, es *calificar a la red asistencial del SUS para la atención integral y el cuidado a la población LGBT*.

En todo el texto de esta política, no hay una mención a los CP, aunque consta la necesidad de la atención oncológica, pero no cita ningún enfoque paliativo, ni siquiera en los cuidados al final de la vida. A excepción del objetivo que se encuentra en el art. 2, XXIV: *realizar estudios e investigaciones relacionados con el desarrollo de servicios y tecnologías dirigidos a las necesidades de salud de la población LGBT*⁹.

Los CP no habían recibido la debida importancia y orientación para la implementación en el SUS antes de 2018, a pesar de que las entidades, las organizaciones y las autoridades mundiales han recomendado que los CP lleguen progresivamente a todas las personas que necesitan este enfoque de manera a ser consistente con la atención integral y los cuidados continuos en salud. En 2018, el enfoque terapéutico paliativo se incluyó en ámbito del SUS¹³ conforme lo recomendado por la Organización Mundial de la Salud (OMS). Desde 2014 esta institución defiende que los CP, anteriormente dirigidos a los pacientes oncológicos¹⁴, deberían llegar a todas las personas que los necesiten^{15,16}. Sin embargo, aún no ha establecido una normativa para brindar los CP de manera amplia y equitativa.

La primera edición del *Atlas mundial de cuidados paliativos* de 2014 en línea con la ampliación del alcance de los CP por parte de la OMS recomendaba que *se debía prestar especial atención a poblaciones como niños, ancianos y grupos marginados*¹⁷ para que todos tuvieran acceso garantizado a los CP; sin embargo, no se distinguía qué público formaba parte de este grupo. La edición más reciente del *Atlas mundial de cuidados paliativos* recomienda que los gobiernos nacionales deben satisfacer las necesidades de CP de las personas. Los sistemas sanitarios nacionales deben garantizar una atención respetuosa, que reconozca su dignidad; y el texto enfatiza que *en esta responsabilidad debe incluir a aquellos que están al margen del sistema, como los niños, los ancianos, los prisioneros, los trabajadores sexuales, los adictos a sustancias, los refugiados, las personas sin hogar y las comunidades LGBT+*¹⁸.

Una de las publicaciones más consultadas en Brasil, el *Manual de cuidados paliativos* de la Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), en sus tres ediciones¹⁹⁻²¹, un referente para los profesionales de cuidados paliativos, no hace mención ninguna a las personas LGBTQIA+ ni a la comunidad LGBT+, ni para observar singularidades, ni para

llamar la atención sobre la falta de políticas públicas realmente implementadas con foco en esta población. El *Atlas de cuidados paliativos en Brasil 2019*²² tampoco se menciona a la población LGBT ni a las personas trans.

Además, entre las acciones de ANCP no hay proyectos que estén enfocados en y dedicados a la población/comunidad trans. No existe ningún comité/grupo de trabajo en la ANCP en CP que, al igual que otros²³, se dedique a las personas trans, al estudio y discusión de sus necesidades, a la creación de proyectos de estudios de discusiones públicas y de luchas por mejores condiciones de atención y apoyo al final de la vida de estas personas.

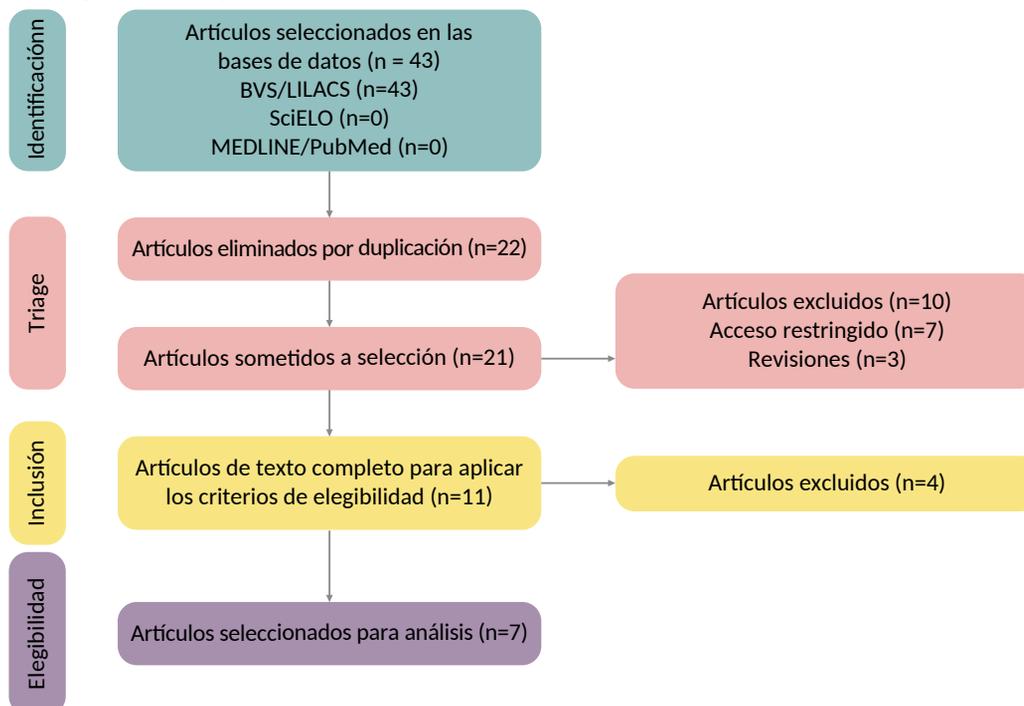
Método

La revisión integradora de la literatura es un análisis amplio de la literatura, que tiene como objetivo contribuir a la discusión de los resultados de otros estudios²⁴. La investigación es básica, exploratoria y bibliográfica²⁵. Las bases de datos bibliográficas electrónicas exploradas fueron las siguientes: Portal da Biblioteca Virtual en Salud (BVS)/Literatura Latinoamericana y del Caribe en

Ciencias de la Salud (Lilacs), Scientific Electronic Library Online (SciELO), y Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE/PubMed). Se buscó artículos en portugués, español e inglés, que estaban disponibles en su totalidad y de forma gratuita en las páginas web. Los criterios de exclusión fueron artículos duplicados y artículos de revisión. Los descriptores utilizados en portugués y correlacionados en inglés y español fueron “cuidados paliativos”, “transgénero”, “final de la vida” y “atención al final de la vida”. Para ampliar la recogida de artículos, se utilizaron varias combinaciones con los descriptores, y no se delimitó un período de publicación. Las publicaciones deberían corresponder al enfoque de esta investigación: recopilar el conocimiento publicado sobre los CP y su prestación a la población trans.

La búsqueda dio como resultado 43 artículos, todos ellos estaban en Lilacs. Se excluyeron 22 artículos duplicados, y se leyeron los resúmenes de los 21 restantes. Posteriormente, se excluyeron 10 de acuerdo con los criterios de inclusión y exclusión. De los artículos seleccionados, se leyeron 10 en su totalidad, a los cuales se aplicaron los criterios de elegibilidad, lo que dio como resultado 7 artículos para el análisis y discusión (Figura 1).

Figura 1. Diagrama de flujo basado en PRISMA, con detalles de la selección del estudio



Fuente: adaptado de Moher y colaboradores²⁶.

Resultados

La lectura detallada de los artículos permitió revelar el tamaño de la muestra, el número de participantes del estudio, la ubicación del estudio, los contextos, la formación de los investigadores y el alcance de las revistas donde se publicaron.

Los estudios tienen enfoques cualitativo y cuantitativo, descriptivos, transversales (uno con proveedores de servicios de salud y otro con personas mayores LGBTQ+). Estos estudios aportan evidencia basada en el reporte de casos. Se trata de investigaciones realizadas en los Estados Unidos —cuatro publicaciones en 2019, 2020, 2021 y 2023—; en Canadá —dos publicaciones en 2015 y 2018—; y en Brasil —una publicación a partir de 2022—. Estos estudios tuvieron una temática relacionada con la multidisciplinariedad/interdisciplinariedad, y sus autores son profesionales del Trabajo social, la Nutrición, la Medicina, la Enfermería y la Psicología. Las revistas tienen como alcance e interés por publicar investigaciones interdisciplinarias, enfocadas en temas sociales relacionados con el envejecimiento (2), la geriatría y gerontología (2), la enfermería/enfermería paliativa (2) y, específicamente, los CP (1).

La muestra de los estudios estuvo conformada por personas mayores LGBTQ+ o no²⁷⁻²⁹; personas en general, agrupadas según la autoidentificación como LGBT+ y no LGBT+³⁰; personas transgénero al final de la vida³¹; y profesionales de CP^{32,33}.

El estudio de Kortés-Miller y colaboradores²⁷ realizado en Canadá contó con la participación de 23 personas mayores de entre 57 y 78 años de edad, quienes se identificaban como LGBTQ+ y que respondieron el cuestionario con preguntas abiertas. Todos los participantes informaron que se sentirían en riesgo si tuvieran que vivir su fase final de la vida en instituciones de cuidados de larga duración después de revelar su orientación sexual y/o identidad de género: *los adultos mayores LGBTQ+ (...) expresaron temor a verse obligados a silenciar su identidad para protegerse y complacer a los demás*³⁴. Aunque el estudio no se centró específicamente en los CP, los autores concluyeron que la integración de los CP en estas instituciones se debe abordar simultáneamente con las necesidades de salud singulares de las personas mayores LGBTQ+, y expresaron que los resultados deben utilizarse en

la formación profesional de los profesionales en CP para *promover una atención equitativa y diferenciada para las personas mayores LGBTQ+*³⁵.

El estudio de caso³⁴ de Campbell y Catlett pretendió identificar los cuidados espirituales de una mujer autoidentificada como trans en los últimos meses de su vida hospitalizada en un *hospice* en CP. La cuidadora espiritual voluntaria fue entrevistada por los investigadores por teléfono. Estos profesionales se basaron en el libro escrito por la persona en CP y por esta voluntaria, además de notas del capellán. Los autores señalan que *la afirmación de la identidad de género es una necesidad espiritual*³⁶ y enfatizan la importancia de reconocer que también se elige la familia, se amplía, puesto que este reconocimiento impacta en la planificación previa del cuidado.

Con la intención de analizar si los pacientes y familiares tienen una atención de CP inadecuada, irrespetuosa y abusiva debido a la orientación sexual o de género, Stein y colaboradores³² realizaron un estudio con 865 participantes, entre médicos, trabajadores sociales, enfermeras y capellanes proveedores de servicios en CP y en *hospice*. Más de la mitad de los participantes expresó que los pacientes lesbianas, gays y bisexuales sufren discriminación. Aproximadamente el 64% de los participantes dijeron que los pacientes trans tienen más probabilidades de sufrir discriminación que los pacientes no trans. Más del 21% de ellos notaron discriminación hacia las pacientes trans. Respecto a los cónyuges/parejas de pacientes LGBT, el 15% de los participantes indicó que sus decisiones acerca del tratamiento no fueron consideradas o fueron minimizadas, y más del 14% de ellos reportó que fueron tratados con respeto. Más del 80% de ellos reportaron que no habían tratado a pacientes trans, o no estaban seguros de haberlos atendido. Y concluyen que las personas de la comunidad LGBT deben formar parte del plantel de empleados; que los pacientes, familiares y empleados deben denunciar el trato discriminatorio; y que los equipos de CP necesitan recibir capacitación en atención no discriminatoria.

El estudio parte de otra investigación cuyo alcance es más amplio (desigualdades en el acceso a la atención médica) de Crenitte y colaboradores³⁰ y pretendió comparar las percepciones de los cuidados al final de la vida de 6.693 personas mayores, de las cuales 5.361 eran personas no LGBT+; y 1.332

eran personas LGBT+. En la comparación, los participantes LGBT+ usan más el sistema de salud pública, tienen un salario más bajo, son solteros y temen a morir solos, sin embargo, no desean vivir en una institución a largo plazo por temor a la discriminación. En un análisis modificado para las personas trans, la tendencia se mantuvo igual.

Con base en una muestra de 31 entrevistas con ancianos LGBT, Candrian y Cloyes²⁹ presentaron un estudio centrado en la historia de un participante para ilustrar cómo la atención puede verse comprometida al final de la vida si no se entabla un diálogo abierto con las personas enfermas para saber qué y quién es más importante para cada uno al final de la vida. Los autores destacan que las personas mayores LGBT son particularmente vulnerables al final de la vida, debido a una falta de atención médica adecuada, y que sus familias de elección tienen menos probabilidades de participar en la toma de decisiones. Es precisamente en esta fase final de la vida que puede haber una reconciliación con las personas de las cuales se habían alejado/rechazado. Además, las personas mayores LGBT que pierden a un cónyuge y/o pareja están susceptibles de no recibir apoyo durante el período de duelo. Los autores llegan a la conclusión de que la identidad y las relaciones significativas de la persona enferma deben ser reconocidas sin juicio para proporcionar realmente una atención centrada en la persona, independientemente de si se identifican como LGBT o no lo hacen.

El estudio de Hughes y Cartwright²⁸ sobre la planificación de la atención al final de la vida, que contó con la participación de 305 personas LGBT, reveló que más de la mitad de los participantes, principalmente las personas autoidentificadas como mujeres y transgénero, respondieron que prefieren tener una pareja para ayudarles en la toma de decisiones, incluso cuando ya no pueden expresar su voluntad. Esa investigación destaca la existencia de fallas en la aceptación de los profesionales y en la comprensión de la planificación de la atención por parte de las personas enfermas, la toma de decisiones o el nombramiento de un representante con anticipación. El 52% de sus participantes ya habían hablado con un compañero sobre esto, mientras que menos del 30% registraron formalmente su voluntad. En este contexto, los autores piensan que esta es una realidad posible de cambiar con la debida atención a los CP para esta población.

Lippe y colaboradores³³ realizaron un estudio para describir elementos de CP inclusivos para personas trans y no conformes con el género (TGNC) y presentar recomendaciones de práctica clínica afirmativa para la inclusión, específicamente para los profesionales de enfermería que trabajan con CP. Las recomendaciones se centran en las personas TGNC gravemente enfermas y sus familias, para quienes la familia es una opción, debido al rechazo de la familia biológica. Los autores mencionan que los CP pueden verse *complicados debido a varios problemas legales y políticos que impiden que los proveedores de atención médica se pongan en contacto con cualquier persona que no esté legalmente identificada como pariente más cercano (...)* la atención del duelo puede volverse especialmente difícil cuando la familia de origen (...) no apoya el género y no lo afirma³⁷. Estos autores también recomiendan la escucha activa y atenta a empezar por preguntar a cada persona qué nombre y pronombre de tratamiento prefiere utilizar y con quién debe compartir esta instrucción; por observar terapias hormonales y/o no hormonales en relación con la medicación propia de los CP y su continuidad según las necesidades individuales; por observar que, respecto a la salud mental, puede haber otras condiciones preocupantes; y por promover la dignidad e integración del cuidado espiritual.

Discusión

Las personas trans son únicas; y con base en esto se pueden destacar dos aspectos. En primer lugar, cada persona trans *es única; sin embargo tiene características comunes a toda la humanidad* que tanto las acercan como las distinguen en cuanto a *la región donde hemos nacido y crecido, nuestra raza, clase social, si tenemos o no una religión, edad, nuestras capacidades físicas, entre otras que marcan la diversidad humana*³⁸.

En segundo lugar, la cuestión que se acerca y se distingue con respecto al género, *la transexualidad es una cuestión de identidad. No es una enfermedad mental, no es una perversión sexual, ni es una enfermedad debilitante o contagiosa*³⁹. Stuart Hall⁴⁰ plantea que la identidad es algo que se constituye con el tiempo mediante procesos inconscientes y es un proceso siempre incompleto. Es como una falta de totalidad que se va llenando con el

tiempo; y esto se refiere a la identificación del individuo social, político, histórico-cultural, espiritual, psicológico, religioso, económico y biológico.

Estas personas, como todas las demás, son vulnerables a las enfermedades y son finitas. En algún momento, pueden contraer una enfermedad grave y mortal, ser elegibles para los CP y beneficiarse de este enfoque de atención médica. Los trans enfrentan dificultades de una adecuada atención en los servicios de salud, puesto que antecede el estigma y el desconocimiento sobre su realidad. En otras palabras, es razonable y un deber ético brindarles una atención personalizada. Pero ¿existen servicios especializados para atender a esta población? No lo hay.

En Brasil sigue siendo deficitario el acceso especializado a la salud de las personas trans. La búsqueda de información sobre servicios de salud dirigidos a la atención a la población trans reveló que no hay una mención de cuidados paliativos. Al respecto, el *Atlas* más reciente de ANCP²³ no identificó ningún servicio.

Aunque el Ministerio de Salud había lanzado en diciembre de 2024 el Programa de Atención a la Salud de la Población Trans (Paes Pop Trans)⁴¹, por el cual determina varias implementaciones, la prestación de servicios en cuidados paliativos no estaba prevista ni incluida. Si bien expresa un servicio amplio e integral, no se especifica cómo se cumplirá la Política Nacional de Cuidados Paliativos ni cómo se implementará el Paes Pop Trans.

El panorama brasileño sobre los servicios de salud dirigidos a la población trans se explica por sí solo, basta con observar los números. Existen tres centros de atención hospitalaria dedicados a personas transgénero en todo el territorio correspondientes al Norte (17,4 millones de habitantes), al Nordeste (54,6 millones de habitantes) y al Centro-Oeste (16,3 millones de habitantes); otro marcador: existen 21 centros de salud en el país (203 millones de habitantes) calificados para brindar atención especializada en el proceso de transexualización, de los cuales solamente siete atienden tanto en las modalidades ambulatoria como hospitalaria^{42,43}.

Si desde 2006¹² una persona puede presentarse al SUS con su nombre social; si desde 2008⁴⁴ existe una política de salud pública que posibilita que las mujeres trans reciban terapia hormonal/cirugías para reasignación de sexo; si desde 2013⁴⁵ los hombres trans han sido incluidos en la misma política pública es porque se considera que hay personas

trans con necesidades específicas. Si las personas trans, como todas las demás personas, pueden verse afectadas por enfermedades, y estas pueden ser fatales, entonces, no cabe duda de que esta población puede beneficiarse de una mejor calidad de vida mediante los CP. En el contexto de una enfermedad mortal, la calidad de vida implica proporcionar una muerte digna, cuidar a las personas bajo cuidados y sus familias, brindar servicios de CP desde la perspectiva de la equidad y tratar a las personas que estaban en condiciones desiguales.

Las personas trans buscan estar en entornos seguros e inclusivos cuando necesitan atención médica²⁷. No es de extrañar que esto no suceda en Brasil, dado que el censo más reciente, según el Ministerio Público Federal (MPF), *no cuenta con una recolección de datos de ámbito nacional y tiene una reducida capacidad de desagregación por grupo sociodemográfico, lo que ha impedido datos confiables sobre el perfil social, geográfico, económico y cultural de la población LGBTQIA+*⁴⁶. El MPF también agrega que *existen precedentes internacionales respecto a la inclusión de la población LGBTQIA+ en los censos demográficos y sostiene que tanto la Corte Suprema Federal como la Corte Interamericana de Derechos Humanos han establecido una legislación para garantizar los derechos a la población LGBTQIA+*⁴⁶.

En la decisión de la acción propuesta por el MPF⁴⁶, se afirma que *la omisión que el Estado brasileño históricamente ha utilizado en detrimento de la población LGBTQIA+ es relevante y requiere reparación*. El juicio reveló que, además de las diversas discriminaciones *practicadas por acción, también existe la violación de los derechos por omisión estatal*. *Al ignorarlos, Brasil no dirige sus políticas a las personas LGBTQIA+ con el aparato estatal que garantiza mínimamente la dignidad*. También expresó que *los problemas como la violencia y los fallos en la provisión de salud pública a esta población (...) son posibles de combatir mediante la implementación de políticas públicas por parte del Estado brasileño*, y luego se cuestionó a sí mismo y a la sociedad: *Pero ¿cómo planificar una política para una población que ni siquiera se sabe cuántos hay, dónde están y cuáles son sus mayores necesidades en cada región brasileña?*⁵⁴ A pesar de la decisión preliminar, el Instituto Brasileño de Geografía y Estadística (IBGE) afirmó que era financieramente imposible realizar un censo con preguntas sobre orientación sexual e identidad de género.

En este contexto, la Comisión de Derechos Humanos del Senado Federal⁴⁷ aprobó un proyecto de ley que *determina que el IBGE recopile datos relacionados a la población LGBTQIA+ (lesbianas, gais, bisexuales, transexuales, queer, intersexuales, asexuales y otros) en censos y otras encuestas periódicas*, el llamado Proyecto de ley 1082/2023⁴⁸. Esta realidad está en línea con lo señalado por el estudio de Crenitte y colaboradores, *quienes abordan que la cuestión relacionada y la diversidad de género no solo deben formar parte de la macropolítica en el debate sobre políticas públicas orientadas a reducir la desigualdad, sino que también de la micropolítica*; las cuales se refieren a la *creación de instituciones acogedoras y la inclusión de este tipo de temática en los programas de formación en cuidados paliativos*⁴⁹.

La afirmación de la identidad de género es también una necesidad espiritual, además de biopsico-social. Por lo tanto, brindar una atención integral a la persona trans significa no privarla de sí misma, de ser quien es, de cómo se reconoce y se autoidentifica; de llamarla por su nombre social; de apoyarla en sus afectos más urgentes; y de aceptar la presencia de su pareja a todo momento de su atención y tratamiento hospitalario, como sucede con las personas heterosexuales y cis^{31,33}. Además, Campbell y Catlett destacan que *los miembros del equipo de CP pueden apoyar la expresión espiritual (...) y romper las barreras del estigma, de la falta de comprensión y de las complejas dinámicas familiares*⁵⁰.

Cuando se presta atención a las necesidades existentes en cada dimensión de la vida humana —biológica, social, espiritual, familiar, religiosa o biográfica— se permite que la comunidad trans ejerza su autonomía, lo cual posibilita elaborar una planificación asistencial avanzada en conjunto con el equipo de salud. Es decir, lo convierte en protagonista de su cuidado, de su vida y, por así decirlo, de su fin de vida a la hora de decidir cómo quiere ser cuidado en los momentos finales de su vida²⁸.

Consideraciones finales

El análisis crítico de los estudios muestra que la inclusión de este tema en el contexto de la atención

médica sigue siendo insuficiente, especialmente cuando se trata de personas diagnosticadas con enfermedad grave y/o mortal, elegibles para CP y en cuidados al final de la vida.

La colaboración de la bioética en este contexto de experiencia al final de la vida que involucran a personas trans es promover la reflexión, el diálogo y, cuando sea posible, proporcionar bases para la promoción de políticas de salud pública. Algunas referencias ético-bioéticas arrojan luz sobre el tema y se traducen en acciones; por ejemplo, la autonomía de la persona trans se manifiesta en tener el derecho de autoidentificarse como tal al ingresar en un centro de salud para recibir tratamiento, y que se repete y acoja su nombre social e identidad de género; datos que deben incluirse en sus registros médicos. Del mismo modo que se debe tener conocimiento y contacto de su familia elegida o su pareja, a quien se debe instar a participar en el proceso de toma de decisiones.

Las barreras para acceder a los servicios de salud se revelan en forma de estigmatización y discriminación, en una dinámica perversa, que muchas veces ocurre en silencio y ocasionalmente gana la atención de los medios, a expensas de una mayor exposición y estigmatización; en este caso, se aplica la no maleficencia, si no hay forma de promover el bien, a menos que no se haga daño. El cuidado de la persona enferma presupone ponerla en el centro de atención de salud y no centrarse en la enfermedad o en su identidad de género.

Desde el punto de vista de la justicia social, de la equidad, vale la pena pensar en las políticas públicas de salud de manera diferente frente a distintas situaciones y diferentes poblaciones de la mayoría de la población, en este caso, la heteronormatividad. Las lagunas no son pocas.

Por lo tanto, se espera que la recién aprobada Política Nacional de Cuidados Paliativos⁵¹, por la cual se evidencian aportes bioéticos, reconozca las diferencias entre las personas valorándolas. Se espera que otras investigaciones se centren en la población trans y sus necesidades para sacarla de la invisibilización y darle atención; al fin y al cabo, la percepción de la dignidad intrínseca e igualmente presente en cada ser humano debe ser un llamado siempre renovado.

Referencias

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 n° 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 n° 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 n° 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 n° 1082, de 2023. Altera a Lei n° 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 n° 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 – Magíster – lucianomaximo28@gmail.com

 0000-0002-9231-6517

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

 0000-0002-2673-5107

Correspondencia

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.

Participación de los autores

Ambos autores contribuyeron igualmente con la preparación, redacción y revisión del artículo.

Editora responsable: Dilza Teresinha Ambrós Ribeiro

Recibido: 20.2.2024

Revisado: 29.1.2025

Aprobado: 3.3.2025