

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo
PUC-SP

Mariana Aguiar Bezerra

**Cuidados Paliativos “fora do armário”: por uma
perspectiva decolonial das concepções de paliativistas
sobre diversidade sexual e de gênero na cidade de São
Paulo**

Mestrado em Serviço Social

São Paulo
2022

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo

Mariana Aguiar Bezerra

**Cuidados Paliativos “fora do armário”: por uma análise
decolonial das concepções de paliativistas sobre
diversidade sexual e de gênero na cidade de São Paulo**

Dissertação apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do título de MESTRE em Serviço Social, sob orientação da Profa. Dra. Raquel Raichelis Degenszajn.

São Paulo

2022

Banca Examinadora:

“O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – nº do processo 88887.630540/2021-00”.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço ao meu papito Francisco de Assis Bezerra, pelo amor incondicional e por apoiar todas as minhas escolhas, com o famoso jargão: “boa sorte”.

Agradeço aos meus amigos de longa data, em especial ao Guilherme Tessaro, meu porto seguro há 15 anos.

Agradeço à Piu (Maise Bozelli), pela irmandade e afeto. À Camila Moraes, obrigada por ser poesia. À Roberta Oliveira, obrigada pela generosidade. Vocês foram meu suporte nessa caminhada, muito obrigado pela presença e cumplicidade.

Agradeço à Fabíola Haro, por ter sido minha base de cuidado e carinho em todos os momentos difíceis, incertos e nos felizes. As suas palavras de incentivo foram base para me impulsionar e seguir estudando. Obrigada por sempre acreditar em mim.

Obrigado a todos que me possibilitaram vivenciar o meu sonho do mestrado e contribuíram financeiramente no pagamento da matrícula para que eu pudesse concorrer ao processo de bolsa. Nós conseguimos!

À PUC/SP, agradeço por ter me presenteado com as Pretinhas: Eliane Assis e Lucinete Santana; amoras, obrigado pelo encontro e por tantas chamadas de vídeo acolhedoras. O espaço de cuidado criado por nós três, o qual teve como plano de fundo a “dororidade”, foi fundamental para a concretização desta pesquisa.

Por fim, agradeço às pessoas trabalhadoras do Sistema Único de Saúde e pesquisadoras, pelo trabalho que vem sendo realizado ao longo da pandemia. Meus sinceros sentimentos às inúmeras vítimas da COVID-19 e da irresponsabilidade deste desgoverno.

“Eu sou quem descreve minha própria história, e não quem é descrita. Escrever, portanto, emerge como um ato político.

[...] enquanto escrevo, eu me torno a narradora e a escritora da minha própria realidade, a autora e autoridade na minha própria história.

Nesse sentido, eu me torno a oposição absoluta do que o projeto colonial predeterminou” (KILOMBA, 2019, p. 28, grifo nosso).

RESUMO

A presente pesquisa teve como objeto a abordagem dos cuidados paliativos ofertada para as pessoas LGBTI+. E como objetivo buscou explicitar as compreensões sobre diversidade sexual e de gênero de profissionais que atuam com cuidados paliativos na cidade de São Paulo. Considerando que os cuidados paliativos visam melhorar a qualidade de vida das pessoas (adultos ou crianças) com doenças que ameaçam a continuidade da vida e de seus familiares, essa abordagem é realizada por uma equipe multiprofissional, através da prevenção e controle dos sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais. Desse modo, partiu-se do pressuposto que as identidades de gênero, as orientações sexuais e os corpos que compõem as características de todas as pessoas devem ser acolhidas e respeitadas. Para tanto, realizamos um estudo com abordagem qualitativa, ancorada na perspectiva decolonial e, com base nesse eixo teórico-metodológico, foram realizadas pesquisas bibliográfica e documental de autoras afinadas com a perspectiva decolonial, com o feminismo decolonial e demais saberes transgressores e subalternos, numa tentativa de romper com o epistemicídio. Para a coleta de dados empíricos, realizamos entrevistas abertas, com base em roteiro semiestruturado, com cinco profissionais consideradas significativas para o estudo, sendo que todas compõem equipes multiprofissionais de cuidados paliativos e são de distintas áreas: 01 profissional do Serviço Social, 01 da Psicologia, 01 da Enfermagem, 01 da Fisioterapia e 01 da Medicina. A partir da visão das profissionais paliativistas com quem dialogamos, as análises das concepções acerca da diversidade sexual e de gênero nos permitiram concluir que o conhecimento sobre a temática é incipiente para promover um cuidado de qualidade às pessoas LGBTI+ em cuidados paliativos. Mas também apontaram compreender como a LGBTIfobia impacta diretamente no processo de saúde-doença, bem como a necessidade da inclusão das temáticas da diversidade sexual e de gênero durante as formações e capacitações profissionais, dado que acreditam que as equipes não estão preparadas para dispensarem assistência adequada diante das necessidades e demandas de saúde das pessoas LGBTI+. Portanto, os resultados encontrados justificam a relevância dessa pesquisa e a necessária continuidade de estudos sobre a temática, principalmente no Brasil.

Palavras-chave: cuidados paliativos; diversidade sexual e de gênero; perspectiva decolonial.

ABSTRACT

The present research had as goal the palliative care approach offered to the LGBTI+ people. And as objective sought to explicit the understandings on sexual and gender diversity of professionals who work with palliative care in the city of São Paulo. Considering that palliative cares aim to improve the people's quality of life (adults or children) with diseases that threaten their life continuity and of their relatives; this approach is performed by a multiprofessional team, through the prevention and control of physical, psychological, social, and spiritual symptoms. Thus, it was assumed that the gender identities, the sexual orientation, and the bodies that compose the characteristics of all people should be embraced and respected. For this purpose, we made a study with a qualitative approach, anchored in the decolonial perspective and based on this theoretic-methodological axis, bibliographical and documental research of authors tuned with the decolonial perspective, with the decolonial feminism and other transgressive and subaltern knowledge were made, in an attempt of breaking with the epistemicide. For the gathering of empirical data, we made open interviews, with a basis on semi structured script, with five professionals considered significative for the study, being that all of them compose multi professional teams of palliative care and are from distinct area: 01 professional from Social Service, 01 from Psychology, 01 from Nursing, 01 from Physiotherapy and 01 from Medicine. From the vision of palliative professionals whom we dialogued, the analysis of conceptions concerning sexual and gender diversity allowed us to conclude that the knowledge about the theme is incipient to promote a quality care to the LGBTI+ people in palliative care. But they also pointed to comprehend how the LGBTIphobia impacts directly in the health-disease process, as well as the necessity of inclusion of sexual and gender diversity themes during the professional trainings and formations, given that they believe that the teams are not prepared to dismiss appropriate assistance in the face of the health necessities and demands from LGBTI+ people. Therefore, the found results justify the relevance of this research and the necessary continuity of studies on this theme, mainly in Brazil.

Keywords: Palliative Care; Sexual and Gender Diversity; Decolonial Perspective.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Cuidados Paliativos de acordo com a evolução da doença	55
Figura 2 - Terminalidade	56
Figura 3 - Fase final de vida e processo ativo de morte	57

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Caracterização das Participantes da Pesquisa	22
---	----

LISTAS DE ABREVIÇÃO E SIGLAS

ABCP	Associação Brasileira de Cuidados Paliativos
ABRAI	Associação Brasileira de Intersexos
ABRASITTI	Associação Brasileira Profissional pela Saúde Integral de Pessoas Travestis, Transexuais e Intersexo
ALCP	Associação Latino-americana de Cuidados Paliativos
AMA	Assistência Médica Ambulatorial
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
ANTRA	Associação Nacional de Travestis e Transexuais
APS	Atenção Primária de Saúde
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CADS	Coordenadoria de Assuntos de Diversidade Sexual
CID	Classificação Internacional de Doenças
CFM	Conselho Federal de Medicina
COFEN	Conselho Federal de Enfermagem
COFFITO	Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional
CnR	Consultório na Rua
CNS	Cartão Nacional de Saúde
CP	Cuidados Paliativos
CREMESP	Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo
DAV's	Diretivas Antecipadas de Vontade
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DSM	Manual Diagnóstico e estatístico de Transtornos Mentais
EAD	Ensino à Distância
EIU	Economist Intelligence Unit
ENPESS	Encontro Nacional de Pesquisadores em Serviço Social
ENSP	Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz
EUA	Estados Unidos da América
HAC	Hospital Amaral Carvalho
HCFMUSP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP
HSPM	Hospital do Servidor Público Municipal
HUOC	Hospital Universitário Oswaldo Cruz
IAHPC	International Association for Hospice and Palliative Care

IASMPE	Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IMIP	Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira
INCA	Instituto Nacional de Câncer
ISTs	Infecções Sexualmente Transmissíveis
LGBTI	Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis, Transexuais e Intersexo
M/C	Grupo Modernidade/Colonialidade
MPF	Ministério Público Federal
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
PCR	Pós Parada Cardiorrespiratória
PEP	Profilaxia Pós-Exposição
PMSI-LGBT	Política Municipal de Atenção à Saúde Integral da População LGBT
PNSILGBT	Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais
PNSIPN	Política Nacional de Saúde Integral da População Negra
PrEP	Profilaxia Pré-Exposição
PUC/SP	Pontifícia Universidade Católica de São Paulo
PVHIV	Pessoas Vivendo com o HIV
RAS	Rede de Atenção à Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TGEU	Transgender Europe
UBS	Unidades Básicas de Saúde
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro
UPE	Universidade de Pernambuco
USP	Universidade de São Paulo
UnB	Universidade de Brasília
UNIFESP	Universidade Federal de São Paulo
WHO	World Health Organization
WHPCA	Worldwide Hospice Palliative Care Alliance

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	15
CAPÍTULO 1 MORTE E VIDA SEVERINA: A ABORDAGEM DOS CUIDADOS PALIATIVOS	25
1.1. MARCOS HISTÓRICOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS: UM PROCESSO EM CONSTRUÇÃO	25
1.2 HISTÓRIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL: UM BREVE RECORTE DA CIDADE DE SÃO PAULO	30
1.3 CUIDADOS PALIATIVOS: CUIDAR DO VIVER OU DO MORRER?	47
1.3.1 Conceitos e princípios orientadores dos cuidados paliativos	47
1.4 DIMENSÃO SOCIAL DA DOR: CONTRIBUIÇÕES DO SERVIÇO SOCIAL PARA OS CUIDADOS PALIATIVOS	59
CAPÍTULO 2 COLONIALIDADE: CORPOS QUE IMPORTAM NO SUL GLOBAL	65
2.1 COLONIALIDADE DO PODER, DO SABER, DO SER E DE GÊNERO: A HISTÓRIA DAS AUSÊNCIAS	65
2.1.1 Colonialidade do poder e a classificação social da população	65
2.1.2 COLONIALIDADE DO SABER: não há dominação da história sem história dominada	70
2.1.3. A COLONIALIDADE DO SER: entre gênero, sexualidade e raça	77
2.1.4. COLONIALIDADE DE GÊNERO E A CONSTRUÇÃO SOCIAL DA SEXUALIDADE	81
CAPÍTULO 3 COLORINDO A FINITUDE DA VIDA	89
3.1 DESCOLONIZAÇÃO COGNITIVA: UM CAMINHO POSSÍVEL	89
3.2 PESQUISA DE TROCA: DANDO COR E VOZ ÀS PARTICIPANTES	92
3.3 ACESSO AOS SERVIÇOS DE CUIDADOS PALIATIVOS PELAS PESSOAS LGBTI+: O OLHAR DAS/OS PALIATIVISTAS	96
3.4 “TRAVA LÍNGUAS”: DESCONHECIMENTO SOBRE DIVERSIDADE SEXUAL E DE GÊNERO	108
3.5 DEMANDAS E NECESSIDADES DA SAÚDE LGBTI+: O QUE OS CUIDADOS PALIATIVOS SABEM?	116
3.6 POLÍTICA DE SAÚDE INTEGRAL PARA LÉSBICAS, GAYS, BISSEXUAIS, TRAVESTIS E TRANSEXUAIS NA CIDADE DE SÃO PAULO	128
CONCLUSÃO	133
REFERÊNCIAS	137
ANEXOS	154
ANEXO I Roteiro para condução de entrevista aberta	154

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	156
--	------------

INTRODUÇÃO

A saúde foi definida como um estado de completo bem-estar físico, social e mental. Neste conceito a Organização Mundial de Saúde evidenciou que a saúde não significa apenas a ausência de doenças no corpo e incluiu outras dimensões essenciais para a saúde. A saúde é composta por vários aspectos e integra também as expressões das identidades de gênero, das orientações sexuais e das práticas sexuais, bem como do quesito raça/cor, entre outros elementos fundamentais na qualidade de vida das pessoas.

No Brasil, desde a Constituição Federal de 1998, a saúde é um direito universal, gratuito e integral, com acesso livre ao sistema público de saúde para todas as pessoas no território brasileiro, visando a prevenção, a promoção, a redução, proteção e recuperação de doenças e agravos à saúde (BRASIL, 1998).

Isto posto, os cuidados paliativos como uma assistência inovadora em ofertar saúde, é uma abordagem que tem como objetivo melhorar a qualidade de vida de pessoas com doenças ameaçadoras da vida (e suas famílias) de forma contínua em todas as fases da doença, desde o diagnóstico e até após a morte. Promove o alívio da dor e outros sintomas físicos, integrando os aspectos espirituais e psicossociais (WHO, 2017).

Sendo assim, para que os cuidados paliativos alcancem efetividade é fundamental conhecer a paciente e sua família, afinal, antes de qualquer controle de sintomas estamos diante de uma pessoa de direitos. Essa pessoa possui uma biografia única, entrecruzada por vários marcadores sociais da diferença, como: raça/cor, orientação sexual, identidade de gênero, classe social, sexualidade, territorialidade, entre outros (BEZERRA, 2022, no prelo).

Afinal, doença não tem identidade de gênero, orientação sexual, genitália, raça/cor, porém essas são características de todas as pessoas e para cuidar de pessoas em cuidados paliativos precisamos conhecê-las integralmente. Para tanto, no título deste trabalho utilizamos a expressão Cuidados Paliativos “fora do armário”, geralmente referida a uma pessoa que decide assumir sua orientação sexual e/ou identidade de gênero, e incorporada nessa dissertação para que possamos reconhecer e assumir a diversidade humana em todas as suas dimensões.

É notório também incluir que todas as pessoas estão inseridas num CISTema¹ heteronormativo-racista, resultado do processo de colonização que moldou corpos, sexualidades, desejos, afetos, bem como racionalizou e hierarquizou pessoas, povos e culturas, e que não findou com o fim do colonialismo (NASCIMENTO, 2019).

Tendo isto em vista, o objetivo desta dissertação foi o de explicitar as compreensões sobre diversidade sexual e de gênero das profissionais que atuam em serviços de cuidados paliativos, na cidade de São Paulo.

A escolha desse tema tem relação direta com a minha trajetória pessoal e acadêmica, na qual fui premiada em ter uma família fora dos padrões heteronormativos que me possibilitou colorir meu olhar e ficar frente a frente na luta contra quaisquer tipos de discriminação.

Somado a isso, minhas primeiras inquietações diante da temática na pesquisa acadêmica foram instigadas durante o processo de organização de um trabalho em grupo sobre orientação sexual e de gênero, apresentado no último ano da graduação em Serviço Social, em 2015, na Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” (UNESP), campus de Franca. Assim, esta experiência foi o motor precursor para a escolha do meu tema de Trabalho de Conclusão de Curso, no qual analisei a portaria de doação de sangue e evidenciei o preconceito vivenciado por homens cis homossexuais na impossibilidade de doação; e das demais produções acadêmicas que vieram em seguida.

Considerando o exposto, esta pesquisa parte do meu saber situado e aproveito aqui para trazer alguns elementos importantes que deram corpo ao presente estudo. Com isto, reivindico a primeira pessoa do singular para dar cor às vozes projetadas neste texto. Deste modo, meu saber situado se apresenta como alguém de dentro e explicitado enquanto mulher negra de pele clara, cisgênero, bissexual, assim como profissional graduada em Serviço Social e especialista em Cuidados Paliativos, integrante de uma equipe multiprofissional de um serviço de saúde exclusivo para o cuidado de pessoas com doenças ameaçadoras da vida.

¹CISTema: sistema de poder que privilegia a cisgeneridade em detrimento das pessoas trans e não binárias.

Desde o reconhecimento enquanto parte da comunidade LGBTI+², essa vivência me despertou para o despreparo das trabalhadoras da saúde durante todos os meus atendimentos, pois em vários momentos tive minha orientação sexual invisibilizada e sofri bifobia³.

Posteriormente, entre 2017 e 2019, durante o programa de Residência Multiprofissional em Saúde do Idoso em Cuidados Paliativos, da Universidade de São Paulo (USP), composto por profissionais de diferentes áreas como Enfermagem, Fisioterapia, Medicina, Psicologia, Odontologia e Serviço Social; vivenciamos disciplinas e estágios de prática profissional que se desenvolveram através da generalização de corpos, identidades e sexualidades, numa emblemática ausência das temáticas da diversidade sexual, de gênero e de raça/cor. Isto me conduziu a pesquisar e analisar sobre pontos importantes para o debate no Serviço Social, como: classe, raça, sexo e sexualidade nos cuidados paliativos e sobre lésbicas, gays, bissexuais, travestis, transexuais e pessoas intersexo em cuidados paliativos.

Tal provocação me movimentou a procurar novos conhecimentos, concretizando-se na especialização em Gênero e Sexualidade, na Universidade do Estado do Rio de Janeiro, realizada concomitantemente com os estudos do mestrado em Serviço Social na Pontifícia Universidade Católica de São Paulo e concluída em 2020.

Dessa maneira, Santos (2020, p. 220-221) argumenta que há dos principais ganhos em fazer parte da comunidade: “por um lado, quem é de dentro possui uma experiência que vai muito além da sua presença nela enquanto cientista”. Além disso:

[...] o cientista que pertence à comunidade tem, em geral, acesso a conhecimento privilegiado, o qual, dependendo da situação em causa, pode ser valorizado por aquilo que diz sobre a comunidade ou por aquilo que se pode dizer sobre ela sem o referir (por exemplo, por ser tabu) (SANTOS, 2020, p. 221).

Pertencer a comunidade afetou diretamente na minha escolha em aprimorar o conhecimento sobre a temática de gênero e sexualidade e posteriormente, durante o andamento do mestrado em Serviço Social na PUC/SP, ocasionou no encontro com

² Decidimos utilizar o termo “LGBTI” durante a pesquisa, consonante com a literatura brasileira e o movimento social, porém em alguns momentos traremos o termo “LGBT” conforme utilizado por algumas políticas públicas e autoras.

³ Medo, preconceito e pensamentos negativos contra pessoas bissexuais.

a perspectiva decolonial⁴ (esta que será desenvolvida no capítulo 2), motivo dos questionamentos sobre os alicerces epistemológicos eurocêntricos que chamo aqui de epistemologias do Norte Global, que também possibilitou uma nova interpretação de mundo.

Ocaña, López e Conedo (2018, p. 179) elucidam que “solo podrá actuar con espíritu decolonizante el investigador que sea miembro del grupo investigado”.

Logo, esse saber situado reconhece os equívocos relacionados ao se pensar em cuidado paliativo, como vinculá-lo apenas às pessoas nos últimos dias de vida e/ou que é para deixá-las morrer; achar que cuidado paliativo acelera a morte ou que significa que a equipe desistiu da paciente; identificar que não há mais nada para fazer, entre outros; podem esbarrar em práticas profissionais iatrogênicas, ou seja, uso errado de medicamentos, procedimentos e abordagens que impactam negativamente na saúde/doença das pacientes.

Contudo há uma dimensão única e inquestionável nesta abordagem: a qualidade de vida.

À vista disso, a relevância da presente pesquisa se colocou enquanto um desafio, dado que as principais referências brasileiras dos cuidados paliativos, seja da equipe multidisciplinar, seja do Serviço Social, não abordam o assunto. Constatando-se a carência de estudos brasileiros sobre o tema, essa pesquisa visa preencher parcialmente essa lacuna.

Por outro lado, o Brasil é o país que mais assassina pessoas LGBTI+ no mundo e possui uma expectativa de vida para as pessoas trans extremamente baixa e assustadora, sendo de apenas 35 anos de idade, nas quais na sua maioria também são pessoas negras (ANTRA, 2022).

A literatura internacional reconhece o desconhecimento dos paliativistas sobre as demandas das pessoas LGBTI+, bem como a ausência de conhecimento para abordar suas especificidades de saúde e oferecer um cuidado sem discriminação.

Todavia, a produção estrangeira não dialoga com a realidade brasileira de violência, LGBTIfobia institucional, nem com os dados apresentados pelos movimentos sociais e organizações sobre os assassinatos de pessoas LGBTI+.

⁴ A perspectiva decolonial também é conhecida como: decolonialidade, giro decolonial e/ou projeto decolonial; objetiva romper e problematizar as matrizes de dominação colonial impostas (BERNADINO-COSTA; MALDONADO-TORRES; GROSGOUEL, 2020).

Também não dialoga com a lenta introdução dos cuidados paliativos que vivenciamos no país, se comparada com alguns países com maior desenvolvimento dos cuidados paliativos e uma cultura sobre a terminalidade estabelecida.

Contudo, podemos perceber um leve progresso que tange a temática no Brasil, como a publicação do artigo intitulado “Pessoas LGBTI em cuidados paliativos: contribuições do Serviço Social para o debate”, nos anais do XVI do Encontro Nacional de Pesquisadores em Serviço Social (ENPESS), em 2018, bem como a palestra “Colorindo a finitude da vida: pessoas LGBTI+ em cuidados paliativos”, no II Congresso de Cuidados Paliativos do Rio de Janeiro, em 2021, entre outras palestras e aulas ministradas pela autora desta presente pesquisa.

Haja vista que a perspectiva decolonial pretende romper com a colonialidade e pode ser compreendida como o longo processo de resistência dos povos indígenas e pessoas negras, por meio da resistência epistêmica, política e da sobrevivência da história silenciada (BERNADINO-COSTA; MALDONADO-TORRES, GROSGOUEL, 2020). Neste trabalho, nos ancoramos na perspectiva decolonial, bem como em algumas autoras do Sul Global, e em teorias transgressoras, tais como o feminismo decolonial, pensamento transfeminista⁵ e demais saberes subalternos que rompem com a lógica do epistemicídio (CARNEIRO, 2005), ou seja, a morte simbólica causada pelo apagamento de referenciais não eurocêntricos.

Isto posto, diante da pretensão de ruptura com as dimensões da colonialidade, escolhemos nos movimentar contrariando o uso linguístico no masculino genérico, ou seja, o uso do gênero masculino para marcar pessoas nesse local universal e, assim, nos propomos a escrever apenas no feminino para nos referir às pessoas envolvidas durante esse processo de construção da pesquisa.

Para a apropriação do objeto desta dissertação e atingir o objetivo de conhecer as concepções das paliativistas da cidade de São Paulo sobre essa temática, a abordagem qualitativa apresentou as melhores condições para evidenciar as compreensões das participantes sobre o que está sendo pesquisado (MARTINELLI, 2012).

⁵ “O transfeminismo é uma categoria do feminismo que surge como uma resposta à falha do feminismo de base biológica em reconhecer plenamente o gênero como uma categoria distinta da de sexo” (JESUS, 2015, p. 10).

Para o desenvolvimento dessa análise, combinamos a pesquisa bibliográfica e documental que se constituem elementos básicos para os estudos, que lhe dão sustentação, uma vez que se buscou conhecer e construir o estado da arte sobre o tema, bem como orientar a pesquisa (CERVO; BERVIAN, 2007).

Dessa forma, foi realizada revisão bibliográfica para identificar as produções sobre pessoas LGBTI+ em cuidados paliativos, dentro da grande área das ciências humanas e sociais, bem como da área da saúde, quando verificou-se inicialmente uma ausência no conjunto de obras teóricas/ acadêmicas brasileiras sobre essa temática⁶.

Frente a esse quadro, nos propusemos ampliar e aprofundar a pesquisa bibliográfica, revisitando as obras estudadas sobre sexualidade na pós-graduação lato sensu em Gênero e Sexualidade pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). A pesquisa voltou-se para a análise das produções da perspectiva e do feminismo decolonial para maior aproximação com a realidade latino-americana; e análise da produção brasileira sobre a constituição das sexualidades e dos corpos após o processo de invasão e colonização. Como base teórica para essa discussão, nos apoiamos principalmente em: María Lugones (2008, 2010), Oyèrónké Oyěwùmí (1997, 2004), Rita Segato (2021), Yuderkys Espinosa Miñoso (2019), Aníbal Quijano (1992, 2005a, 2005b, 2009), Ramón Grosfoguel; Nelson Maldonado-Torres, Walter D. Mignolo (2010), Jaqueline Gomes de Jesus (2012, 2015), Viviane Vergueiro (2018) e Estevão R. Fernandes (2019).

Compondo essa primeira etapa, também revisitamos a produção teórica e documental sobre os cuidados paliativos no Brasil, apoiada em: Letícia Andrade (2015; 2017; 2018), Franklin Santana Santos (2009), Leo Pessini (1990; 2014), Andreia Assis (2020; 2021), Ricardo Tavares de Carvalho (2012; 2018; 2020; 2021); bem como os Manuais de Cuidados Paliativos lançados pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2009; 2012; 2021), pelo Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (2008) – CREMESP e pelo Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (2018; 2020; 2021).

Numa segunda etapa, construímos a discussão sobre diversidade sexual e de gênero, somada aos cuidados paliativos, sendo que para essa apreensão realizamos

⁶ Busca realizada na plataforma CAPES, nos últimos 10 anos com os descritores na língua portuguesa: (lgbt*) AND (cuidados paliativos OR palliative care OR hospice).

a pesquisa de campo. Nesse sentido, para a concretização do campo foram realizadas entrevistas abertas, com base num roteiro semiestruturado para nos aproximarmos e compreendermos as concepções das participantes diante da temática. Segundo Minayo (2014, p. 262) na entrevista aberta também conhecida como entrevista em profundidade, "[...] a [participante] é convidada a falar livremente sobre um tema e as perguntas da [entrevistadora], quando são feitas, buscam dar mais profundidade às reflexões".

Tendo isso em vista, para composição da amostra intencional, as entrevistas foram realizadas com cinco profissionais de distintas áreas que compõem as equipes multiprofissionais de cuidados paliativos, como Psicologia, Serviço Social, Medicina, Fisioterapia e Enfermagem. Com isto, todas as participantes estão atuando em serviços de cuidados paliativos, seja da política pública de saúde, seja da saúde suplementar na cidade de São Paulo, pois de acordo com a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) é no Sudeste onde se concentra a maioria dos serviços (ANCP, 2018).

Tabela 1 - Caracterização das Participantes da Pesquisa

PARTICIPANTES	1	2	3	4	5
Idade	63 anos	25 anos	28 anos	37 anos	28 anos
Identidade de Gênero	Mulher Cis	Mulher Cis	Mulher Cis	Homem Cis	Mulher Cis
Orientação Sexual	Heterossexual	Heterossexual	Heterossexual	Gay	Heterossexual
Raça/cor	Branco	Branco	Branco	Branco	Branco
Nível de Escolaridade	Especialização em Saúde Pública	Especialização em Cuidados Paliativos	Especialização em Cuidados Paliativos	Especialização em Cuidados Paliativos	Especialização em Cuidados Paliativos
Instituição de Ensino em Cuidados Paliativos	-	Instituto Paliar	Universidade de São Paulo	Instituto Sírio-Libanês	Universidade de São Paulo
Rede de Atenção à Saúde	Atenção Hospitalar	Atenção Hospitalar	Atenção Hospitalar	Ambulatorial e Atenção Hospitalar**	Atenção Domiciliar
Público/Privado	Serviço Público	Serviço Público e Privado*	Serviço Privado	Serviço Público	Serviço Privado
Tempo de Atuação em Cuidados	11 anos	1 ano e 3 meses	2 anos e 6 meses	6 anos	1 ano e 8 meses

Fonte: Elaborada pela Autora (2022).

* A participante 2 atua em dois serviços de cuidados paliativos, sendo um público e outro privado.

** A participante 4 atua em duas modalidades de assistência de cuidados paliativos: na atenção ambulatorial e na atenção hospitalar.

Com base no perfil das participantes, como exposto na tabela 1, verificamos a predominância da heterossexualidade como orientação sexual, ao passo que somente uma pessoa se identificou como homossexual (gay), um cenário em que ser LGB pode se mostrar como uma barreira diante da estrutura cisheteronormativa colonial/moderna (JUNIOR, 2021).

Constatamos também que todas as cinco profissionais se autodeclararam como cisgêneras⁷ e verificamos que a maioria das participantes se identificaram como mulher cis e somente um homem cis, o que corrobora com as pesquisas que apontam

⁷ Pessoa que se identifica com o gênero que lhe foi determinado no nascimento.

que a saúde é ainda um espaço (cis)generificado, onde destaca-se a feminização nas profissões de saúde (MATOS; TOASSI; OLIVEIRA, 2013). Todavia é também um espaço transfóbico, dado que segue não incluindo pessoas trans, posto que em conformidade com as informações da Associação Nacional de Travestis e Transexuais, apenas 4% das mulheres trans e travestis estão no mercado de trabalho formal (ANTRA, 2022).

No tocante ao quesito raça/cor, todas as profissionais se autodeclararam brancas, o que pode nos sinalizar que quem ainda ocupa esses espaços de conhecimento e poder compostos pelas equipes de cuidados paliativos, em sua maioria, são pessoas brancas.

Outro dado relevante refere-se ao nível de escolaridade e a experiência profissional na área dos cuidados paliativos.

Identificamos que todas as participantes possuem pós-graduação completa e quatro especificamente em cuidados paliativos, dado importante e animador perante o desenvolvimento crescente da abordagem no Brasil.

Quanto à formação especializada em cuidados paliativos, verificamos que somente uma profissional não realizou curso na modalidade de pós-graduação. Quatro entrevistadas informaram possuir formação específica em instituições consideradas referências no Brasil, sendo que duas concluíram a pós-graduação na modalidade de residência multiprofissional em Saúde do idoso em Cuidados Paliativos, na Universidade de São Paulo (USP). Além das demais profissionais especialistas, uma pós-graduada pelo Instituto Paliar e a outra pelo Instituto Sírio-Libanês de Ensino e Pesquisa.

Cabe assinalar que todas as participantes atuam em serviços de cuidados paliativos há pelo menos 1 ano, com destaque para a profissional do Serviço Social que possui ampla experiência na área, já com 11 anos de trabalho e a profissional da Medicina com 6 anos.

Conforme a tabela 1, a maioria das profissionais atuam em serviços públicos que oferecem cuidados paliativos, em consonância com o último levantamento realizado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), que registrou a predominância dos serviços de cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde, detentor de 50% dos serviços, contra 36% da saúde suplementar (ANCP, 2020).

No que se refere ao perfil de atendimento dos serviços, quatro entrevistadas prestam assistência em enfermarias especializadas em cuidados paliativos, sendo que uma também atua na atenção domiciliar e outra na atenção ambulatorial.

Isto posto, esta dissertação está estruturada em três capítulos, além da introdução e da conclusão.

O Capítulo 1, “Vida e Morte Severina: a abordagem dos Cuidados Paliativos”, aborda o processo de desenvolvimento dos cuidados paliativos e traz um breve recorte para a cidade de São Paulo, no que tange à construção dessa modalidade de assistência. Problematisa a realidade das pessoas LGBTI+, apresenta os principais conceitos relativos a essa abordagem e explicita a dimensão da dor social, a partir das contribuições do Serviço Social.

O Capítulo 2, “Colonialidade: corpos que importam no Sul Global”, apresenta uma história das ausências ao problematizar a colonialidade do poder, do saber, do ser e de gênero na relação com a construção da ideia de “raça” e da cisheteronormatividade.

O Capítulo 3, “Colorindo a Finitude da Vida”, buscou compreender, por meio das falas das profissionais entrevistadas, as concepções sobre diversidade sexual e de gênero. Além disso, foi abordado como se dá o acesso aos serviços de cuidados paliativos pelas pessoas LGBTI+ por meio do olhar das profissionais. Na sequência, foram apresentadas as concepções das paliativistas sobre as demandas e necessidades de saúde das pessoas LGBTI+. E problematizamos o desenvolvimento da Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais na cidade de São Paulo.

Por fim, a Conclusão busca apresentar os principais resultados da pesquisa, no que se refere às concepções das profissionais que atuam com cuidados paliativos na cidade de São Paulo, sobre a diversidade sexual e de gênero. Foram focalizados os conceitos básicos, as dificuldades de acesso das pessoas LGBTI+ e suas necessidades e demandas em saúde. O conjunto de dados levantados nos permitiu concluir e reforçar a necessidade da área dos cuidados paliativos ampliar o escopo de formação profissional, para além da abordagem ofertada às pessoas cis, heterossexuais e brancas, ultrapassando a visão colonial/moderna da pessoa considerada universal. Ao mesmo tempo em que se considerem as determinantes sociais da saúde, principalmente a LGBTIfobia e o racismo, no impacto do processo de adoecimento e morte das pessoas LGBTI+ com doenças ameaçadoras da vida.

CAPÍTULO 1 MORTE E VIDA SEVERINA: A ABORDAGEM DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Você é importante porque você é você. Você é importante até o último momento de sua vida, por isso, nós faremos tudo que pudermos para ajudá-lo não só a morrer pacificamente, mas também a ter a melhor vida possível até o fim.
(Cicely Saunders)

1.1. MARCOS HISTÓRICOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS: UM PROCESSO EM CONSTRUÇÃO

O cuidado paliativo⁸ tem origem nos lugares/casas que abrigavam e cuidavam de peregrinos, viajantes e doentes, dirigidas por pessoas voluntárias e que existiam inicialmente no mundo árabe, dando origem aos *hospices* (FIGUEIREDO, 2021). As palavras *hospice* e *hospitalis* derivam do latim *hospes*, a primeira inicialmente significa anfitriã e/ou hospedeira e a segunda, significa amigavelmente. Conferindo ao conceito de hospice um significado de local para cuidado das pessoas doentes (FLORIANI, 2009; MELO, 2014; ANDRADE, 2015).

Figueiredo (2021) nos apresenta que o cuidado paliativo tem seu início em tempos antigos, pois traz a instrução de uma pessoa mulçumana para uma das suas filhas em 819 d.C.: “construa abrigos onde muçulmanos doentes possam achar acolhida e encontrar cuidadores. Nesses locais eles serão tratados com compaixão, e os médicos poderão cuidar das suas doenças” (KENNEDY, 2014, s/p apud FIGUEIREDO, 2021, p. 8).

Posteriormente no século V, há registro da fundação da Hospedaria de Ostia, também conhecido como Hospedaria do Porto de Roma, com o objetivo de abrigar e cuidar dos peregrinos que chegavam dos países do leste, da Ásia e da África (MATSUMOTO, 2012; FIGUEIREDO, 2021). Segundo Figueiredo, “a ela se seguiram outras mais até o século 19, e a maioria delas funciona até a atualidade” (FIGUEIREDO, 2021, p. 8).

Há registros de *hospices* na Europa desde o século XVII, os quais eram de organizações religiosas, católicas e protestantes, com foco no cuidado de pessoas

⁸ Pallium tem origem no latim e significa cobrir, aliviar (como um manto que protege) (KOVÁCS, 2021).

doentes, ganhando características de hospitais (MCCOUGHLAN, 2009; MATSUMOTO, 2012). E registros de 1842, na França, sobre a fundação de um dos primeiros *hospices* para pessoas com doenças sem tratamento curativo e em fase final de vida (PESSINI, 2014).

Por este motivo, os cuidados paliativos eram conhecidos como cuidados terminais ou cuidados de fim de vida (KOVÁCS, 2021).

Matsumoto informa que “as Irmãs de Caridade Irlandesas fundaram o ‘Our Lady’s Hospice of Dying’ em Dublin em 1879 e a Ordem de Irmã Mary Aikenheads abriu o ‘St Joseph’s Hospice’ em Londres em 1905” (MATSUMOTO, 2012, p. 24). Em Londres, foram criados alguns *hospices*, como o St. Columba, em 1885, e o St. Luke’s, em 1893 (PESSINI, 2014).

Contudo o movimento moderno de *hospice* como conhecemos hoje foi introduzido pela inglesa Dame Cicely Saunders (1918-2005), que possuía formação em enfermagem, serviço social e medicina (MATSUMOTO, 2012; FIGUEIREDO, 2021).

Figueiredo (2021) explica sobre a trajetória da formação de Saunders:

Cicely Mary Saunders nasceu em Londres, em 22 de junho de 1918, e, filha de pais abastados, iniciou os seus estudos superiores de filosofia, economia e política em Oxford. Em 1939, com a eclosão da Segunda Guerra Mundial, ela deixou Oxford e ingressou no St. Thomas’s Hospital Nightingale School, em Londres, para estudar enfermagem, formando-se em 1944. Entretanto como [tinha] problemas de coluna, e o trabalho de enfermeira lhe era prejudicial, seus professores a aconselharam a fazer serviço social (FIGUEIREDO, 2021, p. 8).

Em 1947 conheceu David Tasma, que vivia no hospital com câncer de reto sem tratamento curativo, e com as visitas diárias à paciente, se vincularam afetivamente (MATSUMOTO, 2012; FIGUEIREDO, 2021). Em sua morte, Tasma deixou para Saunders como herança todas as suas economias, que de acordo com Figueiredo (2021):

O sonho de ambos era o de criar um local onde enfermos pudessem estar como em suas casas, acompanhados pela família e cuidados por pessoas oriundas de múltiplas profissões, com atenção à dor e aos demais sintomas da fase final de vida” (FIGUEIREDO, 2021, p. 8).

Assim, nessa época Saunders foi estudar medicina por orientação de um dos seus chefes e “[...] aos 33 anos, começou os seus estudos em medicina no St. Thomas’s Hospital Medical School, formando-se em 1957, aos 40 anos” (FIGUEIREDO, 2021, p. 8).

Após atuar cuidando das pessoas com doenças sem tratamento curativo e no controle da dor, aos 49 anos funda o Saint Christopher's Hospice, em julho 1967, local de referência de cuidados paliativos para o mundo até hoje, seja na assistência, na pesquisa e no ensino para diversas profissionais (MCCOUGHLAN, 2009; MATSUMOTO, 2012; ANDRADE, 2015; FIGUEIREDO, 2021).

Kovács (2021) elucida sobre o *hospice* criado por Saunders:

O nome St. Christopher's está relacionado ao santo patrono das viagens, associando-se a morte a uma passagem. Escolheu o bairro de Sydenham, ao sul de Londres, uma região com áreas verdes, na qual os pacientes poderiam usufruir o ar livre, sentando-se no jardim. Não ficariam isolados, já que os familiares e amigos poderiam visitá-los a qualquer hora, pois o local tinha boa rede de transporte público (KOVÁCS, 2021, 82).

Contudo, até a criação do St. Christopher's Hospice, Saunders atuou no St. Luke, local que aprendeu a utilizar opióides⁹ via oral para o alívio da dor de pacientes com câncer, num esquema de horários estabelecidos (PESSINI, 2014).

Para Pessini (2014):

A dra. Saunders se converteu na primeira médica de tempo completo que trabalhou no St. Joseph Hospice, durante sete anos, onde introduziu o uso regular de analgésicos orais em horários estabelecidos, em vez de injeções sob pedido. Analisou a experiência dolorosa de mais de mil pacientes, tratando-os com recursos farmacológicos eficazes, juntamente com apoio sociopsicológico e espiritual (PESSINI, 2014, p. 184).

Desenvolveu um novo modo de atuação profissional no controle da dor e dos sintomas, criando seu próprio *hospice* (PESSINI, 2014).

Miranda (2020), na dissertação apresentada ao Departamento de Sociologia da Universidade de Brasília (UnB), intitulada "O trabalho de Cuidados Paliativos: uma sociohistória a partir de Cicely Saunders e Elizabeth Kübler-Ross", explica que:

A criação do St. Christopher, tanto em suas rotinas, quanto em sua arquitetura, princípios, hierarquias, havia sido pensada em grande parte pela experiência de trabalho de Cicely. O conceito que orientava o trabalho no hospice era o de dor total, elaborado por Cicely primeiramente em 1964, em um de seus artigos em revistas de enfermagem, e que provinha de sua observação dos cuidados com pacientes terminais no St. Joseph (MIRANDA, 2020, p. 60).

O conceito de *dor total* revoluciona a medicina, uma vez que compreende a dor para além do aspecto físico, considerando também os aspectos psicossociais e espirituais, sem hierarquizá-los e os quais podem exacerbar ou atenuar os sintomas.

⁹ Analgésicos utilizados para o tratamento da dor e outros sintomas.

Assim, precisam também serem considerados no cuidado ofertado, uma vez que o sofrimento é um complexo que envolve todos os aspectos (MCCOUGHLAN, 2009; MATSUMOTO, 2012; FIGUEIREDO, 2021).

Cicely Saunders, com a criação do conceito de *dor total*, traz uma nova perspectiva, relocando a ideia do fazer quando não há mais tratamento curativo (KOVÁCS, 2021).

O trabalho inaugurado por Saunders:

Desse modo propôs algo inovador para aquele momento, trazendo uma dimensão holística para o fenômeno da dor vivenciada pelo paciente. Ela introduziu a compreensão de que a experiência dolorosa que não é apenas física, mas modulada por outras dimensões: emocional (dor emocional), a social (dor social), a espiritual (dor espiritual) e a física (dor física). Todas essas dimensões estão articuladas e afetam o indivíduo em sua totalidade (ACHETTE; CARVALHO; REINE; 2021, p. 96).

Tendo em vista toda a sua contribuição, “em 1965, Cicely Saunders foi agraciada pela própria Rainha Elizabeth com o título de ‘*Dame*’, como Oficial da Ordem do Império Britânico” (FIGUEIREDO, 2021, p. 8, *itálico da autora*).

Miranda (2020) informa que

[...] durante a década de 1970, com a consolidação no financiamento e nas rotinas de trabalho do hospice, Cicely passou a trabalhar mais ativamente no movimento hospice, que se espalhava principalmente pela Inglaterra e pelos EUA. Se antes ela trabalhava exclusivamente para o hospice, desde os anos de sua construção, agora passava a trocar mais correspondências e a visitar cidades onde buscavam criar hospices inspirados no St. Christopher (MIRANDA, 2020, p. 66).

O movimento moderno de hospice fez com que em 1975, o Canadá adotasse o termo “cuidados paliativos” para se referir à prática clínica especializada (MACIEL, 2012).

A iniciativa de Saunders impulsionou o crescimento dos cuidados paliativos e “[...] em 1985, foi fundada a Associação de Medicina Paliativa da Grã-Bretanha e Irlanda, e em 1987 o Reino Unido foi o primeiro país a reconhecer a *medicina paliativa como uma especialidade médica* [...]” (PESSINI, 2014, p. 184, *itálico da autora*).

Saunders, Baines e Dunlop (1995) citadas por Pessini (2014), definem que a medicina paliativa é “o estudo e o controle de pacientes com doença ativa e progressiva em fase avançada, para os quais o prognóstico é limitado e o foco dos cuidados é a qualidade de vida” (PESSINI, 2014, p. 184 apud SAUNDERS; BAINES; DUNLOP, 1995, p. 2).

No artigo “Breve história dos Cuidados Paliativos”, na segunda edição do Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), de 2012, explica que o interesse dos outros países, fez com que Saunders encontrasse a psiquiatra Elisabeth Klüber-Ross, ocasionando no impulso do movimento *hospice* nos Estados Unidos (MATSUMOTO, 2012).

A suíça Elisabeth Klüber-Ross (1926-2004) se formou em medicina pela Universidade de Zurique, em 1957, mudando-se para os Estados Unidos (EUA) onde se especializou em psiquiatria. Teve experiências profissionais na área da saúde mental e posteriormente com pessoas com doenças sem tratamento curativo e em terminalidade (MIRANDA, 2020).

Kovács nos lembra que em alguns livros, Elisabeth Kübler-Ross relata “[...] que quando começou o seu trabalho, os diretores afirmavam que nos seus hospitais não havia pacientes terminais¹⁰. Segundo eles, o hospital era um lugar onde a morte não ocorria” (KOVÁCS, 2021, p. 45).

Interessada e estudiosa no tema sobre a finitude da vida, publicou em 1969 o seu livro mais famoso, “Sobre a morte e o morrer”, apresentando suas impressões iniciais sobre as fases que as pessoas vivenciam no enfrentamento de perdas significativas. Foi uma pioneira nos estudos sobre morte, tanatologia e cuidados paliativos, organizou cursos, seminários e publicou mais de 30 títulos ao longo da vida (MIRANDA, 2020).

Para expandir seus seminários sobre a morte e o morrer, foi inaugurado em 1990, o Elisabeth Kübler-Ross Center e recentemente, a Fundação Elisabeth Kübler-Ross foi criada no Brasil (KOVÁCS, 2021).

O movimento continuou se desenvolvendo cada vez mais em vários países, sendo nos Estados Unidos em 1974, a partir da abertura de um serviço de *hospice* em Connecticut. Apesar das barreiras, se criou a American National Hospice Organization, em 1978. E, desde 1983, os cuidados paliativos estão em lei nos EUA (PESSINI, 2014).

Por fim, dentre outros países, na década de 1970, no Canadá, surge o conceito de cuidados paliativos dentro de alguns hospitais e, em 1975, é fundado o Royal Victorial Hospital em Montreal (ANDRADE, 2015; FIGUEIREDO, 2021).

¹⁰ O termo *paciente terminal* estigmatiza as pessoas. “Pacientes não são terminais, mas a doença pode estar em estágio terminal, com proximidade da morte” (KOVÁCS, 2021, p. 64).

O movimento *hospice* tem como apoio a Organização Mundial de Saúde (OMS) desde a década de 1980, com a criação do grupo de trabalho sobre o alívio da dor pelo programa de câncer, o qual recomendou cuidados para pacientes com câncer que incluam os cuidados paliativos tais como os ofertados pelos *hospices* (MATSUMOTO, 2012; PESSINI, 2014).

1.2 HISTÓRIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL: UM BREVE RECORTE DA CIDADE DE SÃO PAULO

Diante deste breve panorama, há alguns registros imprecisos e que divergem entre as autoras e autores, porém com base em algumas fontes, o primeiro local com características de um *hospice*¹¹ é datado de 1944, na cidade do Rio de Janeiro, conhecido como Asilo da Penha. Este espaço tinha como objetivo cuidar de pessoas com câncer avançado, sem renda e que não conseguiam vaga nos serviços de saúde (FLORIANI; SCHRAMM, 2010).

Para Robles-Lessa e Baruffi (2021, p. 22), “no Brasil, em meados do final da década de 1960 até o início dos anos 1980, a prática de cuidados paliativos era basicamente restrita a doentes oncológicos e terminais”.

O primeiro serviço de cuidados paliativos foi o do Serviço de Dor do Hospital das Clínicas de Porto Alegre, em 1979, e em 1983 é fundado o Serviço de Cuidados Paliativos na mesma instituição. Seguido dos serviços que foram criados em 1986: no Instituto Nacional de Câncer (INCA), no Rio de Janeiro; na Santa Casa de São Paulo; e, no Hospital Conceição, em Porto Alegre; em 1989, no CEPON, em Florianópolis; em 1990 no Hospital Escola da Faculdade de Medicina de Botucatu (FIGUEIREDO, 2021). Importante destacar que em 1998 o INCA inaugurou a unidade IV, um hospital exclusivamente dedicado aos cuidados paliativos.

Em 1993, foi fundado em Jaú, interior de São Paulo, o primeiro serviço estruturado para ser um *hospice*, conhecido como Pavilhão Anna Cândida de Carvalho – Centro de Referência de Dor e Medicina Paliativa, do Hospital Amaral Carvalho (HAC) (ANDRADE, 2015).

¹¹ Instituição de atenção à saúde voltado para pessoas com doenças sem tratamento curativo e em fase de terminalidade, explicada no subitem 1.3.1.

De acordo com Andrade (2015, p. 55), "contando na época com nove leitos em edifício à parte, tem como principal foco o alívio da dor e a garantia da qualidade de vida para aqueles que estão morrendo, geralmente acometidos por câncer".

Há também registros de serviços criados na cidade de São Paulo, como o Ambulatório de Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCFMUSP), em 1995; a enfermaria de cuidados paliativos do Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo (IAMSPE), de 2002, coordenada pela médica Maria Goretti Sales Maciel; a Hospedaria de Cuidados Paliativos do Hospital do Servidor Público Municipal (HSPM), criada em 2004 sob a coordenação da médica Dalva Yukie Matsumoto; dentre outros que foram surgindo exponencialmente todos os anos (ANDRADE, 2015).

Podemos evidenciar também a importante contribuição do Professor Marco Tullio de Assis Figueiredo, como o pioneiro em incluir os cuidados paliativos para alunos da graduação da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), desde 1994; bem como de sua esposa Maria das Graças Mota Cruz de Assis Figueiredo (FIGUEIREDO, 2011; FIGUEIREDO, 2021).

A Lei Estadual nº 10.241 de 1999, foi outro avanço, uma vez que discorre sobre os direitos das usuárias dos serviços e das ações de saúde no Estado de São Paulo e garantindo informações completas sobre diagnósticos, exames, assim como os riscos e benefícios das medidas diagnósticas e terapêuticas propostas. Garantiu que as pessoas usuárias dos serviços e ações de saúde possam expressar a sua decisão em consentir ou recusar procedimentos diagnósticos ou terapêuticos após a adequada explicação sobre estes (SÃO PAULO, 1999). A Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2020) explica que com isto:

Ao instituir, com clareza, que o paciente tem o direito de recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para prolongar a vida e que tem, ainda, o direito de optar pelo local da morte, a lei oferece respaldo aos médicos que acreditam que a não introdução ou a interrupção de medidas para o prolongamento da vida é a conduta ética a ser adotada em alguns pacientes terminais, com a concordância dos mesmos ou de quem responda por eles (ANCP, 2020, p. 18).

Tendo isto em vista, em 1997 foi fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) e encerrada em 2014 (ANDRADE, 2015; MELO, 2014; FIGUEIREDO, 2021). A ABCP, visava:

[...] proporcionar a vinculação científica e profissional entre a equipe de saúde que estuda e pratica as disciplinas ligadas aos cuidados nas enfermidades crônico-evolutivas, em fase avançada e na terminalidade; aperfeiçoar a qualidade de atenção [às pessoas doentes]; fomentar as pesquisas no campo dos cuidados paliativos por meio de congressos, seminários, conferências, visando elevar o nível técnico-científico de todos os profissionais de saúde; desenvolver, assessorar e prestar assistência técnica sobre conteúdo, programas curriculares e acadêmicos de educação na área de saúde; estudar e discutir problemas éticos e suas implicações na prática dos cuidados paliativos; e promover o bem-estar da comunidade, preservando a melhoria da qualidade de vida [das pessoas com doenças], nos diversos níveis de saúde (MELO, 2014, p. 296).

Assim, a ABCP dedicou-se a desenvolver e organizar eventos anuais, iniciando os fóruns nacionais de cuidados paliativos, os quais divulgaram conhecimento técnico e teórico, bem como os serviços que estavam sendo implantados pelo país (MELO, 2014).

Em 2001 se constituiu a Associação Latino-americana de Cuidados Paliativos (ALCP), a qual verificou que o Brasil foi o primeiro país da América Latina a ter um serviço de cuidados paliativos (ALCP, 2020).

Fundadas em 2005, a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) e a Câmara Técnica sobre Terminalidade e Cuidados Paliativos¹², do Conselho Federal de Medicina (CFM), possibilitaram importantes avanços, como a publicação da Resolução nº 1805, de 2006, por meio da qual (PESSINI; BERTACHINI, 2014):

Art. 1º – É permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do paciente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal.

§ 1º O médico tem a obrigação de esclarecer ao doente ou a seu representante legal as modalidades terapêuticas adequadas para cada situação.

§ 2º A decisão referida no caput deve ser registrada no prontuário.

§ 3º É assegurado ao doente ou a seu representante legal o direito de solicitar uma segunda opinião médica.

Art. 2º O doente continuará a receber todos os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, assegurada a assistência integral, o conforto físico, psíquico, social, espiritual, inclusive assegurando a ele o direito da alta hospitalar (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2006, p. 2).

Alguns dos motivos apresentados na edição da Resolução trazem que

¹² Segundo Pessini e Bertachini (2014), inicialmente chamava-se Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida, sendo só depois renomeada para Câmara Técnica sobre a Terminalidade e Cuidados Paliativos.

[...] Cresceu enormemente o poder de intervenção do médico sem que ocorresse simultaneamente uma reflexão sobre o impacto dessa nova realidade na qualidade de vida dos enfermos. Seria ocioso comentar os benefícios auferidos com as novas metodologias diagnósticas e terapêuticas. Incontáveis são as vidas salvas em situações críticas como, por exemplo, os enfermos recuperados após infarto agudo do miocárdio e/ou enfermidades com graves distúrbios hemodinâmicos que foram resgatados plenamente saudáveis por meio de engenhosos procedimentos terapêuticos [...].

Ocorre que nossas UTIs passaram a receber, também, enfermos portadores de doenças crônico-degenerativas incuráveis com intercorrências clínicas as mais diversas e que são contemplados com os mesmos cuidados oferecidos aos agudamente enfermos. [...] É importante ressaltar que muitos enfermos, vítimas de doenças agudas, podem evoluir com irreversibilidade do quadro.

Despreparados para a questão, passamos a praticar uma medicina que subestima o conforto do enfermo com doença incurável em fase terminal, impondo-lhe uma longa e sofrida agonia. Adiamos a morte às custas de insensato e prolongado sofrimento para o doente e sua família. A terminalidade da vida é uma condição diagnosticada pelo médico diante de um enfermo com uma doença grave e incurável; portanto, entende-se que existe uma doença em fase terminal e não um doente terminal. Nesse caso, a prioridade passa a ser a pessoa doente e não mais o tratamento da doença. As evidências parecem demonstrar que esquecemos o ensinamento clássico que reconhece como função do médico “curar às vezes, aliviar muito frequentemente e confortar sempre.” Deixamos de cuidar da pessoa doente e nos empenhamos em tratar a doença da pessoa desconhecendo que nossa missão principal deve ser a busca do bem-estar físico e emocional do enfermo, já que todo ser humano sempre será uma complexa realidade biopsicossocial e espiritual. A obsessão de manter a vida biológica a qualquer custo nos conduz à obstinação diagnóstica e terapêutica [...] (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2006, p. 3-4).

Contudo, esta Resolução foi suspensa pelo Ministério Público Federal (MPF), após a confusão dos conceitos e compreensão que a ortotanásia¹³ fosse sinônimo de eutanásia¹⁴. Somente sendo julgada como legal em dezembro de 2010, após longo período de análise pelo MPF (BARATA; DADALTO, 2020; CARVALHO, 2021).

Posteriormente, foi instituída a Portaria nº 3150, de 2006, na qual o Ministério da Saúde (MS) cria a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006).

Segundo Dadalto e Barata (2020), “percebe-se, assim, que a morte digna consubstanciada no instituto da ortotanásia já é reconhecida pelo Poder Judiciário Brasileiro desde 2010, bem como aceita e incentivada pelo CFM” (BARATA; DADALTO, 2020, p. 104). Isso demonstra um avanço jurídico importante para o debate sobre a ortotanásia no Brasil e uma abertura das instituições para a

¹³ Morte sem sofrimento, com respeito ao processo natural.

¹⁴ Ação direta com objetivo de antecipar a morte, configura-se como crime no Brasil.

compreensão acerca dos objetivos dos cuidados paliativos na promoção de uma morte digna.

No que se refere também ao âmbito médico, há o reconhecimento da abordagem dos cuidados paliativos, expresso no Código de Ética Médica de 2009, que estabelece:

Capítulo 1 – Princípios fundamentais

XXII – Nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2009, s/p).

Com a progressão da discussão sobre cuidados paliativos, resultou em 2008, o livro “Cuidados Paliativos”, lançado pelo Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (CREMESP), após as reuniões do Grupo de Trabalho sobre Cuidados Paliativos, e o qual apresentou diversos artigos sobre a temática (CREMESP, 2008). A obra realizada por vários profissionais de diferentes formações e atuantes na área em questão, esmiúça em capítulos as particularidades da abordagem dos cuidados paliativos que perpassam desde as definições, práticas realizadas às pessoas com doenças potencialmente fatais para conforto dos sintomas, legislação sobre o tema, bioética, interdisciplinaridade, espiritualidade, morte e luto.

No ano seguinte, em 2009, a ANCP também lança a primeira edição do Manual de Cuidados Paliativos, dividido em oito partes e com mais de quarenta autoras e autores das mais diferentes áreas no âmbito da saúde (ANCP, 2009). A segunda edição é lançada nos anos seguintes, em 2012, revisando a anterior, contando com cinquenta e seis capítulos numa publicação científica brasileira (ANCP, 2012).

A preocupação em regulamentar a prática de cuidados paliativos originou-se na Resolução do CFM, n.º 1.995, de 2012, que dispõe sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV's) que resolve:

Art. 1º Definir diretivas antecipadas de vontade como o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade.

Art. 2º Nas decisões sobre cuidados e tratamentos de pacientes que se encontram incapazes de comunicar-se, ou de expressar de maneira livre e independente suas vontades, o médico levará em consideração suas diretivas antecipadas de vontade.

§ 1º Caso o paciente tenha designado um representante para tal fim, suas informações serão levadas em consideração pelo médico.

§ 2º O médico deixará de levar em consideração as diretivas antecipadas de vontade do paciente ou representante que, em sua análise, estiverem em desacordo com os preceitos ditados pelo Código de Ética Médica.

§ 3º As diretivas antecipadas do paciente prevalecerão sobre qualquer outro parecer não médico, inclusive sobre os desejos dos familiares (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2012, s/p).

A resolução também dispõe que as DAV's que foram comunicadas devem ser registradas no prontuário da paciente e que em caso de qualquer conflito ou desconhecimento sobre as diretivas da paciente, o caso deverá ser levado aos comitês de bioética ou ética da instituição hospitalar, na ausência destes deverá recorrer aos conselhos regionais de medicina ou ao Conselho Federal de Medicina (CFM, 2012). Dessa forma, reconhece a possibilidade da pessoa doente decidir antecipadamente e de forma compartilhada com as familiares e equipe de saúde, a forma como quer ser cuidada e/ou tratada, quando estiver impossibilitada de expressar sua vontade (CFM, 2012).

Considerando o desenvolvimento desta área, em 2009, o Código de Ética Médica, redigiu o termo “Cuidados Paliativos” pela primeira vez em seu vigésimo segundo princípio fundamental, indicando que a categoria médica diante de quadros clínicos sem tratamento modificador e em fase final de vida, evite procedimentos invasivos desnecessários e oferte os cuidados paliativos à paciente (CFM, 2018; CARVALHO, 2021). Assim, o CFM, no Código de Ética Médica (2018), no artigo 41 explica:

Art. 41 [...] Parágrafo único. Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal (CFM, 2018).

Outras entidades profissionais incorporaram os cuidados paliativos nas diretrizes dos seus respectivos códigos de ética, como o Conselho Federal de Enfermagem (COFEN), em 2013, bem como o Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (COFFITO), em 2017; porém nos demais documentos das seguintes profissões: Serviço Social, Psicologia e Nutrição, ainda não há nenhuma referência aos cuidados paliativos (ANCP, 2020).

Em um panorama global, em 2010 foi divulgado o primeiro Índice de Qualidade de Morte (The Quality of Death: Ranking end-of-life across the world), pela consultoria

Economist Intelligence Unit (EIU)¹⁵. A pesquisa classificou 40 países a partir da qualidade dos cuidados de fim de vida, compilado em quatro categorias: “[...] ambiente de saúde para cuidados básicos de fim de vida; disponibilidade de serviços de cuidados de fim de vida; custo e investimento nos cuidados de fim de vida; e qualidade dos cuidados de fim de vida” (THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2010, p. 11, tradução livre).

Dos 40 países avaliados, num ranking geral, o Brasil ficou na 38ª posição, atrás apenas da Uganda e da Índia, nessa ordem, ou seja, foi classificado como o terceiro pior país para morrer. Na resenha elaborada por Germana Hunes Grassi Gomes Victor e publicada em 2016 pela Revista Brasileira de Cancerologia, observa-se que:

A publicação [evidencia] o quanto questões culturais influenciam no nível de desenvolvimento do cuidado paliativo. Por exemplo, em alguns países, há pouco entendimento sobre o tema até pelo fato de não haver discussões sobre a morte ou como ela se dá, torna-se importante ainda ressaltar que os pacientes só deixarão de sofrer desnecessariamente a partir do momento em que a sociedade e os profissionais de saúde entendam que o cuidado paliativo busca oferecer aos pacientes a possibilidade de viver da melhor forma pelo maior tempo possível, mesmo que com uma doença grave (VICTOR, 2016, p. 268).

Na segunda edição, lançada em 2015, o Índice de Qualidade de Morte foi atualizado e ampliado, pois incluiu outros países. Nessa publicação, 80 países foram classificados a partir de vinte indicadores qualitativos e quantitativos, divididos em cinco categorias: “[...] ambiente de saúde e cuidados paliativos; recursos humanos; acesso aos cuidados paliativos; qualidade dos cuidados paliativos e compromisso com a comunidade” (THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2015, p. 6, tradução nossa).

E “assim como em 2010, o Reino Unido lidera o *ranking* seguido por Austrália e Nova Zelândia. De uma forma geral, no topo da lista, encontram-se os países mais ricos e com maior apoio do governo” (VICTOR, 2016, p. 268, *itálico da autora*).

Tendo em vista que os cuidados paliativos abordam um cuidado integral às dimensões de sofrimento, tais como o físico, psicossocial e espiritual com o objetivo de minimizá-los e/ou preveni-los, Bezerra (2022, no prelo) afirma que:

[...] a orientação sexual e a identidade de gênero de todos os indivíduos e cuidados paliativos também são de suma importância para conduzir esta abordagem de maneira eficaz, respeitando a diversidade humana e conduzindo atendimento de qualidade no acompanhamento das pessoas LGBTI. Sendo assim, as discriminações também devem ser consideradas no

¹⁵ Realizada pela revista The Economist.

processo de determinação social no que tange ao sofrimento e doença (BEZERRA, 2022, no prelo).

Pensando nisto, por meio de pesquisas elaboradas em parceria com instituições como Marie Curie, a maior instituição de cuidado de fim de vida do Reino Unido, a qual possui o maior programa de pesquisa de cuidados paliativos da união política dos quatro países (Inglaterra, Escócia, Irlanda do Norte e País de Gales), foi reconhecido em 2010 uma lacuna de conhecimento sobre as experiências das pessoas LGBTI+ em cuidados paliativos (MARIE CURIE, 2016).

Em resposta a isso, no relatório “Escondendo quem eu sou”: a realidade dos cuidados de fim de vida para as pessoas LGBT, lançado em 2016 pela Marie Curie, foi explicado que projetos foram financiados para analisar as necessidades e as demandas das pessoas LGBTI+ em cuidados paliativos, por todo Reino Unido, bem como verificar as barreiras vivenciadas para acessar este cuidado, transformando-se numa prioridade da agência de saúde pública: o combate às desigualdades em saúde das pessoas LGBTI+ (MARIE CURIE, 2016). Liderado pela Inglaterra, desde 2008 inúmeros estudos foram elaborados para observar e compreender a experiência das pessoas LGBTI+ nos cuidados paliativos e incitar uma mudança na política de saúde (MARIE CURIE, 2016).

O relatório de 2016 afirma que as pesquisas realizadas no Reino Unido ao longo dos últimos anos:

[...] sugerem que as pessoas LGBT têm uma incidência maior de doenças que limitam e ameaçam a vida do que as pessoas que não são LGBT. O risco de tabagismo e abuso de álcool é maior entre as pessoas LGBT e é atribuído ao estresse da homofobia, discriminação e marginalização (MARIE CURIE, 2016, p. 14, tradução nossa).

Deste modo, o relatório pontua que todas as pessoas, independentemente de sua identidade de gênero e orientação sexual, devem ter acesso aos cuidados paliativos com qualidade e indica que as equipes/organizações de saúde do Reino Unido tenham políticas contra a discriminação e que protejam as pessoas LGBTI+ (MARIE CURIE, 2016).

Para tanto, as profissionais que atuam no cuidado paliativo devem ter um olhar ampliado para as necessidades de saúde que perpassam desde o acesso inicial aos serviços de saúde, durante a recepção, a ambiência, a coleta de informações e o registro em prontuários, assim como na educação permanente, para que possam

construir um serviço e cuidado que respondam às necessidades das pessoas LGBTI+ (FIGUEREDO; MELO; JUNIOR; 2021).

Diferentemente do Reino Unido, o Brasil ficou na 42^a posição entre os 80 países avaliados no índice de 2015, mostrando novamente a necessidade da expansão dos cuidados paliativos e embora tenha saltado de posição, a atual classificação resulta dos interesses econômicos diante de alguns tratamentos e medidas interventivas sofisticadas e que, por vezes, não são em sua maioria utilizados nos cuidados paliativos. Esta posição também é fruto de uma cultura que valoriza apenas a cura; da dificuldade de acesso aos opiáceos no país; do desconhecimento e insegurança das profissionais no que tange o manejo dos sintomas em relação às práticas de cuidado, resultando em conflitos entre profissionais pelas diferentes formas de manejo (THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2015; KÓVÁCS, 2018).

Os países que lideram o ranking desde 2010, como a Inglaterra, Austrália e Nova Zelândia têm em comum o desenvolvimento e a promoção de uma política de saúde que inclui os cuidados paliativos a nível nacional, com altos níveis de investimento financeiro na saúde pública e subsídios generosos para reduzir os encargos financeiros dos pacientes em cuidados paliativos; bem como, amplos recursos para treinamentos das profissionais sobre os cuidados paliativos, ampla disponibilidade de opioides analgésicos e uma forte conscientização pública sobre cuidados paliativos (THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2015).

Tendo isto em vista, estima-se que aproximadamente 56,7 milhões de pessoas (em todas as idades) no mundo precisam de cuidados paliativos todos os anos, segundo o Atlas Global de Cuidados Paliativos (2020), realizado pela Aliança Mundial de Hospice e Cuidados Paliativos¹⁶ em parceria com a OMS, lançado pela primeira vez em 2014, revisado e publicado em 2020. Sendo que somente 14% da população acessa esta abordagem de cuidado (WHPCA, 2020).

Dados também indicam um aumento na expectativa de vida das pessoas cisgêneras no Brasil, sendo de aproximadamente 76,6 anos, conforme o último levantamento divulgado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), em 2019 (IBGE, 2020).

Com o envelhecimento populacional, se observa um aumento das doenças crônicas não transmissíveis (doenças cardiovasculares, diabetes e neoplasias, por exemplo), aquelas que aliadas a um conjunto de fatores

¹⁶ Em inglês: Worldwide Hospice Palliative Care Alliance – WHPCA.

levam à deterioração progressiva da saúde, sendo as principais causas de mortalidade no País. Elas são responsáveis pela maior frequência de consultas ambulatoriais, consumo de medicamentos e internações hospitalares (IBGE, 2020, p, 72).

Há, portanto, uma crescente demanda para os cuidados paliativos, haja vista o envelhecimento populacional e o alargamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), que são as principais causas de morte no mundo: 70% de todos os óbitos, ou seja, a cada ano são 40 milhões de pessoas que morrem por DCNT. No Brasil, corresponde a 74% do total das mortes por DCNT, como os cânceres, doenças respiratórias, doenças circulatórias, doenças cardíacas e diabetes; e, pelos dados apresentados, o país não está apto para ofertar uma morte digna às pessoas usuárias da política de saúde do país, sendo considerado um dos piores lugares para se morrer (SANTOS, *et al.*, 2019).

Contudo, cabe aqui pontuar que em novembro de 2018, foi publicada pelo Ministério da Saúde, a Resolução n.º 41, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Estabelece que os cuidados paliativos deverão ser ofertados em qualquer nível da Rede de Atenção à Saúde (RAS) (BRASIL, 2018).

A presente Resolução traz a mesma conceituação utilizada pela OMS, explicando que os cuidados paliativos:

Art. 2º [...] consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (BRASIL, 2018, s/p).

Foram previstas ainda, quais as pessoas elegíveis para os cuidados paliativos e orienta que será ofertado para toda pessoa com doença ameaçadora da vida, desde o seu diagnóstico (BRASIL, 2018). E prevê os objetivos da Resolução, os quais destacamos:

- I - Integrar os cuidados paliativos na rede de atenção à saúde;
- II - Promover a melhoria da qualidade de vida dos pacientes; [...]
- IV - Fomentar a instituição de disciplinas e conteúdos programáticos de cuidados paliativos no ensino de graduação e especialização dos profissionais de saúde;
- V - Ofertar educação permanente em cuidados paliativos para os trabalhadores da saúde no SUS;

- VI - Promover a disseminação de informação sobre os cuidados paliativos na sociedade;
- VII - Ofertar medicamentos que promovam o controle dos sintomas dos pacientes em cuidados paliativos; [...] (BRASIL, 2018, s/p).

Os princípios elencados para reger a organização dos cuidados paliativos, consistem em: iniciar a abordagem desde o diagnóstico junto dos tratamentos modificadores da doença; promover alívio a todos os sintomas, sejam físicos ou sejam psicossociais e/ou espirituais; aceitar a morte como processo natural e afirmar a vida por meio da promoção de qualidade de vida, permitindo que a pessoa expresse sua autonomia e viva de forma mais ativa que puder, a partir de um trabalho interdisciplinar que deverá respeitar as DAV's e se comunicar de forma sensível (BRASIL, 2018).

Na esfera da regulação estadual, temos o estado de Goiás como o pioneiro, aprovando em 2017 a Lei n.º 19.723, que institui a Política Estadual de Cuidados Paliativos, seguido do Rio Grande do Sul, com a Lei n.º 15. 277, de 2019. Neste mesmo ano, “[...] a biblioteca da Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/Fiocruz) incluiu a área temática ‘Cuidados Paliativos na base de dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) [...]’ (SANTOS; RIBEIRO; TROTTE, 2020, p. 155-156).

No estado do Rio de Janeiro, outras iniciativas foram desenvolvidas, como a Lei n.º 8.425, em julho de 2019, que sancionou a política estadual. Em abril de 2019, iniciou a primeira pós-graduação pública sobre cuidados paliativos na cidade e a única com ênfase na Atenção Primária de Saúde (APS), oferecida pela ENSP/Fiocruz e que tem como objetivo capacitar profissionais da APS para a assistência nos cuidados paliativos (SANTOS; RIBEIRO; TROTTE, 2020, MENDES; VASCONCELLOS, 2020). Essa iniciativa coaduna com a resolução nº 41, de 2018, que integra os cuidados paliativos em toda a Rede de Atenção à Saúde (RAS): atenção básica, atenção domiciliar, atenção ambulatorial, urgência e emergência e atenção hospitalar, na qual a atenção básica é a porta de entrada do SUS, bem como o centro articulador das RAS (BRASIL, 2018).

No que confere ao estado de São Paulo, foi somente em outubro de 2020 sancionada a Lei nº 17.292, que institui a Política Estadual de Cuidados Paliativos e dá outras providências, “visando à qualidade de vida e à atenção integral de saúde das pessoas com doenças sem possibilidade de cura” (SÃO PAULO, 2020, s/p).

A Política tem como objetivo a melhoria da qualidade de vida das pessoas com doenças sem possibilidade de cura e de seus familiares, através do controle e

melhoria dos sofrimentos físico, psicossocial e espiritual, bem como no processo de luto. E prevê as diretrizes diretamente relacionadas com as da Resolução n.º 41/2018 (SÃO PAULO, 2020, s/p).

Nesse sentido, mediante o histórico da luta pela inclusão dos cuidados paliativos no âmbito jurídico brasileiro, Barata e Dadalto (2020) afirmam que já possuímos um arcabouço normativo que se mostra eficiente para dar sustentação à prática e à defesa dos cuidados paliativos e, conseqüentemente, garantir o direito ao acesso a todas as pessoas.

Deste modo, de acordo com o Atlas de Cuidados Paliativos em Latinoamérica, de 2020, o qual avaliou o grau de desenvolvimento dos cuidados paliativos de 17 países da América Latina, desenvolvido pela Associação Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP), atualmente o Brasil possui um número relativamente expressivo de serviços/equipes de cuidados paliativos: 198 documentados até 2019 (ALCP, 2020). Os quais se dividem em 68 serviços/equipes exclusivas de cuidados paliativos no âmbito hospitalar, 16 no âmbito extra-hospitalar, como na atenção domiciliar, ambulatório e hospices; 114 equipes mistas que atuam dentro e fora dos hospitais, bem como 14 serviços de cuidados paliativos pediátricos (ALCP, 2020).

A ALCP (2020) evidencia que apesar do Brasil ser o país mais populoso da América Latina, com aproximadamente 210 milhões de habitantes (IBGE, 2018) e ter sido o primeiro a constituir um serviço de cuidados paliativos, ainda estamos atrás do Uruguai (24,50/milhão de habitantes), da Costa Rica e do Chile no que se refere a quantidade de equipes exclusivas de cuidados paliativos, representado por apenas 0,9 serviços para cada milhão de habitantes e 0,3 serviços pediátricos por cada milhão de pessoas habitantes menores de 15 anos.

Esses dados estão muito próximos da segunda edição do “Atlas de Cuidados Paliativos no Brasil 2019”, da ANCP, publicado em 2020. O Atlas da ANCP aponta o total de 191 serviços e que apesar de um aumento de quase 8%, se comparado com o número do documento de 2018, ainda são insuficientes. Nota-se que destes serviços, 96 são públicos, um dado significativo numa realidade em que mais de 163 milhões de brasileiros utilizam o SUS, em relação aos 47 milhões que usam a saúde suplementar por meio de planos de saúde privados (ANCP, 2020).

Segundo os dados apresentados pelo Atlas (ANCP, 2020), 105 serviços estão localizados na região Sudeste e destes, 66 no estado de São Paulo, evidenciando a

desigualdade territorial de acesso aos cuidados paliativos, dado que a região Norte possui somente 7 serviços (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020).

Segundo os dados do Atlas,

Considerando a população de 210,1 milhões de habitantes, verifica-se que há, em média, **um serviço de Cuidados Paliativos para cada 1,1 milhão de habitantes**, sendo essa proporção de um serviço para cada 1,33 milhão de usuários do SUS é de aproximadamente um serviço para cada 496 mil usuários do sistema de saúde suplementar (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020, p. 24, negrito nosso).

Esses números alertam que embora haja uma crescente expansão de serviços/equipes de cuidados paliativos no Brasil, somente 5% dos 2.500 hospitais com mais de 50 leitos possuem uma equipe específica para esta abordagem, diferentemente da realidade dos Estados Unidos que em 2016 apresentava 1.831 equipes, o que representa uma cobertura de 90% dos hospitais (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020).

Desde o primeiro lançamento do Atlas se apresenta um panorama global, no qual os países são classificados em níveis de desenvolvimento dos cuidados paliativos e separados em grupos, tais como (WHPCA, 2020; PEREIRA; GRYSCHK; HIDALGO, 2021):

- 1) nenhuma atividade conhecida de cuidados paliativos;
- 2) atividades de capacitação;
- 3a) provimentos isolados de cuidados paliativos;
- 3b) provimentos generalizados
- 4a) serviços de hospice/cuidados paliativos estão em fase preliminar de integração com o sistema de saúde;
- 4b) serviços de hospice/cuidados paliativos estão em fase avançada de integração com o sistema de saúde.

Em 2014, o Brasil estava inserido no grupo 3a e após uma pequena melhora, na última edição do Atlas, o país subiu para o grupo 3b:

[...] caracterizado pelo desenvolvimento do ativismo de cuidados paliativos em diversos locais, com múltiplas fontes de financiamento, disponibilidade de morfina e vários serviços de cuidados paliativos de variados provedores, somado às iniciativas de formação e educação pelas organizações de cuidados paliativo (WHPCA, 2020, p. 51, tradução nossa).

Mesmo grupo de países como a Colômbia, El Salvador, Panamá, Quênia, Zâmbia, entre outros (WHPCA, 2020).

Diante desses dados alarmantes, durante a pandemia da COVID-19, ao longo de 2020, houve um destaque desta abordagem no Núcleo Técnico-Científico de Cuidados Paliativos do HCFMUSP, em razão da criação de uma enfermaria exclusiva para pacientes paliativos com o coronavírus ou suspeita do vírus SARS-CoV-2 (LLOBET; CARVALHO, 2021).

As autoras explicam como foi a experiência do HCFMUSP, que além da criação de um fluxograma para identificação dos pacientes com indicação de cuidados paliativos, a equipe atuou como interconsultora para outras equipes “[...] para auxiliar na tomada de decisões complexas, manejo de sintomas difíceis e resolução de conflitos entre equipe e familiares de pacientes internados” (LLOBET; CARVALHO, 2021, p. 414).

Foram disponibilizadas orientações sobre o manejo de alguns sintomas, num formato visual para todo o hospital e contando 24 horas com uma linha direta de telefone para o suporte dos profissionais, podendo solucionar as dúvidas ou discutir os casos com a equipe de cuidados paliativos, e, para a regulação dos leitos dessa enfermaria (LLOBET; CARVALHO, 2021).

Em 2021, somada a crescente publicação científica, foram lançadas obras imprescindíveis, tais como o livro “Cuidados Paliativos na emergência” e “Cuidados Paliativos na prática clínica em tempos de COVID-19”, ambos pelo HCFMUSP; bem como a terceira edição do “Manual de Cuidados Paliativos” da ANCP.

Apesar de ainda termos um longo caminho a percorrer, há um chão fértil, com a proliferação dos cursos de pós-graduação públicos, para diversas áreas, como a residência multiprofissional em cuidados paliativos da USP, em São Paulo, com vagas para a enfermagem, medicina, odontologia e psicologia; a residência do Hospital de Apoio de Brasília (enfermagem, nutrição, serviço social, psicologia, farmácia, fisioterapia e odontologia); as residências multiprofissionais ofertadas em Pernambuco, pelo Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), com vagas para a enfermagem, educação física, farmácia, fisioterapia, fonoaudiologia, nutrição, odontologia, psicologia, serviço social e terapia ocupacional, bem como a do Hospital Universitário Oswaldo Cruz (HUOC), da Universidade de Pernambuco (UPE), que oferta 10 vagas para as seguintes especialidades: enfermagem, farmácia, fisioterapia, fonoaudiologia, nutrição, psicologia, serviço social e terapia ocupacional; o programa realizado pela secretaria de saúde do estado do Espírito Santo (serviço social, enfermagem, farmácia, fisioterapia, fonoaudiologia, nutrição, psicologia e

odontologia. E por último, pelos cursos de pós-graduação em Cuidados Paliativos em Oncologia na modalidade fellow up, ofertados pelo INCA, no Rio de Janeiro. Todavia, não são suficientes para formar pessoas qualificadas numa quantidade suficiente para atender as necessidades e demandas da população.

Houve também um aumento na oferta de disciplinas que abrangem os cuidados paliativos para alguns cursos de graduação em saúde, por toda a divulgação que vem sendo realizada pelos meios de comunicação e pelo crescimento da discussão dentro do próprio âmbito dos cuidados paliativos, renovando-o sempre.

Porém, ainda temos desafios a serem superados, como a prioridade dos cuidados paliativos, em todo o mundo, direcionada ao atendimento de pessoas com câncer sem tratamento curativo, embora haja dados conscientes sobre as pessoas com doenças crônicas não transmissíveis e as demandas de cuidado que estes quadros clínicos de saúde apresentam diante do manejo dos sofrimentos ocasionados pelas doenças que também são responsáveis, de uma parcela considerável, das mortes todo ano (SANTOS, *et al.*, 2019).

Os cuidados paliativos no Brasil, até este momento, são pensados por e para pessoas cisheteronormativas¹⁷ e brancas, sem considerar as necessidades e as demandas de saúde que as pessoas não-brancas, LGBTI+ possuem e sem examinar como as violências que essas pessoas vivenciam ao longo da trajetória de vida, seja pela discriminação institucional, seja por todas as demais tipificações da LGBTIfobia e do racismo, impactam negativamente no processo de saúde-doença.

Frente a isso, o modelo dos cuidados paliativos compreende o início da abordagem logo após o diagnóstico de uma doença potencialmente fatal; contudo, na realidade da prática profissional, vemos estes cuidados serem ofertados apenas na fase final de vida e até mesmo somente no processo ativo de morte, quando alguns profissionais de saúde compreendem, de forma errada, que naquele momento não há mais nada a ser ofertado. Isto implica, por muitas vezes, em um acompanhamento tardio para estas pessoas, podendo não obter os benefícios adequados no controle dos sintomas exacerbados, perante o tempo limitado de atuação profissional.

Atualmente, vivenciamos uma demora significativa na oferta deste cuidado, que pode ser por meio da solicitação das equipes interconsultoras: especialistas em

¹⁷ Cisheteronormatividade consiste numa ordem social que estabeleceu um conjunto de relações de poder que cria, promove e privilegia a cisgeneridade, assim como a heterossexualidade em detrimento das demais identidades de gênero e orientações sexuais (CARRARA, *et al.*, 2010).

cuidados paliativos, que ficam disponíveis nos hospitais para a avaliação das pessoas com doenças ameaçadoras da vida que estão internadas em diversas áreas e que a partir do referenciamento, podem direcionar um leito adequado ou sugerir condutas para as demais equipes sobre o manejo dos sofrimentos presentes e na prevenção dos demais possíveis sintomas físicos, psicossociais e espirituais. Os serviços de interconsulta podem também seguir acompanhando as pacientes em suas equipes de origem e realizar um plano terapêutico singular, bem como mediar junto a família sobre o diagnóstico e prognóstico. Essas equipes não possuem leitos específicos para internação, mas podem encaminhar, quando houver, para as enfermarias de especialidades em cuidados paliativos. Apesar da vantagem da troca de conhecimento e a disseminação sobre os cuidados paliativos, bem como o baixo custo na sua implementação, o embate se apresenta no contato direto com diversas profissionais de saúde despreparadas, que podem se apresentar fechadas ao diálogo e em aceitar as condutas propostas pela abordagem (RODRIGUES, 2012). Situação que ocorre, seja em função da lentidão do encaminhamento para as equipes ambulatoriais de internação hospitalar ou desospitalização para o domicílio; ou para o encaminhamento para hospices, por falta de compreensão e pela ausência dos recursos materiais; bem como pela carência de recursos humanos qualificados para prestação dos cuidados paliativos em todos os níveis de atenção à saúde.

Assim, de acordo com Mendes e Vasconcellos (2020):

Quando pacientes e suas famílias ingressam numa maratona conflituosa e cansativa, que é lidar com doenças que avançam irremediavelmente, trazendo a reboque uma grande carga de sofrimentos físicos, mentais e espirituais, observamos, por um lado, a falta de expertise dos profissionais de saúde para a temática e, por outro lado, o total desconhecimento e resistência dos pacientes e suas famílias acerca da indicação para os cuidados paliativos (MENDES; VASCONCELLOS, 2020, p. 34).

A desinformação perpassa por toda a sociedade brasileira e como bem elucidada por Teixeira e Kipper (2021, p. 84): “[...] no Brasil, a expressão ‘paliativo’ é culturalmente usada ao se fazer algo na base do imprevisto”.

Para além disso, vivenciamos um acirramento do desmonte do Sistema Único de Saúde e sucateamento da política de saúde pública decorrentes de medidas de desfinanciamento, como a redução dos gastos com saúde, que tem como objetivo a mercantilização pelo capital privado (BRAVO, *et al.*, 2019). Diante dessa realidade, a promoção dos cuidados paliativos se mostra mais relevante, pois já há o reconhecimento de que a abordagem reduz custos por utilizar de forma benéfica os

recursos existentes, como exames e medidas de intervenção que são adotadas desnecessariamente, por diminuir o número e o tempo de internação hospitalar, evitando obstinação terapêutica nas instituições de saúde e possibilitando a desospitalização para o domicílio, se assim for da vontade da paciente, sua família e estiver dentro das possibilidades da dinâmica familiar e do quadro clínico de saúde (CAPELAS; AFONSO, 2020).

Capelas e Afonso (2020) afirmam que:

Em todos os contextos de intervenção especializada em CP é unânime que os custos em saúde são reduzidos, acrescentando a esse facto a prestação de cuidados domiciliários, sabendo-se hoje que os cuidados institucionalizados são 71% mais caros face aos de domicílio (CAPELAS; AFONSO, 2020, p. 69).

Desse modo, possibilitará o uso dos recursos do SUS de forma eficiente, diminuindo as filas de espera por leitos de internação, pois direcionará o cuidado condizente para cada caso clínico através da utilização correta dos níveis de atenção à saúde pública. Tal como o processo de desospitalização, seja para o domicílio, seja para um hospice, parte-se da premissa das políticas públicas vigentes, como a Atenção Domiciliar e o Programa Melhor em Casa que apontam que a desinstitucionalização deve ser usada no gerenciamento e otimização dos leitos hospitalares, pensando no domicílio como espaço de cuidado que potencializa os vínculos familiares e a autonomia das pessoas com doenças ameaçadoras da vida (OLARIO; CHAGAS, 2020).

No mais, os cuidados paliativos quando forem estruturados no SUS, promoverão cuidados especializados para pessoas com doenças progressivas e/ou avançadas, assegurando dignidade durante toda a trajetória de vida de todas as pessoas através do Sistema Único de Saúde.

1.3 CUIDADOS PALIATIVOS: CUIDAR DO VIVER OU DO MORRER?

“O sofrimento humano só é intolerável quando ninguém cuida”.

(Cicely Saynders)

1.3.1 Conceitos e princípios orientadores dos cuidados paliativos

Em 1990, pela primeira vez, a Organização Mundial de Saúde (OMS) apresentou um conceito que definisse os cuidados paliativos, como:

[...] os cuidados ativos e totais aos pacientes quando a sua doença não responde aos tratamentos curativos, quando o controle da dor e de outros sintomas (psicológicos, sociais e espirituais) são prioridades e o objetivo é alcançar a melhor qualidade de vida para pacientes e familiares (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1990, s/p, tradução nossa).

Essa conceituação sofreu severas críticas, pois dicotomizava os tratamentos modificadores da doença e os cuidados paliativos. A abordagem compreendia apenas pessoas com doenças incuráveis e excluía as demais pessoas com doenças sem tratamento curativo, como as doenças crônicas, em que as pacientes podem ter uma alta expectativa de vida, bem como excluía as demais pessoas com doenças potencialmente fatais (BARATA; DADALTO, 2020; PEREIRA; REYS, 2021).

Essa definição foi revista e atualizada em 2002, pela OMS, dando enfoque na identificação inicial, abarcando as doenças ameaçadoras da vida:

[...] uma abordagem que aprimora a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameaçam a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual (WHO, 2002, s/p, tradução nossa).

Segundo Pereira e Reys, a partir disso o cuidado paliativo foi compreendido “[...] como uma abordagem extensível a ‘doenças com risco a vida’, na qual é necessária uma intervenção precoce, em conjunto com tratamento modificador da doença” (PEREIRA; REYS, 2021, p. 3).

A indicação que a abordagem do cuidado paliativo ocorra de forma continuada desde o diagnóstico expandiu o campo de atuação da abordagem terapêutica. Alterou a ideia do senso comum de que não há mais nada a fazer, sendo oferecida em paralelo do tratamento que busca a cura e/ou o controle da doença (PEREIRA; REYS, 2021).

Pereira e Reys (2021) também explicam que:

Oferecer cuidados paliativos, desde o diagnóstico de uma doença potencialmente fatal, possibilita amparar o paciente e sua família em diferentes momentos da evolução da doença, hierarquizando e otimizando recursos diagnósticos e terapêuticos, avaliando os benefícios esperados e evitando os possíveis malefícios, para o exercício de um cuidado amplo no alívio do sofrimento (PEREIRA; REYS; 2021, p. 5).

Sua importância desde o diagnóstico e em paralelo ao tratamento modificador ou no controle da doença, irá aumentar proporcionalmente na medida que não tiver mais intervenções que possam modificar a doença, até que se torne a única prática oferecida e exigindo um cuidado paliativo especializado (CARVALHO, 2018). A partir disso, entende-se que todas as pessoas com doenças ameaçadoras da vida possuem indicação para o cuidado paliativo (CARVALHO, 2018).

A abordagem tem como objetivo promover qualidade de vida, pois quando falamos sobre morte também falamos sobre a vida. Para além dos mitos em torno do cuidado paliativo, Matsumoto (2012) evidencia que:

Não se fala mais em terminalidade, mas em doença que ameaça a vida. [...] Não falaremos também em impossibilidade de cura, mas na possibilidade ou não de tratamento modificador da doença, desta forma afastando a ideia de “não ter mais nada a fazer”. Pela primeira vez, uma abordagem inclui a espiritualidade dentre as dimensões do humano (MATSUMOTO, 2012, p. 26).

O cuidado paliativo se baseia em princípios e não em protocolos. Sendo necessário conhecimentos inerentes às diversas áreas para a prevenção, avaliação, identificação precoce e intervenção de medidas analgésicas e não farmacológicas para o controle da dor e outros sintomas, incluindo a abordagem dos sofrimentos psicossociais e espirituais. Assim, pode ser oferecido por profissionais com conhecimentos básicos em cuidados paliativos, todavia requer uma equipe multiprofissional especializada na fase da terminalidade¹⁸ (MATSUMOTO, 2012; CARVALHO, 2018; PEREIRA; REYS, 2021).

Matsumoto (2021) nos auxilia a repensar antigos conceitos que precisam ser revisitados e atualizados no imaginário social sobre o cuidado paliativo, dado que ele se pauta em nove princípios publicados em 1986, pela Organização Mundial de

¹⁸ “A terminalidade se inicia no momento em que não há mais intervenções (exceto transplante de órgão, se cabível) que possam modificar a doença, mas que possam contribuir para melhorar a qualidade de vida. A duração é variável (meses a anos) e depende do diagnóstico” (CARVALHO, 2018, p. 4).

Saúde. Na revisão do conceito de 2002, os princípios foram reafirmados e são esses que norteiam o cuidado ofertado por diversas profissionais, que são:

- Propiciar alívio da dor e outros sintomas desagradáveis;
- Afirmar a vida e considerar a morte como um processo natural;
- Não acelerar e nem prolongar a morte.
- Integrar os aspectos psicossociais e espirituais no cuidado do paciente;
- Oferecer um sistema de suporte que ajude o paciente a viver o mais ativamente possível;
- Oferecer um sistema de suporte para auxiliar os familiares durante o adoecimento do paciente e a enfrentar o luto;
- Abordagem multiprofissional para atender às necessidades dos pacientes e suas famílias, incluindo o acompanhamento do luto;
- Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença;
- Deve ser iniciado o mais precocemente possível, em conjunto com outras medidas de prolongamento da vida (como a quimioterapia e radioterapia) e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar as complicações clínicas angustiantes (MATSUMOTO, 2012, p. 26-29).

Com isto, o cuidado paliativo não se trata de eutanásia, muito menos de distanásia¹⁹, uma vez que não acelera e nem adia a morte, mas visa promover a ortotanásia, ou seja, respeitar a morte natural, sem prolongar artificialmente o processo de morte.

Portanto, há uma interpretação social errônea ao vinculá-lo apenas às pessoas nos últimos dias de vida e/ou que é para deixá-las morrer, como se não houvesse mais nada a ser feito pela paciente; achar que cuidado paliativo acelera a morte ou que significa que a equipe desistiu da paciente, entre outros; podem esbarrar em práticas profissionais iatrogênicas, ou seja, uso errado de medicamentos, procedimentos e abordagens que impactam negativamente na saúde/doença das pacientes. Assim, ressaltamos que a conhecida frase “cuidado paliativo é para deixar morrer” evidencia o desconhecimento sobre este cuidado, pois as paliativistas não possuem o poder de decisão sobre isso e inexoravelmente todos nós iremos morrer, a questão central é como será.

Tendo isto em vista, ainda é comum o encaminhamento tardio das pacientes para as equipes de Cuidados Paliativos, como resultado esses atuam com tempo limitado para oferecer um atendimento adequado.

Essas interpretações se dão na medida em que o cuidado paliativo no Brasil ainda está em desenvolvimento, dado apresentado pela Academia Nacional de

¹⁹ Obstinação terapêutica para adiar a morte.

Cuidados Paliativos (ANCP), no mapeamento realizado em 2018 que mostrou que mais de 50% dos serviços iniciaram suas atividades a partir de 2010 (ANCP, 2018).

Matsumoto (2012, p. 27) afirma que “o Cuidado Paliativo resgata a possibilidade da morte como um evento natural e esperado na presença de uma doença ameaçadora da vida, colocando ênfase na vida que ainda pode ser vivida”.

Isto posto, mais recentemente, em 2017, a OMS publicou uma definição mais atualizada:

Cuidado paliativo é uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Previne e alivia o sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais ou espirituais (WHO, 2017, s/p, tradução nossa).

A definição incluiu as crianças como elegíveis para a indicação do cuidado paliativo e alicerça a orientação de que a paciente deve ser cuidada pelas profissionais, independentemente se tiver tratamento modificador ou não para a doença, uma vez que ficam incluídas pessoas de todas as faixas etárias com doenças potencialmente fatais, como os cânceres, as condições crônicas e as doenças neurológicas (NICODEMO; TORRES, 2018; PEREIRA; REYS, 2021). Nessa atualização, há também a alteração na nomenclatura utilizada: “cuidados paliativos” para o “cuidado paliativo”, no singular.

No mesmo ano, a International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC), reafirmou os princípios e sugeriu o acréscimo de novos princípios, tais como:

- [...] São oferecidos reconhecendo e respeitando os valores e crenças culturais do paciente e da família;
- São aplicáveis em todos os estabelecimentos de saúde (local de residência e instituições) e em todos os níveis (do primário ao terciário);
- Podem ser fornecidos por profissionais com treinamento básico em cuidados paliativos;
- Requerem cuidados paliativos especializados com uma equipe multiprofissional para encaminhamento de casos complexos (REYS; PEREIRA, 2021, p. 5).

Permanecendo os nove princípios anteriores e introduzidos esses quatro, os quais são de suma importância para ampliar a compreensão sobre os cuidados paliativos.

Sendo recomendado pela Lancet Commission on Global Access to Palliative Care and Pain Relief²⁰ que a definição de cuidados paliativos da OMS fosse revisada, a International Association for Hospice and Palliative Care, sugeriu uma nova definição:

[...] Cuidados paliativos são os cuidados holísticos ativos de indivíduos de todas as idades com sérios sofrimentos relacionados à saúde devido a doenças graves e especialmente daqueles próximos ao final da vida. Tem como objetivo melhorar a qualidade de vida dos pacientes, seus familiares e seus cuidadores (RADBRUCH, *et al.*, 2020, p. 761).

Ao contrário do que muitas pessoas pensam, os cuidados paliativos podem incluir medicamentos que sejam apenas para o controle dos sintomas refratários, em caso da não resposta dos remédios para as complicações presentes. A decisão de introduzir ou ampliar antibióticos em situações de infecção será orientada pelos princípios da beneficência²¹ e não maleficência²² (FRANCO, 2020; TAVARES, 2018). Burlá e Py (2014) citadas por Barata e Dadalto (2020) elucidam que:

[...] os Cuidados Paliativos não rejeitam a biotecnologia. Ao contrário, são uma modalidade de tratamento altamente intervencionista, valendo-se, por exemplo, das avançadas propostas da farmacologia para a efetividade do controle de sintomas. [...] (BARATA; DADALTO, 2020, p. 101 apud BURLÁ; PY, 2014, p. 1).

Matsumoto compreende que “[...] iremos cuidar d[a] paciente em diferentes momentos da evolução da doença, portanto não devemos privá-lo dos recursos diagnósticos e terapêuticos que o conhecimento [...] pode oferecer” (MATSUMOTO, 2012, p. 29). Serão sempre avaliados os benefícios e malefícios de qualquer intervenção.

A equipe de cuidados paliativos também fornece apoio aos familiares, pois da mesma forma essas pessoas também sofrem durante a evolução da doença do paciente, tanto quanto no momento de vivência do luto (MATSUMOTO, 2012; PEREIRA; REYS, 2021).

Relevante pontuarmos aqui que uma “boa morte” possui significados distintos entre as pessoas, sejam profissionais, sejam pacientes e seus familiares.

²⁰ Em português: Lancet Comissão de Acesso Global a Cuidados Paliativos e Alívio da Dor (tradução nossa).

²¹ “Beneficência: ação que tem o propósito de beneficiar o outro, obrigação moral de agir em benefício do outro [...]” (GUIRRO, 2021, p. 286).

²² “Não maleficência: obrigação de não infligir dano intencionalmente” (GUIRRO, 2021, p. 286).

E aqui acrescentamos, raça/cor, identidade de gênero e orientação sexual enquanto características integrantes de todas as pessoas, uma vez que tais marcadores sociais da diferença os localizam socialmente e as diferenciam no acesso aos direitos sociais, como os serviços de saúde e um atendimento com ou sem discriminação.

A sexualidade é um componente da vida das pessoas e, portanto, deve ser incluída no plano terapêutico singular dos cuidados paliativos. Pessoas LGBTI+ além de vivenciarem a LGBTIfobia e demais opressões entrelaçadas, como o racismo, também vivenciam doenças ameaçadoras da vida. Padilha, Crenitte e Junior (2021) afirmam que:

A LGBTIfobia e o estresse de minoria são determinantes sociais que afetam a qualidade de vida e desfechos relacionados a essas doenças ao influenciarem comportamentos, autoestima, resiliência, estresse psicológico, abuso de álcool e tabaco, capacidade de autocuidado; e ao dificultar o acesso a medicamentos, renda e serviços de saúde (PADILHA; CRENITTE; JUNIOR; 2021, p. 346).

Não obstante, as autoras informam que no começo deste século houve um reconhecimento das doenças crônicas não transmissíveis também serem prevalentes em pessoas LGBTI+ (PADILHA; CRENITTE; JUNIOR, 2021).

Rachel Aisengart Menezes (2004) na sua obra “Em busca da boa morte: antropologia dos Cuidados Paliativos”, resultado de uma pesquisa etnográfica no Hospital do Câncer IV do Instituto Nacional de Câncer, no Rio de Janeiro, na unidade exclusiva de cuidados paliativos da instituição, explica que:

Além disso, elementos que determinam a posição social do [paciente] [...], tais como gênero, etnia, classe social, nível educacional e inserção social, devem ser compreendidos à luz das desigualdades sociais vigentes em cada sociedade e levadas em conta na definição do que seja “morrer bem” ou “morrer mal” (MENEZES, 2004, p. 182).

Com esse relato, podemos visualizar como “não faria sentido pensar o cuidar por uma única perspectiva, pois isso implicaria desconsiderar a complexidade do ser humano em sua dimensão mais abrangente, isto é, suas necessidades emocionais, físicas, sociais e espirituais” (DOURADO; CEDOTTI, 2021, p. 213).

Essa assistência tem como foco “[...] a pessoa e não a doença. Por esse motivo não se pode cuidar bem de alguém que não se conheça bem como pessoa” (CARVALHO, 2018, p. 3).

Destarte, o conceito de “dor total” criado por Cicely Saunders, revoluciona a compreensão da dor, pois apresenta que a dor não é apenas física, mas modulada por outras dimensões (dor física, dor emocional, dor social e dor espiritual) e é de caráter individual (ACHETTE; CARVALHO; REINE, 2021).

Para isso uma equipe de cuidados paliativos pode ser composta por profissionais de diversas formações, como medicina, enfermagem, psicologia, serviço social, nutrição, fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, odontologia, farmácia, educação física e assistência espiritual (ANCP, 2021). Haja vista que somente um campo do conhecimento não consegue oferecer o cuidado às dimensões e às necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais, a atuação em equipe “[...] contempla o encontro de diferentes especialidades, diferentes saberes, cujo objetivo final é o bem-estar do paciente e seus familiares” (DOURADO; CEDOTTI, 2021, p. 213).

Andrade *et al.* (2018), explica sobre o trabalho interdisciplinar para o cuidado multidimensional:

Cuidar paliativamente de alguém, em nosso entender, seja em hospitais – ambulatório, enfermaria, pronto-socorro e *hospice* (unidade de internação direcionada ao paciente em fase final de vida) –, seja em domicílio, requer prioritariamente um trabalho interdisciplinar; trabalho este que prima pela complementação dos saberes, partilha das responsabilidades, tarefas e cuidados e pela negação da simples sobreposição entre as áreas envolvidas. O reconhecimento de que o cuidado adequado requer o entendimento do homem como ser integral, cujas demandas são diferenciadas e específicas, podendo, e devendo, ser solucionadas conjuntamente, oferece às diferentes áreas do conhecimento a oportunidade e a necessidade de se perceberem incompletas. A percepção das necessidades múltiplas do indivíduo em cuidados paliativos, além da certeza de que somente uma área não oferecerá as respostas a essas necessidades, faz crescer e consolidar a busca inegável por um trabalho efetivo em equipe interdisciplinar (ANDRADE, *et al.*, 2018, p. 758).

Portanto, a comunicação é o ponto de partida de toda atuação em cuidados paliativos e somada à “avaliação e manejo de sintomas multidimensionais, [e] o trabalho em equipe [...] formam a tríade que sustenta a prática paliativista, em prol do alívio do sofrimento e promoção da qualidade de vida de pacientes e seus familiares” (TROVO; SILVA, 2021, p. 39).

O processo comunicacional é o pilar dos cuidados paliativos, uma vez que baliza todas as ações. Assim, as autoras destacam as dimensões verbal e não verbal:

No cenário dos cuidados paliativos, apenas a comunicação verbal é insuficiente para caracterizar a complexa interação que acontece. É necessário individualizar e qualificar a interação, reconhecer as emoções e

sentimentos envolvidos, perceber seu contexto para identificar e compreender não só o que significam as palavras, mas também [o que a pessoa com doença ameaçadora da vida] e/ou familiar que emite a mensagem sente (TROVO; SILVA, 2021, p. 40).

Para que haja uma boa comunicação, seja de assuntos delicados, sensíveis e/ou de más notícias, se faz necessário técnicas e habilidades, tais como a escuta ativa, a empatia, reconhecimento e validação dos sentimentos e emoções de todas as pessoas envolvidas e reflexão ativa (SILVA, 2008; TROVO; SILVA, 2021). Outros fatores também influenciam diretamente numa boa comunicação, como um ambiente com privacidade e de preferência confortável; disponibilidade de tempo e disposição da equipe interdisciplinar para interação; linguagem acessível e cuidadosa com uso de vocabulário adequado para à compressão de todas as pessoas, a partir das informações já conhecidas; e acolhimento dos sentimentos (SILVA, 2008; SILVA; ARAÚJO, 2012; TROVO; SILVA, 2021).

Embora falar sobre doenças sem tratamento curativo, terminalidade e morte ainda sejam consideradas socialmente como assuntos tabus, comunicar informações sobre o diagnóstico, o prognóstico, pioras do quadro clínico e até mesmo sobre a morte, fazem parte da rotina profissional em cuidados paliativos (SILVA; ARAÚJO, 2012; TROVO; SILVA, 2021). E apesar de que a “[...] a maioria dos pacientes queira saber a respeito de sua condição de saúde, os mesmos também têm o direito de não querer receber informações a este respeito” (SILVA; ARAÚJO, 2012, p. 80). Assim, nota-se que:

A escuta ativa é a principal ferramenta comunicacional nesse cenário, pois viabiliza identificar [...] o que reflete a realidade interna do paciente, possibilitando um olhar mais atento ao que ele demanda, ao mesmo tempo em que permite reconhecer o que é particularmente nosso e que pode levar a julgamentos prévios, que se baseiam na nossa perspectiva pessoal (TROVO; SILVA, 2021, p. 41).

A partir da abordagem e do cuidado de todas as dimensões do sofrimento da pessoa e sua família, respeitam-se os valores e crenças culturais de todas as envolvidas. Uma vez que “o sujeito da ação é sempre o paciente, respeitado na sua autonomia” (MATSUMOTO, 2012, p. 29).

Segundo Melo e Caponero, num dos artigos que compõem a obra “Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer”, “[...] é a necessidade de [a] paciente ser ativo nesse processo do adoecer, assim como poder contar com o suporte familiar

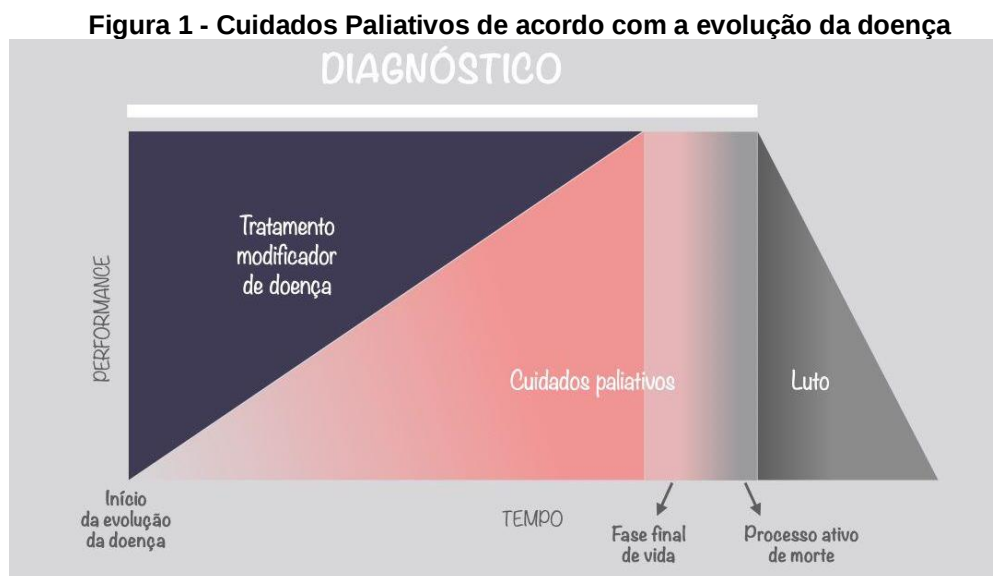
e a competência da equipe para que seja capaz de tomar suas próprias decisões” (MELO; CAPONERO; 2009, p. 266).

Enfatiza-se a vida ao dar suporte para as pessoas viverem o mais plenamente possível, auxiliando-as a se manterem ativas, ao mesmo tempo em que naturaliza a morte como um evento esperado na doença ameaçadora da vida (MATSUMOTO, 2012; PEREIRA; REYS, 2021).

Compreende-se a pessoa com doença ameaçadora da vida como um ser biográfico e assim, influencia-se positivamente no curso da doença. Para a autora, é possível, “[...] segundo a experiência de vários serviços de Cuidados Paliativos, também prolongar sua sobrevida” (MATSUMOTO, 2012, p. 29).

Destaca-se que o cuidado paliativo pode ser ofertado em diferentes modalidades e locais, como em nível ambulatorial, internação hospitalar (enfermarias, Unidade Terapia Intensiva, emergência/pronto-socorro), em *hospices* e no domicílio. Assim como pode ser para todas as pessoas em qualquer faixa etária (neonatologia, pediatria, adultos, geriatria, entre outros) (ANCP, 2021).

Deste modo, os gráficos abaixo nos auxiliam compreender o conceito do cuidado paliativo e como a abordagem será aplicada na evolução natural da doença ameaçadora da vida, haja vista que a imagem elucida como o diagnóstico pode ser feito em qualquer fase da doença.

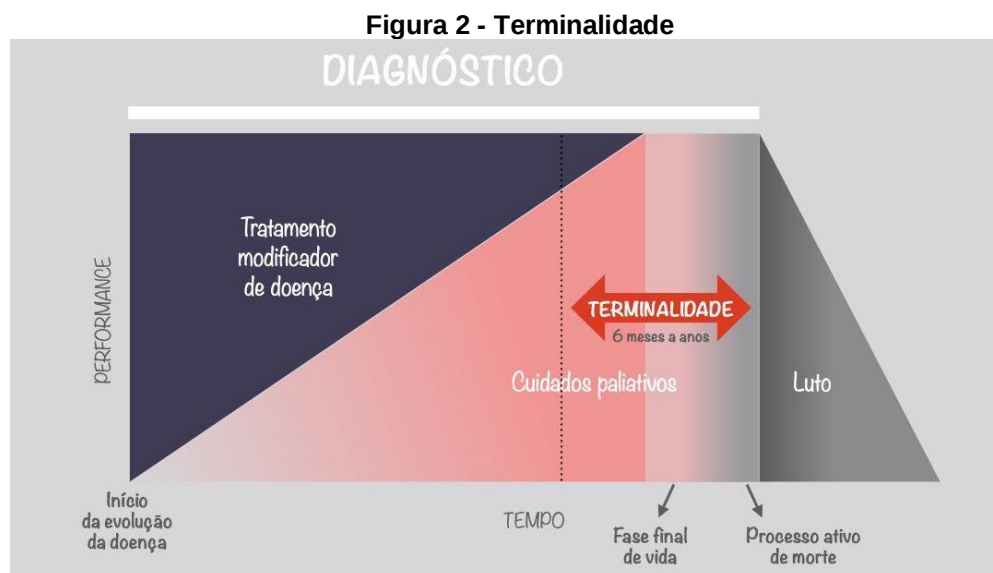


Fonte: CARVALHO, 2018
Adaptado por: MENDES, 2022.

Na imagem acima adaptada por Mendes (2022), o eixo horizontal representa o tempo entre o início da evolução da doença, passando pelo processo de morte e o pós-óbito, no cuidado oferecido aos familiares enlutados. Na qual o degradê das cores representa o movimento da progressão da doença, dado que o processo de mudança das fases não é estático e acontece num fluxo contínuo a depender de cada doença.

O diagnóstico pode ser realizado em qualquer fase da doença, assim os eixos evidenciam as terapêuticas modificadoras da doença e o cuidado paliativo ofertados concomitantemente. Na medida em que a doença evolui e começa a não ter mais intervenções que possam modificar a doença²³ (podendo ser ofertadas apenas para melhorar a qualidade de vida a partir do controle de alguns sintomas), aumenta-se proporcionalmente o cuidado paliativo até o momento que é designado exclusivo (CARVALHO, 2018).

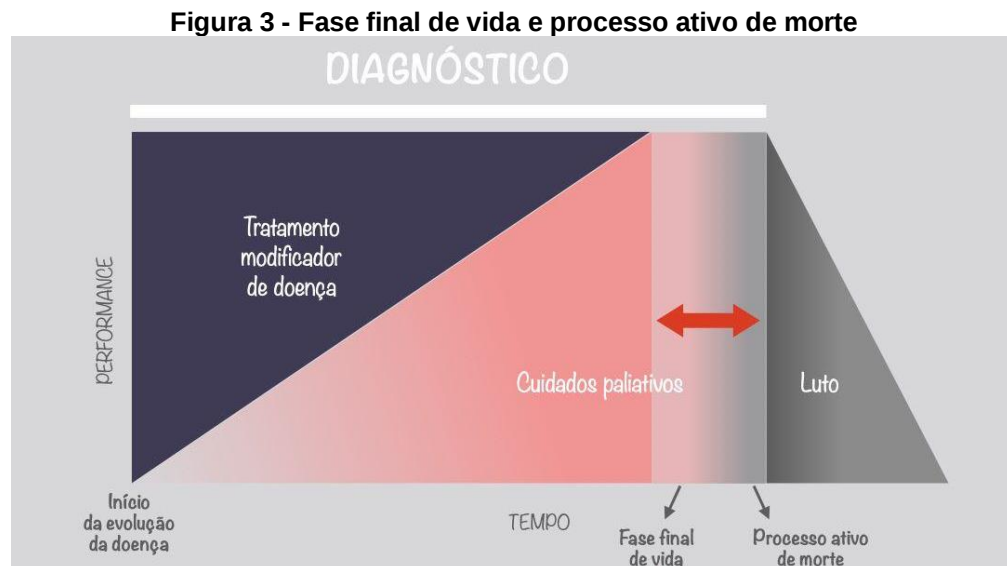
Deste modo, independente do momento é necessário que a equipe estabeleça vínculo com a pessoa com doença ameaçadora da vida e sua família, conheça a biografia de todas as envolvidas, integre as habilidades de comunicação e às ações multiprofissionais para prevenção e alívio de todos os aspectos de sintomas (CARVALHO, 2018).



Fonte: CARVALHO, 2018
Adaptado por: MENDES, 2022.

²³ Nesse momento é indicado iniciar as discussões sobre as diretivas antecipadas de vontade (CARVALHO, 2018).

Nesta etapa da terminalidade, que pode durar de 6 meses a anos, caracteriza-se por não ter mais intervenções curativas (exceto transplante de órgãos) e é diagnosticada por meio de critérios específico (CARVALHO, 2018; MENDES, 2022).



A terminalidade se encerra na fase final da vida, momento em que a doença é irreversível, de período mais reduzido (de meses a dias) e que:

[...] condutas intempestivas e desproporcionais levam o paciente a um prolongamento inadequado do processo de evolução para a morte ou podem antecipá-la. [...] Portanto, a indicação de medidas agressivas e sustentadoras de vida deve ser feita com extremo critério e baseada na chance real de reversibilidade de qualquer evento agudo subjacente (novas descompensações por evolução da doença primárias ou secundárias, no caso de infecções, falhas na aderência terapêutica etc.). Fora desse contexto, todas as medidas pertinentes são de cunho paliativo (CARVALHO, 2018, p. 9).

Nessa fase, o cuidado paliativo tem como foco o respeito às diretivas antecipadas de vontade traçadas ao longo da evolução da doença, bem como à qualidade de vida (CARVALHO, 2018).

Destacamos que as diretivas antecipadas de vontade (DAV) e o testamento vital são documentos de manifestação de vontade e não são sinônimos como erroneamente é apresentado. O testamento vital é uma espécie das DAV, ou seja, quando a manifestação é específica para situações de fim de vida, configura-se como um tipo de diretiva: o testamento vital (DADALTO, 2019).

Contudo, a resolução 1.995/2012 do Conselho Federal de Medicina sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade, as trata como sinônimos do testamento vital. Na prática, as DAV são realizadas quando a paciente estiver lúcida e orientada, tendo como objetivo garantir que os desejos da paciente sejam atendidos no processo de terminalidade. Realizada com discernimento “e será eficaz apenas em situações de irreversibilidade do quadro, quando [a] paciente não puder exprimir sua vontade” (DADALTO, 2019, p. 55).

Desse modo, cabe ressaltar que a eutanásia é proibida no Brasil, não podendo ser considerada válida (DADALTO, 2019).

A fase final de vida se finda no processo ativo de morte²⁴, podendo ter uma duração de horas a dias e é identificado por sinais clínicos, como a mudança de cheiro, da cor da pele, diminuição da pressão arterial e/ou da saturação, entre outros (CARVALHO, 2018; MENDES, 2022).

Após a morte, os cuidados paliativos mantêm a assistência ao luto para a família, esse representado na imagem com a cor cinza num degradê que mostra o processo do luto, ou seja, o luto que inicialmente pode ser mais intenso e tende a diminuir ao longo do tempo (MENDES, 2022).

Outro fator importante são as reuniões familiares realizadas ao longo do cuidado às pacientes e suas famílias, as quais exigem preparação, alinhamento entre a equipe, espaço adequado, habilidades de comunicação, conhecimento técnico e teórico, escuta ativa, validação das emoções, planejamento de cuidados, explicação objetiva e compreensiva sobre o diagnóstico e prognóstico, bem como abordagem das expectativas futuras (GUIMARÃES; THOMÉ; MARIANI, 2021).

As autoras afirmam que há muitos benefícios ao convocar uma reunião familiar (ou conferência familiar), como:

[...] diminuir distorcias de comunicação, incluir familiares nos cuidados, auxiliar e direcionar o tratamento à biografia do paciente e alinhar expectativas e, algumas vezes, reduzir custos, quando conseguimos evitar distanásias, principalmente em unidades de terapia intensiva (GUIMARÃES; THOMÉ; MARIANI, 2021, p. 57).

Com isto, podemos verificar a importância dos cuidados paliativos, a evolução do conceito e compreender seus princípios. Contudo, ressaltamos que ainda há

²⁴ O processo ativo de morte é definido como “[...] período de declínio irreversível, pouco tempo antes da morte, e pode durar de algumas horas a dias até, muito ocasionalmente, semanas (CALICE; CANOSA; CHIBA, 2021, p. 515).

desconhecimento da abordagem, sendo uma prática em processo de desenvolvimento e implantação nos serviços de saúde.

Infelizmente, é comum o encaminhamento tardio das pacientes para as equipes de cuidados paliativos, fazendo com que as profissionais abordem a prática com tempo limitado de trabalho, o que nem sempre possibilita um cuidado que alcance o alívio efetivo dos sintomas e a qualidade de vida.

É urgente que o cuidado paliativo seja implementado na formação de todas as áreas da saúde, bem como na educação continuada das profissionais e não menos importante, evidenciá-lo cada vez mais nas mídias sociais para que possamos promover uma educação para a morte para todas as pessoas.

Com isto, notamos que o surgimento e o desenvolvimento inicial do cuidado paliativo se deram no Norte Global, por meio da criação de um conceito eurocêntrico e hegemônico, o qual não abordou acerca da diversidade humana.

1.4 DIMENSÃO SOCIAL DA DOR: CONTRIBUIÇÕES DO SERVIÇO SOCIAL PARA OS CUIDADOS PALIATIVOS

O Serviço Social nos cuidados paliativos tem como objeto de intervenção a dor social, uma das dimensões de sofrimento e de cuidado dessa abordagem, a qual deriva da dor total (FROSSARD, *et al.*, 2020).

Nesse sentido, a dor total compreende a dor na sua multidimensionalidade, ou seja, é composta pelas dimensões emocionais, sociais, físicas e espirituais, sendo de caráter individual. Sendo assim, o reconhecimento da dor social auxilia numa melhor compreensão da biografia da paciente e sua família, dado que “[...] pode traduzir as marcas oriundas da história vivida e da realidade presente de vida d[a] paciente” (FROSSARD, *et al.*, 2020, p. 4).

Letícia Andrade (2020) explica que situações de vulnerabilidade social podem gerar e até aumentar o sofrimento da pessoa com doença ameaçadora da vida, podendo impactar diretamente no cuidado ofertado pelas cuidadoras. Com isto, o Serviço Social é uma profissão de caráter interventivo e a partir da articulação entre as dimensões teórico-metodológica, ético-política e técnico-operativa, possibilita ler e interpretar a realidade. E a partir disso, a profissional operacionaliza ações para viabilizar direitos por meio das políticas sociais existentes (NASCIMENTO, 2017).

Importante conhecer o momento de cuidado que a paciente está vivenciando, ou seja, o estágio da evolução da doença, visando realizar intervenções individuais e adequadas ao planejamento do projeto terapêutico singular (FRUTIG; SOUZA, 2018; ANDRADE *et al.*, 2018). Nesse cenário, Lopes, Alves e Afonso (2017) explicam:

O tempo faz toda a diferença para a atuação do assistente social no contexto dos cuidados paliativos. Novamente, faz-se necessário saber qual é o prognóstico do doente para que o processo de orientações acerca da resolução de pendências e providências esteja compatível ao poder de decisão e ao tempo de vida restante dele (LOPES; ALVES; AFONSO, 2017, p. 215).

As autoras pontuam que o não reconhecimento do quadro clínico podem ocasionar um desserviço à paciente e sua família, como criar expectativas que por vezes não é possível atender, ou como, quando a profissional perde o momento adequado de intervenção (LOPES; ALVES; AFONSO, 2017).

A atuação do Serviço Social em equipes de cuidados paliativos é permeada pelo acolhimento e pela escuta. Busca-se por meio do estudo social conhecer a biografia da paciente e da família (ANDRADE, 2017; LOPES, 2015).

Verifica se há responsável legal e/ou quem é a principal cuidadora familiar, bem como conhece como se configura a organização e a dinâmica familiar. Compreende se há vínculos familiares preservados, independente do parentesco, pois o profissional baseia-se no conceito ampliado de família que compreende pessoas unidas por laços consanguíneos, afetivos e/ou de solidariedade (ANDRADE, 2015; BUENO, 2017; BEZERRA, 2018). De acordo com Andrade *et al.* (2018): “[...] é importante reconhecer a família com quem manteremos contato, como exatamente é (família real), não como gostaríamos que fosse (família ideal)” (ANDRADE, *et al.*, 2018, p. 757).

Conhece e analisa os aspectos econômicos e sociais, visando a garantir e efetivar os direitos sociais; realiza orientações legais, de direitos, burocráticas e orienta como acessá-las; viabiliza encaminhamentos para os serviços e benefícios a partir da articulação da rede de políticas públicas intersetoriais (saúde, assistência social, previdência social, entre outras) (LOPES, 2015; BUENO, 2017; JUSTINO, 2017; ASSIS, 2021).

Atribui-se também à categoria de assistentes sociais:

[...] avaliar a rede de suporte social dos envolvidos, para em conjunto com eles acioná-la em situações apropriadas; conhecer e estabelecer uma rede intrainstitucional, no intuito de garantir atendimento preciso ao paciente, além

de constituir-se como interlocutor entre paciente/família e equipe nas questões relacionadas aos aspectos culturais e sociais que envolvem o cuidado de forma geral (ANDRADE, *et al.*, 2018, p. 789).

Para além do já destacado, assistentes sociais avaliam se há *estresse do cuidador* pelo excesso da demanda de cuidado e se há a possibilidade de reorganização familiar para que todas as envolvidas possam pensar na divisão das tarefas (ANDRADE, 2017, 2020; NASCIMENTO, 2017; FROSSARD, 2020). Vale pontuar que em nossa experiência profissional, somada à literatura da área, na maioria das vezes ser cuidadora é resultado da insuficiência das políticas públicas, espelhado na renda, na quebra de vínculos familiares e da imposição de um papel socialmente determinado, muitas vezes, às mulheres cisgêneras (LOPES, 2015; ASSIS, 2021). A colonialidade de gênero ao estabelecer as normativas do que se espera socialmente das pessoas designadas como homem e/ou mulher, assegurou às mulheres cisgêneras o papel de cuidadora, o que chamamos de feminização do cuidado (PEREZ, 2019; LUGONES, 2020). Importante destacar que nem sempre quem cuida teve a oportunidade de escolher essa posição ou até mesmo de ter vínculos afetivos com quem será cuidado (ANDRADE, 2015).

Nesse sentido, “[...] entendemos, portanto, que a figura d[a] cuidador[a] familiar pode ser considerada uma representação do ‘familismo’ na política de saúde” (LOPES, 2015, p. 91); uma vez que, diante da insuficiência dos serviços de saúde, a família é responsabilizada pelo cuidado das pessoas com doenças progressivas e às vezes sem tratamento modificador, o que implica numa reorganização da dinâmica familiar e nas mudanças de papéis: de familiar para alguém que cuida (PEREZ, 2019).

É comum que as pessoas que irão iniciar nos cuidados de algum familiar, parem de trabalhar para conseguir suprir as demandas diárias, perdendo sua única fonte de renda para subsistência e, por vezes, dependerão exclusivamente de benefícios previdenciários e/ou assistenciais que se mostram insuficientes perante a soma dos gastos despendidos no cuidado e dos pessoais. Afinal, quem cuida também precisa de cuidado.

Observamos que no âmbito da saúde, a política social afirma o “familismo”, entendido como a responsabilização das famílias na provisão econômica, de bem-estar de seus membros e em relação aos deveres de assistência, supervalorizando suas obrigações (MIOTO, 2010; LOPES, 2015). Segundo Lopes (2015, p. 91) “a direta atribuição de responsabilidades às famílias, no que se refere à oferta de cuidados

práticos e afetivos, evidencia a centralidade desse instituto”, fomentando no adoecimento das cuidadoras pelo excesso de cuidado.

Nessa direção, conhecer esses processos e identificar que, em muitos momentos, as instituições de saúde defendem que o sucesso do processo de cuidado depende da família, possibilita tensionar essa tendência “familista” e atuar na perspectiva da resistência, induzindo reflexões das equipes para que se delimite até onde as famílias conseguem auxiliar no cuidado, bem como as ausências e potencialidades das políticas da assistência social e da saúde (MIOTO, 2010; LOPES, 2015).

Os conhecimentos do Serviço Social sobre a realidade social oferecem subsídios para os demais trabalhadoras das equipes sobre os limites e possibilidades da família, pois:

Nem sempre os vínculos foram formados de maneira satisfatória, nem sempre aquele que está morrendo é amado por todos, nem sempre a família tem condições adequadas de cuidar dele (sejam essas condições financeiras, emocionais, organizacionais) e nem sempre o paciente quer ser cuidado da forma avaliada por nós como a necessária e a ideal (ANDRADE, *et al.*, 2018, p. 757).

Dessa forma, a atuação consiste numa tentativa contínua de quebrar as visões generalistas sobre afeto, cuidado e configurações familiares.

Nessa disputa de narrativa que o Serviço Social engendra contra as visões familistas que a política de saúde tenta legitimar, contribui também com pontos extremamente urgentes e que são esquecidos pelas equipes de saúde, como verificar o quesito raça/cor, bem como a orientação sexual e a identidade de gênero mediante a construção do perfil das pessoas com doenças potencialmente fatais fazendo o uso dos instrumentais da profissão para construir o estudo social, ou seja, um saber sobre a realidade sociofamiliar destas pessoas (FÁVERO, 2014).

Ademais, desde 2017, o Ministério da Saúde, por meio da Portaria nº 344, obriga a que todas as pessoas atuantes nos serviços de saúde preencham o quesito raça/cor dos formulários e instrumentos de coleta de dados dos sistemas de informações em saúde, respeitando o critério de autodeclaração adotado pelo IBGE: branco, pardo, preto, amarela e indígena (BRASIL, 2017).

Para que isso se efetive, é urgente a incorporação do quesito raça/cor pelos serviços de saúde, por meio da autodeclaração da cor ou pertencimento étnico-racial, para podermos apreender como o racismo se desdobra e impacta na determinação

de adoecimento, mortes precoces e evitáveis de pessoas negras (BRASIL, 2017). Alguns sistemas de informação do SUS também contam com campos para preenchimento dos quesitos de orientação sexual e identidade de gênero, os quais são autodeclaradas e são de suma relevância na formação de dados sólidos sobre o processo de saúde-doença e morte das pessoas LGBTI+, conforme pontua a Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais (PNSILGBT), de 2011 (BRASIL, 2013).

O preenchimento do campo raça/cor possibilita traçar o perfil da população e evidenciar dados importantes, como o trabalho realizado pelo INCA, em 2019: “Acessibilidade da população negra ao cuidado oncológico no Brasil: revisão integrativa”, o qual afirma que “[...] em mulheres negras, o diagnóstico para neoplasias de mama e do colo do útero é feito mais tardiamente em relação às mulheres brancas” (PAULISTA; ASSUNÇÃO; LIMA, 2019, p. 2).

Esses estudos denunciam o racismo institucional, mas também a vulnerabilidade social vivenciada pelas pessoas negras, resultado do racismo estrutural que também favorece o déficit de acesso aos serviços de saúde. Trata-se da consonância com a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN), de 2009, que tem como marca o “reconhecimento do racismo, das desigualdades étnico-raciais e do racismo institucional como determinantes sociais das condições de saúde, com vistas à promoção da equidade em saúde” (BRASIL, 2017, p. 31).

Corroborando com a informação, o Mapa da Desigualdade da cidade de São Paulo, de 2021, apresenta os distritos com maior porcentagem de pessoas negras são os mesmos com a menor remuneração mensal (REDE NOSSA SÃO PAULO, 2021). Evidenciando como a raça está intrinsecamente ligada à classe social.

O Mapa da Desigualdade destaca que as pessoas que residem no distrito Cidade Tiradentes (zona leste) vivem em média 22 anos a menos que as do Alto de Pinheiros (zona oeste), sendo a média de vida de 80,9 anos no bairro elitizado da zona oeste, caindo para 58,3 na Cidade Tiradentes (REDE NOSSA SÃO PAULO, 2021).

Podemos observar os desdobramentos do racismo e as desigualdades de acesso aos serviços de saúde que conforme as autoras, “[...] ainda se compõem como barreiras e geram consequências no agravamento do estágio da doença, como a falta de médicos ou vagas em consultas” (PAULISTA; ASSUNÇÃO; LIMA, 2019, p. 7).

Contudo, até este momento há uma lacuna sobre os estudos da diversidade sexual e de gênero em relação aos cuidados paliativos no Brasil, seja em âmbito geral, seja no Serviço Social. Todavia, pretendemos estimular que outras contribuições possam se somar na aquarela das pesquisas para observar, compreender e pensar em ações contra qualquer tipo de discriminação.

Desta forma, o Serviço Social, respaldado pelo seu Código de Ética profissional, defende a eliminação de todas as formas de preconceito e tem nesse horizonte uma contribuição importante dentro de uma equipe de cuidados paliativos, mediante o reconhecimento e a validação das identidades de gênero e das orientações sexuais; do respeito ao direito do uso do nome social nos serviços de saúde, da luta contra o racismo, a LGBTfobia e demais discriminações e das suas caracterizações enquanto determinantes sociais da saúde, podem assim, efetivar um atendimento e acompanhamento de qualidade das pessoas dissidentes com doenças ameaçadoras da vida (CFESS, 1993; BEZERRA, 2018).

Por fim, na proximidade do óbito, o Serviço Social realiza orientações acerca das questões burocráticas que envolvem esse momento, como a cremação, jazigo, traslado do corpo, assim como a declaração e a certidão de óbito (FROSSARD, *et al.*, 2019).

A abordagem social no momento do luto, se desenvolve no acolhimento à família, auxiliando na reorganização da dinâmica familiar e na orientação sobre o aparato legal e burocrático do pós-óbito, mencionados pelas autoras como a: “[...] regularização de documentos, testamentos, benefícios, documentação para funeral, pensão por morte, seguros, processos de curatela, [inventário] e tutela etc.” ANDRADE, *et al.*, 2018, p. 787).

CAPÍTULO 2 COLONIALIDADE: CORPOS QUE IMPORTAM NO SUL GLOBAL

*“Eles querem que alguém
Que vem de onde nós vem
Seja mais humilde, baixe a cabeça
Nunca revide, finja que esqueceu a coisa toda
Eu quero é que eles se...!”
(Emicida, música Mandume, 2016)*

2.1 COLONIALIDADE DO PODER, DO SABER, DO SER E DE GÊNERO: A HISTÓRIA DAS AUSÊNCIAS

2.1.1 Colonialidade do poder e a classificação social da população

“Retornar ao passado para ressignificar o presente e construir o futuro.”
(Sankofa, provérbio dos povos de língua Akan da África Ocidental).

A partir da década de 1970, há uma crescente crítica ao eurocentrismo e a ideia de modernidade, dando origem aos estudos pós-coloniais que concentraram a problematização nas epistemologias hegemônicas pela incapacidade de conseguirem explicar o mundo após o fim da estrutura administrativa colonial. Os estudos pós-coloniais se estabeleceram em paralelo com a fundação do Grupo de Estudos Subalternos da Ásia Meridional, na Índia (SANTOS, 2020; CASTRO-GÓMEZ, 2021), que tinha como objetivo:

[...] analisar criticamente não só a historiografia colonial indiana produzida por europeus, mas também a historiografia nacionalista indiana eurocêntrica, bem como a historiografia marxista ortodoxa (SANTOS, 2020, p. 171).

O Grupo de Estudos Subalternos teve papel importante na influência da criação do Grupo Latino-Americano de Estudos Subalternos, na década de 1990. Composto por pessoas das universidades latino-americanas que residiam nos Estados Unidos da América (EUA), teve seu fim após as divergências teóricas entre intelectuais do grupo ocasionarem na formulação do Grupo Modernidade/Colonialidade (M/C) (BALLESTRIN, 2013; SANTOS, 2020).

O Grupo Modernidade/Colonialidade (M/C), formado por pessoas de diferentes áreas das Ciências Humanas e Sociais, das Américas, surgiu num contexto político

do declínio da esquerda revolucionária continental, bem como mundial. O M/C tem como pressuposto radicalizar e atualizar os pensamentos tradicionais das ciências sociais, a partir do “giro decolonial”²⁵ e posicionar-se contra as formas de conhecimento e de poder, pois desconsideram a colonialidade (QUIJANO, 1992; 2005a; VIEIRA, 2021).

Inicialmente, o M/C se estruturou apoiado em encontros e seminários entre importantes intelectuais, como: Aníbal Quijano, Enrique Dussel, Walter Mignolo, Immanuel Wallerstein, María Lugones, Nelson Maldonado-Torres, Boaventura de Sousa Santos, Santiago Castro-Gómez, Ramon Grosfóguel, Catherine Wash, entre outras. Resultando numa das principais publicações do grupo: A colonialidade do saber: eurocentrismo e ciências sociais, lançada em 2000 (BALLESTRIN, 2013; SANTOS, 2020; HOLLANDA, 2020).

Para Hollanda (2020):

O grande diferencial desses estudos vem da construção dos conceitos colonialismo e colonialidade, o eixo da passagem dos estudos pós-coloniais para os decoloniais. Enquanto o colonialismo denota uma relação política e econômica de dominação colonial de um povo ou nação sobre outro, a colonialidade se refere a um *padrão de poder* que não se limita às relações formais de dominação colonial, mas envolve também as formas pelas quais as relações intersubjetivas se articulam a partir de posições de domínio e subalternidade de viés racial. A distinção entre decolonial e descolonial segue a mesma lógica. A supressão da letra “s” marcaria a diferença entre a proposta de rompimento com a colonialidade em seus múltiplos aspectos e a ideia do processo histórico de descolonização (HOLLANDA, 2020, p. 16, *itálico da autora*).

Para além da diferenciação conceitual, Segato (2021) pontua que apesar da ideia da ‘colonialidade do poder’, criada por Aníbal Quijano, membro-fundadora do M/C, apresentar a compreensão sobre a classificação universal da população ser pautada na ideia de “raça”, essa já estava presente em textos anteriores de diversas autoras, mas somente ganhou notabilidade na década de 1990 com Quijano (QUIJANO, 2009; GROSGOUEL, 2018; SEGATO, 2021).

A colonialidade é descrita da seguinte maneira:

Consiste, em primeiro lugar, na colonização do imaginário dos dominados. Isto é, atua na interioridade deste imaginário [...]. A repressão cai, antes de tudo, sobre os modos de conhecer, de produzir conhecimento, de produzir perspectivas, imagens e sistemas de imagens, símbolos, modos de significação, sobre os recursos, padrões e instrumentos de expressão formalizada e objetivada, intelectual ou visual [...]. Os colonizadores

²⁵ “Um movimento de resistência política e epistemológica à lógica da modernidade/colonialidade” (HOLLANDA, 2020, p. 16).

impuseram, também, uma imagem mistificada de seus próprios padrões de produção de conhecimento e significações (QUIJANO, 1992, p. 12)

Quijano compreende que desde o projeto de expansão colonial em 1492, no “encobrimento²⁶” do Brasil, ou seja, no processo de invasão e dominação política, administrativa e econômica conhecido como colonialismo, a invenção “da raça” tornou-se o eixo central da reorganização temporal e reordenamento da história (QUIJANO, 1992; 2005a; 2009). Rita Segato num dos seus ensaios sobre a crítica da colonialidade publicado em 2013, mas com edição brasileira somente em 2021, explica que a partir deste novo sistema de dominação social chamado de “colonialidade do poder”, cristalizou-se a distinção das pessoas pela “raça”, numa hierarquização entre superiores e inferiores (SEGATO, 2021).

Nesse sentido:

A colonialidade é um dos elementos constitutivos e específicos do padrão mundial de poder capitalista. Se funda na imposição de uma classificação racial/étnica da população do mundo como pedra angular do dito padrão de poder e opera em cada um dos planos, âmbitos e dimensões materiais e subjetivas, da existência social cotidiana e da escala social. Origina-se e mundializa-se a partir da América (QUIJANO, 2005b, p. 342).

As identificações foram criadas pelo colonizador sobre quem era o “outro”, evidenciando que antes da colonização não existia o conceito de “raça” (QUIJANO, 2005a). Uma vez que “[...] os negros africanos, antes de serem colonizados e sequestrados, não se chamavam como ‘negros’, ou reivindicavam para si a identidade ‘negra’ como ‘naturalmente’ deles” (NASCIMENTO, 2019, p. 11).

Desse modo, a diferenciação entre o colonialismo e a colonialidade do poder, se dá “à medida que o colonialismo não inclui, necessariamente, relações racistas de poder. Ainda assim, o nascimento e extensão da colonialidade, enraizada e espalhada pelo planeta, se fazem estreitamente relacionados ao colonialismo” (LUGONES, 2020, p. 57).

Portanto, Alves (2018) elucida que:

[...] a colonialidade é um processo moderno e permanente de desumanização que não se esgota em um passado colonial distante e superado. A colonialidade permite, incentiva e necessita da produção constante de classificações sociais que reduzem os seres humanos a objetos quantificáveis e controláveis. Categorizar, criar dicotomias e hierarquizar são atividades características da colonialidade (ALVES, 2018, p. 281).

²⁶ Entendemos que não houve descoberta do território e por isso incluímos o termo “encobrimento”, justamente para sinalizar o processo de invasão que gerou um apagamento social e o encobrimento dos povos e culturas (QUIJANO, 1992; 2005a; 2009).

Apesar da experiência histórica do colonialismo ter findado nas independências dos países, há ainda hierarquias globais, passando do colonialismo global à colonialidade global, conforme sustenta Grosfoguel (2012):

O primeiro é um período de expansão colonial europeia no mundo entre 1492 a 1945. Após 1945, assistimos a uma queda das administrações coloniais as guerras anticoloniais do terceiro mundo. Este período, entre 1945 até nossos dias, chamo de colonialidade global, pois as hierarquias globais entre ocidentais e não ocidentais que temos denominado de colonialidade do poder, construídas por 450 anos de colonialismo, continuam intactas apesar das administrações coloniais terem sido erradicadas (GROSFOGUEL, 2012, p. 347).

Este retorno à história se mostra necessário para que possamos entender as diferenciações criadas a partir de classificações e nomeações sobre o “outro” e como a linguagem tem papel fundamental nesse processo de definições.

Nascimento (2019) nos apresenta com a obra “Racismo linguístico: os subterrâneos da linguagem e do racismo” e apresenta que:

[...] a língua insere no pensamento não só o que é a coisa significada, mas produz as situações relacionais que dão significado aos sujeitos e às estruturas de poder. Assim, ela produz sempre dicotomias, não porque nela existem dicotomias naturais, mas como reflexo refratado dos próprios projetos de dominação e poder [...] (NASCIMENTO, 2019, p. 20).

Também “[...] permite o surgimento de novas identidades geoculturais [...] ‘América’ e ‘Europa’ estão entre essas novas identidades geoculturais; ‘europeu’, ‘índio’, ‘africano’ estão entre as identidades ‘raciais’ (LUGONES, 2020, p. 57)”. Antes da colonização da América, não existia Brasil, mas sim Pindorama que era o nome dado pelos povos indígenas; e tampouco havia Europa.

Quijano pontua que “a produção histórica da América Latina começa com a destruição de todo um mundo histórico, provavelmente a maior destruição sociocultural e demográfica da história que chegou a nosso conhecimento” (QUIJANO, 2005a, p. 16).

Na medida que as relações sociais se deram a partir da classificação racial, elas também se configuraram em relações de dominação e legitimaram as práticas, bem como as concepções de superioridade/inferioridade entre os povos conquistados/dominados e dominantes. Essa estrutura de poder se apresenta como uma malha de relações sociais, de dominação, exploração e se articula com o novo padrão global de controle do trabalho. Portanto, a colonialidade do poder atua no

âmbito material e intersubjetivo (QUIJANO, 2005b; 2009; GROSGUÉL, 2012; SEGATO, 2021).

A escravidão na América, diferentemente de outros processos históricos, se destaca pela imposição da ideia de “raça”. As características fenotípicas foram usadas para a diferenciação, na qual a cor da pele foi a mais significativa e atribuiu aos superiores, os ditos ‘europeus’ como a “raça branca” e a todos os inferiores como da “raça negra”. Assim o negro não era somente um escravo, era “naturalmente” inferior e a concepção de humanidade dos seres humanos era pautada nessa ideia (QUIJANO, 2005a).

Outra dimensão básica sobre a colonialidade é que nesse mesmo marco temporal do encobrimento do continente americano também se inicia a modernidade. O momento em que a Europa encontra o desconhecido, afirma-se como centro da história mundial e designa o não europeu como o “Outro” (DUSSEL, 1993). Portanto, “a modernidade produz um mundo onde somente um único mundo é possível e os demais são impossíveis” (GROSGUÉL, 2018, p. 65).

Quijano (2005b) também pontua que o poder é uma malha de relações sociais de exploração e dominação que se estrutura na disputa pelo controle das seguintes áreas: 1) trabalho, seus recursos e produtos; 2) recursos naturais; 3) sexo, seus recursos e produtos; 4) conhecimento e o imaginário; e 5) a autoridade, seus recursos e produtos. Porém, a análise de Quijano é pautada numa compreensão cisheteronormativa das disputas sobre o controle do sexo, seus recursos e seus produtos, sendo criticado por María Lugones como veremos adiante no subitem 2.3.4, do capítulo 2.

Isto posto, produziu-se um desencontro entre a nossa experiência histórica e a nossa perspectiva de conhecimento. O discurso racional da modernidade ainda privilegia uma única forma de conhecimento, na qual a noção atual de contradição tem relação direta com uma estrutura binária, de “certo” e “errado”, que é a marca do pensamento moderno. Dessa maneira, Quijano e as demais pessoas que compunham o M/C, nos apresentaram como a matriz colonial de poder garantiu o controle em várias dimensões da vida, fundamentadas na colonialidade do saber, do ser e de gênero (VIEIRA, 2021; CIASCA; POUGET, 2021).

2.1.2 COLONIALIDADE DO SABER: não há dominação da história sem história dominada

“Enquanto o leão não puder contar a sua história, o caçador terá sempre a última palavra” (Provérbio africano).

A colonialidade se refere a um padrão de poder que opera através da criação e hierarquização racial, possibilitando até hoje, a reprodução das relações de dominação e subalternização epistêmicas, culturais, raciais e sexuais; e que se retroalimenta a partir da articulação com a colonialidade do saber e a do ser (RESTREPO; ROJAS, 2010; BORRET, *et al.*, 2021).

Conforme Restrepo e Rojas (2010), este padrão de poder “[...] garante a [...] subalternização e obliteração dos conhecimentos, experiências e formas de vida daquelas pessoas que são dominadas e exploradas” (RESTREPO; ROJAS, 2010, p. 15).

Para Quijano (2005b), a colonialidade do saber é:

“[...] uma específica racionalidade ou perspectiva de conhecimento que se torna mundialmente hegemônica colonizando e sobrepondo-se a todas as demais, prévias ou diferentes e a seus respectivos saberes concretos, tanto na Europa como no resto do mundo (QUIJANO, 2005b, p. 126).

Desta forma, a assimilação realizada pelo Norte Global dos conhecimentos, objetos e sentidos do Sul Global, pode ser compreendida como epistemicídio, uma vez que ao destruir os saberes e práticas ancestrais, perde-se os significados e os sentidos originais (RESTREPO; ROJAS, 2010; GROSGOUEL, 2016).

A colonialidade do saber, para além do roubo do conhecimento do Sul Global, escolhe e estabelece quem pode produzir conhecimento e o que é considerado conhecimento. Segundo Mignolo (2020), na obra “Histórias locais/projetos globais: colonialidade, saberes subalternos e pensamento limiar”, há um “[...] conflito entre duas histórias e saberes locais, uma reagindo no sentido de avançar para um projeto global planejado para se impor, e outros visando às histórias e saberes locais forçados a se acomodar a essas novas realidades” (MIGNOLO, 2020, p. 41).

Castro-Gómez (2021) afirma que:

A coexistência de diversas formas de produzir e transmitir conhecimento foi eliminada porque todos os conhecimentos humanos ficaram ordenados numa escala epistêmica que vai desde o tradicional até o moderno, desde a

barbárie até a civilização, desde a comunidade até o indivíduo, [...] desde oriente até ocidente (CASTRO-GÓMEZ, 2021, p. 73).

Assim, a divisão do mundo em centro e periferia, oriente e ocidente, primitivo e moderno, ou seja, a divisão geopolítica, foi e continua sendo sustentada por uma divisão de quem é considerado apto para pensar, caracterizado pela racionalidade; e quem foi invisibilizado e considerado ilegítimo (CASTRO-GÓMEZ, 2021):

De um lado a “cultura europeia” (the West) representada como a parte ativa, criadora e doadora de conhecimentos, cuja missão é levar ou difundir a modernidade para todo o mundo; do outro lado estão todas as demais culturas (the Rest) retratadas como elementos passivos, receptores do conhecimento, cuja missão é “colher” o progresso e a civilização que vem da Europa (CASTRO-GÓMEZ, 2021, p. 32).

Podemos evidenciar, portanto, que a colonialidade do poder é pautada no eurocentrismo e tem na linguagem um papel fundamental nesse processo. A língua é um produto da colonialidade do poder e que está entrelaçada com a colonialidade do saber, ou seja, “um sistema valorativo do conhecimento baseado numa particular localização geopolítica do saber que se apresenta como ‘universal’” (SILVA; PALTAR; LOURENÇO, 2018, p. 68).

A dominação, de acordo com Castro-Gómez (2021):

[...] requer um elemento ideológico “representacional”, isto é: sem a construção de um discurso sobre o “outro” e sem a *incorporação* desse discurso no *habitus* de dominadores e dominados, o poder econômico e político da Europa sobre suas colônias teria sido impossível (CASTRO-GÓMEZ, 2021, p. 28).

Ao colonizar o cognitivo, o imaginário das pessoas dominadas, introduzindo e fixando as diferenciações/categorizações criadas e determinadas, a dominação teve seu sucesso garantido. Grada Kilomba (2019), na obra “Memórias da plantação: episódios do racismo cotidiano”, evidencia o papel da língua nessa importante interação:

[...] a língua, por mais poética que possa ser, tem também uma dimensão política de criar, fixar e perpetuar relações de poder e violência, pois cada palavra que usamos define o lugar de uma identidade. No fundo, através das suas terminologias, a língua informa-nos constantemente de quem é normal e de quem é que pode representar a verdadeira condição humana (KILOMBA, 2019, p. 14).

Ressaltamos que a ciência nunca foi neutra, uma vez que sempre esteve articulada com a colonialidade do poder e foi utilizada como ferramenta para produzir e (in)justificar as diferenças e desigualdades, como a escravização de povos de África

e a consequente desumanização das pessoas negras. Isto posto, notamos como a colonialidade do poder está diretamente entrelaçada à colonialidade do saber, que “[...] discute o eurocentrismo como forma hegemônica do modo de produzir e validar conhecimento, impondo o método científico moderno como regra e promovendo epistemicídio ao redor do globo” (BORRET, *et al.*, 2021, p. 61).

No século XVIII, período em que data o iluminismo, a filosofia se destacou na organização e produção de conhecimento para o progresso. Assim, o pensamento iluminista consolidou uma compreensão de humanidade calcada na hierarquização, na qual havia povos “desenvolvidos”, “civilizados”, “superiores” em contraposição aos povos “selvagens” e “inferiores” (SCHWARCZ, 1993; GOÉS, 2015).

Portanto, o pensamento iluminista, dentro das suas especificidades, oferece elementos para a hierarquização entre os povos que mais tarde culmina em mais uma justificativa de domínio sobre os povos não brancos. É nesse quadro que o racismo, no século XVIII, ganha outra roupagem (GOÉS, 2015, p. 26).

Nesse mesmo período histórico, ao introduzir nas fábricas a tecnologia em detrimento do trabalho manual, a Revolução Industrial se estabeleceu como uma fase de profundas mudanças no processo produtivo e na vida das pessoas que trabalham. Foi neste período que se consolidou o sistema capitalista na Europa, porém não podemos perder de vista que para isso, o enriquecimento europeu se deu pelo tráfico de escravizados que teve como auge o século XVIII (ALENCASTRO, 2018; KLEIN, 2018).

O tráfico transatlântico de escravizados africanos ganhou dimensão inédita no Brasil e representou 46% do total global, numa estimativa de 4,8 milhões de escravizados que desembarcaram em terras brasileiras. Sua intensificação se deu também no século XVIII, período em que o Brasil se consolidou como o maior receptor de escravizados do mundo e que a Europa comemorava a Revolução Francesa e seus ideais de liberdade, fraternidade e igualdade (ALENCASTRO, 2018; KLEIN, 2018).

Destacamos anteriormente como a história não é linear, mas sim complexa, como nos mostra que os povos arrancados violentamente e trazidos escravizados foram a base para a acumulação do capital da denominada Europa, sendo fundamental na consolidação do capitalismo (QUIJANO, 1992, 2005a; ALENCASTRO, 2018; KLEIN, 2018). Quijano e Wallerstein (1992) explicam que “a América não se incorporou a uma economia-mundo capitalista já existente. Uma

economia-mundo capitalista não teria ocorrido sem a América” (QUIJANO; WALLERSTEIN, 1992, p. 584).

Por conseguinte, identificamos outro momento histórico em que a colonialidade do saber está atrelada à colonialidade do poder para (in)justificar a reinvenção da raça. No século XIX, a ciência eugênica se iniciou com a teoria de Francis Galton, o qual compreendeu os comportamentos humanos numa relação direta com a “natureza biológica” (BOLSANELLO, 1996; GOÉS, 2015).

Galton é o fundador da ciência eugênica, e disponibiliza as bases teóricas para a compreensão das gerações hereditárias e encontrar a solução para melhorar as características do conjunto da população. Apresentava uma teoria da seleção das características entre os indivíduos, ou melhor, dos grupos sociais. Para Galton, existiam dois grupos distintos: *não degenerados* e *degenerados*; os *bem-sucedidos*, *limpos* e *puros* e os *sujos* e *impuros*. Logo, a saída para o melhoramento dos homens estava na extinção dos “degenerados” da sociedade (GOÉS, 2015, p. 37, *itálico da autora*).

Em 1869, Galton publicou “Herança e Eugenia” e utilizou pela primeira vez o termo eugenia, definindo-o como uma ciência da melhoria da “raça”, desde uma identificação biológica, intelectual ou psicológica das pessoas inferiores e superiores para fomentar a reprodução ou não dos seres humanos (GOÉS, 2015).

Todavia, já havia sido publicada em 1859, a obra “A Origem das Espécies”, do seu primo Charles Darwin, na qual aborda a ideia evolucionista de que as espécies sofrem seleção natural e só sobrevivem as mais adaptadas ao ambiente (MCCLINTOCK, 1995; BOLSANELLO, 1996; GOÉS, 2015). Contudo, a ideia foi cooptada por algumas pessoas para explicar e justificar o darwinismo social, conhecido também como darwinismo racial:

O darwinismo social considera que os seres humanos, são, por natureza, desiguais, ou seja, dotados de diversas aptidões inatas, algumas superiores e outras inferiores. A vida na sociedade humana é uma luta “natural” pela vida, portanto é normal que os mais aptos a vençam, ou seja, tenham sucesso, fiquem ricos, tenham acesso ao poder social, econômico e político; da mesma forma, é normal que os menos aptos fracassem, não fiquem ricos, não tenham acesso a qualquer forma de poder (BOLSANELLO, 1996, p. 154).

Desse modo, o movimento eugenista se expandiu e ganhou uma dimensão intercontinental, obtendo investimentos de instituições dos Estados Unidos da América e “[...] incorporando as suas propostas eugênicas de segregação, deportação, castração, proibição marital, esterilização compulsória, [entre outros]” (GOÉS, 2015, p. 43). Resultando numa política eugenista que formulou e aplicou leis

com o mesmo teor, como por exemplo, a lei que proibia casamentos interracialis nos EUA (GOÉS, 2015).

Tais ideias ganharam mais fôlego e se consolidaram na disciplina da Antropologia, ou seja, no estudo sobre as diferentes culturas e/ou sociedades que “[...] han demostrado siempre esa clase de relaciones ‘sujeto’ – ‘objeto’ entre la cultura ‘occidental’ y las demas. Por definición, son las otras culturas el ‘objeto’ de estudio (QUIJANO, 1992, p.16).

Com isto, dentro do escopo da nova disciplina, há o surgimento da Frenologia que posteriormente ficou conhecida por craniologia. Compreendida hoje como pseudociência, a craniologia estudou as “diferenças” nas características cranianas com o intuito de explicar a inferiorização e a dominação das pessoas não brancas, bem como relacionar tal classificação racial ao crime (SABBATINI, 2011; GOÉS, 2015). Associava-se às negras/negros uma predisposição genética para as Infecções Sexualmente Transmissíveis (ISTs) e uso abusivo de álcool. Essas teorias fazem parte de uma corrente de ideias denominadas de “racismo científico” (BOLSANELLO, 1996).

O racismo científico também foi a base dos argumentos para o Holocausto e suas atrocidades contra judeus, negros, dissidentes sexuais e de gênero, ciganos e todas as pessoas “desviantes” (CIASCA; POUGET, 2021).

Desta maneira, Grada Kilomba (2019) pontua:

A ciência não é nesse sentido, um simples estudo apolítico da verdade, mas a reprodução de relações raciais de poder que ditam o que deve ser considerado verdadeiro e em quem acreditar (KILOMBA, 2019, p. 53).

É importante ressaltar que a invenção da raça não existe isolada e desde o início está entrelaçada com e através da relação entre gênero e sexualidade, um exemplo disso foi a exibição pública de Saartjie Baartman, do povo khoi, na atual África do Sul, em 1810, em shows nos países da Europa (MCCLINTOCK, 1995). A exibição “[...] tornou-se o paradigma da invenção do corpo [dito] feminino como anacronismo. O suposto excesso dos genitais dessa mulher [...] foi superexposto e patologizado diante do olhar disciplinar da ciência médica [...]” (MCCLINTOCK, 1995, p. 74). Saartjie foi também objeto de exploração sexual, com conotação sexista e racista; e mesmo após a sua morte, em 1815, seu corpo foi dissecado e depois exposto (esqueleto, cérebro e sua genitália), até 1974, no Museu do Homem, na França (MCCLINTOCK, 1995).

É interessante notarmos a inseparabilidade do processo de racialização da colonialidade de gênero, a qual iremos nos deter mais profundamente ao longo deste capítulo; uma vez que a dicotomia hierárquica racial imposta entre quem é considerado ser humano ou não, foi acompanhada do dimorfismo sexual, ou seja, a distinção de gênero entre homens e mulheres (LUGONES, 2019).

Conforme o relato apresentado da exibição animalesca de Saartjie Baartman, podemos compreender como essa diferenciação de gêneros foi pensada. Lugones (2019) explica:

Somente homens e mulheres civilizados são humanos; povos indígenas das Américas e escravos africanos eram classificados como não humanos – animais, incontrolavelmente sexuais e selvagens. [...] Sob a imposição de uma estrutura de gênero, os burgueses brancos europeus eram civilizados; eles eram seres humanos completos. A dicotomia hierárquica como uma marca de humanidade também se tornou uma ferramenta normativa de condenação dos colonizados. Os comportamentos e as personalidades/almas das pessoas colonizadas eram julgadas como bestiais e, conseqüentemente, não atribuídas de gênero, promíscuas, grotescamente sexuais e pecaminosas (LUGONES, 2019, p. 359).

Desse ponto de vista, as pessoas colonizadas foram subcategorizadas entre machos e fêmeas, na medida em que o entendimento normativo era de que apenas os colonizadores seriam considerados humanos, logo, homens e mulheres. Essa categorização fomentou as (in)justificativas para a missão civilizatória com uma perspectiva salvadora pela via da conversão ao cristianismo, bem como para as violências realizadas (LUGONES, 2019).

Nesses termos, a anatomia biológica se mostrou insuficiente para fazer a distinção entre homens e mulheres, uma vez que a “colonialidade do ser” e a “colonialidade de gênero” desumanizam quaisquer pessoas que estejam fora dessa dicotomia sexual e hierárquica (RESTREPO; ROJAS, 2010; LUGONES, 2019). Assim, a travesti Letícia Nascimento elucida que “o homem colonizador cis, ocidental, branco, cristão e heterossexual se entendeu como universal, transformou suas singularidades em padrões universais e subjugou as demais identidades” (NASCIMENTO, 2021, p. 63).

Ciasca e Pouget (2021) explicam que:

[...] a partir do século XVIII, houve uma proliferação de discursos sobre a sexualidade propagada por meio das instituições, como a Igreja, família, medicina, escola entre outras. Esses discursos regularam as formas de relacionamento sexual e romântico e de constituição familiar, estabelecendo um controle eficiente. Dessa forma, regulou-se o sexo não pela proibição,

mas pela formulação de discursos que fortaleceriam e aumentariam o controle da população pelo Estado (CIASCA; POUGET, 2021, p. 20).

Por meio dos discursos eurocêtricos, o corpo e a sexualidade se instituíram como pautas de estudos da medicina e na disciplina da sexologia, sendo regulados cientificamente; acarretando a patologização da homossexualidade e da transexualidade por quase dois séculos. Assim, no século XIX, o termo “homossexualismo” foi criado com o propósito de agrupar todas as práticas sexuais com pessoas do mesmo gênero, seus afetos e desejos como doença (CIASCA; POUGET, 2021).

Sendo comum o encarceramento de pessoas LGBTI+ em manicômios e tratamentos para reversão do “homossexualismo”, o item referente ao termo só foi retirado do *Manual Diagnóstico e estatístico de Transtornos Mentais* (DSM), na segunda edição em 1973. Somente em 1990, foi removido da Classificação Internacional de doenças (CID), pela OMS, porém permaneceram diagnósticos relacionados à orientação sexual (CIASCA; POUGET, 2021).

Este ano (2022), foi adotado o CID-11²⁷ que desde 2018 foi lançado pela OMS e com atraso, inovou ao retirar todos os diagnósticos referentes à patologização das orientações sexuais.

No que corresponde a transexualidade, o termo “transexualismo” foi cunhado para identificá-la como patologia e esteve presente desde o DSM-III, de 1980, até o DSM-5, publicado em 2018 (CIASCA; POUGET, 2021).

Apesar disso, manteve um diagnóstico relacionado ao sofrimento marcante e/ou prejuízo sócio-ocupacional intenso associado à não identificação com o gênero designado a partir do genital reconhecido no nascimento, denominado “disforia de gênero” (CIASCA; POUGET, 2021, p. 24).

Ainda que a transexualidade não tenha sido mais considerada uma doença, o manual de doenças mentais implementou um diagnóstico alusivo às identidades de gênero não-cis, isto significa que há ainda um caminho a percorrer para a despatologização total. Cisca e Pouget (2021) explicam que na CID-11, o termo “transexualismo” altera-se para incongruência de gênero e em razão da transferência para a seção de medicina sexual e de gênero, a transexualidade não é mais avaliada como transtorno mental.

²⁷ Décima primeira revisão da Classificação Internacional de Doenças (CID-11) que entrou em vigor em 2022.

Em vista disso, a colonialidade do saber se apresenta entrelaçada com a colonialidade do poder, as quais fundaram e estabeleceram diversas classificações entre humano e não humano, “normal” e “anormal”, patologizou tudo que foge do seu controle pela via do que foi e é considerado conhecimento; e por fim, escreveu a história da dominação, dominando a história (SANTOS, 2021).

2.1.3. A COLONIALIDADE DO SER: entre gênero, sexualidade e raça

"Combinaram de nos matar, mas nós combinamos de não morrer"
(EVARISTO, 2015, p.?)

A colonização brasileira foi permeada pela exploração da terra, dos povos e dos corpos, uma vez que a formação sócio-histórica brasileira é fundada pela violência contra indígenas e contra as pessoas negras que foram trazidas escravizadas após serem arrancadas de África (ALENCASTRO, 2018; KLEIN, 2018).

Hollanda (2020, p. 23) pontua “que o processo colonial brasileiro traz particularidades diante dos demais países latino-americanos [...]” e segue referindo a um fato pequeno, mas importante:

Em 1808, d. João VI, rei de Portugal, se transfere para a colônia em plena fuga dos exércitos de Napoleão. Ou seja, nosso opressor, acuado, veio se abrigar entre nós e foi acolhido em solo brasileiro. Essa proximidade entre colonizador-colonizado não pode ter deixado de trazer marcas profundas na lógica de construção das nossas relações de poder, na ambiguidade das figuras simbólicas nacionais e na percepção da violência que ganha vários tons de simulação. Ao contrário dos povos do resto do continente, não somos afeitos ao confronto, o que gera estratégia de luta singulares (HOLLANDA, 2020, p. 23-24).

Portanto, para além da dominação material, era também necessária uma dominação simbólica, a colonialidade, “enquanto imposição ideológica da máquina colonial” (MIGNOLO, 2020, p. 105). A colonialidade é o fantasma do colonialismo.

A dominação simbólica se dá na medida em que se classificou e hierarquizou grupos humanos a partir da invenção da “raça” para justificar a exploração em prol da acumulação de capital (colonialidade do poder), inferiorizou seres humanos (colonialidade do ser) e determinou o que é conhecimento, invisibilizando todos os demais saberes (colonialidade do saber) (RESTREPO; ROJAS, 2010).

De modo geral, Restrepo e Rojas (2010) explicam que a colonialidade do ser é “[...] la experiencia vivida del sistema mundo moderno/colonial en el que se inferioriza deshumanizando total o parcialmente a determinadas poblaciones, apareciendo otras como la expresión misma de la humanidad” (RESTREPO; ROJAS, 2010, p. 156).

A inferiorização promoveu diversas desigualdades, desde a diferença no mercado de trabalho, nos salários entre pessoas brancas e negras, nas condições de habitação, na taxa de acesso à educação e de analfabetismo, no índice de violência sofrido por pessoas negras, bem como de homicídios e no acesso aos serviços de saúde públicos e privados, como podemos verificar na fala de uma participante desta pesquisa:

É verdade eu não tô conseguindo lembrar de nenhum negro lá na [nome do serviço de saúde] agora... nenhum... tinha um, um, mas que... aí... como a gente é né? Querendo ou não o preconceito ele tá meio embutido (na gente) né, mas uma forma de olhar que realmente não tem negros lá, é muito difícil... E aí tinha uma... tinha um menino lá né que ele tinha 18 anos né e a mãe dele que acompanhava ele lá. [...], mas de cara eu já pensava assim: ah ela com certeza ela é rica, porque assim... no caso você pensa, estranho uma pessoa negra tá aqui nesse serviço né? Eu pensei: Ela deve ter alguma profissão e tal... a gente foi se conhecendo e realmente ela tinha um cargo... é... ela era advogada, tinha um cargo, assim mais elevado, não sei aonde... e aí por isso que ela tava lá, mas na hora já causa um estranhamento, assim sabe?

A *colonialidade do ser* está interligada com a colonialidade do poder, do saber e na concepção de Mignolo (2003), ela é gerada pelas demais colonialidades supracitadas, pois ao desumanizar alguns seres, esses se tornam alvos daqueles que foram considerados superiores. Em resumo, “[...] la colonialidad del ser se refiere, entonces, a la experiencia vivida de la colonización y su impacto en el lenguaje (MALDONADO-TORRES, 2007, p. 130).

Diante do exposto, a *colonialidade do ser* impõe um modelo de ser humano, de subjetividade (seja enquanto normatização do corpo, seja da sexualidade entre outros), institui papéis sociais, subalterniza e nega a vivência de todas as pessoas que estão à margem do pertencimento (MALDONADO-TORRES, 2007; OLIVEIRA, 2018).

Borret *et al.* (2021) pontua:

A colonialidade do ser discute o eurocentrismo como forma de controle da subjetividade/intersubjetividade humana, ao passo que define como norma a vivência e a perspectiva do **homem cis, branco, heterossexual, burguês e cristão** e condiciona à marginalidade as identidades e vivências que não se enquadram nesse padrão (BORRET, *et al.*, 2021, p. 61, negrito nosso).

Tendo em vista os estereótipos criados pelo imaginário colonial desde a “visão do paraíso”, nos primeiros anos após a invasão em relação aos povos originários, tais como a “libertinagem” e as descrições sexistas sobre os corpos “descobertos”, se estabeleceram normas severas contra a sodomia no contexto da Contrarreforma católica²⁸ em que a religiosidade disciplinar ganhou grande notabilidade (VAINFAS, 2011, 2017; TREVISAN, 2018; CARMO, 2019)

Em 1536, foi instaurado o Tribunal do Santo Ofício da Inquisição, sediado em Portugal, numa tentativa de controle das condutas consideradas heresias, dentre as quais estavam inclusas a sodomia, a qual já era considerada um pecado, porém transformou-se em alvo de extrema vigilância (VAINFAS, 2017; TREVISAN, 2018; CARMO, 2019). Vainfas (2011) explica que por sodomia entendia-se as práticas sexuais como a oral ou penetração anal, independentemente com quem fosse, bem como as pessoas com atração afetivo e/ou sexual por pessoas do mesmo gênero.

De acordo com Carmo (2019):

No século IV, assim se expressou Santo Agostinho sobre o gravíssimo pecado da sodomia: “só o fato de nomear este vício é já a pior das torpezas, pois seu nome polui lábios daquele que o pronuncia e os ouvidos daquele que o ouve”. Por essa inefável ofensa a Deus, violava-se também a sociedade, “poluindo-a pela perversão do desejo” (CARMO, 2019, p. 57).

A partir de então, a Inquisição atracou em solo brasileiro e a sodomia apoiada nas penas repressivas já existentes, foi criminalizada e passível de morte pública; numa associação direta com a heresia, foi interpretada não só como um “pecado nefando”, mas como um erro. E em 1830, o Brasil foi um dos primeiros locais a criminalizá-la (VAINFAS, 2011, 2017; TREVISAN, 2018; CARMO, 2019; JESUS, 2019; CIASCA; POUGET, 2021).

Os relatos afirmam que apesar das pessoas brancas serem o alvo do Santo Ofício, as pessoas negras eram as que mais sofriam com as punições violentas (VAINFAS, 2017; TREVISAN, 2018; CARMO, 2019; JESUS, 2019).

Contudo, na mesma medida em que os atos sexuais da sodomia eram banidos, há passagens que evidenciam numerosos casos de estupro e do que hoje reconhecemos como pedofilia, na maioria das vezes as vítimas eram pessoas negras escravizadas (VAINFAS, 2017; TREVISAN, 2018; CARMO, 2019; JESUS, 2019).

Jesus (2019) explica que:

²⁸ A Contrarreforma católica foi a reação contra o avanço do protestantismo na Europa (VAINFAS, 2011).

O código penal vigente na época, era as Ordenações Manuelinas, que equiparavam a sodomia ao crime de lesa-majestade. A pessoa considerada culpada deveria ser queimada viva, em um auto de fé em praça pública, ter seus bens confiscados pela Igreja Católica e a infâmia lançada sobre os seus descendentes até a terceira geração (JESUS, 2019, p. 4).

O resultado foi um clima de medo, pois as denúncias e as confissões foram estimuladas em massa, sobre quaisquer suspeitas ou atos considerados heresias e passíveis de recompensas ou punições para quem não denunciava mesmo tendo conhecimento (VAINFAS, 2011, 2017; TREVISAN, 2018; CARMO, 2019; JESUS, 2019).

Em substituição das Ordenações Manuelinas, as Ordenações Filipinas que duraram por mais de dois séculos, acrescentaram penalidades contra pessoas que se vestissem com trajes de gêneros opostos aos que lhes foram atribuídos no nascimento (VAINFAS, 2017; TREVISAN, 2018; CARMO, 2019; JESUS, 2019).

Sob acusação de sodomia, a escravizada Xica Manicongo, considerada a primeira travesti negra do Brasil, para permanecer viva teve que voltar a se vestir com a identidade de gênero que lhe foi atribuída no nascimento. Com isto, Xica Manicongo não foi reconhecida como travesti e teve sua vivência apagada ao longo da história (JESUS, 2019; NASCIMENTO, 2021).

A prática sexual entre mulheres cisgêneras não era lida como um ato completo pela ausência do pênis, porém se tornava um agravante punível se houvesse o uso de instrumentos fálcos (VAINFAS, 2017; TREVISAN, 2018; CARMO, 2019).

Em consequência, o Código Penal do Império e as seguintes legislações acrescentaram os crimes por ofensa à moral e os bons costumes da época (TREVISAN, 2018). Não pretendemos revisar todo o ordenamento jurídico brasileiro, mas sim destacarmos a correlação entre as colonialidades do ser, saber e do poder.

Portanto, ao longo da construção do entendimento que relacionava as pessoas como pecadoras e/ou não humanas por não estarem alinhadas à norma cisheteronormativa, a colonialidade do poder permitiu e definiu punições pelos “crimes” junto à colonialidade do saber, no processo de hierarquização das vivências.

Deste modo, Borret *et al.* (2021) nota:

Com o advento do movimento filosófico iluminista do século XVIII, o continente europeu transforma o ser humano em objeto de estudo, estabelecendo como norma o “homem” (cis, branco, heterossexual, urbano, burguês e cristão) e generaliza a humanidade a partir desse lugar. A tríade: sexo biológico, identidade de gênero em conformação com o gênero atribuído

ao nascimento e heterossexualidade compulsória é fruto desse processo de colonialidade do saber e do ser (BORRET, *et al.*, 2021, p. 61).

O Iluminismo atribuiu poder para que a medicina, que sempre esteve atrelada ao contexto político, religioso e social, pudesse categorizar os comportamentos humanos e nomeá-los (CIASCA; POUGET, 2021).

A colonialidade do ser organizou todas as dimensões da realidade vivida e elaborou normas que não só afetam as corporalidades e as subjetividades que foram inferiorizadas, mas também aquelas pessoas que foram consideradas superiores, uma vez que impossibilita viverem os diferentes modos existentes de performar gêneros e vivenciar todas as possibilidades de afetos e desejos (RESTREPO; ROJAS, 2010; NASCIMENTO, 2021).

2.1.4. COLONIALIDADE DE GÊNERO E A CONSTRUÇÃO SOCIAL DA SEXUALIDADE

[...] para lembrar que a língua, por mais poética que possa ser, tem também uma dimensão política de criar, fixar e perpetuar relações de poder e de violência, pois cada palavra que usamos define o lugar de uma identidade. No fundo, através das suas terminologias, a língua informa-nos constantemente de quem é normal e de quem é que pode representar a verdadeira condição humana (KILOMBA, 2019, p. 14).

Há vários relatos em registros históricos sobre as relações afetivas e sexuais entre os diferentes povos originários que residiam no Brasil, e posteriormente, ao longo do processo de colonização, sobre a imposição de uma sexualidade tida como “normal”. Assim, no início o discurso branco sobre a sexualidade humana foi sustentado pela religião e anos depois transiciona para o campo científico (TREVISAN, 2018; FERNANDES, 2019).

Dentre os registros mais conhecidos desse período, se destacam algumas cartas que relatam desde uma visão animalésca para descrever os povos originários, num processo de desumanização que foi utilizada para (in)justificar a invasão, até mesmo sobre suas as práticas sexuais (TREVISAN, 2018; SMITH, 2018; FERNANDES, 2019). Alguns trechos das cartas serão brevemente apresentados para podermos compreender o impacto da colonialidade.

Pero Correia, em 1551, na carta enviada “[...] para os irmãos que estavam em África”, relata que (VILLALTA, 2009, p. 19):

Escrevam-nos mais a miúdo, como se hão em todas as cousas para que saibamos cá como nos havemos de haver em outras semelhantes [...]; **e o pecado contra natureza, que dizem ser lá muito comum, o mesmo é nesta terra, de maneira que há cá muitas mulheres que assim nas armas como em todas as outras cousas seguem ofício de homens e têm outras mulheres com quem são casadas. A maior injúria que lhes podem fazer é chamá-las mulheres. Em tal parte lh’o poderá dizer alguma pessoa que correrá risco de lhe tirarem as frechadas** (VILLALTA, 2009, p. 19, negrito nosso).

Nesse relato, Pero Correia apresenta as suas concepções sobre como o corpo determina a diferenciação entre pessoas por suas genitálias, em outras palavras, quem tem pênis é considerado “homem” e deve se comportar de acordo com um padrão hegemônico “masculino”; na mesma medida, quem tem vulva é lida como “mulher” e deve se comportar perante as expectativas relacionadas ao “feminino” (CARRARA, *et al.*, 2010). Por conseguinte, também observamos a leitura realizada por Pero Correia calcada no moralismo cristão sobre pecado.

Corroborando com as análises anteriores, Pero Magalhães Gandavo, em 1576, no Tratado da Terra do Brasil, escreve:

Algumas índias há entre os Tupinambá que não conhecem homem algum de nenhuma qualidade, nem o consentirão, ainda que por isso as matem. Elas deixam todo o exercício de mulheres e imitam os homens e seguem seus ofícios como se não fossem fêmeas. Trazem os cabelos cortados, da mesma maneira que os machos, e vão à guerra com os seus arcos e flechas, e à caça, perseverando sempre na companhia dos homens. **Cada uma tem mulher que a serve, e que lhe faz de comer e com quem diz que é casada. E assim se comunicam como marido e mulher** (GANDAVO Apud MOTT, 1987, p. 22, negrito nosso).

As descrições realizadas por Gandavo, narram as vivências e relações afetivo-sexuais entre as indígenas tupinambás e novamente evidenciam a relação entre a corporalidade, a distinção anatômica a partir do olhar da cisgeneridade e a articulação direta com a sexualidade, bem como a incorporação da ideia de família. Entre os comportamentos esperados, somam-se os afetos, os desejos e as práticas sexuais, previstos numa linearidade: a mulher tem que desejar apenas o homem e vice-versa (CARRARA, *et al.*, 2010).

Uma referência sobre o assunto é a obra de João Silvério Trevisan, intitulada “Devassos no Paraíso: a homossexualidade no Brasil da colônia à atualidade”,

publicada pela primeira vez em 1986, na qual menciona práticas sexuais entre pessoas do mesmo gênero serem comuns em vários povos originários.

Tendo isto em vista, Fernandes (2019) apresenta como era antes da invasão e como se deu a imposição do gênero e da sexualidade no Brasil:

[...] imposição que não opera em um plano [apenas] discursivo, etéreo e descolado da realidade dessas populações; muito pelo contrário, ele faz parte do cotidiano, tem lugar, cara, rosto, voz... é a imposição de um casamento hetero, com um casal formado por um par de genitálias diferentes que possa ter filhos [...]. Ao filho que tem pênis, será dado um nome masculino e serão ensinados comportamentos de “homem”, terá cabelo curto e deverá aprender a usar calças desde cedo; à que tiver uma vagina, um nome feminino e longos cabelos, desde logo aprenderá o lugar que lhe cabe em sua sociedade – de reprodutora, submissa, obediente...” (FERNANDES, 2019, p. 13).

Oyèrónké Oyěwùmí no texto publicado em 2004 e traduzido para o português somente em 2020, questiona o conceito de gênero e o sistema da família nuclear, com base na experiência da sociedade iorubá, na Nigéria, bem como de epistemologias africanas.

Oyěwùmí provoca ao afirmar que “a família nuclear é uma família generificada por excelência”, tal qual “as distinções de gênero são a base do estabelecimento e do funcionamento desse tipo de família, bem como a base da hierarquia e opressão que se articulam em seu anterior” (OYĚWÙMÍ, 2020, p. 81).

A partir disso, apresenta um tipo de organização familiar diferente: a família iorubá tradicional. Segundo Oyěwùmí (2020, p. 91):

Ela pode ser descrita como uma família não generificada porque seus papéis de parentesco e suas categorias não são diferenciados por gênero. Os centros de poder dentro da família são difusos e não especificados pelo gênero (OYĚWÙMÍ, 2020, p. 91).

Em outra obra datada de 1997, porém só traduzida no ano passado (2021) para o português, com o título “A invenção das mulheres: construindo um sentido africano para os discursos ocidentais de gênero”, Oyěwùmí (2021, p. 43) explica que “o princípio que determinava a organização social era a senioridade, baseada na idade cronológica”.

Oyěwùmí (2020) mostra uma outra possibilidade, dissidente do imaginário social de modelo de família nuclear, dado que o gênero não categorizava seus membros, tais como a nossa experiência vivida com identidades, como “mãe”, “esposa”; e dá exemplos das representações categóricas utilizadas na família iorubá para elucidar sua explicação. Deste modo, Oyěwùmí (2020) nos desafia ao questionar

se os estudos com base nos conceitos ocidentais conseguem analisar concretamente as realidades africanas, em razão de terem uma língua sem gênero em um mundo generificado, assim como questiona as categorias socialmente construídas de “mulher” e “homem”.

Algumas feministas decoloniais como María Lugones, a nigeriana Oyèrónké Oyěwùmí entre outras, questionam a criação do sistema de gênero e assumem a intersexualidade, bem como a homossexualidade como natural da dinâmica social de diversas sociedades. Adicionado a isso, Lugones reconhece a urgência em descolonizarmos os processos de invenção que tomamos como natureza, tal qual o gênero (LUGONES, 2019; 2020; OYĚWÙMÍ, 2020; VIEIRA, 2021).

Para isso, Lugones retoma a análise de Quijano sobre a colonialidade do poder para criticar que o entendimento sobre o dimorfismo sexual e a consequente dicotomia homem/mulher, bem como a atribuição de gênero, permaneceram intocáveis na discussão das mudanças impostas pelos colonizadores na estrutura social. Lugones provocou ao incluir esses elementos na observação central da classificação social da população pautada na ideia de “raça” que Quijano se refere em seus textos (LUGONES, 2019, 2020).

Quijano (2009) compreende que a classificação social se deu pela raça, gênero e trabalho, na qual todas estão inseridas e respondem a uma estrutura comum: a colonialidade do poder. Essa articulação está situada em dois grandes eixos, porém só iremos nos deter ao principal para a pesquisa: o controle da reprodução biológica da espécie e que implica no “[...] controle do sexo e dos produtos (prazer e descendência), em função da ‘propriedade’” (QUIJANO, 2009, p. 101). Em seu trabalho, Quijano pontua a categoria gênero numa relação direta ao sexo e suas características biológicas.

No entanto, Lugones (2020) reconhece a imposição colonial de gênero ao analisar como a categoria sexo foi avaliada de forma binária, pautada em atributos biológicos e, consequentemente, não legitimou a existência da diversidade das corporalidades, como as pessoas intersexo²⁹.

Do final do século XIX até a Primeira Guerra Mundial, a função reprodutiva era considerada característica essencial de uma mulher. A presença ou ausência de ovários era o critério mais definidor do sexo. Porém, existe um grande número de fatores que intervêm, “na definição do sexo ‘oficial’ de uma

²⁹ “Identidade sociopolítica de pessoas que apresentam diversidades na diferenciação do sexo” (CIASCA; HERCOWITZ; JUNIOR, 2021, item XXXV).

pessoa”: cromossomos, gônadas, morfologia externa, morfologia interna, padrões hormonais, fenótipo, sexo designado, e aqueles que a própria pessoa designa a si mesma. Atualmente, os cromossomos e as genitálias são parte dessa designação, mas de tal maneira que conseguimos ver como a biologia é uma interpretação e é, por ela mesma, cirurgicamente construída (LUGONES, 2020, p. 63).

As designações evidenciam que o que entendemos como sexo biológico é uma construção social, na medida em que a medicina ainda decide sobre os corpos das pessoas intersexo por meio de cirurgias precocemente realizadas para atribuí-las um sexo/gênero, dentre as únicas opções possíveis: macho ou fêmea; e que se mantêm após os procedimentos cirúrgicos pelos processos de hormonização impostas às pessoas intersexo (LUGONES, 2020; CIASCA; POUGET, 2021).

Anteriormente à colonização, alguns povos originários reconheciam e legitimavam as pessoas intersexo, sem que houvesse a necessidade de procedimentos cirúrgicos de mudança corporal (LUGONES, 2020). Após a introdução da organização social em torno da divisão sexual baseada na biologia, podemos verificar que:

As correções substanciais e cosméticas sobre o biológico deixam claro que “gênero” vem antes dos traços “biológicos” e os preenche de significado. A naturalização das diferenças sexuais é outro produto do uso moderno da ciência que Quijano sublinha quando fala de “raça” (LUGONES, 2020, p. 64).

Em sua análise, Lugones (2020) sublinha que gênero possui uma relação indissociável com a “raça”, uma vez que as suas normas inviabilizam as mulheridades, ou seja, a diversidade do “ser mulher”, assim como as escravizadas e não brancas, sob o manto da categoria dada como universal e homogênea: “mulher”; tal como “homem”.

Historicamente, a caracterização das mulheres europeias brancas como sexualmente passivas e física e intelectualmente frágeis as colocou em oposição às mulheres colonizadas, não brancas, inclusive mulheres escravizadas, que, ao contrário, foram caracterizadas ao longo de uma vasta gama de perversão e agressão sexuais e, também, consideradas suficientemente fortes para aguentar qualquer tipo de trabalho (LUGONES, 2020, p. 75).

Para essa análise, Lugones (2020), bem como Borret *et al.* (2021), recorrem a ferramenta analítica da interseccionalidade, descrita por Patricia Hill Collins e Sirma Bilge no livro “Interseccionalidade” (2021):

A interseccionalidade investiga como as relações interseccionais de poder influenciam as relações sociais em sociedades marcadas pela diversidade, bem como as experiências individuais na vida cotidiana. Como ferramenta analítica, a interseccionalidade considera que as categorias de raça, classe,

gênero, orientação sexual, nacionalidade, capacidade, etnia e faixa etária - entre outras - são inter-relacionadas e moldam-se mutuamente. A interseccionalidade é uma forma de entender e explicar a complexidade do mundo, das pessoas e das experiências humanas (COLLINS; BILGE; 2021, p. 16).

A interseccionalidade é um instrumento teórico metodológico que torna possível analisar e compreender as múltiplas facetas da dimensão humana que se interseccionam e marginalizam todos aqueles que fogem do padrão vigente, ou seja, pessoa cis, branca e heterossexual.

Posto isto, Lugones (2020) pontua que:

Somente ao perceber gênero e raça como tramados ou difundidos indissolavelmente, podemos realmente ver as mulheres de cor. Isso significa que o termo “mulher”, em si, sem especificação dessa fusão, não tem sentido ou tem um sentido racista, já que a lógica categorial historicamente seleciona somente o grupo dominante – as mulheres burguesas brancas heterossexuais – e, portanto, esconde a brutalização, o abuso, a desumanização que a colonialidade de gênero implica (LUGONES, 2020, p. 60).

Seu trabalho nos permite ver como o dimorfismo sexual não engloba as pessoas intersexos, pessoas não-brancas, pessoas transexuais, travestis ou com variabilidade de gênero, bem como toda a diversidade das orientações sexuais que Lugones (2020) apresenta como um aspecto ausente no estudo de Quijano sobre “gênero”.

Este giro paradigmático acerca da percepção do que entendemos como “natural”, nos auxilia a interpretar como as mudanças impostas pelas estruturas coloniais reduziram o conceito de gênero estritamente a uma perspectiva biológica que não se sustenta (LUGONES, 2020).

Destarte, é imprescindível entendermos:

[...] o quanto a imposição desse sistema de gênero forma a colonialidade do poder, e o tanto que a colonialidade do poder forma esse sistema de gênero. A relação entre eles segue uma lógica de formação mútua (LUGONES, 2020, p. 72).

Por meio do embasamento teórico fundamentado em obras como de McClintock (1995) e de Oyěwùmí (1997), ambas já citadas anteriormente, Lugones (2020) identificou o lado visível do sistema de gênero, como a construção hegemônica do gênero e suas relações hierárquicas; do mesmo modo, o lado oculto, compreendido por todas as violências induzidas pelo sistema de gênero, sua redução biológica e a relação direta com a classificação social da população pela “raça”. Este

trabalho minucioso sobre o lado visível e o lado oculto, evidencia o que Lugones (2020) chama de sistema colonial/moderno de gênero e a imposição da cisgeneridade, pois em seu entendimento as designações revelam que o sexo biológico é nada menos que uma construção social (LUGONES, 2020).

Jaqueline Gomes de Jesus explica que o conceito da cisgeneridade “[...] abrange as pessoas que se identificam com o gênero [e sexo] que lhes foi determinado quando de seu nascimento” (JESUS, 2012, p. 14). Viviane Vergueiro (2018) na obra “Sou travesti: estudando a cisgeneridade como possibilidade decolonial” pontua que:

Pensar a cisgeneridade, pensar as identidades de gênero naturalizadas – ao ponto de sequer serem nomeadas –, é pensar sobre o tipo de atribuições culturais de gênero entram em diálogo (frequentemente violentos e normatizantes) com os corpos e existências humanas [...]. Estas vivências e corpos contemporâneos, assim, atravessadas pelas heranças dos séculos de colonizações europeias, são socioculturalmente significados a partir da ideia de que os padrões cisgêneros de corpos e vivências de identidades de gênero são naturais, desejáveis e saudáveis. Ou posto de outra maneira, a cisgeneridade é um conceito composto pelas compreensões socioculturais ocidentais e ocidentalizadas de gênero tidas como naturais, normais e biológicas, que são por sua vez as compreensões que fundamentam as leituras sobre vivências e corpos em termos de gênero (VERGUEIRO, 2018, p. 43, negrito nosso).

A travesti Viviane Vergueiro (2018) ressalta como a cisgeneridade está tão naturalizada nos nossos imaginários que nem é ao menos questionada e apesar da nomenclatura utilizada para nomeá-la, ainda não há uma ampla disseminação disto, muito menos do debate sobre a normatização da cisgeneridade para todas as diversidades corporais e identidades de gêneros.

Por conseguinte, o sistema colonial/moderno de gênero também é permeado pela heterossexualidade que se apresenta como obrigatória e aparentemente biológica (LUGONES, 2020).

Ancorado nesse retorno dialético por via das aproximações para a compreensão das diferenciações e, conseqüentemente, das desigualdades criadas desde as classificações sociais, poderemos descolonizar ao nível do imaginário e da língua que se apresentam como campos de disputa de poder e controle mediante o auxílio da perspectiva decolonial.

Tendo isto em vista, é notável reconhecer que:

Gênero, raça, classe e sexualidade são matrizes de dominação que estruturam o sistema patriarcal capitalista/colonialista branco e, ao promover hierarquização social, conferem aos grupos oprimidos experiências sociais de negação da condição de humanidade e cidadania. [...] operam, de maneira

isolada ou em intersecção, processos de subjetivação e socialização que estigmatizam pessoas consideradas não hegemônicas a lugares sociais de inferioridade e sub-humanidade torna-se fundamental para compreender distintos processos de saúde e adoecimento (BORRET, *et al.*, 2021, p. 65).

CAPÍTULO 3 COLORINDO A FINITUDE DA VIDA

Nós somos históricas, né? Nós que somos loucas, mas é claro. Se não nos dão o mínimo possível pra nos mantermos vivas. Nos dão o mínimo ou quase nenhum afeto. Aí nos dizem que nós temos um transtorno de identidade de gênero. Mas nós não vamos dar esse gostinho a vocês. Porque eu não sou louca. Posso estar louca, mas serei o meu próprio trans-tornar. Eu vou continuar me trans-tornando, me movimentando e me tornando tantas outras que já serei o transtorno para as suas teses. Eu serei o transtorno aos termos que vocês criaram. Porque, desculpa, continuamos em obras, vou continuar em obras por muito tempo e o transtorno será todo de vocês, com todo prazer. (QUEBRADA, 2018)³⁰

3.1 DESCOLONIZAÇÃO COGNITIVA: UM CAMINHO POSSÍVEL

O processo de resistência ao poder colonial coexiste desde os primeiros passos dos invasores às terras que foram colonizadas, porém somente a partir da década de 1970 transformou-se em campo de conhecimento conhecido como os estudos pós-coloniais, a começar por Frantz Fanon, Aimé Césaire, Albert Memmi, Edward Said, Stuart Hall, Gayatri Spivak, entre outros intelectuais (BALLESTRIN, 2013; BERNADINO-COSTA; MALDONADO-TORRES; GROSGOUEL, 2020).

Nesse sentido, a perspectiva decolonial surge enquanto um projeto político e acadêmico que pretende romper com a colonialidade e as relações de poder colonial (BERNADINO-COSTA; MALDONADO-TORRES; GROSGOUEL, 2020).

A adoção do enfoque decolonial justifica-se pois:

Sabemos que qualquer esforço de compreensão da realidade brasileira a partir de sua história já revela indícios suficientes de que tal compreensão é impossível se tivermos como ferramentas apenas referenciais teórico-metodológicos importados direto dos países hegemônicos (ORTEGAL, 2018, p. 413).

Isto posto, nos referenciamos neste trabalho na perspectiva decolonial, bem como em algumas autoras do Sul Global, ou seja, “refiro-me aqui às regiões periféricas

³⁰ Documentário Bixa Travesty, lançado em 2018, direção de Claudia Priscilla e Kiko Goifman.

e semiperiféricas e aos países do sistema mundo moderno, que foram denominados de Terceiro Mundo” (SANTOS, 2009, p. 34).

Não negaremos as contribuições do Norte Global, mas pretendemos romper com o silenciamento imposto às epistemologias e saberes “Outros”. De acordo com Smith (2018), intelectual do povo maori:

Concordar significa nos perdemos por inteiro e implicitamente consentirmos com tudo o que se tem dito sobre nós. Resistir é limitarmo-nos às margens, recuperarmos o que fomos e refazermos-nos. O passado, nossas histórias locais e globais, o presente, nossas comunidades, culturas, línguas e práticas sociais – todas essas coisas podem ser espaços de marginalização, mas também se tornam espaços de resistência e esperança (SMITH, 2018, p. 14-15).

Com isto, se faz urgente continuarmos no processo de descolonização das epistemologias do Norte Global, como já realizado desde a década de 1970, com os estudos pós-coloniais.

Cabe ressaltar que esse lugar da margem não significa inércia ou falta de resistência, mas uma ausência na representação das diversidades de corpos, identidades e sexualidades existentes (SMITH, 2018; KILOMBA, 2019).

Tendo isto em vista, Kilomba (2019) denuncia que:

Não é que nós não tenhamos falado, o fato é que nossas vozes, graças a um sistema racista [e cisheteronormativo], têm sido sistematicamente desqualificadas, consideradas conhecimento inválido; [...] Nesse sentido, a academia não é um espaço neutro tampouco simplesmente um espaço de conhecimento e sabedoria, de ciência e erudição, é também um espaço de v-i-o-l-ê-n-c-i-a” (KILOMBA, 2019, p. 51).

Essa observação contundente de Kilomba (2019), ilustra a ordem colonial de silenciamento no espaço acadêmico das pessoas consideradas “Outras”, numa estrutura de poder controlada por pessoas brancas cisheteronormativas, que definem o que é conhecimento “de verdade”.

Kilomba (2019), explica sobre esse movimento de silenciamento:

[...] permitem que o *sujeito branco* [cisheteronormativo] posicione nossos discursos de volta nas margens, como conhecimento desviante, enquanto seus discursos se conservam no centro, como a norma. Quando elas/eles falam é científico, quando nós falamos é acientífico (KILOMBA, 2019, p. 51-52).

Diante do exposto, é urgente descolonizarmos a ciência, uma vez que o conhecimento moderno sempre foi produzido por uma pessoa que investiga, de fora,

sobre outra pessoa de dentro, tendo como objetivo o acesso às informações e não aos conhecimentos/vivências da pessoa investigada (SANTOS, 2020).

Para tanto, implica entendermos inicialmente que a própria noção de “investigadora” é eurocêntrica e traduz a posição de quem está falando, além de ser um termo ligado com a invasão das Américas e sua estrutura de poder que se mantem atualmente, como a colonialidade do saber (OCAÑA; LÓPEZ; CONEDO, 2018). Dessa forma, “toda metodología de la investigación es colonizante. Todo investigador es colonizador” (OCAÑA; LÓPEZ; CONEDO, 2018, p. 174).

Portanto, para além da pretensão de ruptura com o epistemicídio, essa pesquisa também caminha numa tentativa de descolonizar a metodologia que “[...] consiste em todos os processos capazes de produzir conhecimento aceitáveis e confiáveis de modo não-extrativista, ou seja, através da cooperação entre sujeitos de saber e não através de interações cognitivas unilaterais sujeito/objeto” (SANTOS, 2020, p. 194).

Essa ruptura implica em três possibilidades: criar metodologias, utilizar as metodologias consideradas subalternas fundadas no Sul Global ou usar as metodologias extrativistas de forma contra hegemônica, ou seja, *conhecer-com* em vez de *conhecer-sobre* (SANTOS, 2020).

Propor essa temática a partir da perspectiva decolonial gerou desconfortos e questionamentos: como seria possível alinhar a decolonialidade com as metodologias extrativistas existentes? Como abordar o assunto sem a hierarquia do conhecimento, de quem pergunta/investiga e de quem é a investigada? É realizável uma pesquisa que tenta romper o longo processo de epistemicídio e utilizar os conhecimentos derivados da resistência à colonialidade?

No contexto atual, em que o avanço do conservadorismo fundamentalista e a exacerbação da política de extermínio e da confusão entre a liberdade de expressão versus o discurso de ódio imperam, seria possível realizar uma pesquisa sobre como a colonialidade se perpetua no processo de violência contra corpos e identidades consideradas dissidentes? E mais ainda, durante o processo de adoecimento que pode ser potencialmente fatal, numa sociedade em que ainda tem a morte como tabu e o desconhecimento sobre os cuidados paliativos?

Acredito ser fundamental considerar estas questões para além das dúvidas e tensionamentos que emergem; portanto, é preciso validar que a tentativa de repensar criticamente as epistemologias e as metodologias vigentes nas universidades, que

ainda seguem na mão da elite acadêmica branca, cisheteronormativa, foi o motor precursor durante toda a trajetória deste estudo contra todos os pontos de tensionamentos existentes quando alguma pessoa contesta as vozes dominantes.

3.2 PESQUISA DE TROCA: DANDO COR E VOZ ÀS PARTICIPANTES

Considerando todos os aspectos trazidos sobre a tentativa de ruptura colonial, desde a fundamentação teórica baseada majoritariamente nas referências e produções do Sul Global, até o amadurecimento das reflexões acerca das metodologias extrativistas, esta pesquisa surgiu antes mesmo da sua produção e ganhou dimensão ao longo dos últimos anos. Sendo assim, o corpo da vigente pesquisa harmoniza com a letra da cantora Luedji Luna: “[...] tem cor, tem corte e a história do meu lugar³¹...”.

Para tanto, algumas perguntas orientaram o caminho deste trabalho e parte delas surgiu dos questionamentos pessoais durante o processo de formação profissional, em conversas informais com colegas de turma da residência multiprofissional, no tensionamento ao próprio programa de residência e posteriormente, enquanto assistente social atuante na política de saúde, dentro de uma enfermaria de cuidados paliativos num hospital público na cidade de São Paulo. De outra forma, a partir de reflexões relacionadas aos cursos sobre a perspectiva e o feminismo decolonial, principalmente os realizados com a professora transfeminista Helena Vieira (2021) e das reflexões geradas pelos textos acadêmicos

Boaventura de Sousa Santos (2020) pontua sobre a necessidade de descolonizar as chamadas metodologias extrativistas que:

[...] são orientadas para a extração de conhecimento sob a forma de matéria-prima – informação relevante – que é fornecida por objetos, sejam humanos ou não-humanos. A extração é unilateral: os que extraem nunca são extraídos, por assim dizer; pelo contrário, controlam o processo extrativo (SANTOS, 2020, p. 194).

Grosfoguel (2016) pactua com a ideia anteriormente apresentada, nomeando como extrativismo epistemológico a apropriação, ou seja, o roubo pelo Norte Global do conhecimento do Sul Global que foi produzido inicialmente pelos povos originários.

³¹ Letra de música: “um corpo no mundo”, Luedji Luna, lançada em 2017.

O que limitou o Sul a reproduzir as teorias que foram desenvolvidas no Norte, conforme a explicação a seguir:

A ciência moderna tem suas origens em um ato maciço de "extrativismo epistemológico". Uma boa parte das origens das ciências e filosofias europeias modernas é tirada de cientistas e filósofos muçulmanos. Mas com a colonização e a consequente destruição de outras civilizações e suas infraestruturas de produção de conhecimento, a ciência foi monopolizada nas mãos dos homens europeus, deixando outros povos em declínio epistêmico. Como consequência da construção racial moderna que faz do homem europeu um ser racialmente superior aos demais, foram construídas narrativas sobre a história da ciência onde foram apagadas as contribuições das civilizações não-ocidentais das quais o Ocidente bebeu para produzir ciência e cultura, gerando o mito racial moderno de que a ciência tem suas origens nos homens ocidentais (GROSFOGUEL, 2016, p. 141).

Sabemos dos desafios em romper com as metodologias extrativistas diante das instituições acadêmicas que gravitam ainda em torno de modelos de educação eurocêntricos, porém buscamos evitar uma relação unilateral, na qual apenas são extraídas informações e, assim, nos propusemos durante as entrevistas individuais a cooperar mutuamente com o conhecimento (SANTOS, 2020).

Deste modo, na realização das entrevistas, o roteiro (em anexo) foi utilizado de maneira flexível, possibilitando um ambiente mais acolhedor e seguro, com espaço para que fossem manifestadas as opiniões de forma sincera. As perguntas tiveram como objetivo possibilitar que as pessoas que participaram da pesquisa pudessem falar em torno do tema, a partir de perguntas simples e mais centrais (AMARAL, 2019).

Para tanto, estabelecemos uma dinâmica de conversação, em que foi possível que as participantes interagissem, resultando em questionamentos referentes a como melhor agir diante de pessoas LGBTI+ com doenças ameaçadoras da vida, sobre legislações e políticas públicas, entre outras perguntas que foram prontamente respondidas e explicadas numa linguagem acessível pela pesquisadora.

Acreditamos que *conhecer-com* é essencialmente coletivo e envolve uma relação de troca, seja de conhecimento, seja afetiva, que caminha na contramão do formato de extração de informações de apenas um dos lados (SANTOS, 2020).

Tendo isso em vista, as entrevistas foram realizadas com profissionais da saúde vinculadas a serviços (seja do Sistema Único de Saúde, seja da saúde suplementar) de Cuidados Paliativos da cidade de São Paulo. Contudo, diante da delimitação do universo da pesquisa, e buscando maior aproximação com o estudo, as entrevistas foram realizadas com cinco pessoas de diferentes profissões, que integram as equipes de Cuidados Paliativos e são das seguintes áreas: medicina,

enfermagem, fisioterapia, serviço social e psicologia; e que possuíam no mínimo ano de experiência profissional na área.

Uma vez que “não se trata, portanto, de uma pesquisa com um grande número de [pessoas], pois é preciso aprofundar o conhecimento em relação [àquela pessoa] com a qual estamos dialogando” (MARTINELLI, 2012, p. 25).

Para a realização das entrevistas abertas, primeiramente o projeto foi inserido na Plataforma Brasil para análise da comissão de ética em pesquisa da PUC/SP e sua aprovação. A partir disso, foi elaborado um folder virtual com algumas informações sobre a pesquisa para convidar pessoas a participarem, o qual foi enviado em grupos do WhatsApp em que estão profissionais atuantes nos cuidados paliativos do Brasil.

Desta forma, junto com o folder virtual foram enviadas instruções sobre a pesquisa com um link do Google Forms, que foi utilizado para selecionar as pessoas interessadas dentro dos critérios estabelecidos: profissionais de cinco áreas profissionais diferentes; que trabalham na área dos cuidados paliativos há pelo menos 1 ano, na cidade de São Paulo; e que compunham os serviços da política pública de saúde, tanto quanto da saúde suplementar. Com isto, pretendemos cotejar diversas concepções de profissões que se complementam dentro de uma equipe interdisciplinar de cuidados paliativos. Para que isto fosse possível, o critério de um ano de atuação se estabeleceu para tentar garantir que não houvesse dúvidas sobre qual o papel e a importância desta abordagem de cuidado.

Recebemos quinze formulários de pessoas interessadas a participar do estudo, porém alguns, ao tentarmos dar prosseguimento no agendamento das entrevistas, não deram retorno durante os contatos realizados. Outras pessoas não estavam dentro dos critérios, como profissionais de outros estados, ou que não atuavam em serviços específicos de cuidados paliativos, e até mesmo profissionais que ainda estavam em processo de formação, inseridos em programas de residência multiprofissional.

Os critérios estabelecidos evidenciaram que apesar da cidade de São Paulo possuir o maior contingente de serviços de cuidados paliativos, algumas equipes ainda são formadas apenas por profissionais da medicina, caracterizando um cuidado paliativo médico-centrado, contrário ao que a abordagem preconiza (ANCP, 2020). Também verificamos nesta ausência multiprofissional como algumas áreas são mais escassas, com destaque para o Serviço Social, que se mostrou um obstáculo durante

o percurso de busca ativa por participantes, sendo necessário contactar colegas conhecidas para realizar o convite da pesquisa.

Devido à dificuldade de encontrar pessoas aptas para a participação, das cinco entrevistas, quatro (enfermagem, psicologia, serviço social e fisioterapia) foram realizadas com participantes que possuem vínculo com a pesquisadora e que se dispuseram a preencher a composição multiprofissional desse estudo. Isto posto, as pessoas participantes foram selecionadas a partir de uma amostragem não-probabilística, ou seja, de forma intencional. À vista disso, percebemos que as participantes se mostraram mais abertas para o diálogo, porém em alguns momentos aparentaram receio sobre as suas respostas estarem corretas ou não. Assim, nestas ocasiões ressaltamos sobre o sigilo da identidade das participantes da pesquisa, bem como a pretensão deste estudo de compreender e analisar as concepções sobre a diversidade sexual e de gênero no âmbito dos cuidados paliativos.

Para registrar as informações das entrevistas, após o consentimento de todas as participantes, e a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), a pesquisadora gravou as entrevistas, para depois transcrevê-las. Em função da pandemia da COVID-19, e tratando-se de pessoas trabalhadoras da política de saúde, para segurança das envolvidas, as entrevistas foram realizadas na modalidade remota (on-line), por meio da plataforma Microsoft Teams.

Com a condução do trabalho de campo, foi gestado um sentimento de confusão e aquela sensação que nos invade quando nos perdemos, pois desde o início da pesquisa nos propomos a descolonizar o imaginário reforçado ao longo dos últimos anos pelo paradigma científico moderno. Há também, por outro lado, a escassez de produção acadêmica sobre ferramentas teórico-analíticas com uma proposta decolonial.

Deste modo, vivenciamos dificuldades em localizar ferramentas e metodologias que contemplassem a pretensão deste estudo, assim nos propusemos a sistematizar e interpretar os dados das entrevistas de acordo com dimensões analíticas, baseadas numa escolha teórica-política: a perspectiva decolonial.

3.3 ACESSO AOS SERVIÇOS DE CUIDADOS PALIATIVOS PELAS PESSOAS LGBTI+: O OLHAR DAS/OS PALIATIVISTAS

O respeito à diversidade sexual e de gênero é uma temática com grande destaque na política de saúde nos últimos anos, consequência da luta dos movimentos sociais LGBTI+ na busca por reconhecimento dos seus direitos sociais (GOUVÊA, 2020).

A criação da Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais (PNSILGBT), instituída pela Portaria nº 2.836, de 1º de dezembro de 2011, tem como marca o reconhecimento das demandas e especificidades de saúde das pessoas LGBTI+ e declarou a LGBTfobia como um determinante social no dinâmico processo saúde-doença, assim como, “a exclusão social decorrente do desemprego, da falta de acesso à moradia e à alimentação digna, [...] da dificuldade de acesso à educação, saúde, lazer, cultura [...]” (BRASIL, 2013, p. 13).

Diante disso, a PNSILGBT tem como os objetivos específicos qualificar as informações em saúde no que diz respeito a coleta, processamento e análise de dados específicos sobre a saúde das pessoas LGBTI+, incluindo também o quesito raça/cor. Esses dados identificam e materializam as informações sobre as necessidades das pessoas LGBTI+, que são competência das secretarias municipais de saúde. Para tanto, o Ministério de Saúde tem como responsabilidade incluir os quesitos de orientação sexual, identidade de gênero, assim como o de raça/cor nos prontuários clínicos (BRASIL, 2011).

Apesar da conquista que foi a instituição da PNSILGBT, ainda há lacunas em sua implementação e embora conste como objetivo específico a qualificação das informações, percebemos que a operacionalização da coleta das identidades de gênero e orientações sexuais das pessoas atendidas nos serviços de saúde, ainda não estão sendo efetivadas na prática. No presente estudo, todas as participantes revelaram que nunca perguntaram diretamente às pessoas com doenças ameaçadoras da vida, acompanhadas pelos serviços de saúde em que atuam, sobre suas orientações sexuais e identidades de gênero.

Diante disso, entrevistada nos questionou: “*Você acha que isso seria... cabível, não sei... não seria ofensivo? [...] na minha biografia assim, no meu interrogatório biográfico ali?*” (PARTICIPANTE 4). Com isto, observamos como tais questões ainda

são vistas com um estereótipo ofensivo vinculado à diversidade sexual e de gênero, porém explicamos que somente assim poderemos qualificar quais são as demandas de saúde que só podem se concretizar por meio de questionamentos dos dados autodeclarados.

Segundo Freitas *et al.* (2021), esse comportamento por parte das participantes de:

Evitar discutir ou conhecer identidades de gênero ou orientações sexuais pode levar o profissional a prover a atenção ineficaz e incompleta, pois não terá entendimento ampliado a respeito do indivíduo e de seus comportamentos induzidos pelas suas experiências (FREITAS, *et al.*, 2021, p. 278).

Na primeira³² obra brasileira especializada na área, “Saúde LGBTQIA+: práticas de cuidado transdisciplinar”, publicada em 2021, Crenitte, Kamkhagi e Costa (2021, p. 144), explicam que “a sexualidade deve ser entendida como um componente nuclear da vida de todos os humanos, e, portanto, deve ser incluída nos planos de cuidados paliativos.”

Na medida em que as profissionais entrevistadas não consideram as identidades de gênero e orientações sexuais nas instituições de saúde, alguns estudos apontam que isso acontece pelo fato que as trabalhadoras presumem que todas as pessoas são cis heterossexuais, considerado como uma conduta discriminatória, pois expõe a cisgeneridade, bem como a heterossexualidade compulsória do imaginário social (FREITAS, *et al.*, 2021).

Para provocarmos reflexões sobre esse ponto, questionamos quais eram, geralmente, as orientações sexuais e identidades de gênero das pessoas cuidadas e nenhuma das participantes soube responder sem que inferissem dados imaginários que pressupunham uma resposta:

Com isto, uma participante relatou:

Não sei, porque eu não pergunto... e é isso, eu não acho legal a gente inferir né, não dá pra inferir, presume-se que essas pessoas são cisgênero e são hétero porque tão ali... porque né... você começa a fazer as perguntas da biografia geralmente a maior parte das pessoas falam dessa maneira mesmo, mas... se eu não faço a pergunta ostensivamente e, portanto, eu não recebo uma resposta definida, eu não posso dizer por elas né...
(PARTICIPANTE 4, grifo nosso).

³² Segundo a Sociedade Brasileira de Medicina de Família e Comunidade (2021, p. 1): “primeiro livro brasileiro a tratar de forma abrangente temas pertinentes à saúde [...] das pessoas LGBTQIA+ (lésbicas, gays, bissexuais, transexuais, queer, intersexo, assexuais e todas as demais variedades da sexualidade humana) [...]”.

Essa declaração demonstra a apreensão na troca de conhecimento que tivemos ao longo da entrevista, na qual foi abordada a importância de profissionais de saúde não assumirem que sabem a orientação sexual ou a identidade de gênero de uma pessoa e, por isso, a indicação de realizar perguntas sobre como a pessoa se define.

Tendo isto em vista, poucas participantes relataram sobre terem pessoas LGBTI+ inseridas nos serviços de cuidados paliativos, o que corrobora com os estudos que apontam as desigualdades de acesso aos serviços de saúde por essa população, devido à LGBTIfobia institucional (BRASIL, 2011):

*É um desse casal só no final mesmo que ele disse que “é meu companheiro de vida, tá comigo há muitos anos” ... Porque até então, ele entrou como se fosse um cuidador, titulava cuidador... então “a família me ajuda, tem uma ajuda de custo”, mas assim, todo mundo via que era uma relação de muito amor e carinho, não era uma coisa de cuidador e paciente. Ai praticamente na... **bem na fase final de vida mesmo, ele falou “não... a gente tá junto há 30 anos, nosso relacionamento é de muito tempo”**. A família sabia, mas todo mundo também.... aquela coisa de são amigos, sabe? Eu acho Mari... que era uma questão de, não sei, talvez de ter medo da postura da equipe se ele se declarasse mesmo, falasse, não sei se era um receio deles de ter um tratamento diferente ou alguma coisa assim, sabe?*
(PARTICIPANTE 3, grifo nosso).

Com isto, percebemos o reconhecimento pela participante do sentimento de medo que as pessoas LGBTI+ sentem diante dos profissionais de saúde, perante os cuidados que serão ofertados, o que corrobora com alguns estudos que asseguram que pessoas LGBTI+ em cuidados paliativos podem “voltar para o armário³³”, com receio do reconhecimento pelos profissionais de saúde da sua orientação sexual e/ou identidade de gênero, pois segundo Sprik *et al.* (2020):

As pessoas LGBTQ experimentam muitos estressores no final da vida, como (1) homofobia e transfobia da equipe; (2) discriminação anterior em estabelecimentos de saúde, contribuindo para evitar os cuidados de saúde recomendados em fim de vida; (3) exposição forçada da orientação sexual ou identidade de gênero pela equipe médica; (4) barreiras financeiras, institucionais e legais que limitam os parceiros ou entes queridos na tomada das decisões médicas; (5) suposições falsas de que a morte está relacionada ao HIV / AIDS; e (6) sofrimento desprovido de privilégios (isto é, “o sofrimento que as pessoas experimentam quando incorrem em perdas que não são ou não podem ser reconhecidas abertamente, lamentadas publicamente ou apoiadas socialmente”) vividas por entes queridos sobreviventes (SPRIK, *et al.*, 2020, p. 404, tradução nossa).

³³ Essa expressão indica quando uma pessoa já reconhecida como LGBTI+, esconde/oculta sua orientação sexual e/ou identidade de gênero.

Todavia, as pesquisas relacionadas às necessidades de pessoas LGBTI+ em cuidados paliativos são do Norte Global, as quais não nos dão parâmetros para analisar a realidade vivenciada em países do Sul Global, como o Brasil, demonstrando uma lacuna na literatura latino-americana.

Sendo assim, uma das participantes explicou como ela entende que deve ser o acolhimento das pessoas LGBTI+ em cuidados paliativos, ao apresentar sua conduta:

*Eu tento deixar a pessoa confortável né, assim... isso na verdade pra todo mundo, na verdade pra qualquer pessoa. Só que... eu também **não acho que é meu lugar, ficar tentando... convencer a pessoa que ela tem que me falar qual é a identidade dela né**, porque afinal de contas ninguém tem que falar se não quiser e nem se sentir obrigado a falar qualquer coisa. Mas como a gente sabe que cuidado paliativo a gente toca em muitas questões difíceis e nem sempre estão necessariamente ligadas à finitude, às vezes elas só são provocadas pela finitude né, mas, é... são questões que não dizem necessariamente respeito à finitude... é... então é uma questão de tentar deixar a pessoa confortável e aí... **se não acontece a identificação e nem dessa maneira da pessoa ficar falando: “porque ah”... aí é um trabalho muito sutil de ficar tentando entender se existe conflito relacionado a isso**, não porque... pra tentar resolver, mas pra pessoa se sentir confortável de dizer se ela quiser né, é isso... e assim, já teve gente que falou abertamente depois disso né, por exemplo já teve caso de eu ficar... ah entendi, “mas e a sua relação com a sua mãe, será que... enfim, sempre foi boa?” e tal... pra falar de um filho de uma mãe que estava morrendo e o filho é gay por exemplo, né... aí às vezes a pessoa se sente confortável e aí começa a falar: “ah não, porque eu tive que sair de casa muito cedo, porque não aceitava meu namorado e tal”... aí às vezes acaba dando certo, assim... eu acho que aqui no Brasil, além de todas as questões pra falar sobre... sobre ser membro da comunidade, [...] **eu acho que existe um medo que é real, não é um medo imaginário, existe um medo real da pessoa perder assistência né, simplesmente por se identificar como**, mesmo depois da gente fazer esse estudo né... (PARTICIPANTE 4, grifo nosso).*

Observamos que a participante 4 pareceu demonstrar desconforto ao expor sobre a conduta realizada por ela, pois deixou nas entrelinhas tudo o que se relacionava com o tema, o que fez com que os significados das frases ficassem flutuando, como podemos ver: “[...] qual a identidade dela; “[...] se não acontece a identificação”, “[...] conflito relacionado a isso”; “[...] simplesmente por se identificar como”. De que identidade(s) a participante está falando? Qual seria o conflito? Ela está pontuando sobre as diversidades de gênero, ou as orientações sexuais ou as diversidades dos corpos?

Ao mesmo tempo em que percebemos que a entrevistada apresentou uma certa dificuldade em falar sobre a diversidade sexual e de gênero com as pessoas cuidadas por ela, apesar de apontar que não tenta convencer ninguém a falar acerca da sua identidade (e aqui entendemos como identidade de gênero), em nenhum

momento ela relata sobre ter feito alguma ação direta, como realizar perguntas simples sobre como a pessoa se identifica ou algum outro tipo de abordagem para obter a resposta desejada. Portanto, não é possível falarmos em convencimento ou até mesmo sobre obrigação, se nem ao menos há intervenções dedicadas ao ato de se aproximar de assuntos que compõem todas as pessoas, inclusive as próprias profissionais. Afinal, todas nós possuímos identidade de gênero, orientação sexual e corpos diferentes umas das outras.

Notamos também, como a participante cis não-hétero reconhece e entende como a “saída do armário” de maneira compulsória, sem respeito à autonomia na decisão do compartilhamento das orientações sexuais e/ou identidades de gênero, permeia o sentimento de medo das pessoas LGBTI+ em não receberem mais a assistência de cuidado oferecida pelas profissionais e como é importante criarmos um ambiente seguro para que as pessoas se sintam confortáveis para decidir se querem ou não compartilhar a sua biografia.

Segundo Silva, Rosa e Gagliotti (2021), a LGBTIfobia institucional pode ser definida como:

[...] qualquer situação de violação de direitos humanos, intencional ou não, exposta ou velada, verbal ou física, na qual o indivíduo LGBTQIA+, ou qualquer pessoa percebida como tal pelos outros, se sinta diminuído, discriminado, constrangido, insultado, ofendido, assustado; ou quando de alguma maneira essa pessoa evita frequentar um determinado local por medo de represália ou de vivenciar situações constrangedoras. Cria-se assim uma barreira de acesso para a pessoa LGBTQIA+ àquela determinada instituição (SILVA; ROSA; GAGLIOTTI, 2021, p. 100).

Do ponto de vista de Calazans et al. (2021), as pessoas LGBTI+ de modo geral, vivenciam múltiplas experiências de discriminação que podem se transformar em barreiras de acesso aos serviços de saúde, como o desrespeito ao nome social e demais experiências negativas, impedindo a busca por cuidados e assim evitando os equipamentos de saúde.

Porém, infelizmente algumas profissionais seguem reproduzindo a LGBTIfobia em sua rotina de trabalho ao fazerem comentários preconceituosos, como exposto por algumas participantes:

*É uma coisa que eu sinto muita falta [capacitação sobre a temática], **porque existe muito preconceito, assim pelo que eu percebo, muita gente que em reunião de equipe ridiculariza né, faz piada e que... né, isso já um empecilho por si só, de tentar entender a pessoa como ela é ou de tentar prestar assistência sem preconceitos, sem olhar paternalista... de dizer: “não,***

eu sei o que é melhor pra ela”... “eu sei que ela se sente assim, mas não é isso” (PARTICIPANTE 5, grifo nosso).

Isto é um apontamento grave diante das doenças potencialmente ameaçadoras da vida, pois a não procura pelos serviços de saúde pode fazer com que as pessoas LGBTI+ percam quaisquer possibilidades de tratamentos modificadores da doença e/ou não terem acesso ao cuidado adequado para os sofrimentos físicos, psicossociais e espirituais que a abordagem dos cuidados paliativos visa objetivar, fomentando, assim, mortes sem assistência.

A LGBTIfobia pode se apresentar com várias roupagens, como a seguinte fala de uma participante que explicitou como é ficar diante de uma pessoa que se autodeclara e afirma ser LGBTI+:

*[...], mas tem demandas assim que pesam bastante, que a gente percebe a questão da aceitação, aí a psicologia entra em todos os momentos, mas nesse também... em relação a aceitação de fora né, porque a pessoa quando chega, **é uma certa defensiva né... porque a gente percebe aquele gay que fala assim: “eu sou isso e pronto”. Esse pronto é como se fosse um ponto final, “você tem que me aceitar porque senão as coisas vão ficar muito difíceis”, uma defensiva muito grande...** [...], mas eu não me prendo assim em questão de querer saber se realmente é... a conversa flui, se a pessoa se sentir à vontade... (PARTICIPANTE 1, grifo nosso).*

A demanda por respeito a quem as pessoas LGBTI+ são, podem se apresentar de diferentes maneiras, seja por meio do anúncio de antemão, de como elas se identificam; ou mesmo ocultando tais informações, como uma tentativa de “voltar para o armário” por receio de ter que explicar suas demandas e necessidades aos profissionais (CALAZANS, et al., 2021).

A sociedade... ela coloca regra de aceitação, a gente percebe que não é muito bem aceito, mas olha tem que aceitar porque agora... qualquer coisa é motivo para... uma denúncia, então infelizmente isso daí existe [...] (PARTICIPANTE 1).

As pessoas cis, hétero e brancas não precisam informar quem são, em virtude das suas vivências terem sido criadas e fixadas como norma social, o que as coloca num lugar confortável que possibilita viverem como são, sem se preocuparem com nenhum tipo de discriminação e até mesmo sem nunca precisarem refletir sobre o poder colonial que inferiu quem pode viver e quem pode morrer. Diferentemente, as pessoas LGBTI+ ao sustentarem toda uma trajetória em prol da luta, numa tentativa incessante de resistência para se manterem vivas – já que essa política de extermínio atravessa também o fazer morrer ao colonizar nossas experiências –, ficam esgotadas

de falarem o óbvio e podem sim, se imporem diante das pessoas cis hétero numa atitude de defesa.

De acordo com Cisne e Santos (2018, p. 193), nas instituições ainda prevalece a “reprodução de preconceito que acaba repondo e, portanto, agravando a violação sofrida em face da discriminação e da opressão por sexo, orientação sexual e identidade de gênero”.

Frente a isso, uma participante expôs uma situação de LGBTIfobia comum nos estabelecimentos de saúde:

Esses dias no [nome da instituição], eu estava escutando uma técnica [de enfermagem] falando: **“ah, eu descobri, ela é mulher mesmo”**... aí ficou todo mundo: “é, pela forma como ele se veste, a gente tava na dúvida e aí na hora de falar alguma coisa, ele se identificou como filha e não como filho” e aí “é mulher mesmo” e fica por isso, fica nessa situação... [...] de tentar encaixar em padrão, de: “não, não é ele, é ela”... fica nessa curiosidade de “eu tenho que descobrir quem essa pessoa é ou como ela se identifica, se ela é homossexual ou não, se é bissexual e tal”... **então eu acho que ainda tem muito esse preconceito que é fantasiado de curiosidade** (PARTICIPANTE 5).

Ao passo que as equipes de cuidados paliativos não questionam sobre a orientação sexual, identidade de gênero e o quesito raça/cor há, do mesmo modo, a curiosidade em descobrir a genitália das pessoas vistas como fora da linearidade proposta, posto que é assim que a cisheteronormatividade faz a leitura e classifica os sexos, de maneira binária, diga-se de passagem. Esta situação se agrava pelo fato de que a profissional em questão é responsável apenas por administrar a medicação prescrita, a qual não irá ter alterações frente à suposição de como a pessoa se identifica.

Por outro lado, uma participante nos relatou como ela conduz situações de LGBTIfobia:

Eu sempre tomo muito cuidado com os comentários que a equipe faz fora do quarto e dentro para mim é admissível, mas fora também gera todo aquele burburinho né... comentários maldosos que sempre tem, então eu sempre dou aquele (ultimato) de respeito em primeiro lugar, de que a gente tá ali para cuidar do paciente e que não é independente do... da orientação e tudo mais, mas é que sim é um ser humano que tá sendo cuidado naquele momento, que é um momento delicado para todo mundo e que a gente tem que entender que as relações também são conflituosas ali naquele momento e então a gente tem que ter respeito acima de tudo né... eu acho que esse é o cuidado maior (PARTICIPANTE 3, grifo nosso).

A colocação da participante de como ela lida com os comentários preconceituosos ao lembrar a equipe qual o seu papel no cuidado, se mostra

importante em momentos como esses, que podem se transformar em mais uma barreira de permanência nos serviços, na medida em que os cuidados paliativos, por estarem em desenvolvimento dentro da política nacional de saúde, movimentam-se na presença de pré-conceitos alocados no imaginário social e na falta de conscientização da população sobre a desmitificação de algumas definições equivocadas e a sua aplicabilidade.

Ainda quando as barreiras de acesso não impedem os usuários LGBTQIA+ de se aproximarem do sistema de saúde, há dificuldades que desafiam sua permanência no sistema. A revelação sobre sua orientação sexual [identidade de gênero] e as atitudes dos profissionais de saúde em resposta a isso figuram como fator importante que afeta negativamente a experiência [...] em seus cuidados de saúde” (CALAZANS, *et al.*, 2021, p. 87).

Em outra declaração, foi exposto como se deu a internação de uma mulher trans numa enfermaria de cuidados paliativos, na qual uma profissional da área médica não quis fazer o uso do nome social e por motivos religiosos, pediu para parar de acompanhar a paciente: *“e então ele falou: ‘eu vou sair do caso pra não...para não ser violento, eu vou sair do caso’”* (PARTICIPANTE 4).

A mesma entrevistada nos relatou como foi com as demais pessoas da equipe multiprofissional durante a chegada da paciente:

No dia que ela chegou, quase não precisei fazer nada... perguntaram: [...] então como é que a gente vai chamar: o paciente, a paciente? Eu falei: “a paciente se chama tal, aí dei o nome dela” ... aí a enfermeira: “perfeito [...], eu vou sublinhar aqui”, aí ela grifou e tal e aí, a galera perguntou: “mas não entendo, porque ela, a genitália é masculina”. E eu falei: “não precisa ter genitália feminina pra ser mulher”. No primeiro dia as coisas foram preparadas pra isso, então eu acho que como começou bem, engatilhou bem, entendeu? e ficou mais fácil... (PARTICIPANTE 4).

Porém, para que isso fosse possível, a participante 4 foi direcionada, por ser LGBTI+, para realizar o acolhimento inicial da paciente em questão e evitar quaisquer violações de direito, como o uso do nome social:

No sistema, era até interessante, o sistema tinha que ter o nome de batismo e tinha o nome social... o nome social ficava em negrito... o que aparecia mais, o que era mais ostensivo era o nome social, tanto nas evoluções, quanto na prescrição e tal... agora foi uma coisa preparada [...] a minha colega que aceitou esse caso pra transferência falou: “eu vou pedir pra vir quando você estiver de plantão, porque aí eu ia fazer a admissão”... porque além de eu trabalhar com cuidado paliativo, tinha a questão, e ela sabia que eu não ia deixar ninguém usar o nome errado, essas coisas [...] (PARTICIPANTE 4).

Essa atitude por um lado positiva, provavelmente teve como objetivo alcançar um atendimento respeitoso durante a internação dessa paciente na enfermaria de

cuidados paliativos, porém fez com que distribuísse a responsabilidade das demais profissionais em aprender, assim como a obrigação em atender qualquer pessoa.

Nesse sentido, identificamos a compreensão das entrevistadas sobre o nome social: *“não sei muito bem... muda-se oficialmente né, documento e tudo e coloca o nome que que ela adotou... e que ela deseja ser chamada a partir de agora”* (PARTICIPANTE 2).

O nome social é o nome que as travestis, mulheres trans e homens trans preferem ser chamadas, independentemente do registro civil e é um direito garantido pelo SUS desde 2006, pela Carta de Direitos dos Usuários do Sistema Único de Saúde; documento que também garante o direito de todas as pessoas terem um atendimento humanizado, acolhedor e livre de qualquer discriminação (BRASIL, 2007). Desde 2012, o sistema de cadastramento de usuários do SUS também permite a impressão do Cartão Nacional de Saúde (CNS) somente com o nome social, bem como sem o campo “sexo” (SÃO PAULO, 2020).

A partir do momento em que uma pessoa declarar o nome social, mesmo que os documentos legais não tenham sido retificados e o nome civil esteja presente, cabe aos profissionais de saúde cadastrar o nome social e registrar em todos os sistemas e formulários, para que seja utilizado em todos os momentos e por todas as pessoas da equipe (SÃO PAULO, 2020).

O uso do nome social é fundamental para ampliar o acesso das travestis, mulheres trans e homens trans nos serviços de saúde, evitando que o nome seja motivo para ampliar as barreiras de aproximação aos espaços de assistência, assim como motivo de constrangimento (SÃO PAULO, 2020).

À vista disso, questionamos se o nome social está inserido nos sistemas e registros dos serviços de saúde que as trabalhadoras atuam e somente algumas participantes afirmaram positivamente; contudo a profissional do Serviço Social relatou que não possuía no instrumental (avaliação social) da sua área, sendo inserido nos momentos que ela visualizava ser necessário. Outra fala se alinhou à da assistente social, ao relatar que: *“como um espaço, você fala? Eu nunca reparei... da fisio **eu falo com propriedade que não tem**... dos outros eu nunca vi, a não ser que eu nunca tenha reparado, mas eu creio que não... posso estar errada, mas eu creio que não* (PARTICIPANTE 2, negrito nosso).

Essa ausência vai contra a própria Carta de Direitos dos Usuários do Sistema Único de Saúde, ao garantir o direito da pessoa em ter:

I – Identificação pelo nome e sobrenome civil, devendo existir, em todo documento do usuário e usuária, **um campo para se registrar o nome social, independentemente do registro civil, sendo assegurado o uso do nome de preferência**, não podendo ser identificado por número, nome ou código da doença, ou outras formas desrespeitosas, ou preconceituosas (BRASIL, 2011, p. 12, grifo nosso).

Nessa direção, a inadequação dos documentos sem a inclusão do nome social, pode facilitar a não utilização do mesmo pelas equipes de saúde. Assim, Rocon *et. al* (2018) explicam sobre a repercussão do desrespeito ao direito garantido há quase quinze anos:

O desrespeito ao nome social apresenta-se como uma das principais formas de discriminação presentes no cotidiano dos serviços de saúde. Como efeito, dezenas de pessoas trans resistem em buscar tratamentos de saúde por medo de sofrerem discriminação. Ocorre também o abandono de tratamentos em saúde importantes, como os de HIV/AIDS, produzindo um quadro de exclusão do acesso à saúde. Tendo em conta as condições de vulnerabilidade social que geralmente vivem as pessoas trans, essas situações de violência nos serviços de saúde podem produzir quadros de adoecimento irreversíveis e levar à morte (ROCON, *et al.*, 2018, p. 49-50).

O medo da LGBTIfobia perpassa outras relações, conforme relatado pela participante 4 que abordou como eram as visitas realizadas pelas amigas da paciente, que também eram mulheres trans:

*[...] essa paciente trans lá do [nome da instituição de saúde], as amigas dela, as duas amigas que tinham, que a gente sabia que eram referência aqui em São Paulo, **elas só iam de final de semana e eu acho que era pra não encontrar a equipe** [...] enfim, é o que eu imagino [...]* (PARTICIPANTE 4, grifo nosso).

Observamos que a assistência direcionada às pessoas LGBTI+ é geralmente permeada pela LGBTIfobia, conforme os relatos anteriores, seja a institucional ambientada nos serviços de saúde, seja pelos familiares: *“[...] **eu já vi acontecer, da família não deixar o companheiro entrar pra visitar** [...] a gente sabe que acontece né?”* (PARTICIPANTE 4, grifo nosso).

Quando incitadas a falarem de como elas entendiam as pessoas intersexos e como elas imaginavam que seria realizado os seus atendimentos/acompanhamentos, quase todas as profissionais relataram não se sentirem preparadas, não somente para acolher e cuidar, mas para entender as diversidades dos corpos. Observemos em conjunto algumas falas:

Eu acho que seria muito desafiador né, porque eu não tenho muito estudo nessa área, então... até... e assim, ela não vai esperar eu me preparar pra poder atendê-la né, então eu acho que talvez eu não conseguiria abarcar

muita coisa que ela necessitaria por falta de especialização, porque eu posso ir para o acolhimento, eu posso ir pra escuta [...] mas, especificamente na questão intersexo, eu acho que se eu tivesse uma outra colega que fosse especialista, eu iria indicar pra ela... até com receio assim... de não prestar assistência a esse outro lado pra ela que ela necessita, né... mas eu acho que não seria algo que eualaria: não dou conta, não consigo, não vou né, mas eu entendo que a minha assistência vai ser diferente de alguém que tem especialidade nessa área, eu teria que estudar mais, eu teria que recorrer a pessoas que entendem do assunto pra saber o que estudar e dar muita voz, dar muito espaço de escuta pra essa pessoa, porque no final é isso... é ela que vai me dizer sobre quem ela é e sobre a experiência dela [...] (PARTICIPANTE 5).

Bem complexo né? Pensando então no contexto dos cuidados paliativos, bem complexo mesmo! Eu não sei se... se eu tô preparada... assim, na verdade... não como... não como profissional, mas como pessoa para tentar entender toda essa complexidade... eu acredito que assim, o cuidado ele tem que ser... tem que ser ali muito mais humanizado, pra tentar compreender né o que a pessoa tá passando e como... quais são as necessidades dela, mas eu acredito que hoje daria um bom nó na minha cabeça, não de... como vou agir, né, mas de ficar pensando por tudo que essa pessoa passou durante a vida toda, é um contexto bem complicado (PARTICIPANTE 3).

O despreparo pode ser o fator que fará com que o cuidado dispensado às pessoas intersexo seja violador de direitos. Os serviços de cuidados paliativos devem ser espaços onde possibilitem o cuidado integral de saúde às pessoas intersexo, baseado no respeito, uma vez que as demandas não devem ser reduzidas às variabilidades naturais de seus corpos, bem como não devemos correlacionar sexo, identidade de gênero e orientação sexual (STELET, *et al.*, 2021).

A compreensão sobre a diversidade dos corpos ultrapassa o campo teórico, pois permeia também o campo do imaginário social, no qual o corpo só pode performar entre o que foi estabelecido como “homem” e “mulher” cis, e quaisquer variações naturais são lidas como incompreensíveis. Tal situação ocorre numa linha divisória traçada como se separasse o “complexo” de ser apreendido, do inquestionável.

Cabe, portanto, aos cursos de formação, sejam os da graduação, seja os de especialização em cuidados paliativos, prepararem as futuras profissionais para saberem conduzir o acolhimento e acompanhamento das pessoas intersexo e para todo o escopo das diversidades. Embora saibamos que:

*[...] estudos indicam que a formação dos profissionais de saúde não contempla as discussões acerca da diversidade sexual e de gênero, ainda que permaneçam disparidades enfrentadas pela população LGBTQ+ no que concerne ao acesso aos serviços de saúde (JESUS, *et al.*, 2021, p. 285).*

Com isto, perguntamos para as entrevistadas se elas identificaram algum atendimento/acompanhamento de pessoas LGBTI+ em cuidados paliativos e/ou familiares que elas sentiram que foi mais difícil:

*Tem alguns casos difíceis de dinâmica familiar né... que... do filho que não tem contato com os pais, com pai, com a mãe que está doente... por causa dessa questão né [ser LGBTI+]... porque saiu de casa muito cedo, porque foi expulso de casa muito cedo né... é, e obviamente se ninguém fala pra gente, é uma dinâmica que a gente desconhece até que você corre atrás e descobre né... eu acho que eu tenho, eu obviamente por causa do meu viés pessoal, eu tenho a tendência de falar: “**não, não dá pra cobrar vínculo desse ser humano, não dá pra cobrar vínculo**”... [...] (PARTICIPANTE 4, grifo nosso).*

A família de origem de pessoas LGBTI+ nem sempre significa um espaço de afeto, acolhimento e cuidado, haja vista que em alguns casos, quando há o reconhecimento da orientação sexual e/ou identidade de gênero dissidente pode ocasionar na quebra de vínculos familiares, na expulsão do lar³⁴, em múltiplas violências e até mesmo levar ao óbito das pessoas LGBTI+ (BEZERRA, 2022, no prelo; DEFENDI; EL KHOURI, 2021).

Verificamos que se sentir pertencente à “comunidade LGBTI+”, pode ser uma potência por ter maior proximidade com pessoas e vivências diversas, conforme a única participante cis, não-hétero relatou sobre seu processo de desconstrução pela convivência com outras pessoas dissidentes, leituras e documentários, bem como por se identificar como homossexual.

Ser LGBTI+ pode fazer com que se tenha uma maior sensibilidade enquanto profissional sobre as demandas e especificidades da diversidade sexual e de gênero, uma vez que a pessoa ocupa um lugar que posiciona de onde ela vem, de onde ela fala, mas não de exclusividade para expor sua vivência, opiniões e conhecimentos.

Ademais, notamos que as pessoas LGBTI+ que acessam/acessaram os cuidados paliativos, são/eram geralmente, pessoas brancas em conformidade com as falas apresentadas nesta questão; em oposição aos dados apresentados sobre as pessoas cisheteronormativas³⁵ que frequentam o SUS, que em maior número são as que se autodeclararam negras (pretas e pardas) (BRASIL, 2019). Tal fato demonstra a desigualdade racial expressa também no acesso aos cuidados paliativos,

³⁴ No Brasil, a idade média que uma pessoa trans é expulsa de casa é aos 13 anos (ANTRA, 2022).

³⁵ Quando não há marcadores como a orientação sexual e identidade de gênero nas pesquisas, entende-se que foram dados apresentados a partir dessa ideia de ser humano classificado como “universal”, ou seja, pessoas brancas, cis, heterossexuais.

interseccionada com as orientações sexuais e identidades de gênero dissidentes; ao mesmo tempo evidencia que as pessoas que em sua maioria ocupam esses espaços de conhecimento e poder que compõem as equipes de cuidados paliativos, são pessoas brancas.

Visto que os objetivos da PNSILGBT e da PNSIPN têm como foco ampliar o acesso das pessoas LGBTI+ e negras aos serviços do SUS, garantindo um atendimento com respeito e atenção às suas necessidades e demandas específicas em saúde, bem como possui como alvo quaisquer tipos de preconceitos e discriminações; a aplicabilidade de ambas as políticas se apresenta como um desafio a ser superado pela gestão e profissionais da política de saúde, em todos os âmbitos e acrescido dos cuidados paliativos.

3.4 “TRAVA LÍNGUAS³⁶”: DESCONHECIMENTO SOBRE DIVERSIDADE SEXUAL E DE GÊNERO

Conforme vimos no capítulo anterior, a linguagem define e produz significados, é viva e se renova a cada momento. Num sistema valorativo em que a linguagem tem o poder de classificar o “outro”, no primeiro momento as identidades foram desenhadas para nomear tudo que fugia da norma e tinham relação direta com o ato de dominação colonial. No entanto, as identidades ganharam significado e possibilitaram dar visibilidade a toda forma de existência (NASCIMENTO, 2019; KILOMBA, 2019; OLIVEIRA; FRANCISCO; GONÇALVES, 2021).

Nesse sentido, os estudos de gênero e sexualidade perante a colonialidade do saber, do poder e do ser, estão num processo contínuo de desconstrução e construção em meio aos embates moralistas e religiosos, estes que tentam constantemente associar de maneira equivocada tudo que está relacionado à sexualidade (LUGONES, 2020, 2021).

Com isto, é importante que possamos conhecer os conceitos que constituem tanto as características atribuídas de significado que são utilizadas para identificar e distinguir as pessoas, quanto os conceitos que constituem as vivências pessoais relacionadas à identidade, sexualidade e expressões de gênero, para que possamos romper com a lógica da colonialidade, a qual definiu corpos, identidades, papéis

³⁶ Jogo verbal que se utiliza de frases com palavras que possuem fonemas semelhantes de difícil pronúncia.

sociais, desejo, práticas sexuais, com base na cisheteronormatividade (LUGONES, 2020).

Pesquisas afirmam que há um desconhecimento significativo sobre a diversidade sexual e de gênero entre profissionais de saúde, seja em âmbito coletivo, que compõe todas as possibilidades de ser e existir no mundo, seja em âmbito pessoal (GOMES, *et al.*, 2018; CEZARETTO, *et al.*, 2021; BORRET, *et al.*, 2021). Isto posto, neste primeiro momento, ao perguntarmos sobre a identidade de gênero e orientação sexual, várias participantes não conseguiram diferenciar identidade de gênero e orientação sexual:

Identidade de gênero: *hetero, né?*
Orientação Sexual: *feminino? eu não sou muito bem inteirada nessas informações* (PARTICIPANTE 1).

Como a identidade de gênero e a orientação sexual são autodeclaradas, percebemos uma confusão sobre os conceitos que também se apresentaram em falas de outras duas participantes, sendo necessário explicarmos a diferenciação das terminologias, bem como as possibilidades de expressar as identidades de gênero e as orientações sexuais:

Identidade de gênero: *Eu sou... se é feminino ou masculino, é isso?*
(Após explicação): *Ah sim, isso mesmo!* [Para mulher cis].
Se é hétero sexual ou...? Hétero.
(PARTICIPANTE 2).

Identidade de gênero: *Heterossexual?*
(Após explicação): *Ah, essa é a orientação sexual? Tá bom, mulher cis?*
(PARTICIPANTE 3).

Diante disto, questionamos: como iremos ofertar um cuidado livre de preconceito se não soubermos ao menos o significado dos conceitos que abrangem a identidade humana? Esse desconhecimento reflete como a colonialidade do saber opera ao decidir o que é considerado conhecimento passível de ser divulgado, assim como quem pode viver ou morrer, sendo suscetível ou não de cuidados.

Em contrapartida, poucas participantes responderam de forma assertiva sobre a identidade de gênero, orientação sexual e quesito raça/cor como ambas se autodeclaravam:

Homem cis, gay, branco (PARTICIPANTE 4).

Eu sou mulher cis hétero, branca (PARTICIPANTE 5).

Cabe salientar a importância de abordar a diversidade sexual e de gênero, raça, entre outros marcadores sociais da diferença para um cuidado em saúde equânime e integral, para isso, compreender as definições (ocidentais) sobre a sexualidade humana “[...] contribui para que o profissional tenha um olhar mais apurado sobre a sexualidade e a saúde LGBTQIA+ e evite equívocos na sua abordagem” (CIASCA; HERCOWITZ; JUNIOR, 2021, p. 12).

Uma vez que a OMS (2006) definiu a sexualidade como um aspecto central na vida de todas as pessoas, ligada diretamente ao bem-estar desde o começo ao fim da vida, que envolve dimensões como sexo, identidade de gênero, orientação sexual, erotismo, prazer, intimidade e reprodução; conhecer essas dimensões é importante para que possamos garantir que as pessoas que vivem com doenças ameaçadoras da vida, consigam alcançar a qualidade de vida almejada pela abordagem dos cuidados paliativos, a partir do reconhecimento e do respeito a esses aspectos da diversidade humana.

Os conceitos básicos se desdobram desde a padronização biológica das características físicas que definem as espécies pelo sexo (macho, fêmea ou intersexo), mediante os conceitos criados pela medicina e biologia, engendrados pela colonialidade do saber; até a compreensão sobre gênero, que a partir da percepção da diferença corporal, denota significados do que é tido como “ser homem ou mulher” (SÃO PAULO, 2020; CIASCA; HERCOWITZ; JUNIOR, 2021). Ambos os conceitos de sexo e gênero são construções sociais coloniais e podem se apresentar de maneiras diferentes em cada sociedade (LUGONES, 2020; OYĖWÙMÍ, 2021).

Lugones (2020) explica que nas cartas de achamento, os nativos foram descritos com termos de “macho” e “fêmea” e não com as categorias “homem/mulher”, o que evidenciou uma animalização dessas pessoas, dado que masculinidade/feminilidades são ideias coloniais. Dessa forma, Lugones (2020) entende que as categorias de sexo, gênero e sexualidade foram impostas e significadas no Norte Global, sendo fundamentais no projeto de civilização, como forma de dominação do Sul Global.

A *expressão de gênero* diz respeito a forma como a pessoa se apresenta para o mundo ou para si, incluindo roupas e comportamentos, que pode ser alinhada ou não com as normais sociais de cada contexto histórico e cultura, bem como alterada a qualquer momento (SÃO PAULO, 2020; CIASCA; HERCOWITZ; JUNIOR, 2021).

A *orientação sexual* é composta por três componentes – atração sexual/ afetiva, prática e identidade – que não necessariamente estarão alinhados numa mesma direção como socialmente se espera; ou seja, uma pessoa poderá sentir atração por pessoas do mesmo gênero sem que se concretize em prática. Da mesma forma, uma pessoa pode ter atração e práticas sexuais e isto não corresponder com uma identidade sexual fixa, como a de heterossexual, homossexual ou bissexual, entre outras. Podemos também possuir atração sexual/afetiva, prática e identidade sexual convergentes, “logo, ao usarmos o conceito de orientação sexual, não podemos presumir uma coerência entre desejos, práticas e identidades (CARVALHO; MENEZES, 2021, p. 18).

Tendo isto em vista, a orientação sexual se refere a experiência individual de sentir atração ou relacionar-se sexualmente, afetivamente ou romanticamente com outra(s) pessoa(s); em outras palavras, para qual sexo/gênero orienta o nosso desejo e/ou afeto e/ou romance (SÃO PAULO, 2020).

O modo como a pessoa percebe sua orientação sexual pode ser *heterossexual/heteroafetiva/heterorromântica*, isto significa quando a direção da atração, do afeto ou romance for para pessoas do gênero oposto. *Homossexual/homoafetiva/homorromântica*, se o direcionamento for para pessoas do mesmo gênero; e falamos *bissexual/biafetiva/birromântica* quando for por mais de um gênero (JESUS, 2012; SÃO PAULO, 2020; CARVALHO; MENEZES, 2021).

Carvalho e Menezes (2021) explicam sobre *pansexualidade*, outra orientação sexual possível, mas que não se esgota nesse debate:

Mais recentemente, com a ampliação do debate sobre expressões/identidades de gênero não binárias, ou seja, pessoas que não se identificam fixamente nem como homens nem como mulheres (independentemente do sexo designado no nascimento), surge uma nova categoria: pansexual. Essa categoria visa expressar desejo [afeto ou romance] independentemente do espectro de gênero da pessoa [...] (CARVALHO; MENEZES, 2021, p. 17-18).

O termo “orientação sexual” se contrapõem ao de “opção sexual”, uma vez que não se trata de uma escolha que as pessoas fazem sobre por quem sentem atração sexual e/ou afetiva, o que implica numa impossibilidade de reversão. O Protocolo para o Atendimento de Pessoas Transexuais e Travestis no Município de São Paulo, lançado em 2020, elucida: “orientação sexual diz respeito à forma como a pessoa se reconhece e/ou se posiciona perante as demais pessoas, mas não traduz

necessariamente suas experiências emocionais, sexuais ou relacionais” (SÃO PAULO, p. 26, 2020).

Posto isso, quase todas as participantes demonstraram dificuldade para expor sobre o que entendiam acerca das perguntas “o que é mulher trans? E as travestis?”

Ai que pergunta difícil... é... pra mim... Assim, são pessoas assim que têm uma identificação diferente. Cada um tem... cada uma se identifica de uma forma diferente independente do físico, assim, digamos... É... que mais... Que às né vezes o físico é de uma forma, mas se identifica de uma outra forma... enfim, é mais ou menos isso... não sei (PARTICIPANTE 2).

Essa conceituação se aproxima da definição assumida pelos movimentos sociais das mulheres trans e travestis, porém não se trata de identidades que se sentem diferentes do corpo físico. Primeiramente, é necessário pontuar que a identidade de gênero expressa a experiência individual e interna de pertencimento ao gênero que pode ou não corresponder ao gênero que foi atribuído no nascimento. Assim, todas as pessoas possuem identidade de gênero, não apenas as pessoas trans e as travestis; da mesma maneira que, não são apenas as pessoas LGB e pansexuais que possuem orientação sexual (CARVALHO; MENEZES, 2021).

A *identidade de gênero trans* pode ser lida nesse conceito guarda-chuva que abarca muitas identidades e se refere às pessoas que se identificam com um gênero diferente daquele que lhes foi determinado no seu nascimento. Portanto, a identidade de gênero é a forma como nós nos identificamos e a orientação sexual para qual(is) pessoa(s) orientam a nossa atração sexual e/ou afetiva; assim, mulheres trans, travestis e homens trans podem ser heterossexuais, homossexuais, bissexuais ou pansexuais (JESUS, 2012; SÃO PAULO, 2020; CARVALHO; MENEZES, 2021).

A *cisgeneridade* se refere às pessoas que se identificam com o gênero designado no nascimento, como por exemplo: a medicina ao identificar algumas características corporais, tais como a genitália, órgãos reprodutivos, cromossomos e hormônios, designa um gênero “menina/mulher” ou “menino/homem” ao bebê que será registrado no cartório como do “sexo feminino ou masculino” e, se essa pessoa durante o processo de crescimento se identificar com o gênero que lhe foi atribuído, a nomeamos como mulher/homem cis (SÃO PAULO, 2020).

No Brasil, utilizamos a letra T para reconhecer mulheres transexuais, homens transexuais³⁷ e as travestis. A *travesti* se refere a uma construção de gênero feminina,

³⁷ Também nos referimos com o uso da abreviação, como homem e mulher trans.

latino-americana³⁸ e é uma identidade política, posto que o termo sempre foi carregado de estigmas relacionados à violência e criminalidade, sendo ressignificado e hoje é uma forma de resistência à cisheteronorma (SÃO PAULO, 2020).

Por conseguinte, podemos evidenciar como a identidade travesti ainda é compreendida de forma equivocada, pois constantemente é relacionada com o gênero masculino, ao ser referenciada com o uso do pronome “o”; e às vezes, é confundida com performances artísticas que representam expressões de gênero, seja feminina, seja masculina (drag queen ou drag king) que podem ser realizadas por quaisquer pessoas (SÃO PAULO, 2020). Como veremos abaixo:

Eu acho... vamos lá, vamos lá... pensar a mulher trans é o homem que se identifica como mulher e aí ele vai... pode passar pela... pode tentar né, questão hormonal e tudo mais, na transição, é... aí gente... acho que é isso, né? Tem a mudanças corporais, ele identifica como mulher e o... o travesti não necessariamente se identifica como mulher, mas ele se veste... é isso? (PARTICIPANTE 3).

Até hoje, é predominante a ideia falaciosa de que mulher trans/homem trans são pessoas que desejam realizar modificações corporais para que estejam mais próximas do gênero com o qual elas se identificam, diferentemente das travestis que teoricamente não gostariam de transformações em seus corpos:

Eu fico muito na dúvida ainda, porque... pelo que algumas coisas que eu li e na capacitação que eu tive, a mulher trans é quem faz a cirurgia de mudança de sexo e a travesti não, mas ainda é algo confuso pra mim... então, não sei, deixa eu pensar. Mas eu acho que é isso, assim... nessa confusão pra mim é algo que fica é dessa questão de cirurgia (PARTICIPANTE 5).

Ressaltamos que quaisquer pessoas podem desejar modificações corporais, isso inclui pessoas cis e trans (JESUS, 2012; SÃO PAULO, 2020; CARVALHO; MENEZES, 2021). O Protocolo explica que “[...] o desejo de transformação corporal não indica a identidade de gênero ou a forma com a qual uma pessoa pretende ser reconhecida socialmente” (SÃO PAULO, 2020, p. 23).

Destacamos com isso, como a questão das cirurgias de transgenitalização ainda são centrais nos discursos de muitas trabalhadoras da saúde no reconhecimento das pessoas trans e como isso está relacionado à construção médica

³⁸ É uma identidade própria da América Latina.

da transexualidade, como expressão da colonialidade que constituiu o dimorfismo sexual³⁹ (BENTO, 2006; LUGONES, 2020).

A travesti, por vezes, também é enquadrada na categoria “mulher”, nessa tentativa binária de tentarmos alocar tudo em apenas duas possibilidades (homem/mulher) e ao fazermos isto, não validamos a identidade travesti, como podemos verificar:

Ela é uma mulher poderosa, ela sabe o que ela quer da vida dela... acho muito legal, acho muito bom... tem coisa assim que eu não tenho... assim que eu não tenho assim, nem palavra, fico pensando, indagando...é o momento da pessoa... o que é importa é se sentir bem consigo mesma [...]
(PARTICIPANTE 1).

Para além das identidades de gênero e orientações sexuais, apesar de todas as participantes serem cis, brancas e possuírem alto grau de escolaridade, com pós-graduação completa, o que as posiciona socialmente num lugar de privilégio diante do racismo estrutural e do CISTema heteronormativo (resultado da colonialidade do poder, do saber e do ser), a grande maioria demonstrou não saber o significado de “intersexo” antes de questionarmos se conheciam o termo “hermafrodita” e ao ponto que todas responderam positivamente.

Aproveitamos para explicar que o antigo termo é considerado pejorativo e que atualmente não é mais utilizado para se referenciar às pessoas intersexo, as quais nascem com alguma variação natural entre as características do corpo que são utilizadas para atribuir sexo, como genitais, cromossomos, entre outras. As pessoas intersexo fazem parte de 1,7% da população mundial e, portanto, não se encaixam nas definições binárias de macho e fêmea, com base nas características corporais coloniais (SÃO PAULO, 2020; CARVALHO; MENEZES, 2021; CIASCA; HERCOWITZ; JUNIOR, 2021).

Dado que já foram reconhecidos mais de quarenta tipos de possibilidades do corpo intersexo, Carvalho e Menezes (2021) elucidam que:

Intersexo está, portanto, em um espectro de variações de características sexuais da espécie humana, o que pode ser descrito em termos sexodiversa ou também em termos de diversidade corporal (CARVALHO; MENEZES, 2021, p. 20).

³⁹ Interpretação da diferença sexual entre masculino e feminino, em outras palavras, distinções corporais estabelecidas entre homens e mulheres (CARRARA, *et al.*, 2010).

Posteriormente, questionamos sobre qual era a concepção das participantes acerca do que entendiam como diversidade sexual e de gênero, as quais apresentaram suas incompreensões sobre a temática, na mesma medida em que outros relatos se apresentaram coerentes:

É uma coisa que existe né, ponto. Assim... [...] e eu penso assim quantos sexos existem, quantas sexualidades existem: 7 bilhões, é uma pra cada ser humano que tá andando sobre esse planetinha né... e eu acho que muda, é fluída, mesmo como a gente fala... e não tem, não tem direção, não tem direcionamento assim, não dá pra dizer em que momento da vida as pessoas vão sentir A ou B por fulano ou ciclano, né... não tem, qualquer direção é possível... e eu acho que tem a ver com identidade mesmo, não é uma coisa... [...] eu acho que é uma coisa super profunda, eu acho que pega as pessoas mesmo em questão de... lá no fundo né... do que você quer pra você, do que te move, muitas vezes de maneira inconsciente, enfim. E é... e apesar disso, obviamente, então eu entendo que é absolutamente diverso, é único e tem a ver com essa questão de identidade [...] (PARTICIPANTE 4).

Nessa passagem, a compreensão apresentada está alinhada aos demais estudos que explicam que a diversidade sexual e de gênero pode ser assimilada como as múltiplas possibilidades de corpos, identidades de gênero, orientações sexuais, práticas sexuais, identidades sexuais e papéis sexuais, as quais não são fixas e podem ser fluidas ao longo da vida (CIASCA; HERCOWITZ; JUNIOR, 2021).

Em contraposição, outra participante demonstrou dificuldade em significar a sua percepção da diversidade sexual e de gênero:

Olha, é a pessoa simplesmente se sentir feliz com ela própria... porque eu não vejo nenhuma diferença em questão de gênero, simplesmente assim um autorrespeito, o respeito ao outro... simplesmente ser feliz e não sei [...], mas eu não vejo nenhuma diferença, tem que ter um respeito de si mesmo e um respeito mútuo com as outras pessoas né... sentir-se feliz (PARTICIPANTE 1).

Não podemos negar que o direito de expressar nossa identidade de gênero e a orientação sexual tem uma relação direta com o sentimento de felicidade, porém sabemos que nem todas as pessoas podem, por vários motivos que não cabem serem elencados aqui, exercer seus direitos.

À frente disso, é importante que tenham pessoas que façam uso dos seus privilégios, assim dizendo, da posição social que a cisgeneridade, a heteronormatividade e a branquitude lhes dão, pois acreditamos que somente assim, haverá mudanças sociais significativas e poderemos ofertar um cuidado equânime de qualidade. A seguir, temos um exemplo de uma das participantes que se autodeclara como branca, cis, hétero e que está num processo contínuo de educação continuada,

como foi relatado em sua última fala já apresentada nesta pesquisa e a qual nos explicou a sua compreensão da diversidade sexual e de gênero:

Eu confesso que eu ainda sou muito leiga nesses assuntos, mas eu entendo que existem pessoas que se sentem e que se expressam de forma diferente do que é considerado padrão... e do que a sociedade prega como tem que ser mulher, como tem que ser homem né... eu entendo que é algo que a gente vai dando rótulos né, mas eu entendo que é algo como a pessoa se expressa, como ela se identifica [...] a gente pode pensar também pra orientação... sexual, da forma que eu me relaciono, como eu sinto, quem eu amo ou não, né... [...] até porque a gente não é fechadinho né, a gente não nasce, eu tenho que ser isso, eu tenho que ser aquilo... é algo que a sociedade nos impõem né (PARTICIPANTE 5).

Essa exposição está apoiada na ideia apresentada por Lugones (2020) sobre o sistema moderno/colonial de gênero que impôs o gênero através da invenção do dimorfismo sexual, - bem como a heterossexualidade compulsória, que ganharam estatuto de verdade, dando o significado colonial/moderno de “homem” e “mulher”.

Diante disso, não podemos concordar com o conhecimento que totaliza o conjunto das relações humanas, sociais e políticas como se fossem válidas em todos os lugares e para todas as pessoas, por meio da universalização (VIEIRA, 2021).

3.5 DEMANDAS E NECESSIDADES DA SAÚDE LGBTI+: O QUE OS CUIDADOS PALIATIVOS SABEM?

A PNSILGBT (2011) reconheceu que as orientações sexuais e identidades de gênero das pessoas LGBTI+ são fatores de vulnerabilidades, ao mesmo tempo em que reconheceu as suas demandas e necessidades específicas em saúde.

Contudo, por muito tempo as políticas públicas de saúde para as pessoas LGBTI+, tinham apenas o objetivo de prevenção e tratamento do HIV/aids e demais Infecções Sexualmente Transmissíveis (ISTs) (PADILHA; CRENITTE; JUNIOR, 2021). E somente a partir da chamada “epidemia da aids”, na década de 1980, as pessoas LGBTI+ tornaram-se visíveis para as políticas públicas.

Nesse mesmo contexto, a única assistência ofertada era o cuidado paliativo, pois não havia nenhum tipo de tratamento, o que levou ao engajamento de profissionais de saúde, bem como da militância LGBTI+ para ofertar cuidado aos sintomas físicos, psicossociais e espirituais para as Pessoas Vivendo com o HIV (PVHIV) (GUERRA, 2014).

Vale salientar que a aids é uma doença infecciosa causada pelo vírus HIV e que apesar de continuar sendo uma doença incurável e potencialmente fatal, atualmente o SUS garante o acesso gratuito e universal ao tratamento antirretroviral para PVHIV, o qual reduz a carga viral e faz com que o vírus seja indetectável, consequentemente torna o vírus intransmissível por via sexual. Esse conceito é utilizado como (I=I), ou seja, Indetectável = Intransmissível (FIGUEREDO, 2020).

Infelizmente apesar do avanço do controle da carga viral pelo tratamento antirretroviral, bem como da Profilaxia Pré-Exposição (PrEP) e Profilaxia Pós-Exposição (PEP) ao HIV, esta IST ainda causa um profundo impacto no processo saúde-doença das pessoas LGBTI+, pela maior incidência de comorbidades (CRENITTE; KAMKHAGI; COSTA, 2021).

Não obstante, Padilha, Crenitte e Junior (2021) informam que no começo desse século houve um reconhecimento das doenças crônicas não transmissíveis também serem prevalentes em pessoas LGBTI+. Evidenciam a falta de dados sobre os fatores de risco e prevenção de doenças crônicas em pessoas LGBTI+ e embora haja um inquérito realizado anualmente por telefone para coleta de informações sobre os hábitos de vida e a relação entre doenças crônicas da população, não há perguntas sobre a identidade de gênero e/ou orientação sexual (PADILHA; CRENITTE; JUNIOR, 2021).

Com base nisso, podemos analisar o alto índice de pessoas trans e travestis que são assassinadas todos os anos no Brasil, simplesmente por não serem aceitas, o que nos dá a posição do país com o maior registro de homicídios de pessoas trans e travestis do mundo, desde 2016, de acordo com o relatório da Transgender Europe (TGEU, 2021). Como já apresentado no capítulo anterior, isso infere diretamente na expectativa de vida das pessoas trans e travestis que têm como média, apenas 35 anos de vida (ANTRA, 2022). Assim, questionamos: como podemos pensar em cuidados paliativos para as pessoas trans e travestis no Brasil, se elas estão sendo assassinadas anualmente à luz do dia, sem que haja qualquer movimento significativo do Estado para mudar essa realidade?

Portanto, a diversidade sexual, de gênero e as corporalidades são um campo marcado pela morte, seja pelos assassinatos, seja pelas diversas violências sofridas e que, em certa medida, se mantêm até os dias atuais, conforme os dados apresentados.

Assim, a ausência das pessoas LGBTI+ nos serviços de cuidados paliativos, conforme relatado pelas participantes, pode estar relacionada a LGBTIfobia vivenciada ao longo da vida nos serviços de saúde, o que torna isso um alerta para as profissionais: *“será que as pessoas não procuram o serviço de saúde por medo de preconceito? Talvez, pensando rápido...”* (PARTICIPANTE 2).

O não acesso às instituições de saúde faz com que a mesma participante traga reflexões interessantes ao pontuar como é comum às profissionais de saúde não pensarem nas especificidades e demandas das pessoas LGBTI+ em cuidados paliativos.

[...], mas precisa melhorar, preciso [mudar] o pensamento... que realmente a gente não para nem pra pensar né nessas coisas... não para pra pensar por que não tá próximo da gente, acho que essas pessoas nem chegam na gente né, pensando em saúde mesmo, eu acho que [...] essa questão de saúde fica muito lá, assim... não chega nos serviços, não sei, é algo que eu penso, porque a gente não vê, é muito difícil você vê... [...] onde que tá né, essas pessoas (PARTICIPANTE 2).

Todavia, Borret, et al. (2021) explicam o porquê profissionais de saúde precisam saber acerca da diversidade sexual e de gênero, bem como todos os demais marcadores sociais da diferença:

Gênero, raça, classe e sexualidade são matrizes de dominação que estruturam o sistema patriarcal capitalista/colonialista branco e, ao promover hierarquização social, conferem aos grupos oprimidos experiências sociais de negação da condição de humanidade e cidadania. [...] operam, de maneira isolada ou em intersecção, processos de subjetivação e socialização que estigmatizam pessoas consideradas não hegemônicas a lugares sociais de inferioridade e sub-humanidade torna-se fundamental para compreender distintos processos de saúde e adoecimento (BORRET, et al., 2021, p. 65).

Apesar da Carta dos Direitos dos Usuários do SUS ter sido publicada em 2006 e afirmar que toda pessoa tem direito ao atendimento humanizado, acolhedor e livre de qualquer discriminação, em virtude de idade, raça/cor, orientação sexual, identidade de gênero, entre outros, é notória a predominância da LGBTIfobia nas instituições de saúde. E isso resulta na não procura e adesão aos serviços e programas da política de saúde (BRASIL, 2011; SILVA; ROSA; GAGLIOTTI, 2021; FREITAS, et al., 2021).

Segundo Calazans, et al. (2021):

Quando superam as barreiras do receio de discutir suas necessidades específicas, pessoas LGBTQIA+ costumam se deparar com o despreparo dos profissionais de saúde para abordar as demandas que surgem, porque

muitos não possuem conhecimento necessário para conduzir um cuidado efetivamente apropriado (CALAZANS, *et al.*, 2021, p. 87).

Por conseguinte, há o desafio instalado sobre a falta de conhecimento das demandas de saúde das pessoas LGBTI+, seja pela ausência do conteúdo durante a formação profissional, seja por não serem temas inseridos nas pautas da educação continuada e, em decorrência disso, fez com que as participantes não tivessem contato com o assunto na política de saúde.

Isso acontece mesmo com as participantes que concluíram o curso de pós-graduação multiprofissional em cuidados paliativos, no formato de residência, de uma instituição pública de renome, como a USP: *“Não, nunca recebi [capacitação]... nem na faculdade, nem na pós...residência muito menos”* (PARTICIPANTE 3).

Se nem ao menos os próprios cursos exclusivos para formar profissionais que irão atuar nos cuidados paliativos, abordam as diversidades de gênero, sexuais e corporais, para quem espera-se que esse cuidado seja estendido?

A partir disso, as compreensões apresentadas das demandas de saúde das pessoas LGBTI+ coincidiram com os estudos usados para embasar esta pesquisa: *“minha noção é tão zero que eu não consigo nem pensar quais as demandas específicas a pessoa tenha..., mas realmente tem especificações né”* (PARTICIPANTE 2).

O não reconhecimento das demandas e especificidades pelas profissionais indica o desconhecimento sobre a própria PNSILGBT e a sua não efetivação dentro das instituições, uma vez que os objetivos específicos da política instituem a qualificação da rede de serviços para atenção e cuidado às pessoas LGBTI+, a ampliação do acesso aos serviços do SUS, além de mecanismos para atingir maior equidade, prevenção de novos casos de cânceres ginecológicos entre mulheres cis lésbicas e bissexuais e cânceres de próstata entre homens gays, bissexuais, travestis e transexuais. Acrescenta-se também a eliminação da discriminação contra pessoas LGBTI+ nos equipamentos de saúde, garantia do uso do nome social, redução de problemas de saúde relacionados à discriminação, promoção do respeito, inclusão de ações educativas e educação permanente dos gestores, trabalhadores da saúde e integrantes dos Conselhos de Saúde, entre outros (BRASIL, 2011).

Em contrapartida, apenas uma participante declarou, em consonância com a literatura apresentada sobre as demandas e especificidades em saúde, a

compreensão que a trajetória da LGBTIfobia influencia no adoecimento das pessoas LGBTI+ (BRASIL, 2011):

Eu acho que sim, pensando no próprio contexto já de preconceito, de violência... uma experiência que por si só já é diferente de muitas outras pessoas né... [...] de sofrimento psíquico, como é que foi pra essa pessoa se assumir dessa forma né, falar para outras pessoas e bancar a forma como ela é, como ela se sente, quem ela é né... eu acho que pensando em até em travesti, em pessoas trans, intersexo e outros que talvez eu não conheça... mas, da parte biológica mesmo, como é que esse trajeto que ela fez influencia também no adoecimento [...] (PARTICIPANTE 5).

A sexualidade é uma componente da vida das pessoas e, portanto, deve ser incluída no plano terapêutico singular dos cuidados paliativos. Pessoas LGBTI+ além de vivenciarem a LGBTIfobia e demais opressões entrelaçadas, como o racismo, também vivenciam doenças ameaçadoras da vida.

Sendo assim, outras participantes explicaram sobre como elas compreendiam as demandas de saúde das pessoas LGBTI+ em cuidados paliativos, conforme explicitado neste conjunto de relatos:

Demandas diferentes eu acredito que sim... eu acho que demandas diferentes do olhar do profissional de tentar compreender a situação, tentar não né, de entender a situação para ter uma postura muito melhor né... Eu acho que precisa ter essa... precisa desse cuidado (PARTICIPANTE 3).

*[...] eu acho que **tem também a dificuldade de você enxergar um monte de questão que pessoa tem medo de trazer**, tem medo, né... e é isso, como é que você vai trabalhar nesse sentido, se você presume que o sentido da pessoa é um, se você coloca ela numa caixinha heteronormativa né, como é que... como é que você trabalha com todos os outros sentidos que a vida pode ter né, então enfim, eu acho que tem sim... eu acho que a gente presume muita coisa quando a gente está fazendo atendimentos, de maneira geral... e a gente presume baseado no que a gente está acostumado a ver... e se **a gente presume a mesma coisa pra todo mundo, a gente vai errar em vários casos né..** então eu acho que tem... eu acho que uma das principais precauções é isso, é não presumir demais né, tipo isso né, de perguntar: “você é casado?”, “sim”, “qual o nome da sua esposa?” e às vezes é um marido né [...] (PARTICIPANTE 4, grifo nosso).*

Observamos que a fala da participante 3 conflui com a perspectiva da participante 4, que centraliza as demandas de saúde das pessoas LGBTI+ como demandas das equipes, o que demonstra o não reconhecimento das necessidades específicas em saúde de lésbicas, gays, bissexuais, travestis transexuais e pessoas intersexo. Do mesmo modo, ambas as participantes discorreram acerca da necessidade das instituições estarem abertas às diferentes possibilidades de expressar afeto, desejo, como também às diversas identidades para que possam garantir a assistência adequada.

À vista disso, Padilha, Crenitte e Junior (2021) baseiam-se em pesquisas do Norte Global e trazem alguns apontamentos relevantes sobre a realidade da saúde LGBTI+, tais como uma maior incidência de tabagismo em pessoas cis gays, cis lésbicas e igualmente em homens, mulheres cis bissexuais se comparado às pessoas cis heterossexuais; com maior consumo de álcool; maiores taxas de sobrepeso; e elucidam isso a partir das revisões sistemáticas:

Uma revisão sistemática de 2017 mostrou que, em comparação com pessoas cis heterossexuais, as mulheres lésbicas e bissexuais apresentavam maior risco cardiovascular relacionadas ao tabagismo, ao consumo de álcool, a transtornos de saúde mental e ao excesso de peso. Entre os homens cis gays e bissexuais, estava associada ao tabaco, ao uso de substâncias ilícitas e a uma saúde mental mais precária. Outra revisão demonstrou que a chance de doenças cardiovasculares entre mulheres cis lésbicas e bissexuais é 1,37 vezes maior que entre heterossexuais. Isso fica mais evidente na saúde cardiovascular de pessoas LGBTQIA+ com mais de 50 anos, quando o risco das mulheres lésbicas e bissexuais torna-se quase 2 vezes maior do que o das heterossexuais para a ocorrência de infarto do miocárdio e acidente vascular encefálico. Nesse caso de homens cis gays e bissexuais o risco de ocorrência de angina foi 69% maior do que seus contemporâneos não pertencentes à minoria sexual (PADILHA; CRENITTE; JUNIOR, 2021, p. 349).

Padilha, Crenitte e Junior (2021) afirmam que a LGBTIfobia enquanto determinante social no processo de saúde-doença, resulta em piores desfechos nas doenças crônicas, pois influencia em comportamentos como o uso abusivo de álcool e outras drogas, estresse psicológico; e dificulta no acesso aos serviços de saúde e medicamentos. Deste modo, as pessoas LGBTI+ começam a fumar mais cedo e possuem maior incidência de câncer de pulmão devido o maior uso abusivo do cigarro.

As doenças crônicas, como as doenças cardiovasculares, respiratórias, cerebrovasculares e o câncer são responsáveis por cerca da maioria das mortes no mundo, todos os anos (OMS, 2019). Assim, ressaltamos a urgência das equipes de cuidados paliativos saberem que as pessoas LGBTI+ possuem maior incidência de algumas doenças crônicas devido à maior vulnerabilidade social, desigualdade de acesso aos espaços de saúde, pior qualidade de vida, local de moradia, renda, baixo nível educacional, acesso à alimentação inadequada e a LGBTIfobia (PADILHA; CRENITTE; JUNIOR, 2021).

A LGBTIfobia também é reconhecida como fator estressor e incide diretamente em doenças como a depressão, que por sua vez, pode interferir na adesão ao tratamento e na evolução de doenças cardiovasculares (PADILHA; CRENITTE; JUNIOR, 2021).

Estudos demonstram que há maior risco cardiovascular em pessoas trans devido a hormonioterapia, pois pode causar alterações importantes se somadas ao tabagismo, conforme explicam Padilha, Crenitte e Junior (2021),

A vivência das opressões, discriminações e marginalizações pelas pessoas trans é maior do que a experimentada por muitas pessoas cis e pode se relacionar com maiores vulnerabilidades sociais e programáticas que justificam números expressivos de exposição a fatores de risco modificáveis para doenças cardiovasculares (PADILHA; CRENITTE; JUNIOR, 2021, p. 349).

O Ministério da Saúde na PNSILGBT, nos alerta ao informar sobre o uso sem orientação e indiscriminado de hormônios femininos por travestis e transexuais, pois “há reconhecida relação entre o uso de hormônios femininos e a ocorrência de acidente vascular cerebral, flebites, infartos do miocárdio entre outros agravos, resultando em mortes e sequelas importantes” (BRASIL, 2013, p. 15).

Sendo assim, no manual Cuidados Paliativos: falências orgânicas, produzido em 2019 pelo Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, Rocha (2019) informa: “estima-se uma mortalidade global de 56 milhões de pessoas em 2012, dos quais 6,7 milhões são devidos ao Acidente Vascular Cerebral (AVC)” (ROCHA, 2019, p. 397).

Segundo Rocha (2019):

A maioria das mortes intra-hospitalares de pacientes com injúria cerebral aguda grave, como AVC ou encefalopatia anóxica pós parada cardiorrespiratória (PCR), é acompanhada por decisão de suspender ou retirar os tratamentos sustentadores da vida. As lesões cerebrais agudas geralmente se caracterizam por danos cerebrais de diversas magnitudes e, muitas vezes, com grande potencial de reabilitação neurológica. No entanto, um grupo em particular, constituído predominantemente por [...] acidente vascular cerebral extenso, isquêmico ou hemorrágico, é responsável pela alta mortalidade ou grave incapacidade funcional do paciente (ROCHA, 2019, p. 397-398).

Essas lesões cerebrais irreversíveis são indicativos para ofertarmos os cuidados paliativos, dado a gravidade e o mau prognóstico. Em alguns casos essas pacientes perdem sua funcionalidade e ficam incapazes para responderem pelos atos da vida civil, conseqüentemente precisarão de um responsável legal para realizar quaisquer decisões sobre si (ROCHA, 2019).

Interessante pontuar que ao longo do mais de um ano numa enfermaria de cuidados paliativos, para pessoas adultas, de um hospital público na cidade de São Paulo, uma das maiores demandas nas solicitações de internação foram de jovens cis com encefalopatia anóxica, ou seja, falta de oxigênio no cérebro Pós Parada

Cardiorrespiratória (PCR) por uso abusivo de substâncias psicoativas. Na maioria das vezes essas pacientes estavam muito graves e não possuíam nenhum tratamento modificador para a reversão da lesão cerebral, apesar da reabilitação ofertada pela equipe multiprofissional da unidade.

Essa ressalva é necessária para refletirmos sobre o dado apresentado de maior uso abusivo de substâncias psicoativas por pessoas LGBTI+ e a possível relação entre lesões neurológicas agudas de mau prognóstico.

Posteriormente, Padilha, Crenitte e Junior (2021) também no artigo “Prevenção e cuidados das doenças crônicas”, nos apresentam outras doenças que possuem maior incidência em pessoas LGBTI+, como alguns cânceres: mama, canal anal, pulmão, entre outros. E afirmam:

Mesmo quando a incidência é a mesma da população geral, indivíduos LGBTQIA+ podem ter maior dificuldade de acesso ao serviço para rastreamento, realizando o diagnóstico mais tardiamente e com menores chances de cura (PADILHA; CRENITTE; JUNIOR, 2021, p. 350).

Informação que dialoga diretamente com a do Dossiê Saúde das Mulheres Lésbicas – Promoção da Equidade e da Integralidade, de 2006, citada pela PNSILGBT sobre o exame preventivo de papanicolau que demonstra a desigualdade de cobertura do exame entre mulheres heterossexuais, sendo de 89,7% e para mulheres lésbicas e bissexuais, caindo para 66,7% (BRASIL, 2011).

As campanhas nacionais de prevenção ao câncer, como o “Outubro Rosa” referente ao câncer de mama e o “Novembro Azul” sobre o câncer de próstata, são na maioria das vezes direcionadas exclusivamente para mulheres e homens cis, não dialogando com as pessoas LGBTI+. Seria significativo que as campanhas afirmassem a diversidade sexual e de gênero, mencionando as pessoas LGBTI+ nos seus esforços de promoção do cuidado e da realização dos exames de rotina (PADILHA; CRENITTE; JUNIOR, 2021).

Tendo isto em vista, câncer de colo de útero é maior entre mulheres cis bissexuais 1,94 se comparado às mulheres cis heterossexuais, assim como é um dos cânceres mais prevalentes em homens trans e mulheres cis (PADILHA; CRENITTE; JUNIOR, 2021).

Logo, há um despreparo da política de saúde para incluir as pessoas LGBTI+, tendo em vista as barreiras de acesso a saúde que se apresentam nos próprios sistemas de informação para solicitação desses exames e na LGBTIfobia institucional

que influenciam num menor índice de exames preventivos realizados (CRENITTE; KAMKHAGI; COSTA, 2021):

Os próprios serviços destinados aos cuidados de câncer de mama, útero e ovário são pouco voltados à população trans masculina, assim como aqueles relacionados ao câncer de próstata, testículo e pênis, à população trans feminina. Os sistemas de informação não autorizam a solicitação de ultrassonografia de próstata quando a pessoa é do gênero feminino, ou de útero, para pessoas do gênero masculino, o que configura um obstáculo para as pessoas trans. Ao mesmo tempo são raras as recomendações de sociedades médicas voltadas à prevenção e ao cuidado de câncer nessa população (PADILHA; CRENITTE; JUNIOR, 2021, p. 350).

Considerando que as pessoas são designadas como “mulher” ou “homem” cis através do dismorfismo sexual colonial/moderno (vulva ou pênis), essa classificação binária não abrange os corpos que possuem variações naturais nas características corporais relacionadas ao sexo, como genitais, hormônios e cromossomos (STELET, *et al.*, 2021).

As pessoas intersexo vivenciam cirurgias precoces e compulsórias que possuem o objetivo de adequar seus corpos saudáveis à lógica binária de gênero, impossibilitando e invisibilizando suas existências. Esses procedimentos são atualmente entendidos como mutiladores, pois são irreversíveis, além disso, moldam corpos e identidades sem o consentimento da pessoa intersexo, que pode ou não se identificar com as transformações corporais (STELET, *et al.*, 2021).

Ademais, as cirurgias mantêm a colonialidade do poder, do saber e do ser, ao negarem a diversidade de corpos, os inferiorizando em relação aos corpos classificados como típicos, ao definir quais conhecimentos podem circular e tensionando em discussões limitadas sobre a diversidade biológica na sociedade (QUIJANO, 2005a; LUGONES, 2020).

O movimento de pessoas intersexo possuem como pauta a luta contra a patologização de seus corpos e contra a realização das intervenções compulsórias que tem como objetivo corrigir algo incorrigível, bem como defendem que essas intervenções causam mais sofrimento do que o reconhecimento social das múltiplas variações corporais existentes (STELET, *et al.*, 2021).

Nesse sentido, Bezerra (2022, no prelo) explica acerca da notabilidade que este tema possui para profissionais de cuidados paliativos:

Tais particularidades das experiências vividas pelas pessoas intersexos são relevantes para os profissionais que atuam com cuidados paliativos, dado que este histórico de medidas invasivas realizadas ao longo de suas vidas para o

enquadramento dentro de um padrão social normativo do sexo e sexualidade, poderá intervir diretamente no processo de saúde-doença dessas pessoas (BEZERRA, 2022, no prelo).

Os sofrimentos físicos e psíquicos significativos vivenciados pelas pessoas intersexo após as cirurgias e o uso contínuo de medicamentos e/ou hormônios, são fatores importantes para o conhecimento das paliativistas para que possam acolher adequadamente as biografias e validar as suas identidades (BEZERRA, 2022, no prelo).

Além disso, pessoas idosas LGBTI+ podem ter maior risco para a ocorrência de demências devido à maior vulnerabilidade e disparidades no acesso aos serviços de saúde que pode acarretar o atraso do diagnóstico, pela falta de suporte social e/ou por medo de visitar às instituições de saúde (CRENITTE; KAMKHAGI; COSTA, 2021).

Desta forma, destacamos que todas essas doenças fazem parte dos principais diagnósticos em cuidados paliativos, como os cânceres, as condições crônicas e as doenças neurológicas (NICODEMO; TORRES, 2018).

Considerando as demandas e necessidades em saúde apresentadas, questionamos as participantes sobre o que entendiam acerca do impacto da LGBTIfobia no processo de saúde-doença das pessoas LGBTI+ em cuidados paliativos:

E eu acho que assim... pensando assim, é... no conceito do paliativo né, que a gente tem que tratar o sofrimento né, independentemente de onde ele venha né... É... quanto de sofrimento essa pessoa deve ter, assim, deve ser infinita né? porque com certeza foi a vida toda lá... né, pra ele chegar no fim de vida, talvez, a maioria das pessoas que a gente vê, né, não é uma regra, mas a maioria é idoso, tudo mais aí... a pessoa já teve né... não é que eles são crianças né... então eles já viveram bastante tempo... então o quanto elas carregam de sofrimento com relação a isso, e aí... pensando em serviço... tipo em enfermaria especializada, a pessoa vai vir quando tá mais em fim de vida mesmo... e o tempo que a gente tem, a maioria das vezes é curto né... então abordagem com essa pessoa... é tanta demanda que né... a abordagem vai ser muito difícil para conseguir manejar ali a situação (PARTICIPANTE 2).

Percebemos como a entrevistada reconhece o sofrimento vivenciado pelas pessoas LGBTI+ durante a vida e como isso chegará nos cuidados paliativos, acrescentado do tempo limitado de atuação profissional perante todos os sintomas multidimensionais, o que ela acredita que será de difícil manejo.

Em razão disso, profissionais atuantes em cuidados paliativos precisam estar atentos ao que está oculto, pois podem não oferecer a abordagem adequada aos sofrimentos das pessoas LGBTI+, fomentando o medo de morrerem sozinhas, de

sofrerem LGBTIfobia, o medo de sentirem dor durante a fase final de vida e/ou no processo ativo de morte (CRENITTE; KAMKHAGI; COSTA, 2021).

No que concerne ao impacto do suporte social fragilizado na fase final de vida das pessoas LGBTI+, a participante 4 manifestou sua compreensão:

[...] porque é o que eu falo né, a pessoa morre como ela viveu... muita gente morre sozinha, porque viveu sozinha né e às vezes viveu sozinha por alguma questão sua, sei lá [...], mas às vezes é porque o suporte não estava disponível mesmo, às vezes não tinha quem dar suporte mesmo e aí chega no final de vida sem suporte porque não teve suporte, porque não tinha disponível [...] é um sofrimento que não tem nome [...] tem muita gente que tá ali sozinha e sofrendo que... porque não tem como nomear [...] (PARTICIPANTE 4).

Crenitte, Kamkhagi e Costa (2021), para corroborar com as demandas e necessidades, ressaltam que na maioria das vezes, as pessoas LGBTI+ possuem suporte social fragilizado, sem filhos e sem vínculos preservados com a família de origem, com maiores chances de morarem sozinha e apenas terem ao seu lado as chamadas “famílias de escolha” para as auxiliarem, seja no cuidado, seja para responderem e expressarem seus desejos e as diretivas antecipadas de vontade.

Assim, mesmo quando há o vínculo preservado com a família de origem, esse espaço pode não ser a base de apoio, mas um espaço de discriminação que reitera a cisheteronormatividade. Em consonância, a seguinte declaração exemplifica isto:

[...] existe entre o familiar... familiar assim: pai, mãe daquela pessoa, daquele paciente... é algo muito relutante quanto a aceitação da opção sexual, principalmente se forem pais de uma certa idade... é compreensivo? é... por isso que nos cuidados paliativos também pela... pelo âmbito de uma equipe multi né, a psicologia também é muito atenta a isso e é muito presente, mas... a gente tenta estar mais próximo possível de direito que todo ser humano tem, de simplesmente ser feliz, ou sofrer junto... (PARTICIPANTE 1).

Primeiramente, é importante destacarmos a repetição do termo “opção sexual” pela participante 1, que remete à responsabilização das pessoas pelas orientações sexuais e identidades de gênero dissidentes, como se fosse possível escolher para quem orienta o nosso desejo, afeto e práticas sexuais e/ou as identidades pessoais. Ao usar esse termo, identificamos também uma limitação na compreensão sobre a diversidade sexual que se soma ao afirmar que é compreensivo que os genitores não acolham e não aceitem a orientação sexual/afetiva e qual seria o papel da psicologia diante dessa situação (GOMES, et al., 2018).

No referente ao impacto da LGBTIfobia na dor total, a seguinte declaração exemplifica a percepção a respeito disso:

Com certeza, com certeza impacta... que a gente, né... falando num contexto total, não falando só de doença fisiológica... eu acho que todo esse contexto vai somatizando né na pessoa [...] tem [os sintomas] psicossociais que você sabe bem e que prejudica muito né, é uma coisa que afeta bastante (PARTICIPANTE 3).

A dor total, assimilada como a dor que engloba todas as dimensões, tais como a dor física, a dor social, a dor emocional e a dor espiritual, implica numa visão que abarca a LGBTIfobia e o racismo como dimensões de sofrimento que pode impactar diretamente na dor total ao não serem inclusas nos projetos terapêuticos singulares.

Outra fala similar, adicionou como a LGBTIfobia cometida entre a equipe pode interferir no atendimento das pessoas LGBTI+:

Sim, eu acho que sim... porque se a gente está falando de preconceito né, a forma como eu enxergo esse paciente já vai ser diferente né e se eu vou e atendo, por mais que na hora do atendimento eu não mostro isso, mas enquanto equipe eu to lá o tempo todo falando atrocidades, então isso vai influenciar a forma como a equipe olha também e o quanto a gente pode minimizar o sofrimento dessa pessoa [...] e gerar mais sofrimento, lógico [...] (PARTICIPANTE 5).

Portanto, cabe ressaltar que pensar nas demandas e necessidades das pessoas LGBTI+ vai além da assistência específica em saúde, mas ter também atenção e escuta qualificada frente à história de vida e todas as dimensões que compõem as pessoas (biológico, psicológico, social, espiritual, econômico e político) (SANTOS; SANTANA, 2021).

A política de saúde deve também integrar os marcadores sociais da diferença, pois nós não possuímos apenas orientação sexual e identidade de gênero, mas também raça/cor, idade, classe social, escolaridade, religião e/ou espiritualidade, entre outros. De acordo com Santos e Santana (2021), “esses marcadores, quando conjugados, podem agir como fatores de proteção ou de vulnerabilidade acrescida perante a sociedade de uma forma ampla [...]” (SANTOS; SANTANA, 2021, p. 61).

Deve-se acrescentar como as profissionais compreendem o nível de preparo das instituições em que atuam para o acolhimento das pessoas LGBTI+ no âmbito dos cuidados paliativos, em suas diversas esferas:

*Ai... eu acho que é total despreparado... agora pensando melhor... porque realmente tem... é... totalmente... porque acho que as pessoas... que nem a gente comentou né, as pessoas não sabem male mal o que é paliativo... então assim... que já é delicado. Aí essa questão ainda eu acho que ninguém tem preparo, vamos pensar assim né, **a gente que tem pós-graduação, que tem estudo não sei quê, já não tem preparo pra isso** [...] eu acho que a gente... tem as questões disso... de por exemplo, de ter preconceito ou não, eu acho que isso vem da pessoa né? [...], **mas pensando em preparo***

mesmo, de conhecimento, de... né, como abordar e tudo mais, eu acho que tá bem despreparado assim, tanto nos dois trabalhos, nos dois serviços (PARTICIPANTE 2, grifo nosso).

Olha Mari, para ser sincera [...] eu acredito que não é um lugar muito adequado... [...] é um serviço aberto né, então se chegar uma mulher trans a gente vai atender, só que não tem preparo. Essa é minha visão, eu acho que a gente não tem preparo (PARTICIPANTE 3, grifo nosso).

Com isto, constatamos o sentimento de despreparo para o cuidado de pessoas LGBTI+ numa realidade em que persiste os hiatos no entendimento da própria abordagem do cuidado paliativo e que pode se transformar em iniquidades quanto à assistência prestada a essas pessoas.

Portanto, evidenciamos a necessidade de retomarmos o reconhecimento da Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais acerca da LGBTIfobia e a sua incidência na determinação social da saúde, seus efeitos no adoecimento e sofrimento devido à discriminação e exclusão das pessoas LGBTI+ (BRASIL, 2011).

A concepção de como ações educativas contribuiriam no acompanhamento e atendimento de pessoas LGBTI+ em cuidados paliativos, foi expressa igualmente pela maioria das entrevistadas e por isso, apresentamos apenas uma fala: “[...] eu acho que ia facilitar muito o acesso, do acesso ao paciente, à família. Ia ajudar muito a gente a como acessar né, enquanto equipe...” (PARTICIPANTE 4). Por fim, mas não menos importante, ressaltamos a importância de desenvolver capacitações e formações continuadas para profissionais relacionadas à saúde LGBTI+, na inclusão deste tema nos currículos dos cursos de graduação, pós-graduação e residência multiprofissionais que sejam contrárias à perspectiva biologicista (PARANHOS; WILLERDING; LAPOLLI, 2021).

3.6 POLÍTICA DE SAÚDE INTEGRAL PARA LÉSBICAS, GAYS, BISSEXUAIS, TRAVESTIS E TRANSEXUAIS NA CIDADE DE SÃO PAULO

Duas políticas públicas de saúde brasileiras nos direcionaram ao longo de toda a pesquisa: a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN), de 2009, que tem como marca o “reconhecimento do racismo, das desigualdades étnico-raciais e do racismo institucional como determinantes sociais das condições de saúde, com vistas à promoção da equidade em saúde” (BRASIL, 2017, p. 31); e a Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais

que destaca como a discriminação por orientação sexual e por identidade de gênero interfere na determinação social da saúde e no processo e adoecimento das pessoas LGBTI+ (BRASIL, 2013).

É importante destacar que a existência PNSILGTB é pouco conhecida pelas entrevistadas e as que conhecem, não sabem seu conteúdo, o que evidencia o não-lugar da política dado sua invisibilidade nas equipes de cuidados paliativos.

Embora recente historicamente, a PNSILGBT já possui mais de uma década de (r)existência e algumas estratégias foram implementadas para a sua difusão, como o curso sobre a própria política oferecido pelo Ministério da Saúde, em parceria com a Universidade do Estado do Rio de Janeiro, entre os anos de 2015 e 2017, na modalidade virtual. Atualmente, o curso é realizado pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul com o Instituto Federal do Rio Grande do Sul, também no formato de ensino à distância (EAD).

Desde 2005, a cidade de São Paulo está se movimentando em direção da implantação de políticas públicas voltadas às pessoas LGBTI+, tendo em vista a criação da Coordenadoria de Assuntos de Diversidade Sexual (CADS), mas que foi somente formalizada em 2018, bem como o Conselho Municipal de Atenção à Diversidade Sexual que também foi fundado em 2005 (CALAZANS, *et al.*, 2018).

Um desses marcos importantes realizados na cidade foi a I Conferência Municipal LGBT, em 2008, promovida enquanto evento prévio para a I Conferência Nacional LGBT que aconteceu naquele ano e abordou diversos temas sobre os direitos sociais das pessoas LGBTI+, tais como a saúde (CALAZANS, *et al.*, 2018).

Em consonância com o movimento realizado sob o comando da Coordenação de Políticas LGBT, a partir de 2013 foram realizadas diversas ações para avaliar, definir e garantir a primeira redação da Política Municipal de Atenção à Saúde Integral da População LGBT (PMSI-LGBT), da cidade de São Paulo, em conjunto da sociedade civil. Em seguida, a redação da PMSI-LGBT passou por consulta, assim como audiência pública para avaliar e incorporar as propostas apresentadas (CALAZANS, *et al.*, 2018).

Segundo os dados apresentados pela Prefeitura da cidade de São Paulo, em 2015 foi iniciada a implantação da PMSI-LGBT a partir da oferta da hormonioterapia para pessoas trans na UBS Santa Cecília, localizada no centro da cidade, tornando-se esse serviço referência, e posteriormente sendo expandido para outras unidades básicas de saúde e territórios (SÃO PAULO, 2020).

Dessa forma,

A hormonioterapia norteou o início dos cuidados em saúde para as pessoas trans, sendo uma necessidade específica em saúde, que procura incentivar esta população nos cuidados de saúde em geral. A maioria das pessoas trans, até então, acessava os serviços de saúde somente em situação de urgência e emergência. Poucas tinham vínculo com as UBS de referência, e eram comuns relatos de discriminação e preconceitos (CALAZANS, *et al.*, 2018, p. 111).

Para assegurar a implantação da hormonioterapia, foram realizadas oficinas sobre a temática da diversidade sexual e de gênero com profissionais dos serviços de saúde envolvidos neste cuidado, com o objetivo de sensibilizá-las e atualizar o conhecimento (CALAZANS, *et al.*, 2018).

Somente em 2019 foi instituído o Comitê LGBTI da Secretaria Municipal de Saúde (Portaria nº 499/2019), que tem como uma das suas competências: “acompanhar e monitorar a implementação da Política Municipal de Saúde Integral de Lésbicas, gays, Bissexuais, Travestis, Transexuais e Intersexo [...] e do Plano Operativo, buscando garantir a equidade na atenção à saúde [...]” (PREFEITURA DA CIDADE DE SÃO PAULO, 2019).

Tal iniciativa foi seguida pela incorporação, em julho de 2020, de um Protocolo para atendimento de pessoas transexuais e travestis no município de São Paulo, o qual incorpora pontos significativos sobre conceitos básicos, orientações sobre os direitos, sobre o canal da Ouvidoria da Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo para denúncias de LGBTIfobia (Disque 156), bem como sobre saúde bucal, saúde sexual e reprodutiva, saúde mental, álcool e outras drogas, violência, HIV/Aids e outras infecções sexualmente transmissíveis, quesito raça/cor, até sobre os sistemas de informação em saúde disponíveis também para gerar dados sobre as pessoas LGBTI+. Este Protocolo traz outros aspectos a serem considerados, assim como os fluxos de atendimento nas Unidades Básicas de Saúde (UBS), atribuições por categoria profissional e, por fim, sobre transformações corporais (SÃO PAULO, 2020).

Foi publicado um informativo para responsáveis pais/mães de bebês intersexos no final de 2020, realizado em parceria com a Associação Brasileira de Intersexos (ABRAI), e a criação do fluxo de hormonização para pessoas transexuais e travestis⁴⁰,

⁴⁰ Fluxo criado para orientar como deve ser realizado o atendimento por cada profissional da equipe e informar sobre o funcionamento da oferta da hormonização para pessoas trans nas unidades de saúde.

em janeiro de 2021, para que possam fazer esse procedimento de forma segura e assistidas por especialistas.

Temos informação também que, recentemente, iniciou-se a oferta do curso “Capacitação para a Equipe Multiprofissional sobre o Atendimento de Pessoas Transexuais, Travestis e Outras Variabilidades de Gênero”, pela coordenadoria regional de saúde oeste, da cidade de São Paulo, na modalidade virtual para profissionais dos serviços públicos de saúde do município; bem como a “Formação Multiprofissional para o Atendimento em Saúde de Pessoas Transexuais, Travestis ou com Variabilidade de Gênero⁴¹” realizada pela Associação Brasileira Profissional pela Saúde Integral de Pessoas Travestis, Transexuais e Intersexo⁴² (ABRASITTI), oferecida pela primeira vez em 2021.

Dessa maneira, apesar do Sistema Único de Saúde (SUS), desde 2013, garantir o acesso das pessoas trans ao processo de afirmação de gênero⁴³, bem como da criação do Comitê Técnico Estadual de Saúde Integral da População LGBT de SP (Res. SS – 124/SES-SP, de 26 de novembro de 2013) e do avanço nos últimos anos acerca da saúde das pessoas LGBTI+ no município de São Paulo, observa-se que é recente o movimento de garantia e implementação de uma política de saúde que data de 2011.

Contudo, no que tange aos Cuidados Paliativos, há ainda uma ausência da temática da diversidade sexual e de gênero, uma vez que, em âmbito nacional, apenas em outubro de 2018 foi publicada a Resolução nº 41, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde. No Estado de São Paulo, foi somente em outubro de 2020 sancionada a Lei nº 17.292, que institui a Política Estadual de Cuidados Paliativos e dá outras providências. E em ambas as publicações, não há nenhuma referência ao tema.

Crenitte, Kamkhagi e Costa (2021) mostram que o currículo de formação dos cuidados paliativos deve preparar as equipes e as profissionais para as necessidades das pessoas LGBTI+, dado que se baseiam nas informações de pesquisas realizadas no Norte Global, as quais afirmam que pessoas LGBTI+ em cuidados paliativos têm

⁴¹ Realizada pela pesquisadora em setembro de 2021.

⁴² Realizada pela pesquisadora em dezembro de 2021.

⁴³ Nesta pesquisa será utilizada o termo “afirmação de gênero” ao invés de outros utilizados normalmente, tais como transição de gênero, adequação de gênero ou “processo transexualizador”, para referir-se às medidas de mudança corporal realizadas pelas pessoas transexuais e as travestis.

medo de discriminação por parte das profissionais de saúde, dadas as experiências vivenciadas ao longo da vida, e, consequente falta de confiança nos serviços que não lhes proporcionam uma morte com dignidade.

CONCLUSÃO

Nesta pesquisa objetivamos compreender as concepções sobre diversidade sexual e de gênero das profissionais que atuam com cuidados paliativos através da perspectiva decolonial.

A perspectiva decolonial tem como premissa romper com a lógica da colonialidade em todos seus aspectos; em outras palavras, busca-se quebrar com este padrão de poder que tem como marco a classificação e a divisão da população através da criação da ideia de “raça”, conhecido como “colonialidade do poder” e que sobreviveu mesmo após o fim do processo histórico de invasão e dominação colonial.

Como vimos ao longo dessa pesquisa, a colonialidade não se limitou apenas ao discurso moderno/colonial racial que foi fundamental no processo de dominação, colonização e exploração de povos e nações “outras” mediante a fixação de categorias, mas também produziu diferenças “naturais” para sustentar o sistema de gênero, que garantiu a estruturação da colonialidade.

A colonialidade, portanto, atravessa todos os aspectos da vida social e produz todas as identidades, tendo como base as raciais. Como exemplo, as identidades geoculturais foram essenciais para localizar geograficamente onde estavam circunscritos os considerados humanos e aqueles, que segundo a teoria do Norte Global, precisavam ser salvos da “barbárie” pela “civilização” e pelo cristianismo.

Para caracterizar o processo da modernidade, tal qual é entendido como o momento da invasão colonial nas Américas, uma única forma de conhecimento foi imposta e considerada “científica”: a eurocêntrica. Essa epistemologia, responsável por dominar o imaginário social e gerar uma visão universal do mundo, a chamamos de colonialidade do saber.

Ao negar toda uma história anterior, como a existência da diversidade humana, que mesmo com o uso anacrônico de termos como orientações sexuais, identidades de gênero, corpos múltiplos e práticas sexuais, permaneceu a dominação da história e o não-lugar para tudo que foi invisibilizado e impedido de exercer sua vivência.

Como resultado, se constituíram identidades de gênero, orientações sexuais e corpos “naturalizados”, originando a cisgeneridade e a heteronormatividade, ao mesmo tempo em que é instalado um projeto discursivo para legitimar supostas verdades científicas e desumanizar toda a inconformidade de corpos, identidades e sexualidades. Posto isto, há a diferenciação de quem merece viver e ser cuidada e

quem não, perdendo de vista as especificidades e necessidades do que foi considerado “diferente” frente à generalização colonial.

Assim, o desenvolvimento dos cuidados paliativos ocorreu dentro dessa estrutural colonial/moderna que tem a medicina como ciência condutora da verdade, embora não mais absoluta, haja vista os saberes subalternos, insurgentes e resistentes ao projeto de dominação; contudo, a produção do universalismo segue subalternizando a pluralidade das infinitas existências, inclusive no que se refere à assistência dos cuidados paliativos, mesmo diante de uma multiplicidade de conhecimentos do Sul Global.

Essa pesquisa, portanto, tendo como fundamento teórico a perspectiva decolonial, se propôs compreender as concepções sobre a diversidade sexual e de gênero de cinco profissionais de distintas áreas que atuam com cuidados paliativos, especificamente na cidade de São Paulo.

Nesse caminho, através da abordagem qualitativa, foram realizadas entrevistas abertas com o propósito de recusar as metodologias extrativistas que se articulam com o processo de extração colonial, numa relação direta com a manutenção da colonialidade do saber.

Dado o exposto, no desabrochar de uma *pesquisa de troca* entre as participantes e a pesquisadora, compartilhamos conhecimentos entre todas as envolvidas, e este processo transformou-se num processo pedagógico. No decorrer das entrevistas observamos que as concepções das entrevistadas sobre diversidade sexual e de gênero no âmbito dos cuidados paliativos são incipientes, desde as demandas e necessidades das pessoas LGBTI+, até mesmo sobre os conceitos básicos que desnorteiam a dominação de poder do conhecimento eurocêntrico.

Constatamos que as participantes olham os corpos, as identidades de gênero e orientações sexuais por meio do conhecimento universal, o que as faz nomear o gênero e designar uma orientação sexual ao presumirem quem são as pessoas assistidas no âmbito dos cuidados paliativos.

Os resultados obtidos na pesquisa apontam também que as compreensões acerca das identidades de gênero se mostraram predominantemente difusas, principalmente no que diz respeito à identidade travesti.

Evidenciamos, assim, o atravessamento dos aspectos da colonialidade do poder, do ser e do saber, pois ao compreenderem o universal da maneira em que foi fixado por pessoas brancas cisheteronormativas, implica na invalidação das

necessidades e demandas em saúde das pessoas LGBTI+ e negras durante a abordagem dos cuidados paliativos.

Levando isso em consideração, os resultados apontam que provavelmente as demandas específicas das pessoas LGBTI+ não estão sendo acolhidas e cuidadas, seja pelo apagamento das diferenças, seja pelas iniquidades de acesso aos serviços de saúde que são permeados por discriminações e preconceitos.

E embora algumas participantes estejam alinhadas em suas compreensões sobre como a LGBTIfobia impacta no processo de saúde-doença, bem como no processo de morte, notamos que há ainda a reprodução da LGBTIfobia institucional pelos pares, conforme os relatos trazidos sobre as equipes em que atuam.

Portanto, é imprescindível que, diante do que foi exposto, os cuidados paliativos conheçam outras formas de viver no mundo, fora do discurso hegemônico da colonialidade e as incluam dentro dos seus currículos de formação e capacitação. A partir disso, faz-se necessário desuniversalizar as concepções cisheteronormativas que baseiam os processos em saúde, uma vez que esse protocolo universal não consegue dar ferramentas para realizarmos um acolhimento e acompanhamento adequado de todas as dimensões do sofrimento, muito menos apreender as determinantes sociais da saúde, assim como seus impactos.

É possível que os resultados sejam diferentes se forem investigadas as experiências das pessoas LGBTI+ nos cuidados paliativos e, por isso, defendemos a necessidade do desenvolvimento de pesquisas que analisem as percepções das pessoas LGBTI+ sobre os cuidados recebidos pelas equipes de cuidados paliativos, seja na política pública de saúde, seja na saúde suplementar.

Com isto, consideramos que futuras pesquisas também possam se propor a compreender quais as demandas e as necessidades de pessoas LGBTI+, bem como coletar o número de pessoas LGBTI+ nos serviços de cuidados paliativos para que possamos melhorar a equidade e a qualidade de acesso e permanência nos serviços, criando um ambiente de fato inclusivo.

Esperamos que este trabalho possa contribuir, de algum modo, para as paliativistas refletirem sobre como estão sendo ofertados os cuidados às pessoas LGBTI+, considerando a continuidade das formas coloniais de dominação que permanecem entre os saberes, as identidades, os corpos e as múltiplas existências. Esperamos que a divulgação desta pesquisa possibilite que novas formas de cuidar

sejam pensadas e ancoradas nas políticas existentes, como a PNSILGBT e a PNSIPN.

REFERÊNCIAS

ACHETTE, Daniela; CARVALHO, Luiz Filipe G. L. de; REINE, Paula da Silva Kioroglo. Dor Total. IN: **Manual de Cuidados Paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021.

ALENCASTRO, Luiz Felipe de. África, números do tráfico negreiro. IN: **Dicionário da escravidão e liberdade: 50 textos críticos**. São Paulo: Companhia das Letras, 2018.

ALCP. Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. **Atlas de Cuidados Paliativos em Latinoamérica 2020**. 2. ed. Disponível em: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2021/8/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20en%20Latinoamerica%202020.pdf>. Acesso em 03 set. 2021.

ALVES, Andrea Moraes. Pensar o gênero: diálogos com o Serviço Social. **Serv. Soc. Soc.** n. 132. São Paulo, mai./jun. 2018. Disponível em: http://old.scielo.br/scielo.php?pid=S0101-66282018000200268&script=sci_arttext. Acesso em 16 jan. 2022.

ALVES, Raíla de Melo. **Negras e Sapatões**: uma análise sobre elaborações de identidades nos movimentos lésbico e racial no Distrito Federal. 2019. (Dissertação) - Curso Ciências Sociais, Universidade de Brasília (UnB), 2019. Disponível em: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/36784>. Acesso em 20 jan. 2021.

AMARAL, Isabela Grossi. **Fronteiras do Saber Decolonial de Gênero**: leitura dos coletivos feministas da universidade pública. 2019. 171 f. Dissertação (Mestrado em Administração, área de concentração em Organizações, Gestão e Sociedade) – Universidade Federal de Lavras, Lavras, 2019. Disponível em: <http://repositorio.ufla.br/jspui/handle/1/35004>. Acesso em 25 fev. 2022.

ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de cuidados paliativos**. 1. ed. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.

ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de cuidados paliativos**. 2. ed. ampl. e atual. Porto Alegre: Sulina, 2012.

ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de cuidados paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021.

ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Análise situacional e recomendações para estruturação de programas de cuidados paliativos no Brasil. São Paulo, 2018. Disponível em: https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/12/ANALISE-SITUACIONAL_ANCP-18122018.pdf. Acesso em: 17 ago. 2021.

ANDRADE, Letícia, et al. O papel do assistente social em equipes de cuidados paliativos: visão geral. IN: **Manual da residência de cuidados paliativos: uma abordagem multidisciplinar**. Barueri, SP: Manole, 2018.

ANDRADE, Letícia. **Desvelos**: trajetórias no limiar da vida e da morte. Cuidados paliativos na assistência domiciliar. Holambra: Editora Setembro, 2011.

ANDRADE, Letícia. Cuidados Paliativos: história. IN: **Cuidados Paliativos e Serviço Social**: um exercício de coragem. 1. ed. Holambra, SP: Editora Setembro, 2015.

ANDRADE, Letícia. O papel do assistente social em equipes de cuidados paliativos: visão geral. IN: **Cuidados Paliativos e Serviço Social**: um exercício de coragem. Holambra (SP): Editora Setembro, 2015.

ANDRADE, Letícia. Prática no gerenciamento de casos: experiência do Serviço Social. IN: **Cuidados Paliativos e Serviço Social**: um exercício de coragem. vol. 2. Holambra (SP): Editora Setembro, 2017.

ANDRADE, Letícia. Aspectos práticos da dor total: dor social. [S.l.]: Youtube, 2020. 1 vídeo (1h04min). Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=oALrWY60FZA>. Acesso em: 20 jul. 2020.

ANTRA. Associação Nacional de Travestis e Transexuais. Dossiê: assassinatos e violência contra travestis e transexuais brasileiras em 2021. Disponível em: <https://antrabrasil.files.wordpress.com/2022/01/dossieantra2022-web.pdf> Acesso em: 22 mar. 2022.

ASSIS, Andreia. Serviço Social. **Manual de cuidados paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021.

BALLESTRIN, Luciana. América Latina e o giro decolonial. **Revista Brasileira de Ciência Política**, n. 11. Brasília, maio/ago. 2013, p. 89-117.

BARATA, Danielle; DADALTO, Luciana. Os cuidados paliativos no marco jurídico brasileiro. IN: **Cuidados Paliativos**: uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania. Curitiba: Appris, 2020.

BENTO, Berenice. **A reinvenção do corpo**: sexualidade e gênero na experiência transexual. Rio de Janeiro: Garamond, 2006.

BERNADINO-COSTA, Joaze; MALDONADO-TORRES, Nelson; GROSGOUEL, Ramón. Introdução: decolonialidade e pensamento afrodiaspórico. IN: **Decolonialidade e Pensamento Afrodiaspórico**. Belo Horizonte: Autêntica, 2020.

BEZERRA, Mariana Aguiar. Pessoas LGBTI em cuidados paliativos: contribuições do Serviço Social para o debate. In: ANDRADE, L. (Org.). **Abordagem social em Cuidados Paliativos**: reconhecimento e alívio do sofrimento. São Paulo: Alumiar, 2022 [no prelo].

BEZERRA, Mariana Aguiar. Pessoas LGBTI em cuidados paliativos: contribuições do serviço social para o debate. Anais do 16º Encontro Nacional de Pesquisadores em Serviço Social (XVI ENPESS), Vitória, 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufes.br/abepss/article/view/23288/16045#:~:text=Elaborado%20no>

[s%20EUA%2C%20o%20E2%80%9CLGBTQ,orienta%C3%A7%C3%A3o%20sexual%20e%2Fou%20identidade](#). Acesso em: 24 set. 2021.

BOLSANELLO, Maria Augusta. Darwinismo social, eugenia e racismo “científico”: sua repercussão na sociedade e na educação brasileira. **Educar**, n. 12, p. 153-165, Curitiba, 1996. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/er/a/sNH6RP4vvMk6wtPSZztNDyt/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 15 fev. 2022.

BORRET, Rita Helena et al. Vulnerabilidades, interseccionalidades e estresse de minorias. IN: **Saúde LGBTQIA+**: práticas de cuidado transdisciplinar. Santana de Parnaíba [SP]: Manole, 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais. 1. ed., 1 reimp. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: política do SUS. 3ª ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_populacao_negra_3d.pdf>. Acesso em: 11 abr. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde (MS). Comissão Intergestores Tripartite. Resolução n.º 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 do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, 2018. Disponível em: https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710#:~:text=Considerando%20a%20pactua%C3%A7%C3%A3o%20ocorrida%20na,Par%C3%A1grafo%20%C3%BAnico. Acesso em: 20 ago. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde (MS). Carta dos direitos dos usuários da saúde. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2007. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/carta_direito_usuarios_2ed2007.pdf. Acesso em 10 jan. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde (MS). Portaria nº 344, de 1º de fevereiro de 2017. Dispõe sobre o preenchimento do quesito raça/cor nos formulários dos sistemas de informação em saúde. Brasília, 2017. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt0344_01_02_2017.html. Acesso em 02 abri. 2022.

BRAVO, Maria Inês Souza, et al. Avanços das contrarreformas na saúde na atualidade: o SUS totalmente submetido ao mercado. IN: **Crise do capital e fundo público**: implicações para o trabalho, os direitos e a política social. São Paulo: Cortez, 2019.

BUENO, Érika Pereira. A prática profissional do Serviço Social mediante o perfil do paciente em cuidado paliativo. IN: **Cuidados Paliativos e Serviço Social**: um exercício de coragem. vol. 2. Holambra (SP): Editora Setembro, 2017.

CALAZANS, Gabriela et al. Necessidades de saúde: demografia, panorama epidemiológico e barreiras de acesso. IN: **Saúde LGBTQIA+**: práticas de cuidado transdisciplinar. Santana de Parnaíba [SP]: Manole, 2021.

CALISE, Giuliana Bersani; CANOSA, Henrique Gandara; CHIBA, Toshio. Processo ativo de morte: definição e manejo de sintomas. IN: **Manual de Cuidados Paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021.

CAPELAS, Manuel Luís; AFONSO, Tânia. Cuidados Paliativos: abordagem global. IN: **Cuidados Paliativos**: uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania. Curitiba: Appris, 2020.

CARDOSO, Michelle Rodrigues; FERRO, Luís Felipe. Saúde e população LGBT: demandas e especificidades em questão. **Psicol. Cien. Prof.** vol. 31, ed. 3, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/8pg9SMjN4bhYXmYmxFwmJ8t/?lang=pt>. Acesso em 17 mar. 2022.

CARMO, Paulo Sérgio do. **Prazeres e pecados do sexo na história do Brasil**. São Paulo: Edições SESC, 2019.

CARNEIRO, Aparecida Sueli. **A Construção do Outro como Não-Ser como fundamento do Ser**. 2005. 339 f. Tese (Doutorado em Educação junto à Área Filosofia da Educação) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005. Disponível em: <https://negrasoulblog.files.wordpress.com/2016/04/a-construc3a7c3a3o-do-outro-como-nc3a3o-ser-como-fundamento-do-ser-sueli-carneiro-tese1.pdf>. Acesso em 22 mar. 2022.

CARRARA, Sérgio et al. **Curso de Especialização em Gênero e Sexualidade**. v. 1. Rio de Janeiro: CEPESC, 2010. Brasília-DF, Secretaria Especial de Políticas para as Mulheres.

CARVALHO, Mario Felipe de Lima; MENEZES, Moisés Santos de. **Violência e saúde na vida de pessoas LGBTI**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2021.

CARVALHO, Ricardo Tavares de. Cuidados paliativos – conceitos e princípios. IN: **Manual da residência de cuidados paliativos**: uma abordagem multidisciplinar. Barueri, SP: Manole, 2018.

CARVALHO, Ricardo Tavares de. Aspectos jurídicos. IN: **Manual de Cuidados Paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021.

CASTRO-GÓMEZ, Santiago. **Pós-colonialidade explicada às crianças**. Belo Horizonte: Letramento, 2021.

CERVO, Amado Luiz; BERVIAN, Pedro Alcino. **Metodologia científica**. 7. ed. São Paulo: Prentice Hall, 2007.

CEZARETTO, Adriana, et al. Narrativas de usuários, profissionais e estudantes LGBTQIA+ no sistema de saúde. **Saúde LGBTQIA+**: práticas de cuidado transdisciplinar. Santana de Parnaíba [SP]: Manole, 2021.

CIASCA, Saulo Vito; HERCOWITZ, Andrea; JUNIOR, Ademir Lopes. Definições da sexualidade humana, IN: **Saúde LGBTQIA+**: práticas de cuidado transdisciplinar. Santana de Parnaíba [SP]: Manole, 2021.

CIASCA, Saulo Vito; POUGET, Frederic. Aspectos históricos da sexualidade humana e desafios para a despatologização. IN: **Saúde LGBTQIA+**: práticas de cuidado transdisciplinar. Santana de Parnaíba [SP]: Manole, 2021.

CISNE, Mirla; SANTOS, Silvana Mara Moraes dos. **Feminismo, Diversidade Sexual e Serviço Social**. São Paulo: Cortez, 2018.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução n.º 1805/2006. Dispõe que: na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal. Disponível em: <https://sbqq.org.br/wp-content/uploads/2014/10/tratamentos-na-terminalidade-da-vida.pdf>. Acesso em: 20 ago. 2021.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Código de Ética Médica. Resolução n.º 1931/2009. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/etica-medica/codigo-2010/resolucao-cfm-no-1931-2009/>. Acesso em 20 ago. 2021.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução n.º 1995/2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Disponível em: <http://old.cremesj.org.br/legislacao/detalhes.php?id=720&item=1>. Acesso em: 20 ago. 2021.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. Código de Ética do/a Assistente Social. Lei 8.662/93 de regulamentação da profissão. 10ª. ed. rev. e atual. [Brasília]: Conselho Federal de Serviço Social, [2012]. Disponível em: http://www.cfess.org.br/arquivos/CEP_CFESS-SITE.pdf. Acesso em 18 ago. 2021.

COLLINS, Patricia Hill; BILGE, Sirma. **Interseccionalidade**. São Paulo: Boitempo, 2021.

CREMESP. Conselho regional de Medicina do Estado de São Paulo. **Cuidado Paliativo**. São Paulo: CREMESP, 2008.

CRENITTE, Milton Roberto Furst; KAMKHAGI, Dorli; COSTA, Ana Carolina de Oliveira. Envelhecimento da pessoa LGBTQIA+. IN: **Saúde LGBTQIA+**: práticas de cuidado transdisciplinar. Santana de Parnaíba [SP]: Manole, 2021.

DADALTO, Luciana. **Testamento vital**. 5. ed. São Paulo: Foco, 2019.

DEFENDI, Edson Luiz; EL KHOURI, Julia Kaddis. A “saída do armário”. IN: **Saúde LGBTQIA+**: práticas de cuidado transdisciplinar. Santana de Parnaíba [SP]: Manole, 2021.

DOURADO, Flávia Cristina dos Santos; CEDOTTI, Walmir. Equipe multidisciplinar, interdisciplinar e transdisciplinar. IN: **Manual de Cuidados Paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021.

DUARTE, Marco José de Oliveira. Diversidade sexual, políticas públicas e direitos humanos: saúde e cidadania LGBT em cena. **Revista Temporalis**, Brasília, ano 14, n. 27, p. 77-98, jan./jun. 2014.

DUSSEL, Henrique. **1492 o encobrimento do outro**: a origem do mito da modernidade. Petrópolis (RJ): Vozes, 1993.

EVARISTO, Conceição. A gente combinamos de não morrer. In.: **Olhos d'Água**. Rio de Janeiro: Pallas, 2015.

FÁVERO, Eunice Teresinha. O Estudo Social: fundamentos e particularidades de sua construção na Área Jurídica. IN: **O estudo social em perícias, laudos e pareceres técnicos**: debates atuais no Judiciário, no Penitenciário e na Previdência Social. Org. CFESS. São Paulo: Cortez, 2014.

FERNANDES, Estevão R. **“Existe índio gay?”**: a colonização das sexualidades indígenas no Brasil. 2 ed. Curitiba: Brazil Publishing, 2019.

FIGUEIREDO, Marco Tullio de Assis. A história dos Cuidados Paliativos no Brasil. **Rev. Cien. Saúde**. v. 1. n. 1. Abri. /jul. 2011. Disponível em: http://186.225.220.186:7474/ojs/index.php/rcsfmit_zero/article/view/509/324. Acesso em 27 ago. 2021.

FIGUEIREDO, Maria das Graças Mota Cruz de Assis. História dos Cuidados Paliativos no Brasil e no mundo. IN: **Manual de Cuidados Paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021.

FIGUEREDO, Patrícia Rocha de. **I=I (indetectável =intransmissível)**: novos sentidos da infecção para quem vive com HIV/aids, novos desafios para a resposta à epidemia. Dissertação (mestrado). Programa de Saúde Coletiva. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. São Paulo, 2019. P. 82. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5137/tde-09072020-131940/publico/PatriciaRochadeFiguereadoVersaoCorrigida.pdf>. Acesso em: 15 abri. 2022.

FIGUEREDO, Simone Rocha; MELO, Lucas Pereira de; JUNIOR, Ademir Lopes. Acesso e organização dos serviços de saúde. IN: **Saúde LGBTQIA+**: práticas de cuidado transdisciplinar. Santana de Parnaíba [SP]: Manole, 2021.

FLORIANI, Ciro Augusto. **Moderno movimento hospice**: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte. 2009. 194 f. Tese (Doutorado em Ciências na área de Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de

Janeiro, 2009. Disponível em: https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/2571/1/ENSP_Tese_Floriani_Ciro_Augusto.pdf. Acesso em 02 set. 2021.

FLORIANI, Ciro Augusto; SCHRAMM, Fermin Roland. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospícios modernos. **Hist. Cienc. Saúde-Manguinhos**, jul. 2010

FRANCO, Maria Helena Pereira. A complexidade dos cuidados paliativos e a morte na contemporaneidade. IN: **Desafios atuais das práticas em hospitais e nas instituições de saúde**. 2. ed. São Paulo: Escuta, 2020.

FREITAS, Camila Amaral Moreno, et al. Conhecimento sobre a PNSILGBT e competência cultural: reflexões acerca da atuação dos profissionais de saúde no “(cis)tema” de saúde. IN: **População LGBT+**: demandas e necessidades para a produção de cuidado. Salvador: EDUFBA, 2021.

FROSSARD, Andrea Georgia de Souza, et al. Dor social e serviço social no contexto brasileiro. Submetido para publicação em 2020. **SciELO Preprints**. Disponível em: <https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/preprint/view/1064>. Acesso em 02 dez. 2021.

FROSSARD, Andrea Georgia de Souza, et al. Cuidados Paliativos: o cuidar do Serviço Social. IN: **A produção do conhecimento nas ciências da saúde**. vol. 3. Ponta Grossa (PR): Atena Editora, 2019.

FRUTIG, Mayra de Almeida; SOUZA, Milena dos Reis Bezerra de. Prognóstico em cuidados paliativo: uma descrição das ferramentas de estimativa. IN: **Manual da residência de cuidados paliativos**: uma abordagem multidisciplinar. Barueri, SP: Manole, 2018.

GOÉS, Weber Lopes. **Racismo, eugenia no pensamento conservador brasileiro**: a proposta de povo em Renato Kehl. 2015. 276 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) – Universidade Estadual Paulista, Marília, 2015. Disponível em: <https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/124368/000837627.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em 13 fev. 2022.

GOMES, Sávio Marcelino, et al. O SUS fora do armário: concepções de gestores municipais de saúde sobre a população LGBT. **Saúde e Sociedade**, vol. 27, n. 4, p. 1120-1133, 2018. Disponível em: <https://www.redalyc.org/journal/4062/406263892016/html/>. Acesso em 15 mar. 2022.

GOUVÊA, Luciana Ferrari. **A inserção da Política Nacional de Saúde Integral LGBT pela luta à garantia de direitos**. 2020. 175 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Estadual Paulista, Assis, 2020. Disponível em: [https://repositorio.unesp.br/handle/11449/193025#:~:text=A%20PNSI%2DLGBT%20oi%20institu%C3%ADda,de%20Sa%C3%BAde%20\(SUS\)%2C%20no](https://repositorio.unesp.br/handle/11449/193025#:~:text=A%20PNSI%2DLGBT%20oi%20institu%C3%ADda,de%20Sa%C3%BAde%20(SUS)%2C%20no). Acesso em: 12 mar. 2022.

GROSFOGUEL, Ramón. Descolonizar as esquerdas ocidentalizadas: para além das esquerdas eurocêntricas rumo a uma esquerda transmoderna descolonial. Dossiê Saberes Subalternos. **Contemporânea**, vol. 2, n. 2. p. 337-367. jul./dez. 2012.

GROSFOGUEL, Ramón. Do «extrativismo económico» ao «extrativismo epistêmico» e «extrativismo ontológico»: uma forma destrutiva de conhecer, ser e estar no mundo. **Tábula Rasa**. Bogotá, n.24. p.123-143, jan./jun. 2016. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1794-24892016000100006&script=sci_abstract&lng=pt. Acesso em 14 fev. 2022.

GROSFOGUEL, Ramón. Para uma visão decolonial da crise civilizatória e dos paradigmas da esquerda ocidentalizada. IN: **Decolonialidade e pensamento diaspórico**. Belo Horizonte: Autêntica, 2018.

GUIMARÃES, Tânia Vannuci Vaz; THOMÉ, João Luiz Chicchi; MARIANI, Samanta Gaertner. Conferência familiar. IN: **Manual de Cuidados Paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021.

GUIRRO, Úrsula Bueno de Prado. Bioética e terminalidade. IN: **Manual de Cuidados Paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021.

HOLLANDA, Heloisa Buarque de. Introdução. IN: **Pensamento feminista hoje: perspectivas decoloniais**. Rio de Janeiro: Bazar do Tempo, 2020.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Cristiane Crelier. Expectativa de vida dos brasileiros aumenta 3 meses e chega a 76,6 anos em 2019. 26 nov. 2020. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/29505-expectativa-de-vida-dos-brasileiros-aumenta-3-meses-e-chega-a-76-6-anos-em-2019>. Acesso em: 08 nov. 2021.

KILOMBA, Grada. **Memórias da plantação: episódios de racismo cotidiano**. Rio de Janeiro: Cobogó, 2019.

KLEIN, Herbert. S. Demografia da escravidão. IN: **Dicionário da escravidão e liberdade: 50 textos críticos**. São Paulo: Companhia das Letras, 2018.

KOVÁCS, Maria Julia. Morte com dignidade. IN: **Vida, morte e luto: atualidades brasileiras**. São Paulo: Summus, 2018.

KOVÁCS, Maria Julia. **Educação para morte: quebrando paradigmas**. Novo Hamburgo: Sinopsys Editora, 2021.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Pesquisa Nacional de Saúde – 2019: ciclos de vida. IBGE: Rio de Janeiro, 2020. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101846.pdf>. Acesso em: 06 abri. 2022.

LLOBET, Gisela Biagio; CARVALHO, Ricardo Tavares de. Pandemia de COVID-19: qual o papel do Cuidado Paliativo? IN: **Cuidados Paliativos na emergência**. Barueri (SP): Manole, 2021.

LEOPOLDO, Rafael. **Cartografia do pensamento queer**. Salvador: Devires, 2020.

LOPES, Fernanda de Souza; ALVES, Alexsandra Magalhães Teodoro; AFONSO, Carmen Andrea. Especificidades da atenção ao paciente com câncer. IN: **Cuidados Paliativos e Serviço Social: um exercício de coragem**. vol. 2. Holambra (SP): Editora Setembro, 2017.

LOPES, Fernanda de Souza. Novas configurações familiares: desafios em saúde. IN: **Cuidados Paliativos e Serviço Social: um exercício de coragem**. Holambra (SP): Editora Setembro, 2015.

LUGONES, María. Colonialidade e gênero. IN: **Pensamento feminista hoje: perspectivas decoloniais**. Rio de Janeiro: Bazar do Tempo, 2020.

LUGONES, María. Rumo a um feminismo decolonial. IN: **Pensamento feminista: conceitos fundamentais**. Rio de Janeiro: Bazar do Tempo, 2019.

JESUS, Jaqueline Gomes de. Xica Manicongo: a transgeneridade toma a palavra. **Redoc**. v.3. n.1. p. 251, jan./abr. Rio de Janeiro, 2019. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/re-doc/article/view/41817/0>. Acesso em 28 fev. 2022.

JESUS, Jaqueline Gomes de et al. **Transfeminismo: teorias e práticas**. 2. ed. Rio de Janeiro: Metanoia, 2015.

JESUS, Jaqueline Gomes de. **Orientações sobre a população transgênero: conceitos e termos**. Brasília: Autor, 2012. Disponível em: https://files.cercomp.ufg.br/weby/up/16/o/ORIENTA%C3%87%C3%95ES_POPULA%C3%87%C3%83O_TRANS.pdf?1334065989. Acesso em 23 ago. 2021.

JUNIOR, Paulo de Tarso Xavier Sousa. Como conseguir um emprego? Dilemas encontrados pela população LGBTQIA+. **Revista Brasileira da Educação Profissional e Tecnológica**. v.2, n. 21, 2021. Disponível em: <https://www2.ifrn.edu.br/ojs/index.php/RBEPT/article/view/12137>. Acesso em 02 abr. 2022.

MACIEL, Maria Goretti. Organização de serviços de cuidados paliativos. IN: **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. Porto Alegre: Sulina, 2012.

MALDONADO-TORRES, Nelson. Sobre la colonialidad del ser: contribuciones al desarrollo de un concepto. IN: **El giro decolonial: reflexiones para una diversidad epistêmica más allá del capitalismo global**. Bogotá: Siglo del Hombre, 2007.

MARIE CURIE. "Hiding who I am": the reality of end of life care for LGBT people. UK: Marie Curie, 2016. Disponível em: <https://www.mariecurie.org.uk/globalassets/media/documents/policy/policy-publications/hiding-who-i-am-the-reality-of-end-of-life-care-for-lgbt-people.pdf>. Acesso em: 04 abri. 2022.

MARTINELLI, Maria Lúcia. O uso de abordagens qualitativas na pesquisa em serviço social. IN: **Pesquisa qualitativa: um instigante desafio**. 2. ed. São Paulo: Veras, 2012.

MATOS, Izabella Barison; TOASSI, Ramona Fernanda Ceriotti; OLIVEIRA, Maria Conceição de. Profissões e ocupações de saúde e o processo de feminização: tendências e implicações. **Athena Digital**, v. 13, n. 2, jul./2013. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/118035/000894801.pdf>. Acesso em 05 abr. 2022.

MATSUMOTO, Dalva Yukie. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. IN: **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. Porto Alegre: Sulina, 2012.

MCCLINTOCK, Anne. **Couro Imperial**: raça, gênero e sexualidade no embate colonial. Campinas: Editora UNICAMP, 1995.

MCCOUGHLAN, Marie. Necessidade de cuidados paliativos. IN: **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2014.

MELO, Ana Georgia Cavalcanti de; CAPONERO, Ricardo. Cuidados Paliativos – abordagem contínua e integral. IN: **Cuidados Paliativos**: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu, 2009.

MELO, Ana Georgia Cavalcanti de. Os cuidados paliativos no Brasil. **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2014.

MENDES, Ernani Costa; VASCONCELLOS, Luiz Carlos Fadel de. Cuidados Paliativos: uma questão de direitos humanos. IN: **Cuidados Paliativos**: uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania. Curitiba: Appris, 2020.

MENEZES, Rachel Aisengart. **Em busca da boa morte**: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond: FIOCRUZ, 2004.

MIGNOLO, Walter. **Histórias locais/ projetos globais**: colonialidade, saberes subalternos e pensamento liminar. Belo Horizonte: editora UFMG, 2020.

MIGNOLO, Walter. Os esplendores e as misérias da “ciência”: colonialidade, geopolítica do conhecimento e pluri-versalidade epistêmica. IN: **Conhecimento prudente para uma vida decente**: um discurso sobre as “ciências”. Lisboa: Edições Afrontamentos, 2003.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria MS/GM Nº 3.150, DE 12 DE DEZEMBRO DE 2006. Institui a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos. Disponível em: <https://www.cremesp.org.br/?siteAcao=LegislacaoBusca¬a=362>. Acesso em: 20 ago. 2021.

MIOTO, Regina Célia. Família, trabalho com famílias e Serviço Social. v. 12, n. 2, Serviço Social em Revista, 2010. Disponível em: <https://www.uel.br/revistas/uel/index.php/ssrevista/article/view/7584>. Acesso em: 01 jan. 2022.

MIRANDA, Ângelo Moreira. **O trabalho de Cuidados Paliativos**: uma sociohistória a partir de Cicely Saunders e Elisabeth Kübler-Ross. 2021. 122 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) – Universidade de Brasília, Brasília 2021. Disponível em: https://repositorio.unb.br/bitstream/10482/39670/1/2020_%c3%82ngeloMoreiraMiran-da.pdf. Acesso em 30 ago. 2021.

MOTT, Luiz. **O lesbianismo no Brasil**. Porto Alegre: Mercado Aberto, 1987.

NASCIMENTO, Gabriel. **Racismo Linguístico**: os subterrâneos da linguagem e do racismo. Belo Horizonte: Letramento, 2019.

NASCIMENTO, Letícia Carolina Pereira do. **Transfeminismo**. São Paulo: Jandaíra, 2021.

NASCIMENTO, Letícia Justino do. Serviço Social e interdisciplinaridade em cuidados paliativos. IN: **Cuidados paliativos e Serviço Social**: um exercício de coragem. vol. 2. Holambra (SP): Editora Setembro, 2017.

NICODEMO, Izabel Pernambuco; TORRES, Simone Henriques Bisconsin. Indicações de cuidado paliativo: os cuidados paliativos recomendados para cada paciente. IN: **Manual da residência de cuidados paliativos**: uma abordagem multidisciplinar. Barueri, SP: Manole, 2018.

OCAÑA, Alexander Ortiz; LÓPEZ, María Isabel Arias; CONEDO, Zaira Pedroso. Metodología 'otra' en la investigación social, humana y educativa: el hacer decolonial como proceso decolonizante. **FAIA**, vol. 7, n. 30, 2018. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6575303>. Acesso em 15 fev. 2022.

OLARIO, Patrícia da Silva; CHAGAS, Marlea Crescêncio. Desospitalização e Cuidados Paliativos. IN: **Cuidados Paliativos**: uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania. Curitiba: Appris, 2020.

OLIVEIRA, Carolina Iara de; FRANCISCO, André Henrique dos Santos; GONÇALVES, Marcelo Limão. Identidades sexuais e de gênero e suas relações com a cultura. IN: **Saúde LGBTQIA+**: práticas de cuidado transdisciplinar. Santana de Parnaíba [SP]: Manole, 2021.

OLIVEIRA, Márcio Rubens de. **Angústia e colonialidade do ser**: percepção sobre LGBTfobia em estudantes de Licenciatura em Pedagogia e em Física do Campus Acadêmico do Agreste da Universidade Federal de Pernambuco. 2018. 229 f. Dissertação (Mestrado em Educação Contemporânea) – Universidade Federal de Pernambuco, Pernambuco, 2018. Disponível em: <https://repositorio.ufpe.br/bitstream/123456789/31968/1/DISSERTA%c3%87%c3%83O%20M%c3%a1rcio%20Rubens%20de%20Oliveira.pdf>. Acesso em: 27 fev. 2022.

OMS. Organização Mundial de Saúde. As 10 principais causas de morte. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>. Acesso em: 19 jan. 2022.

ORTEGAL, Leonardo. Relações raciais no Brasil: colonialidade, dependência e diáspora. IN: Questão étnico-racial e Serviço Social. **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, n. 133, p. 413-431, set./dez. 2018.

OYĒWÙMÍ, Oyèrónké. **A invenção das mulheres**: construindo um sentido africano para os discursos ocidentais de gênero. Rio de Janeiro: Bazar do Tempo, 2021.

OYĒWÙMÍ, Oyèrónké. Conceituando o gênero: fundamentos eurocêntricos dos conceitos feministas e o desafio das epistemologias africanas. IN: **Pensamento feminista hoje**: perspectivas decoloniais. Rio de Janeiro: Bazar do Tempo, 2020.

PADILHA, Wadson Alves Ribeiro; CRENITTE, Milton Roberto Furst; JUNIOR, Ademir Lopes. Prevenção e cuidados das doenças crônicas. IN: **Saúde LGBTQIA+**: práticas de cuidado transdisciplinar. Santana de Parnaíba [SP]: Manole, 2021.

PANEGHINI, Luciana Ribeiro. Lutas feministas nos documentos do Conselho Federal de Serviço Social (CFESS): uma breve análise. **Serv. Soc. Soc.**, São Paulo, n. 132, p. 257-267, maio/ago. 2018.

PARANHOS, William Roslindo; LAPOLLI, Édis Antunes Vieira. Formação dos profissionais de saúde para o atendimento de LGBTQI+. **Interface**, n. 25, Botucatu, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/kQN6qbcxbDDPhQL7NfBvYJL/abstract/?lang=pt#:~:text=A%20sa%C3%BAde%20%C3%A9%20um%20direito,da%20integralidade%20do%20ser%20humano>. Acesso em: 27 abr. 2022.

PAULISTA, Janaína Santos; ASSUNÇÃO, Paula Gonçalves; LIMA, Fernando Lopes Tavares de. Acessibilidade da população negra ao cuidado oncológico no Brasil: revisão integrativa. **Revista Brasileira de Cancerologia**. vol. 65. n. 4, out./nov./dez. 2019. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/453>. Acesso em: 06 jan. 2022.

PESSINI, Leo. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. IN: **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2014.

PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana. Posfácio. IN: **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2014.

PEREIRA, Érika Aguiar Lara; REYS, Karine Zancanaro. Conceitos e princípios. IN: **Manual de cuidados paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021.

PEREIRA, Érika Aguiar Lara; GRYSCHKE, Guilherme. HIDALGO, Gabriela Alves de Oliveira. Integração dos cuidados paliativos nas redes de atenção à saúde. IN: **Manual de cuidados paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021.

PEREZ, Bianca Fernanda Aparecida. Pacientes com demência: principais intervenções junto às famílias. IN: **Serviço Social na área da Saúde**: construindo registros de visibilidade. São Paulo: Alumiar, 2019.

PREFEITURA DA CIDADE DE SÃO PAULO. Secretaria Municipal da Saúde (SMS). Portaria nº 144 de 26 de junho de 2019. Composição do Comitê LGBTI da Secretaria Municipal de Saúde. Disponível em: <http://legislacao.prefeitura.sp.gov.br/leis/portaria-secretaria-municipal-da-saude-sms-499-de-26-de-junho-de-2019/consolidado>. Acesso em: 25 mai. 2021.

QUIJANO, Aníbal. **Colonialidad y Modernidad-razionalidad**. Tradução de Wanderson flor do nascimento. Bogotá: FLACSO, 1992, p. 437-449.

QUIJANO, Aníbal. Colonialidade do poder, eurocentrismo e América Latina. IN: **A colonialidade do saber**: eurocentrismo e ciências sociais. Perspectivas latino-americanas. CLACSO: Argentina, 2005a.

QUIJANO, Aníbal. Dom Quixote e os moinhos de vento na América Latina. Dossiê América Latina. **Estudos Avançados**. vol. 19. n. 55. 2005b.

QUIJANO, Aníbal. Colonialidade do poder e classificação social. IN: **Epistemologias do Sul**. Coimbra, Portugal: CES, 2009.

RADBRUCH, Lukas, et al. Redefining palliative care – a new consensus-based. **Journal of Pain and Symptom Management**. vol. 60. n. 4. out. 2020. Disponível em: [https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924\(20\)30247-5/fulltext?rss=yes](https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(20)30247-5/fulltext?rss=yes). Acesso em: 04 jan. 2022.

REA, Caterina. Crítica queer racializada e deslocamentos para o sul global. IN: **Pensamento feminista hoje**: sexualidades no sul global. Rio de Janeiro: Bazar do Tempo, 2020.

REDE FEMINISTA DE SAÚDE. **Saúde das mulheres lésbicas: promoção da equidade e da integralidade**. Belo Horizonte, 2006.

REDE NOSSA SÃO PAULO. Mapa da Desigualdade da cidade de São Paulo. 2021. Disponível em: https://www.nossasaopaulo.org.br/wp-content/uploads/2021/10/Mapa-Da-Desigualdade-2021_Tabelas.pdf. Acesso em 13 dez. 2021.

RESTREPO, Eduardo; ROJAS, Axel. **Inflexión decolonial**: fuentes, conceptos y cuestionamientos. Popayán: Universidad del Cauca. 2010. Disponível em: <http://www.flacsoandes.edu.ec/libros/digital/43099.pdf>. Acesso em: 13 nov. 2021.

ROBLES-LESSA, Moyana Mariano; BARUFFI, Priscila Demari. O Estado Brasileiro e a promoção dos cuidados paliativos: desafios para a garantia da dignidade humana. IN: **Cuidados Paliativos**: aspectos jurídicos. Indaiatuba (SP): Foco, 2021.

ROCHA, Juraci Aparecida. Doença neurológica aguda de mau prognóstico (DNAMP). IN: **Cuidados paliativos**: falências orgânicas. Rio de Janeiro: Atheneu, 2019.

ROCON, Pablo Cardozo et. al. O que esperam pessoas trans do Sistema Único de Saúde?. **Interface**, Botucatu, 2018, vol. 22, ed. 64, p. 43-53. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/V3t4XwP5dNGDHkcfXSfJDci/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 20 mar. 2022.

RODRIGUES, Luís Fernando. Modalidades de atuação e modelos de assistência em Cuidados Paliativos. IN: **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. Porto Alegre: Sulina, 2012.

SABBATINI, Renato M.E. Craniologia: a pseudociência médica. **Revista Ser Médico**. n. 56. jul./ago./set. 2011, p. 27. Disponível em: <https://www.cremesp.org.br/?siteAcao=Revista&id=556>. Acesso em: 18 fev. 2022.

SANTOS, Ailton; SANTANA, Yuna Vitória. Do texto ao contexto: por uma política de saúde para a população trans. IN: **População LGBT+**: demandas e necessidades para a produção de cuidado. Salvador: EDUFBA, 2021.

SANTOS, Ana Paula Menezes Bragança; RIBEIRO, Gizele da Rocha; TROTTE, Liana Amorim Corrêa. Revisão de escopo sobre cuidados paliativos na perspectiva dos direitos humanos e cidadania. IN: **Cuidados Paliativos**: uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania. Curitiba: Appris, 2020.

SANTOS, André Filipe Junqueira; FERREIRA, Esther Angélica Luiz; GUIRRO, Úrsula Bueno do Prado. **Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil 2019**. 1 ed. São Paulo: ANCP, 2020. Disponível em: https://api-wordpress.paliativo.org.br/wp-content/uploads/2020/05/ATLAS_2019_final_compressed.pdf. Acesso em: 12 dez. 2021.

SANTOS, Boaventura de Sousa. **Epistemologias do Sul**. Coimbra, Portugal: CES, 2009.

SANTOS, Boaventura de Sousa. **O fim do império cognitivo**: a afirmação das epistemologias do Sul. Belo Horizonte: Autêntica, 2020.

SANTOS, Cledy Eliana dos, et al. Palliative care in Brasil: presente and future. **Rev. Assoc. Med. Bras.** n. 65, v. 6, jun./2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ramb/a/Lhy5nrPKrML5kdhgkkt7sFs/?format=pdf&lang=en>. Acesso em: 09 fev. 2022.

SÃO PAULO. Lei Estadual Nº 10.241, de 17 de março de 1999. Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado e dá outras providências. Disponível em: https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra;jsessionid=066C4D198D4045159D125D6425E47581.proposicoesWeb2?codteor=224907&filename=LegislacaoCitada+-PL+3686/2004. Acesso em 01 set. 2021.

São Paulo (SP). Secretaria Municipal da Saúde. Coordenação da Atenção Primária à Saúde. "Protocolo para o atendimento de pessoas transexuais e travestis no município de São Paulo". Secretaria Municipal da Saúde (SMS), São Paulo: SMS/SP, 2020.

São Paulo (SP). Prefeitura da Cidade de São Paulo. Saúde amplia atendimento para população LGBTI na capital: UBS Santa Cecília acompanha a hormonioterapia em mais de 700 pacientes. Reportagem do dia 08/11/2019. Disponível em: <https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/saude/noticias/?p=287786>. Acesso em: 08 jun. 2021.

SCHWARCZ, Lília Moritz. **O espetáculo das raças**: cientistas, instituições e questão racial no Brasil 1870 - 1930. São Paulo: Companhia das Letras, 1993.

SEGATO, Rita. **Crítica da colonialidade em oito ensaios e uma antropologia por demanda**. Rio de Janeiro: Bazar do Tempo, 2021.

SILVA, Andréa Tenório Correia da; ROSA, Carlos Alberto Pessoa; GAGLIOTTI, Daniel Augusto Mori. LGBTQIA+fobia institucional na área da saúde. IN: **Saúde LGBTQIA+**: práticas de cuidado transdisciplinar. Santana de Parnaíba [SP]: Manole, 2021.

SILVA, Fabricio Pereira da Silva; PALTAR, Paula; LOURENÇO, Beatriz. Colonialidade do saber, dependência epistêmica e os limites do conceito de democracia na América Latina. **Revista de Estudos e Pesquisas sobre as Américas**, v.12, n.1, p. 68-87, 2018, ISSN: 1984-1639.

SILVA, Maria Júlia Paes da. Falando da comunicação. **Cuidado Paliativo**. São Paulo: CREMESP, 2008.

SILVA, Maria Júlia Paes da; ARAÚJO, Mônica Martins Trovo de. Comunicação em Cuidados Paliativos. **Manual de cuidados paliativos**. 2. ed. ampl. e atual. Porto Alegre: Sulina, 2012.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE MEDICINA DE FAMÍLIA E COMUNIDADE. (SBMF). MFC lança primeiro livro sobre cuidados transdisciplinares da saúde do público LGBTQIA+. Jan. 2021. Disponível em: <https://www.sbmfc.org.br/noticias/livro-sobre-cuidados-lgbtia/>. Acesso em 18 ago. 2021.

SMITH, Linda Tuhiwai. **Descolonizando metodologias**: pesquisa e povos indígenas. Tradução Roberto G. Barbosa. Curitiba: Editora UFPR, 2018.

SPRIK, Petra et al. Cultural humility: a way to reduce LGBTQ health disparities at the end of life. **American Journal of Hospice & Palliative Medicine**. Vol. 37, p. 404-408, jun. 2020.

STELET, Bruno, et al. Pessoas intersexo. IN: **Saúde LGBTQIA+**: práticas de cuidado transdisciplinar. Santana de Parnaíba [SP]: Manole, 2021.

TEIXEIRA, Raíssa Edite Corrêa; KIIPPER, Suzana Nemeth Paniquar. O conhecimento em cuidados paliativos como instrumentalização do poder judiciário no combate à judicialização da saúde no Brasil. IN: **Cuidados Paliativos**: aspectos jurídicos. Indaiatuba (SP): Foco, 2021.

THE ECONOMIST. The quality of death: ranking end-of-life care across the world. 2010. **Economist Intelligence Unit (EIU)**. Disponível em:

http://www.lienfoundation.org/sites/default/files/qod_index_2.pdf. Acesso em 03 dez. 2021.

THE ECONOMIST. The 2015 Quality of Death Index: ranking palliative care across the world. **Economist Intelligence Unit (EIU)**. Disponível em: <http://www.lienfoundation.org/sites/default/files/2015%20Quality%20of%20Death%20Report.pdf>. Acesso em 03 dez. 2021.

TREVISAN, João Silvério. **Devassos no paraíso**: a homossexualidade no Brasil da Colônia à atualidade. 4. ed. rev., atual. e amp. Rio de Janeiro: Objetiva, 2018.

TROVO, Mônica Martins; SILVA, Silvana Maia Aquino da Silva: Competência comunicacional em Cuidados Paliativos. IN: **Manual de cuidados paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021.

VAINFAS, Ronaldo. Homoerotismo feminino e o Santo Ofício. IN: **História das mulheres no Brasil**. 10. ed. São Paulo: Contexto, 2017.

VAINFAS, Ronaldo. **Trópico dos pecados**: moral, sexualidade e Inquisição no Brasil. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2011.

VERGUEIRO, Viviane. **Sou travesti**: estudando a cisgeneridade como uma possibilidade decolonial. 1. ed. 1 reimp. Brasília: Padê editorial, 2018.

VICTOR, Germana Hunes Grassi Gomes. Cuidados Paliativos no mundo. Resenha. **Revista Brasileira de Cancerologia**. 2016. vol. 62. n. 3. p. 267-270. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/343/227>. Acesso em: 22 nov. 2021.

VIERA, Helena. Aula introdutória ao feminismo decolonial. [S.l.], Youtube, publicado pelo canal Pausa Para o Fim do Mundo. 2020 1 vídeo (1h54min). Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=Ixb09EHZduw>. Acesso em: 17 abr. 2021.

VILLALTA, Luiz Carlos. **Coletânea de documentos e textos de história do Brasil Colonial**. Belo Horizonte: UFMG, 2009. Disponível em: <http://www.fafich.ufmg.br/pae/colonia/documentos/coletaneadedocumentos.pdf>. Acesso em 20 fev. 2022.

World Health Organization (WHO). Cancer, Pain Relief and Palliative Care. Geneva: WHO, 1990.

World Health Organization (WHO). Expert Committee. Cancer, Pain Relief and Palliative Care. Geneva: WHO, 2002.

World Health Organization (WHO). Palliative Care. Revisado em agosto de 2017. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em 02 mai. 2021.

Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA). Global Atlas of Palliative Care. 2. ed. London (UK), 2020. Disponível em: <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>. Acesso em: 15 dez. 2021.

Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA). Global Atlas of Palliative Care. 2014. Disponível em: https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf. Acesso em: 15 dez. 2021.

ANEXOS

ANEXO I Roteiro para condução de entrevista aberta

IDENTIFICAÇÃO DAS PARTICIPANTES

- 1.** Qual a sua idade?
- 1.2.** Qual a sua identidade de gênero?
- 1.3.** Qual a sua orientação sexual?
- 1.4.** Considerando a classificação do quesito cor estabelecida pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), como você se define?
- 1.5.** Qual o seu grau de escolaridade?
- 1.6.** Qual a sua área de formação?
- 1.7.** Qual é o local de trabalho? (Esferas da equipe de Cuidados Paliativos):
- 1.8.** Há quanto tempo atua na especialidade de Cuidados Paliativos?
- 2.** Você já atendeu algum paciente ou cuidador autodeclarado e/ou que você achou que era LGBTI+?
- 3.** Na maioria das vezes, como este atendimento se desenvolve?
- 4.** Há algum tipo de orientação sobre como realizar o atendimento?
- 5.** Existe uma abordagem específica para o atendimento de pacientes, familiares e/ou cuidadores LGBTI?
- 6.** Na sua experiência, quais situações atendidas foram mais difíceis de atender?
Cite um exemplo.
- 7.** Em algum momento da sua formação/ atuação você recebeu capacitação sobre a atenção em saúde para as pessoas LGBTI?
- 8.** O que é diversidade sexual e de gênero?
- 9.** Você se baseia em alguma referência bibliográfica sobre esta temática? Recordar-se do material utilizado?
- 10.** Você encontra alguma dificuldade no atendimento de pessoas LGBTI+?
- 11.** Em geral, qual é a orientação sexual e a identidade de gênero dos pacientes que você atende?
- 12.** Você considera que pessoas LGBTI em cuidados paliativos e seus familiares possuem necessidades e demandas diferentes da população em geral?

- 13.** Em sua opinião, qual leito será utilizado durante a internação de uma mulher transexual ou travesti?
- 14.** O que você entende por “nome social”? Ele está inserido em quais registros do seu serviço de saúde?
- 15.** Como você avalia a qualidade do seu serviço para o atendimento das pessoas LGBTI+ em Cuidados Paliativos?
- 16.** Você acredita que seria importante uma capacitação sobre a temática para todos os profissionais de saúde do serviço em que atua? Se sim, você participaria?



Pontifícia Universidade Católica de São Paulo
Programa de Estudos Pós-Graduados em Serviço Social

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Convidamos a (o) Sra. (o) para participar da pesquisa **“Cuidados Paliativos fora do armário: concepções das (os) paliativistas sobre diversidade sexual e de gênero na cidade de São Paulo”**, realizada pela mestrandia Mariana Aguiar Bezerra, no âmbito do Programa de Pós-Graduação em Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, sob orientação da Profa. Dra. Raquel Raichelis Degenszajn.

Esta pesquisa apresenta como objetivo compreender as concepções sobre diversidade sexual e de gênero, de profissionais que atuam com cuidados paliativos, especificamente na cidade de São Paulo.

Sua participação se dará por meio da concessão de uma entrevista aberta à pesquisadora, sendo que suas respostas serão gravadas e transcritas, com sua prévia autorização, para posterior incorporação à pesquisa.

A adesão é voluntária e a (o) Sra. (o) tem garantido o direito de não aceitar participar ou de retirar sua permissão, a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo ou problema. Informo que as informações colhidas pela pesquisa serão divulgadas em eventos ou publicações científicas, sem a identificação do seu nome, de acordo com a sua concordância, e respeitando os protocolos da ética em pesquisa.

Em função da pandemia da COVID-19, a entrevista será realizada pela internet, por meio da plataforma Teams e a (o) Sra. (o) receberá um e-mail com as informações e o link para ter acesso ao ambiente remoto no dia e horário agendados.

Coloco-me à disposição para quaisquer dúvidas, durante qualquer etapa do estudo, bastando para isso entrar em contato diretamente com a pesquisadora por meio do endereço eletrônico: marianaaguiarb@gmail.com ou com sua orientadora pelo endereço eletrônico: raichelis@uol.com.br. Se a (o) Sra. (o) tiver alguma dúvida sobre a ética da pesquisa, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) - localizado no térreo do Edifício Reitor Bandeira de Mello (Prédio

Novo), na sala 63-C, na Rua Ministro Godói, 969 - Perdizes - São Paulo - SP - CEP: 05015-001 Tel./FAX: (11) 3670-8466, e-mail: cometica@pucsp.br.