

Bioderecho y límites coercitivos: análisis normativo de los cuidados paliativos

Klinger Ricardo Dantas Pinto^{1,2}, Francisca Rego², Rui Nunes²

1. Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares, Brasília/DF, Brasil. 2. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto, Portugal.

Resumen

La normativa del bioderecho es fundamental para evaluar los cuidados paliativos en Brasil. Este estudio identifica la normativa brasileña sobre cuidados paliativos y analiza sus límites coercitivos. Se realizó una investigación documental cualitativa y cuantitativa entre septiembre/2024 y marzo/2025, en bases de datos gubernamentales y repositorios de hospitales universitarios federales. Los resultados evidenciaron la ausencia de leyes federales sobre cuidados paliativos. Únicamente 16 estados (59,2%) tienen legislación sobre este tema, con 24 normas (dos con límites coercitivos). Solo 17 unidades hospitalarias (37,7%) presentaban regulaciones sobre cuidados paliativos, lo que sumaba 37 normas (6 con acciones coercitivas). El análisis conjunto identificó 64 normas sobre este tema, solo nueve (14%) contenían límites coercitivos. Se constató una laguna en la legislación federal sobre cuidados paliativos. Los estados brasileños y los hospitales necesitan avanzar en la regulación de los cuidados paliativos. La insuficiencia de medidas coercitivas normativas genera incertidumbres sobre su eficacia.

Palabras clave: Bioética. Cuidados paliativos. Guías como asunto.

Resumo

Biodireito e limites coercitivos: análise das normativas para cuidados paliativos

As normativas do biodireito são primordiais para a evolução dos cuidados paliativos no Brasil. Este estudo objetivou identificar normativas brasileiras sobre cuidados paliativos e analisar seus limites coercitivos. Realizou-se uma pesquisa documental qualiquantitativa, entre setembro de 2024 e março de 2025, com buscas em bases governamentais e repositórios de hospitais universitários federais. Os resultados evidenciaram a ausência de leis federais sobre cuidados paliativos. Também se verificou que, no âmbito estadual, apenas 16 estados (59,2%) tinham legislação nesse tema, totalizando 24 normas (duas com limites coercitivos). Nos hospitais, somente 17 unidades (37,7%) apresentaram regulamentação sobre cuidados paliativos, perfazendo 37 normas (seis com ações coercitivas). A análise conjunta identificou 64 normas nessa temática, das quais apenas nove (14%) continham limites coercitivos. Constatou-se uma lacuna na legislação federal sobre cuidados paliativos. Os estados brasileiros e os hospitais necessitam avançar na regulamentação a respeito desse cuidado. Por fim, a insuficiência de ações coercitivas normativas traz incertezas quanto à sua efetividade.

Palavras-chave: Bioética. Cuidados paliativos. Diretrizes normativas.

Abstract

Biolaw and coercive limits: analysis of palliative care regulations

Bioethics regulations are essential for the development of palliative care in Brazil. This study aimed to identify Brazilian regulations on palliative care and analyze their coercive limits. A qualitative and quantitative documentary study was conducted from September 2024 to March 2025, involving searches in government databases and repositories of federal university hospitals. The results showed the absence of federal laws on palliative care. At the state level, only 16 states (59.2%) had legislation on this topic, totaling 24 regulations (two with coercive limits). In hospitals, only 17 units (37.7%) had regulations on palliative care, totaling 37 regulations (six with coercive actions). The joint analysis identified 64 regulations on this topic, with only nine (14%) containing coercive limits. A gap in federal legislation on palliative care was found. Brazilian states and hospitals need to advance in the regulation of palliative care. Finally, the scarcity of coercive regulatory actions raises uncertainties about their effectiveness.

Keywords: Bioethics. Palliative care. Guidelines as topic.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

La mejora de las condiciones de vida, junto con los avances tecnológicos y un mayor acceso a los servicios de salud, han contribuido al crecimiento de la población mundial. Los datos recopilados por las Naciones Unidas (ONU) indican que, en el 2024, la población mundial deberá superar los 8.200 millones de habitantes y alcanzar un máximo de 10.300 millones alrededor del 2080. A partir de este período, se espera un aumento significativo de la población mayor de 65 años, que, para finales de la década de 2070, deberá superar el número de niños y adolescentes¹.

Esta situación se acompaña de una mayor prevalencia de patologías crónicas, un aumento de las afecciones clínicas incapacitantes y el envejecimiento de los pacientes, un contexto en el que los cuidados paliativos son esenciales para asegurar la calidad de vida².

Esta transición demográfica dará lugar a la convivencia de diversas generaciones, marcadas por diferentes tradiciones históricas y culturales, que necesitarán relacionarse entre sí con tolerancia y solidaridad. Para ello, es esencial definir un estándar ético y normativo mínimo que promueva la convivencia armoniosa³. En ese ámbito, se resalta la importancia de la bioética como una herramienta para la mediación de conflictos generacionales, fomentando el respeto por las diferencias y la autodeterminación de la persona humana como una afirmación de los derechos individuales⁴.

Si la bioética se refiere a las implicaciones éticas de la tecnología biomédica y de las prácticas relacionadas con la salud⁵, el bioderecho constituye el campo jurídico responsable de tratar cuestiones bioéticas, configurando el compendio normativo de la interrelación entre derecho y bioética⁶. Comprender estos conceptos amplía la capacidad de actuar éticamente de acuerdo con los parámetros legales establecidos y aceptados por la sociedad.

La intersección de estos campos fortalece la actuación de la bioética en los cuidados paliativos, sobre todo en la defensa de la autonomía del paciente y en el respeto a la dignidad humana, principios que deben guiar las decisiones relativas a los tratamientos y la relación del trípede paciente-familia-equipo asistente^{2,7}. Para ello, existen mecanismos como el consentimiento informado y las directivas anticipadas de voluntad³, que integran el acervo normativo disponible.

En Brasil, existe una amplia legislación sobre autonomía y cuidados de salud⁸, sin embargo,

su poder coercitivo suele quedar relegado a un segundo plano. La aplicación de este mecanismo, sin embargo, busca asegurar el orden civil y la coexistencia de los derechos individuales, indispensables a la vida en sociedad, así como el cumplimiento de la ley mediante sanciones y restricciones, más allá de las decisiones y elecciones personales^{9,10}.

Las regulaciones brasileñas sobre cuidados paliativos deben integrarse al marco legal y contener todas las características jurídicas, incluidos los límites coercitivos, so pena de no tener plena efectividad.

Ante este escenario, surgen interrogantes sobre la manera en que las normas legales brasileñas regulan los cuidados paliativos, así como sobre la existencia de límites coercitivos que aseguren su efectivo cumplimiento.

En este contexto, este estudio tuvo como objetivo identificar las normativas federales y estatales relativas a los cuidados paliativos y analizar los mecanismos coercitivos previstos para su aplicación.

Método

Se trata de una investigación documental cualitativa, cuyos datos se recopilaron entre septiembre del 2024 y marzo del 2025.

Se llevaron a cabo extensas investigaciones sobre la regulación de los cuidados paliativos por la Constitución Federal⁸, así como por leyes complementarias, leyes ordinarias y otras normas infrallegales (ordenanzas, resoluciones, reglamentos internos y protocolos operativos) en el ámbito federal y estadual.

Las búsquedas se realizaron en las bases de datos del Congreso Nacional, en el Portal de Legislación Federal Brasileña de la Presidencia de la República, en el sistema Salud Legis del Ministerio de Salud, en los portales electrónicos de las asambleas legislativas estatales y en los repositorios institucionales de los hospitales universitarios que forman parte de la red hospitalaria de la Empresa Brasileña de Servicios Hospitalarios (EBSERH).

Los términos de búsqueda utilizados incluyeron "cuidado paliativo" y "cuidados paliativos", sin restricción para la fecha de publicación de las normativas; sin embargo, para incluirse en el análisis, la regulación en cuestión debía estar vigente en el momento de la investigación. No hubo restricción para la cantidad de leyes encontradas,

y se verificó la exactitud de los hallazgos para evitar sesgos de interpretación.

El análisis del contenido seleccionado implicó una lectura detenida del texto legal, verificando su relevancia para el tema de los cuidados paliativos y tratando de identificar la existencia de medidas legales o sanciones administrativas que caracterizaran una acción coercitiva para la aplicación de la norma.

Los resultados se ordenaron por niveles de alcance, y las normas se clasificaron según su tipo, fecha de aprobación, organismo de origen, sumario o resumen, existencia de límites coercitivos en su texto y, en caso afirmativo, la sanción o acción coercitiva prevista.

Las frecuencias se presentaron en números absolutos o como porcentajes, según fuera necesario para establecer una comparación entre estos resultados.

Los autores de este análisis participaron activamente en el diseño de la investigación y sus fundamentos conceptuales, contribuyendo a la revisión del proceso metodológico y correlacionando el contenido analizado con los referentes de la bioética y el bioderecho. El estudio no se sometió al comité de ética de la investigación para

su evaluación, una vez que utiliza datos disponibles públicamente en plataformas electrónicas.

Resultados

Un análisis de las normativas federales sobre cuidados paliativos reveló la ausencia de leyes federales (leyes complementarias, decretos o medidas provisionales) sobre los cuidados al final de la vida. El Ministerio de Salud publicó tres ordenanzas reglamentarias¹¹⁻¹³ que abordaban esta temática paliativa.

De estas regulaciones, como se detalla en el Cuadro 1, solo la Ordenanza 3.681, de 7 de mayo del 2024¹¹, preveía una acción coercitiva, que consistía en la posibilidad de inhabilitación del equipo acreditado de cuidados paliativos en caso de incumplimiento de la obligación de mantener registros continuos de sus actividades, con el fin de comprobar su productividad asistencial ante una auditoría del Ministerio de Salud¹¹.

También cabe resaltar que todas las ordenanzas federales vigentes relacionadas con los cuidados paliativos se publicaron en el 2024.

Cuadro 1. Normativas federales para los cuidados paliativos

Tipo	Identificación*	Origen	Sumario	Límite**	Acción coercitiva
Ordenanza	Ordenanza 3.681, de 7 de mayo del 2024 ¹¹	Ministerio de Salud	Instituye la Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) en el ámbito del Sistema Único de Salud (SUS).	Sí	II - No debe haber interrupción en el registro por un período superior a 45 días, bajo pena de inhabilitación del equipo.
Ordenanza	Ordenanza 5.333, de 5 de septiembre del 2024 ¹²	Ministerio de Salud	Cambia para el 1 de enero de 2025 el plazo para el inicio del procedimiento de descentralización para los Estados y el Distrito Federal de las habilitaciones de servicios y equipos, según lo establecido en la Política Nacional de Cuidados Paliativos.	No	N/A
Ordenanza	Ordenanza 2.085, de 9 de septiembre del 2024 ¹³	Ministerio de Salud	Establece normas para el registro de Equipos de Cuidados Paliativos en el Registro Nacional de Establecimientos de Salud e incluye procedimientos en la Tabla de Procedimientos para Medicamentos, Ortesis, Prótesis y Materiales Especiales del SUS.	No	N/A

SUS: Sistema Único de Salud; N/A: No se aplica; *Identificación de la norma y fecha de su aprobación por la autoridad competente; **Límite: Si existe o no un límite coercitivo en el texto de la normativa

El Cuadro 2 presenta las normativas estatales brasileñas sobre cuidados paliativos. Considerando las 27 unidades federativas (26 estados y el Distrito Federal), un total de 16 (59,2%) tenía alguna legislación sobre cuidados al final de la vida.

Las leyes ordinarias predominaron entre las normativas estatales sobre el tema (95,8%), con 23 leyes y un decreto que abordaban cuestiones relacionadas con los cuidados paliativos, incluidas políticas públicas, campañas de prevención y fundamentos y preceptos esperados para este ámbito. La investigación también reveló que cinco estados brasileños (el 18,5% de las unidades federativas) tenían más de una ley sobre el tema, y la legislación más antigua data del 2017. Sin embargo, solo dos normativas estatales^{14,15} presentaron un límite coercitivo en caso de eventual incumplimiento (8,3% del total de las normas estatales).

El estudio también incluyó los hospitales universitarios federales de la red EBSEH, cuyas unidades sumaban 45 organizaciones distribuidas por todo el país. De estas, 17 (37,7%) presentaron

alguna normativa sobre cuidados paliativos, específicamente protocolos de acción, procedimientos operativos, manuales técnicos, folletos y reglamentos internos.

La investigación identificó 37 normas diferentes sobre tratamiento paliativo en estos hospitales universitarios; sin embargo, solo seis (16,2%) incluían algún mecanismo coercitivo en su texto, todas ellas representadas por reglamentos internos.

El Cuadro 3 describe estas normas hospitalarias con límites coercitivos, destacando que las acciones identificadas abarcaban desde sanciones administrativas hasta la exclusión del seguimiento asistencial de pacientes en casos de incumplimiento del seguimiento con el equipo de cuidados paliativos.

En resumen, este estudio identificó un total de 64 normativas sobre cuidados al final de la vida, observadas en los ámbitos estatal y federal (incluidos los hospitales universitarios de la red EBSEH); sin embargo, solo nueve normas (14%) presentaron algún límite coercitivo para su aplicación.

Cuadro 2. Normativas estatales sobre cuidados paliativos

Tipo	Identificación*	Origen	Sumario	Límite**	Acción coercitiva
Ley ordinaria	Ley 8.871, de 16 de junio del 2023 ¹⁶	Alagoas	Establece sobre la institución los principios y fundamentos de los cuidados paliativos en el Estado de Alagoas.	No	N/A
Ley ordinaria	Ley 2.812, de 24 de enero del 2023 ¹⁷	Amapá	Establece la Política Estatal de Cuidados Paliativos en el Estado de Amapá y adopta medidas relacionadas.	No	N/A
Ley ordinaria	Ley 6.326, de 27 de julio del 2023 ¹⁸	Amazonas	Establece principios y directrices para las acciones dirigidas a los cuidados paliativos en el ámbito de salud pública del Estado de Amazonas.	No	N/A
Ley ordinaria	Ley 6.601, de 27 de noviembre del 2023 ¹⁹	Amazonas	Establece la Campaña de Sensibilización sobre Cuidados Paliativos en el Estado de Amazonas.	No	N/A
Decreto	Decreto 5.977, de 26 de febrero del 2025 ²⁰	Espírito Santo	Establece la Política Estatal de Cuidados Paliativos en el Sistema Único de Salud y prevé otras medidas.	No	N/A
Ley ordinaria	Ley 19.723, de 10 de julio del 2017 ¹⁴	Goiás	Establece la Política Estatal de Cuidados Paliativos y modifica la Ley 16.140, de 2 de octubre del 2007, que dispone sobre el Sistema Único de Salud (SUS), las condiciones para la promoción, protección y recuperación de la salud, la organización, regulación, fiscalización y control de los servicios correspondientes y prevé otras medidas.	Sí	Art. 13. El incumplimiento de las disposiciones de esta Ley sujeta al infractor a las siguientes sanciones: I - advertencia; II - multa; y III - suspensión del establecimiento.

continúa...

Cuadro 2. Continuación

Tipo	Identificación*	Origen	Sumario	Límite**	Acción coercitiva
Ley ordinaria	Ley 22.072, de 28 de junio del 2023 ²¹	Goiás	Modifica la Ley 19.723, del 10 de julio del 2017, que establece la Política Estadual de Cuidados Paliativos y modifica la Ley 16.140, del 2 de octubre del 2007, que dispone sobre el SUS.	No	N/A
Ley ordinaria	Ley 11.123, de 7 de octubre del 2019 ²²	Maranhão	Establece las Directrices Estaduales para la Implementación de Cuidados Paliativos dirigidos a los Pacientes con enfermedades potencialmente mortales.	No	N/A
Ley ordinaria	Ley 11.509, de 9 de septiembre del 2021 ²³	Mato Grosso	Crea el Programa Estadual de Cuidados Paliativos en el ámbito de la salud pública del Estado de Mato Grosso.	No	N/A
Ley ordinaria	Ley 5.922, de 11 de julio del 2022 ²⁴	Mato Grosso do Sul	Incluye en el Calendario Oficial de Eventos del Estado de Mato Grosso do Sul la Semana Estadual de Cuidados Paliativos.	No	N/A
Ley ordinaria	Ley 23.938, de 23 de septiembre del 2021 ²⁵	Minas Gerais	Establece principios, directrices y objetivos para las acciones del Estado dirigidas a los cuidados paliativos en el ámbito de la salud pública.	No	N/A
Ley ordinaria	Ley 12.651, de 23 de mayo del 2023 ²⁶	Paraíba	Establece la Política Estadual de Cuidados Paliativos en el Estado de Paraíba y prevé otras medidas.	No	N/A
Ley ordinaria	Ley 13.017, de 29 de diciembre del 2023 ²⁷	Paraíba	Establece, en el Calendario Oficial de Eventos del Estado de Paraíba, la Semana de Sensibilización sobre Cuidados Paliativos.	No	N/A
Ley ordinaria	Ley 20.091, de 19 de diciembre del 2019 ²⁸	Paraná	Establece la institución de los principios y fundamentos de los Cuidados Paliativos en el Paraná.	No	N/A
Ley ordinaria	Ley 21.531, de 3 de julio del 2023 ²⁹	Paraná	Establece la Semana de Sensibilización sobre los Cuidados Paliativos, que se celebrará anualmente durante la segunda semana de octubre.	No	N/A
Ley ordinaria	Ley 21.997, de 4 de junio del 2024 ³⁰	Paraná	Modifica la Ley 20.091, de 19 de diciembre del 2019, que prevé el establecimiento de los principios de Cuidados Paliativos en el Paraná.	No	N/A
Ley ordinaria	Ley 16.803, de 27 de diciembre del 2019 ³¹	Pernambuco	Modifica la Ley 16.241, del 14 de diciembre del 2017, que crea el Calendario Oficial de Eventos y Fechas Conmemorativas del Estado de Pernambuco, define, establece criterios y consolida las Leyes que instituyeron Eventos y Fechas Conmemorativas Estaduales, para incluir el Día Estadual de los Cuidados Paliativos.	No	N/A
Ley ordinaria	Ley 18.014, de 20 de diciembre del 2022 ³²	Pernambuco	Establece la Política Estadual sobre Cuidados Paliativos en el Estado de Pernambuco.	No	N/A

continúa...

Cuadro 2. Continuación

Tipo	Identificación*	Origen	Sumario	Límite**	Acción coercitiva
Ley ordinaria	Ley 18.516, de 16 de abril del 2024 ³³	Pernambuco	Establece la obligación de poner a disposición, en el sitio electrónico de la Secretaría de Salud del Estado de Pernambuco, un folleto o material informativo sobre Cuidados Paliativos Pediátricos y otras medidas relacionadas.	No	N/A
Ley ordinaria	Ley 18.802, de 30 de diciembre del 2024 ¹⁵	Pernambuco	Establece la obligatoriedad de facilitar material informativo y educativo sobre la estructura y organización de los cuidados paliativos en la atención sanitaria, y prevé otras medidas.	Sí	Art. 3.º El incumplimiento de esta Ley dará lugar a responsabilidad administrativa.
Ley ordinaria	Ley 8.425, de 1 de julio del 2019 ³⁴	Río de Janeiro	Crea el Programa Estadual de Cuidados Paliativos en el Ámbito de la Salud Pública del Estado de Río de Janeiro.	No	N/A
Ley ordinaria	Ley 15.277, de 3 de noviembre del 2019 ³⁵	Río Grande do Sul	Establece la Política Estadual de Cuidados Paliativos y prevé otras medidas.	No	N/A
Ley ordinaria	Ley 1.669, de 25 de abril del 2022 ³⁶	Roraima	Establece principios, directrices y objetivos para las acciones del Estado centradas en los cuidados paliativos en el sistema de salud pública del Estado de Roraima.	No	N/A
Ley ordinaria	Ley 17.292, de 13 de octubre del 2022 ³⁷	São Paulo	Establece la Política Estadual de Cuidados Paliativos y prevé otras medidas.	No	N/A

Art.: Artículo; SUS: Sistema Único de Salud; N/A: No se aplica; *Identificación de la norma y fecha de su aprobación por la autoridad competente; **Límite: Si existe o no un límite coercitivo en el texto de la normativa

Cuadro 3. Normativas para los cuidados paliativos con medidas coercitivas en los hospitales universitarios de la red EBSEH

Tipo de norma	Origen	Sumario	Acción coercitiva
Reglamento Interno ³⁸	HULW/UFPB	Reglamento Interno de la Comisión de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Lauro Wanderley, del 20 de junio del 2022	Art. 11 Se considera destitución cuando la remoción definitiva del Miembro se produce por decisión de la Comisión en una Reunión Ordinaria, dejando constancia del hecho en la Acta. Art. 27 Todo miembro de la CCP que no asista a 3 (tres) reuniones consecutivas, sin justificación, será destituido de la Comisión y deberá ser reemplazado.
Reglamento Interno ³⁹	HDT/UFTO	Reglamento Interno de la Comisión de Cuidados Paliativos del Hospital de Enfermedades Tropicales, del 7 de julio del 2022	Art. 16. Los miembros de esta comisión que se ausenten, injustificadamente, de tres reuniones consecutivas podrán ser destituidos y posteriormente reemplazados.
Reglamento Interno ⁴⁰	HU/FURG	Reglamento Interno de la Comisión Permanente de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Dr. Miguel Riet Corrêa Jr, de 15 de agosto del 2022	Art. 15 Será destituido todo miembro que, sin razón justificada, deje de asistir a tres reuniones consecutivas o a cinco reuniones en un período de un año sin justificación.

continúa...

Cuadro 3. Continuación

Tipo de norma	Origen	Sumario	Acción coercitiva
Reglamento Interno ⁴¹	HC/UFG	Reglamento Interno de la Comisión de Cuidados Paliativos del Hospital das Clínicas, del 9 de septiembre del 2022	Art. 13 Será destituido todo miembro que, sin razón justificada, deje de asistir a tres reuniones consecutivas o a seis reuniones intermitentes en el período de un año. Párrafo único. El incumplimiento de las funciones delegadas al Coordinador del grupo ejecutor en los plazos estipulados y sin justificación aceptada por la Superintendencia dará lugar al reemplazo obligatorio de dicho coordinador, en caso de reincidencia o si se considera apropiado.
Reglamento Interno ⁴²	HUAC/UFCG	Reglamento Interno de la Comisión de Cuidados Paliativos del HUAC, del 15 de septiembre del 2022	Art. 18. Cualquier miembro de la comisión que, sin razón justificada por escrito, deje de asistir a tres reuniones consecutivas o a seis reuniones intermitentes en un año, será automáticamente destituido del comité.
Reglamento Interno ⁴³	HUJBB/UFG	Reglamento del Servicio de Cuidados Paliativos en Oncología del Hospital Universitario João de Barros Barreto, del 11 de noviembre del 2022.	Art. 8 Criterios de exclusión del seguimiento por parte del equipo de Cuidados Paliativos: I. Rechazo voluntario del paciente o de su tutor legal y II. Pacientes que hayan faltado a al menos dos citas con el equipo de cuidados paliativos sin justificación. Párrafo único: Las ausencias repetidas se consideran abandono del tratamiento si no se justifican.

Art.: Artículo, CCP: Comisión de Cuidados Paliativos; FURG: Universidade Federal do Rio Grande; HC: Hospital das Clínicas; HDT: Hospital de Doenças Tropicais; HU: Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Corrêa Jr.; HUAC: Hospital Universitário Alcides Carneiro; HUJBB: Hospital Universitário João de Barros Barreto; HULW: Hospital Universitário Lauro Wanderley; UFCG: Universidade Federal de Campina Grande; UFG: Universidade Federal de Goiás; UFPA: Universidade Federal do Pará; UFPB: Universidade Federal da Paraíba; UFTO: Universidade Federal do Tocantins

Discusión

La terminalidad de la vida es una etapa desafiadora de la existencia humana, tanto para el paciente y sus familiares como para el equipo de salud que participa en los cuidados. Los valores éticos deben resaltarse en la relación del trípode equipo-paciente-familia, sin limitarse a criterios técnicos, sino reconociendo también las necesidades y la autonomía del paciente en el proceso de toma de decisiones.

Los recursos técnicos y metodológicos disponibles en el bioderecho, incluidas doctrinas, leyes y normas infralegales, son esenciales para conectar los aspectos éticos y legales necesarios a la práctica de los cuidados paliativos. En este contexto, no se pueden descartar las acciones coercitivas al elaborar y aplicar normativas de cuidados paliativos, ya que de lo contrario serán ineficaces y se limitarán a meras recomendaciones sin ningún efecto práctico final ^{9,10}.

Los resultados pusieron de manifiesto la ausencia de legislación federal sobre cuidados paliativos, lo que puede atribuirse a la reciente inclusión del tema en nuestro contexto. Al respecto, cabe resaltar que la medicina paliativa fue reconocida como área de práctica médica en el país en el 2011 ⁴⁴, es decir, hace poco más de una década.

Para establecer un paralelo legal con otras naciones, en Portugal existe la Ley 31/2018 ⁴⁵, que regula los derechos de las personas en contexto de enfermedad avanzada y al final de la vida, previendo mecanismos que valoran la autonomía de las decisiones del paciente, sobre todo en lo que se refiere al consentimiento informado y al testamento vital. En América Latina, Argentina sancionó, el 5 de julio del 2022, la Ley 27.678 ⁴⁶ —Ley Nacional de Cuidados Paliativos—, para asegurar a los pacientes el acceso a cuidados paliativos y resaltar la aplicación de los principios de equidad, respeto por la dignidad humana y autonomía. Sin embargo, el papel pionero en la región

Investigación

corresponde a Colombia, que en el 2014 aprobó la Ley 1.733⁴⁷, conocida como la Ley Consuelo Devis Saavedra, que regula los servicios de cuidados paliativos y ratifica el derecho del paciente a rechazar tratamiento y a que se respete su voluntad.

Una comparación legal con la realidad de estos otros países enfatiza la necesidad de que Brasil avance en el debate sobre este tema e inicie este proceso normativo con la formulación de una ley en el ámbito federal.

Esta laguna en la legislación federal podría retrasar el desarrollo de políticas de cuidados paliativos en el país, además de obstaculizar la estandarización de las acciones en una nación de dimensiones continentales. Por otra parte, el Ministerio de Salud demostró un esfuerzo por regular el asunto mediante la publicación, en el 2024, de tres ordenanzas¹¹⁻¹³. Cabe resaltar que solo una de ellas¹¹ contaba con algún medio coercitivo para asegurar su aplicación, aunque sí de forma incipiente y limitada a sanciones administrativas.

El análisis de las normativas estatales reveló que el 59,2% de las unidades federativas contaba con alguna ley sobre cuidados paliativos, lo que indica una regulación aún en desarrollo acerca del tema y advierte de un posible conflicto de acciones, dado que el Ministerio de Salud instituyó la Política Nacional de Cuidados Paliativos¹¹ en el 2024, pero 11 estados de la federación aún no contaban con ninguna legislación sobre este tema.

Al evaluar cualitativamente estas leyes estatales (Cuadro 2), se observa que algunas de ellas trataban de campañas de sensibilización, inclusión de semanas estatales de cuidados paliativos en el calendario oficial y producción de material informativo^{15,19,24,27,29,31,33}. Si bien estas iniciativas promueven el conocimiento sobre el tema y fomentan la participación pública, no profundizan en la conducta ética necesaria para la excelencia en el cuidado.

Cabe señalar también que solo dos normativas estatales^{14,15} incluyeron una medida coercitiva en su texto legal. Esta situación invita a reflexionar sobre otras leyes estatales, cuya aplicación puede no producir efectos prácticos, convirtiéndose en meras directrices o recomendaciones de conducta, en lugar de preceptos legales plenamente desarrollados. Dicha premisa está respaldada por los análisis de Pereira y Riveline¹⁰, que reconocen la coerción en la sociedad civil como un medio para limitar el

albedrío ajeno y asegurar leyes dirigidas a la protección de los derechos civiles de los ciudadanos.

En lo que respecta a la normativa en los hospitales universitarios, se constató que solo el 37,7% de estas unidades contaba con normas sobre cuidados paliativos. Este resultado merece una consideración cuidadosa, ya que estas organizaciones hospitalarias son fundamentales para la educación sanitaria y la difusión del conocimiento, con un evidente impacto negativo cuando solo alrededor de un tercio de los 45 hospitales de la EBSEH demuestran alguna voluntad de abordar el tema. Para Nunes y colaboradores², la educación en cuidados paliativos y sus aspectos bioéticos debe basarse en una estructura teórica (ejemplificada por la normativa) asociada a acciones prácticas de asistencia, teniendo en cuenta el perfil del alumnado universitario y utilizando diversos recursos didácticos para optimizar su comprensión. Por lo tanto, la laguna normativa constatada tiene el potencial de retrasar la evolución de la educación bioética en cuidados paliativos en estos hospitales universitarios.

Además, solo seis normativas de estos hospitales³⁸⁻⁴³, que representan el 16,2% del total, contenían algún límite coercitivo o sanción por incumplimiento. Todas las regulaciones que introdujeron medidas coercitivas eran normas internas de las comisiones o servicios de cuidados paliativos, que regulaban la organización de estos equipos, además de detallar su funcionamiento y competencias⁴⁸. Posiblemente debido a sus características regulatorias, estas normas fueron las que incluyeron límites coercitivos.

En un análisis global de los resultados, se constata que solo el 14% de las normas existentes en los ámbitos estatal y federal contaba con mecanismos coercitivos. Esto indica que, además de la escasez de regulaciones, incluso las que existen pueden ser ineficaces porque carecen de los recursos que aseguren el impacto esperado. Además, surge una posible contradicción filosófica y conceptual: ¿sería coherente aplicar mecanismos coercitivos a las normas regulatorias de los cuidados paliativos, que deberían gozar de amplia aceptación y comprensión por parte de la población, dado que se refieren a cuidados personalizados de salud?

La generalización de los hallazgos de esta investigación puede contemplarse en áreas relacionadas a la atención paliativa, como el tratamiento del dolor y de los síntomas respiratorios; o incluso en la psicología

clínica, ya que las normativas pueden replicarse en situaciones de estrés psicológico o de conflictos entre las partes que participan en los cuidados paliativos.

Una posible limitación de este estudio está relacionada con la fragmentación de las leyes y normas acerca del tema, así como con la falta de un repositorio gubernamental único que reúna los datos para optimizar su catalogación e interpretación, lo que dificulta la agregación de la información. Otra limitación observada fue la dificultad para establecer comparaciones entre la realidad encontrada en los hospitales universitarios federales y la situación en los hospitales docentes privados, ya que estos últimos no cuentan con una unidad centralizada de información y, en ocasiones, no ofrecen acceso libre a sus normativas.

La recomendación para futuras investigaciones incluye la posibilidad de establecer un paralelismo entre los resultados observados en este estudio y las realidades encontradas en otros países con un nivel de desarrollo similar o con afinidad regional y cultural con la sociedad brasileña.

Consideraciones finales

Esta investigación buscó lograr los objetivos propuestos mediante la identificación de normativas federales y estatales sobre cuidados paliativos y el análisis de los límites coercitivos presentes en dichas normas, resaltando la importancia de los instrumentos del bioderecho para una práctica ética en cuidados paliativos, sin desestimar la importancia de la formación en salud para la difusión de este conocimiento.

La escasez de normativas constatada en este estudio, junto con el bajo número de recursos coercitivos presentes en los textos legales existentes, pone de manifiesto la urgente necesidad de concentrar esfuerzos para desarrollar un marco legal adecuado para los cuidados paliativos; so pena de retrasar la evolución de esta modalidad de tratamiento y ver comprometida la aplicación y la enseñanza de la bioética en la terminalidad de la vida en Brasil.

Referencias


1. Organização das Nações Unidas. Departamento de Assuntos Econômicos e Sociais das Nações Unidas. Divisão de População. Perspectivas da população mundial 2024: resumo dos resultados [Internet]. Nova York: ONU; 2024 [acesso 21 nov 2024]. Disponível: <https://bit.ly/4ouk782>
2. Nunes R, Rego G, Rego F. Enciclopédia de Cuidados Paliativos [Internet]. Coimbra: Almedina; 2023.
3. Nunes R. Diretivas antecipadas de vontade [Internet]. Brasília: CFM; 2016 [acesso 25 ago 2025]. Disponível: <https://tinyurl.com/28hheb4p>
4. Nunes R. Proposta sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2009 [acesso 11 out 2024];17(1):29-39. Disponível: <https://bit.ly/4oBHFrx>
5. Lewis MA, Tamparo CD, Tatro BM. Direito médico, ética e bioética para as profissões da saúde [Internet]. 7ª ed. Philadelphia: F.A. Davis; 2012.
6. Petry AT, André AF, Teixeira ELF, Romanovsky E, Junior JPS, Lazzaretti L et al. Bioética e direito [Internet]. Porto Alegre: OABRS; 2023 [acesso 25 ago 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4o46xZr>
7. Beauchamp TL, Childress JF. Princípios de ética biomédica [Internet]. 7ª ed. New York: Oxford University Press; 2012.
8. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 5 out 1988 [acesso 25 ago 2025]. Disponível: <https://bit.ly/43mpoqa>
9. Kant I. Crítica da razão prática [Internet]. Lisboa: Edições 70; 1989.
10. Pereira JA, Riveline GA. A coerção externa como garantia dos direitos civis, segundo Kant. Aufklärung [Internet]. 2021 [acesso 11 out 2024];8(2):97-110. DOI: 10.18012/arf.v8i2.58884
11. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos – PNCP no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, p. 281, 14 jun 2024 [acesso 25 ago 2025]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/4qmNPh2>

12. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 5.333, de 5 de setembro de 2024. Altera para 1º de janeiro de 2025 o prazo para o início do procedimento de descentralização para os Estados e Distrito Federal das habilitações de serviços e equipes, constante na Política Nacional de Cuidados Paliativos – PNCP. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, p. 87, 19 set 2024 [acesso 25 ago 2025]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/48FSBjx>
13. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria SAES/MS nº 2.085, de 9 de setembro de 2024. Estabelece normas para registro das Equipes de Cuidados Paliativos no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde – CNES e inclui procedimentos na Tabela de Procedimentos Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais do SUS. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, p. 200, 23 set 2024 [acesso 25 ago 2025]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/3JndpBV>
14. Goiás. Lei nº 19.723, de 10 de julho de 2017. Institui a Política Estadual de Cuidados Paliativos. Diário Oficial do Estado de Goiás [Internet]. Goiânia, p. 22-4, 12 jul 2017 [acesso 13 jan 2025]. Disponível: <https://bit.ly/47en8Cw>
15. Pernambuco. Lei nº 18.802, de 30 de dezembro de 2024. Dispõe sobre a obrigatoriedade de disponibilização de material informativo e educativo sobre estrutura e organização dos cuidados paliativos em Saúde, e dá outras providências. Diário Oficial do Estado de Pernambuco [Internet]. Recife, p. 5, 31 dez 2024 [acesso 25 ago 2025]. Disponível: <https://bit.ly/3LlbzC8>
16. Alagoas. Lei nº 8.871, de 16 de junho de 2023. Dispõe sobre a instituição dos preceitos e fundamentos dos cuidados paliativos no Estado de Alagoas. Diário Oficial do Estado de Alagoas [Internet]. Maceió, p. 1-2, 19 jun 2023 [acesso 13 jan 2025]. Disponível: <https://bit.ly/3WQv2x2>
17. Amapá. Lei nº 2.812, de 24 de janeiro de 2023. Estabelece a Política Estadual de Cuidados Paliativos no Estado do Amapá. Diário Oficial do Estado do Amapá [Internet]. Macapá, p. 2-3, 24 jan 2023 [acesso 13 jan 2025]. Disponível: <https://bit.ly/3Jnglyr>
18. Amazonas. Lei nº 6.326, de 27 de julho de 2023. Dispõe sobre princípios e diretrizes para ações voltadas aos cuidados paliativos no âmbito da saúde pública do Estado do Amazonas. Diário Oficial do Estado do Amazonas [Internet]. Manaus, p. 3-4, 27 jul 2023 [acesso 13 jan 2025]. Disponível: <https://bit.ly/3WN178X>
19. Amazonas. Lei nº 6.601, de 27 de novembro de 2023. Institui a Campanha de Conscientização sobre Cuidados Paliativos no âmbito do Estado Amazonas. Diário Oficial do Estado do Amazonas [Internet]. Manaus, p. 10-11, 27 nov 2023 [acesso 13 jan 2025]. Disponível: <https://bit.ly/3JjKKOd>
20. Espírito Santo. Decreto nº 5.977, de 26 de fevereiro de 2025. Institui a Política Estadual de Cuidados Paliativos no Sistema Único de Saúde e dá outras providências. Diário Oficial do Espírito Santo [Internet]. Vitória, p. 3-8, 27 fev 2025 [acesso 5 mar 2025]. Disponível: <https://bit.ly/3WdbW49>
21. Goiás. Lei nº 22.072, de 28 de junho de 2023. Altera a Lei nº 19.723, de 10 de julho de 2017, que institui a Política Estadual de Cuidados Paliativos e altera a Lei nº 16.140, de 02 de outubro de 2007, que dispõe sobre o Sistema Único de Saúde – SUS, as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização, regulamentação, fiscalização e o controle dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial do Estado de Goiás [Internet]. Goiânia, p. 6, 28 jun 2023 [acesso 13 jan 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4nYGXVx>
22. Maranhão. Lei nº 11.123, de 7 de outubro de 2019. Estabelece as Diretrizes Estaduais para a Implementação de Cuidados Paliativos direcionados aos Pacientes com doenças ameaçadoras à vida, e dá outras providências. Diário Oficial do Estado do Maranhão [Internet]. São Luís, p. 4-5, 7 out 2019 [acesso 13 jan 2025]. Disponível: <https://bit.ly/43tsTLq>
23. Mato Grosso. Lei nº 11.509, de 9 de setembro de 2021. Cria o Programa Estadual de Cuidados Paliativos no âmbito da saúde pública do Estado de Mato Grosso. Diário Oficial de Mato Grosso [Internet]. Cuiabá, p. 2, 10 set 2021 [acesso 14 jan 2025]. Disponível: <https://bit.ly/3L2U49G>
24. Mato Grosso do Sul. Lei nº 5.922, de 11 de julho de 2022. Inclui no Calendário Oficial de Eventos do Estado de Mato Grosso do Sul a Semana Estadual de Cuidados Paliativos. Diário Oficial Eletrônico do Mato Grosso do Sul [Internet]. Campo Grande, p. 3-4, 12 jul 2022 [acesso 14 jan 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4o2hs5X>
25. Minas Gerais. Lei nº 23.938, de 23 de setembro de 2021. Estabelece princípios, diretrizes e objetivos para as ações do Estado voltadas para os cuidados paliativos no âmbito da saúde pública. Diário Oficial do Estado de Minas Gerais [Internet]. Belo Horizonte, p. 1-2, 24 set 2021 [acesso 14 jan 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4hrTSNw>

26. Paraíba. Lei nº 12.651, de 23 de maio de 2023. Estabelece Política Estadual de Cuidados Paliativos no Estado da Paraíba, e dá outras providências. Diário Oficial do Estado da Paraíba [Internet]. João Pessoa, p. 1-2, 24 maio 2023 [acesso 14 jan 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4hFLIRP>
27. Paraíba. Lei nº 13.017, de 29 de dezembro de 2023. Institui, no Calendário Oficial de Eventos do Estado da Paraíba, a Semana de Conscientização sobre os Cuidados Paliativos. Diário Oficial do Estado da Paraíba [Internet]. João Pessoa, p. 8, 4 jan 2024 [acesso 14 jan 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4hLsrw>
28. Paraná. Lei nº 20.091, de 19 de dezembro de 2019. Dispõe sobre a instituição dos preceitos e fundamentos dos Cuidados Paliativos no Paraná. Diário Oficial do Estado do Paraná [Internet]. Curitiba, p. 431, 19 dez 2019 [acesso 14 jan 2025]. Disponível: <https://tinyurl.com/3njew5af>
29. Paraná. Lei nº 21.531, de 03 de julho de 2023. Institui a Semana de Conscientização sobre os Cuidados Paliativos a ser celebrada anualmente na segunda semana do mês de outubro. Diário Oficial do Estado do Paraná [Internet]. Curitiba, p. 3, 3 jul 2023 [acesso 14 jan 2025]. Disponível: <https://tinyurl.com/mr2kc6u4>
30. Paraná. Lei nº 21.997, de 4 de junho de 2024. Altera a Lei nº 20.091 de 19 de dezembro de 2019, que dispõe sobre a instituição dos preceitos e fundamentos dos Cuidados Paliativos no Paraná. Diário Oficial do Estado do Paraná [Internet]. Curitiba, p. 6, 4 jun 2024 [acesso 15 jan 2025]. Disponível: <https://tinyurl.com/4b6d89cu>
31. Pernambuco. Lei nº 16.803, de 27 de dezembro de 2019. Altera a Lei nº 16.241/2017 para incluir o Dia Estadual dos Cuidados Paliativos no Calendário Oficial. Diário Oficial do Estado de Pernambuco [Internet]. Recife, p. 3-4, 28 dez 2019 [acesso 15 jan 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4hnET7c>
32. Pernambuco. Lei nº 18.014, de 20 de dezembro de 2022. Estabelece a Política Estadual de Cuidados Paliativos, no âmbito do Estado de Pernambuco. Diário Oficial do Estado de Pernambuco [Internet]. Recife, p. 7, 21 dez 2022 [acesso 15 jan 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4hnETUK>
33. Pernambuco. Lei nº 18.516, de 16 de abril de 2024. Institui a obrigatoriedade da disponibilização, no sítio eletrônico da Secretaria de Saúde do Estado de Pernambuco, de cartilha ou material informativo sobre Cuidados Paliativos Pediátricos. Diário Oficial do Estado de Pernambuco [Internet]. Recife, p. 8, 17 abr 2024 [acesso 15 jan 2025]. Disponível: <https://tinyurl.com/pncwf3sf>
34. Rio de Janeiro. Lei nº 8.425, de 1º de julho de 2019. Cria o Programa Estadual de Cuidados Paliativos no Âmbito da Saúde Pública do Estado do Rio de Janeiro. Diário Oficial do Estado do Rio de Janeiro [Internet]. Rio de Janeiro, p. 1, 2 jul 2019 [acesso 15 jan 2025]. Disponível: <https://tinyurl.com/mtfuh7pv>
35. Rio Grande do Sul. Lei nº 15.277, de 31 de janeiro de 2019. Institui a Política Estadual de Cuidados Paliativos e dá outras providências. Diário Oficial do Estado do Rio Grande do Sul [Internet]. Porto Alegre, p. 6, 31 jan 2019 [acesso 15 jan 2025]. Disponível: <https://bit.ly/3L66PjI>
36. Roraima. Lei nº 1.669, de 25 de abril de 2022. Estabelece princípios, diretrizes e objetivos para ações do Estado voltadas para os cuidados paliativos no âmbito da saúde pública do Estado de Roraima – Lei Jeová Melo. Diário Oficial do Estado de Roraima [Internet]. Boa Vista, p. 12-13, 25 abr 2022 [acesso 15 jan 2025]. Disponível: <https://tinyurl.com/mt2juypv>
37. São Paulo. Lei nº 17.292, de 13 de outubro de 2020. Institui a Política Estadual de Cuidados Paliativos e dá outras providências. Diário Oficial do Estado de São Paulo [Internet]. São Paulo, p. 1, 14 out 2020 [acesso 15 jan 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4nYhHi9>
38. Universidade Federal da Paraíba. Regimento Interno da Comissão de Cuidados Paliativos do Hospital Universitário Lauro Wanderley [Internet]. João Pessoa: UFPB; 2022.
39. Universidade Federal do Tocantins. Regimento Interno da Comissão de Cuidados Paliativos do Hospital de Doenças Tropicais [Internet]. Palmas: UFT; 2022.
40. Universidade Federal do Rio Grande. Regimento Interno da Comissão Permanente de Cuidados Paliativos do Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Corrêa Jr [Internet]. Rio Grande: Furg; 2022.
41. Universidade Federal de Goiás. Regimento da Comissão de Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas [Internet]. Goiânia: UFG; 2022.
42. Universidade Federal de Campina Grande. Regimento da Comissão de Cuidados Paliativos do Hospital Universitário Alcides Carneiro [Internet]. Campina Grande: UFCG; 2022.

43. Universidade Federal do Pará. Regimento Interno do Serviço de Cuidados Paliativos em Oncologia do Hospital Universitário João de Barros Barreto [Internet]. Belém: UFPA; 2022.
44. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.973, de 14 de julho de 2011. Dispõe sobre a nova redação do Anexo II da Resolução CFM nº 1.845/2008, que celebra o convênio de reconhecimento de especialidades médicas firmado entre o CFM, a AMB e a CNRM. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, p. 144-7, 1º ago 2011 [acesso 25 ago 2025]. Seção 1. Disponível: https://sistemas.cfm.org.br/normas/arquivos/resolucoes/BR/2011/1973_2011.pdf
45. Portugal. Lei nº 31, de 18 de julho de 2018. Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e fim de vida. Diário da República [Internet]. Lisboa, p. 3238-9, 18 jul 2018 [acesso 20 jan 2025]. Série I. Disponível: <https://bit.ly/47zhH2h>
46. Argentina. Lei nº 27.678/2022, de 5 de julho. Ley de Cuidados Paliativos. Boletín Nacional [Internet]. Buenos Aires, n. 56041, 21 jul 2022 [acesso 26 ago 2025]. Disponível: <https://bit.ly/4qnce6g>
47. Colômbia. Lei nº 1733, de 8 de setembro de 2014. Ley Consuelo Devis Saavedra. Diario Oficial [Internet]. Bogotá, n. 49268, 8 set 2014 [acesso 26 ago 2025]. Disponível: <https://bit.ly/49dclFJ>
48. Distrito Federal. Secretaria de Estado de Planejamento e Orçamento. Portaria nº 25, de 24 de fevereiro de 2012. Aprova o Guia para Elaboração de Regimento Interno. Diário Oficial do Distrito Federal [Internet]. Brasília, p. 11-5, 27 fev 2012 [acesso 25 ago 2025]. Seção 1. Disponível: <https://tinyurl.com/24ayxkvrwt>

Klinger Ricardo Dantas Pinto – Magíster – klingerp@yahoo.com

 0000-0003-0240-9080

Francisca Rego – Doctora – mfrego@med.up.pt

 0000-0001-8083-7895

Rui Nunes – Doctor – ruinunes@med.up.pt

 0000-0002-1377-9899

Correspondencia

Klinger Ricardo Dantas Pinto – SQN 204, Bloco C, ap. 102, Asa Norte. CEP 70842-030. Brasília/DF, Brasil.

Contribución de los autores (CRediT)

Klinger Ricardo Dantas Pinto participó en la concepción y diseño del estudio, investigación bibliográfica, recopilación de datos, redacción y edición del manuscrito. Francisca Rego y Rui Nunes contribuyeron a la orientación del estudio, revisión crítica de la investigación y redacción del manuscrito. Todos los autores participaron en la revisión metodológica, aprobaron la versión final del manuscrito y están de acuerdo con su envío a la revista.

Disponibilidad de los datos: Todos los datos utilizados o generados en la investigación se describen y presentan íntegramente en el cuerpo del artículo.

Editora responsable: Dilza Teresinha Ambrós Ribeiro

Recibido: 30.4.2025

Revisado: 26.8.2025

Aprobado: 28.8.2025