

O papel do Estado nos direitos à saúde de pessoas em cuidados paliativos: revisão integrativa

The role of the State in the right to health in palliative care: an integrative review

Cintia Lugão Dan^a

 <https://orcid.org/0009-0005-3760-5884>

Paulo André Stein Messetti^a

 <https://orcid.org/0000-0002-0134-2737>

Luciana Carrupt Machado Sogame^a

 <https://orcid.org/0000-0001-6913-5497>

Resumo: A pesquisa analisa o papel do Estado na garantia do direito à saúde de pessoas em cuidados paliativos. Trata-se de revisão integrativa realizada nas bases LILACS, Medline/PubMed e SciELO. Foram identificados 980 artigos, sendo selecionados dez para leitura na íntegra. Os resultados indicam fragilidade das ações governamentais e ausência de políticas públicas consistentes e estabelecidas em regras legais como marcos legislativos de declaração em vários países. O tema sofreu um avanço legislativo no Brasil em 6 de abril de 2026. Conclui-se que a atuação do Estado é fundamental para assegurar o direito à saúde e a assistência em cuidados paliativos.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Assistência terminal; Poder público; Governo; Direitos humanos; Direito à saúde.

Abstract: The research analyzes the role of the State in guaranteeing the right to health for people in palliative care. It is an integrative review carried out in LILACS, Medline/PubMed and SciELO. Initially, 980 articles were identified, and 10 studies were selected for full reading. The results demonstrate the fragility of government actions and the absence of consistent public policies and conditions based on legal norms, such as legislative frameworks for declarations in various specific countries. The topic showed legislative progress in Brazil on April 6, 2026.. It is concluded that the role of the State is fundamental to ensure the right to health and assistance in palliative care.

Keywords: Palliative care; Terminal care; Public authority; Government; Human rights; Right to health.

^aEscola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (Emescam), Vitória/ES, Brasil.

Recebido: 23/3/2026 ■ **Aprovado:** 20/4/2026

Editora responsável: Priscila Flório Augusto

Introdução

Os direitos sociais são conquistas históricas dos indivíduos e das coletividades sociais ao longo da história. Consta que a Lei dos Pobres, na Inglaterra, instituiu um primeiro modelo de intervenção estatal para regular o acesso ao trabalho e a benefícios aos desempregados da história, uma origem remota da seguridade social (Slack, 1990). É também verdade que os meios empregados para tal intento da Lei dos Pobres, estatuída sob a regência da rainha Elisabeth I, mais se assemelhavam a prisões modernas. Os indivíduos desprovidos de emprego e trabalho e que ficavam à toa eram classificados como vadios e recolhidos para essas instituições beneficentes (England, 1601).

Atualmente, no país, o Sistema Único de Assistência Social (Suas) e o Sistema Único de Saúde (SUS) são sistemas universais de acesso aos direitos de assistência social e de assistência à saúde, com suas leis de instituição criadas, e que têm fundamentação de acordo com os capítulos de direitos sociais assegurados com a Constituição da República Federativa do Brasil (CRFB/1988) (cf. Brasil, 1988).

Em consonância ao exposto, Brasil (2024) menciona que os cuidados paliativos compreendem o processo de cuidar, dando a ele maior dimensão, visto que possibilita maior qualidade de vida aos envolvidos, alívio do sofrimento, abrangendo as perspectivas mais distintas, como física, espiritual, social.

Corroborado pela Lei n. 8.080/1990, que regulamenta o SUS, reafirma-se a importância de entender o indivíduo em sua amplitude, e de atender às suas singularidades, conforme mencionado em Brasil (1990). Dessa forma, o cuidado deve sempre considerar as especificidades individuais, atuando com base nos princípios doutrinários contemplados por Brasil (1990).

A partir dessas necessidades, conforme apresentado por Barbosa e Silva (2024), a CRFB/1988 representa um marco na garantia do direito à assistência em saúde para toda a população brasileira. Os autores

reforçam a importância dos princípios do SUS, mas reconhecem os desafios de sua implementação, destacando que, para que haja uma instituição eficaz, há que se realizar um esforço contínuo em prol de uma assistência de qualidade. A partir desse direito constitucionalmente instituído, o Estado busca viabilizar a assistência em condições específicas, mediante o desenvolvimento de políticas públicas.

Nesse sentido, apesar dos avanços recentes, especialmente no Brasil, tendo em vista a publicação da portaria referente à Política Nacional de Cuidados Paliativos no ano de 2024 (Brasil, 2024), ainda há muito que se desenvolver para que seja possível alcançar uma assistência adequada. Um dos maiores desafios é efetivar a universalização do acesso à saúde, previsto pela Lei n. 8.080/1990 (Brasil, 1990), em especial, no que tange à assistência em cuidados paliativos.

Conforme previsto em Brasil (2024), uma das premissas dos cuidados paliativos é a preservação da dignidade do paciente, tendo no conhecimento a porta de entrada para que essa preservação seja assegurada. Dessa maneira, a pesquisa tem como objetivo reunir e sintetizar os resultados de publicações científicas relacionadas ao papel do Estado nos direitos à saúde de pessoas em cuidados paliativos, identificando dados, relacionando conceitos e descrevendo os principais resultados encontrados.

1. Método

1.1 Tipo de estudo

Trata-se de uma revisão integrativa que, conforme Soares *et al.* (2014), consiste na mais ampla abordagem metodológica referente às revisões, configurando-se como um tipo de revisão que reúne análise de múltiplos estudos publicados, de diferentes metodologias, com o propósito de obter profundo entendimento de determinado fenômeno, baseando-se em estudos anteriores.

Mencionam os autores, ainda, que a referida pesquisa seja executada combinando-se dados da literatura teórica e empírica, incorporando um leque de propósitos, contribuindo para gerar um panorama consistente e compreensível para a definição de conceitos, revisão de teorias e de evidências, a discussão sobre métodos e resultados de pesquisas, apontando lacunas de conhecimento que precisam ser preenchidas com a realização de novos estudos.

1.2 Etapas da revisão integrativa

A presente revisão foi conduzida por etapas, constituídas mediante a adaptação das recomendações de *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (Prisma), apresentadas por Tricco *et al.* (2018).

Dessa forma, a revisão foi realizada considerando os seguintes estágios: identificação do tema e seleção da questão de pesquisa para a elaboração da revisão integrativa; estabelecimento dos critérios para exclusão de estudos; definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados, de modo a permitir a categorização dos achados; avaliação dos estudos incluídos; interpretação dos resultados; e elaboração da apresentação da revisão/síntese do conhecimento.

Para a elaboração da questão de revisão, utilizou-se como estratégia a tabela PICo, descrita por Tricco *et al.* (2018). Trata-se de um acrônimo em que cada uma das letras representa um item contido na pergunta de pesquisa (P — população ou problema; I — fenômeno de interesse; e Co — contexto). Nesse sentido, para a presente pesquisa, foram definidos: P — Cuidados Paliativos ou Cuidados Terminais; I — Poder Público ou Saúde Pública ou Governo Estatal; e Co — Direito à Saúde ou Direitos Humanos. Desse modo, o presente trabalho de pesquisa partiu com a pergunta norteadora: como se configura o papel do Estado nos direitos à saúde de pessoas em cuidados paliativos?

1.2.1 Critérios de elegibilidade

Consideraram-se todas as produções científicas que tiveram em seus conteúdos aspectos da política pública de cuidados paliativos e/ou sua aplicabilidade, bem como o papel do Estado nos direitos à saúde de pessoas em cuidados paliativos. Foram excluídas revisões, teses, dissertações, livros e aquelas publicações repetidas nas bases de dados exploradas.

1.2.2 Fontes de informação e estratégia de busca

A busca dos estudos foi realizada no dia 26 de maio de 2024, nas bases eletrônicas da Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (Medline/PubMed) e Scientific Electronic Library Online (SciELO). Como estratégia de busca, utilizaram-se descritores na língua inglesa, reconhecidos pelos sistemas de Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), Medical Subject Headings (MeSH), em conjunto com os operadores booleanos AND e OR, culminando na estratégia de busca: *(Palliative Care OR Hospice Care OR Terminal Care) AND (Public Power OR State Government OR Public Health) AND (Human Rights OR Right to Health)*. A extração das informações ocorreu em arquivos de Excel, para análise subsequente.

1.2.3 Seleção dos estudos

A seleção dos estudos seguiu as seguintes etapas: identificação dos estudos, através dos títulos, descartando as pesquisas duplicadas nas bases de dados, além das que não tinham implicação com o objetivo desta revisão; leitura dos resumos, selecionando pesquisas que atendiam aos critérios de elegibilidade; leitura na íntegra, selecionando a amostra final, incluída nesta revisão integrativa. A triagem foi realizada, de início, por um único revisor, sendo que as dúvidas concernentes a esta seleção foram

sanadas por um segundo avaliador. Todo processo de seleção dos estudos, com motivos e quantidade de exclusão em cada etapa, foi elencado no fluxograma apresentado na Figura 1, adaptado das recomendações do Prisma apresentadas por Tricco *et al.* (2018).

1.2.4 Extração e análise dos dados/conteúdos

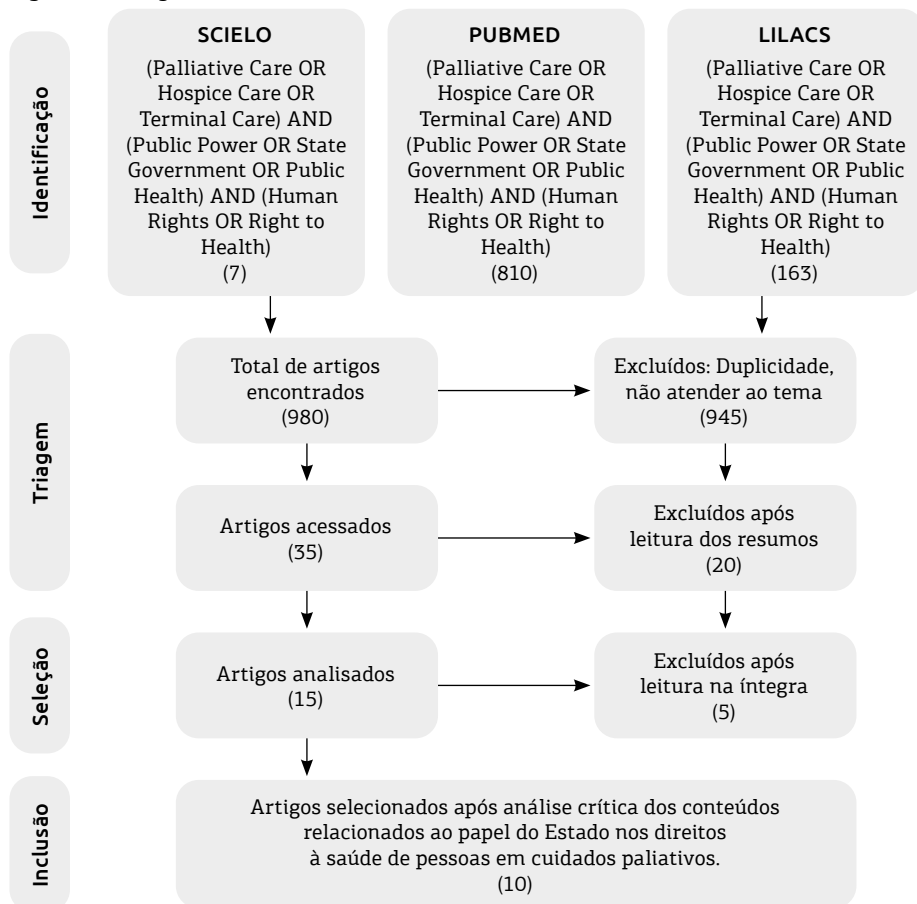
Para caracterizar os artigos incluídos na revisão, foram extraídas as seguintes informações: autor, ano, local, DOI (Digital Object Identifier ou, em português, Identificador de Objeto Digital), base, título e objetivo. Já para aprofundamento do objeto de estudo dessa revisão, foram extraídas informações sobre os principais achados de cada obra, contemplando informações referentes ao papel do Estado nos direitos à saúde de pessoas em cuidados paliativos, como a instituição de um marco legal. Consideraram-se também as obras que mencionavam os impactos do não estabelecimento de uma política regulamentadora da prática em questão, bem como trazem pontos relevantes para a reflexão no que tange a essa temática. Após a coleta realizada para esta revisão, foram efetuadas as leituras dos trabalhos selecionados e, a partir de então, foi possível levantar os dados que posteriormente subsidiaram a pesquisa.

2. Resultados

Foram encontradas, nas bases de dados utilizadas para esta revisão, 980 publicações (Figura 1). Após a exclusão dos estudos duplicados, e os que não atendiam aos parâmetros definidos pela leitura dos títulos, o número foi reduzido para 35 publicações. Seguiu-se, então, com a leitura dos resumos, até culminar na amostra de dez publicações que responderam à questão norteadora.

Todo o processo de seleção que resultou na inclusão destas obras está apresentado na Figura 1.

Figura 1. Fluxograma Prisma



Estratégia de busca:

Descritor: (Palliative Care OR Hospice Care OR Terminal Care) AND (Public Power OR State Government OR Public Health) AND (Human Rights OR Right to Health)

Fonte: elaborada pelos autores (2024).

Observou-se prevalência em publicações entre os anos de 2000 a 2022 com predomínio de 2012 a 2022 (Quadro 1). Uma pequena maioria das pesquisas (n = 6) trouxe em seu conteúdo discussões que refletiram a realidade da execução dos cuidados paliativos em nível de contexto internacional, com um número um pouco menor de resultados (n = 4)

referindo-se à temática em nível do contexto brasileiro (Quadro 1). Observa-se, ainda, um trabalho apresentado no formato de relato de experiência, que se enquadra como pesquisa qualitativa.

Quadro 1. Identificação dos artigos selecionados, contemplando ordem cronológica, autores, países de origem e tipo de estudo

Ano	Autor	País	Tipo de Pesquisa
2000	Steinhauser <i>et al.</i>	EUA	Qualitativa/Exploratória
2007	Herrera <i>et al.</i>	Espanha	Qualiquantitativa
2012	Combinato e Martins	Brasil	Qualitativa
2012	Carvalho	Portugal	Qualitativa (estudo exploratório)
2014	Garcia, Rodrigues e Lima	Brasil	Relato de Experiência
2015	Souza <i>et al.</i>	Brasil	Qualitativa
2017	Zubairi <i>et al.</i>	Quênia	Quantitativa
2020	Clelland <i>et al.</i>	Escócia	Quantitativa
2021	Agren <i>et al.</i>	Suécia	Qualitativa
2022	Rodrigues, Silva e Cabrera	Brasil	Qualitativa

Fonte: elaborado pelos autores (2024).

Quanto à caracterização dos trabalhos selecionados, conforme exposto no Quadro 2, estes abordam a temática de perspectivas diferenciadas, o que possibilita uma compreensão mais ampla acerca da complexidade do tema.

Quadro 2. Caracterização dos artigos incluídos: objetivos e principais achados¹

Ano	Objetivo	Principais achados
2000	“[...] O objetivo deste estudo foi reunir descrições dos componentes de uma boa morte de pacientes, dos familiares e profissionais por meio de discussões em grupos focais e entrevistas em profundidade. [...]” (Steinhauser <i>et al.</i> , 2000, p. 825).	“Alternativamente, as descrições de mortes ruins frequentemente incluíam cenários em que as preferências de tratamento não eram claras. Os pacientes se sentiram desconsiderados, os familiares ficaram perplexos e preocupados com o sofrimento e os profissionais se sentiram fora de controle e temiam não estar prestando um bom atendimento. Decisões que não haviam sido discutidas anteriormente geralmente tinham que ser tomadas durante uma crise, quando as reservas emocionais já estavam baixas” (Steinhauser <i>et al.</i> , 2000, p. 827).

¹ Traduições dos trechos inseridos nos quadros realizadas pelos autores.

Ano	Objetivo	Principais achados
2007	“[...] Este artigo descreve o programa, usando indicadores qualitativos e quantitativos de estrutura, processo e resultado, avaliando, entre outros, o desempenho da rede regional, incluindo os resultados dos grupos de qualidade, capacitação, registro, tratamento e pesquisa. [...]” (Herrera <i>et al.</i>, 2007, p. 591).	“[...] A prestação de cuidados paliativos não deve estar condicionada à localização geográfica do doente, à sua condição ou doença ou à capacidade de pagamento, mas apenas à necessidade. [...]” (Herrera <i>et al.</i>, 2007, p. 591). “[...] Como princípio de saúde pública, todo cidadão espanhol em situação terminal tem direito a receber cuidados. No entanto, o desenvolvimento destes serviços tem variado muito de região para região do país. [...]” (Herrera <i>et al.</i>, 2007, p. 592).
2012	“[...] Nosso objetivo foi analisar o processo de trabalho de profissionais da saúde que atuam na Saúde da Família/Atenção Primária e já cuidaram de pessoas em processo de morte, a fim de traçar possíveis contribuições para a área de Saúde Pública no que se refere à implantação dos cuidados paliativos na Atenção Primária. [...]” (Combinato; Martins, 2012, p. 433).	“Considerando os princípios do SUS, da Atenção Primária e da Política Nacional de Humanização, avalia-se como essencial a sistematização de diretrizes e ações para implantação dos cuidados paliativos na Atenção Primária em função da demanda existente para a Saúde da Família; da dimensão epidemiológica da população no País; da possibilidade de proporcionar melhores condições de cuidado ao paciente e sua família no ambiente domiciliar; e, principalmente, porque os cuidados no processo de morte caracterizam-se por cuidados na e da vida” (Combinato; Martins, 2012, p. 440).
2012	“Este texto tem como objetivo analisar a evolução da oferta formativa e educativa em cuidados paliativos em Portugal. Problematisa a noção de cuidados paliativos e analisa o quadro legal em Portugal e nas orientações europeias quanto à educação/formação nesta área. [...]” (Carvalho, 2012, p. 5).	“[...] decretado por Despacho de Sua Excelência o Senhor Ministro da Saúde, de 15 de junho de 2004, o Programa Nacional de cuidados paliativos, a ser aplicado no âmbito do Serviço Nacional de Saúde e no plano nacional de saúde 2004-2010. Neste Programa Nacional (2004), os cuidados paliativos constituem uma resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar ativamente os doentes na fase final da vida. [...]” (Carvalho, 2012, p. 7).
2014	“[...] no Brasil, os cuidados paliativos (CP) ainda não estão estruturados adequadamente, e essa realidade transforma essa temática em um problema de saúde pública e faz com que iniciativas nesse contexto tornem-se relevantes. Este trabalho objetiva compartilhar a experiência ocorrida em um hospital de referência em oncologia do Estado do Maranhão e apresentar iniciativas que auxiliaram no desenvolvimento do Serviço de CP.” (Garcia; Rodrigues; Lima, 2014, p. 286).	“Um dos maiores obstáculos apontados na literatura para viabilização de programas de CP nos países em desenvolvimento é a falta de compromisso dos governos com a filosofia dos CP. Nesses países, e aqui se inclui o Brasil, muitas das dificuldades ao estabelecimento de serviços de CP decorrem da ausência de estratégias governamentais consistentes e de uma política nacional de alívio da dor gerada a partir da escuta e ampla discussão com as sociedades envolvidas com a dor.” (Garcia; Rodrigues; Lima, 2014, p. 290).

Ano	Objetivo	Principais achados
2015	"[...] O objetivo foi identificar casos de usuários, a fim de inventariar os problemas éticos que a equipe vivencia. [...]" (Souza <i>et al.</i> , 2015, p. 349).	"[...] apesar de se reconhecer o impacto das doenças crônicas sobre o conjunto da família, os sistemas de saúde ainda não estão focados no atendimento das necessidades dessa clientela. [...]" (Souza <i>et al.</i> , 2015, p. 355).
2017	"[...] O objetivo deste estudo foi avaliar a disponibilidade atual e as barreiras para os cuidados paliativos, e o conhecimento e as percepções dos profissionais de saúde sobre o controle da dor paliativa no oeste do Quênia." (Zubairi <i>et al.</i> , 2017, p. 154).	"Apesar do recente crescimento dos serviços de fim de vida em todo o mundo, médicos e enfermeiros são frequentemente insuficientemente treinados em cuidados paliativos. [...]" (Zubairi <i>et al.</i> , 2017, p. 154).
2020	"[...] Identificar, relatar e mapear a presença de estratégias, planos, legislação e recursos governamentais nacionais de cuidados paliativos em 198 países. [...]" (Clelland <i>et al.</i> , 2020, p. 183).	"Conclusões: há um longo caminho a percorrer até que os cuidados paliativos em todo o mundo sejam universalmente apoiados por intenções de políticas públicas que realizem o seu necessário desenvolvimento" (Clelland <i>et al.</i> , 2020, p. 183).
2021	"O objetivo deste estudo é analisar como os especialistas entendem o desenvolvimento e o estado atual dos cuidados paliativos. [...]" (Agren <i>et al.</i> , 2021, p. 508).	"[...] Os participantes não endossaram um 'caminho certo' de mortes 'boas'. Em vez disso, os cuidados paliativos foram considerados localizados em um estado complexo onde o desenvolvimento histórico, consistindo em ideais desejáveis, negações de morte e falta de diretrizes, e desenvolvimentos mais recentes de esforços em direção a conceitos universais, 'melhoria' e aumento da burocracia desempenharam um papel significativo na forma como os cuidados paliativos se desenvolveram e são organizados e conduzidos hoje." (Agren <i>et al.</i> , 2021, p. 507).
2022	"[...] Este artigo procura fazer uma análise inicial dos impactos das políticas atuais dentro do cenário da Saúde Pública e suas repercussões na construção de uma política de cuidados paliativos sólida." (Rodrigues; Silva; Cabrera, 2022, p. 1).	"[...] Identifica-se a baixa prioridade dada pela maior parte dos governos ao redor do mundo para a questão do alívio do sofrimento e dos cuidados com o luto, representada pelo baixo investimento em cuidados paliativos. [...]" (Rodrigues; Silva; Cabrera, 2022, p. 1). "[...] No nosso país, os cuidados paliativos começam a ser reconhecidos pelos profissionais de saúde, bem como por alguns legisladores estaduais e pelos poderes executivos estaduais. No entanto, muito ainda precisa ser feito para a implementação de uma política consolidada de cuidados paliativos em nosso país." (Rodrigues; Silva; Cabrera, 2022, p. 5).

Fonte: elaborado pelos autores (2024).

Ao buscar-se nos artigos a existência de marcos legais (Quadro 3), constatou-se a fragilidade no que se refere à temática. Da totalidade dos estudos selecionados, metade não faz menção a algum marco legal regulatório, o que ocasiona ações mais vulneráveis e descontinuadas, fragmentadas e sem direcionamento.

Quadro 3. Menção a marco legal acerca dos cuidados paliativos

Ano	Marco legal
	Sim
2007	“Em janeiro de 2002, o Governo dos Açores decidiu que os cuidados paliativos deveriam ser garantidos a todos (doentes oncológicos e não oncológicos), oferecendo cobertura integral, disponibilidade e equidade, em função da complexidade do caso. [...]” (Herrera <i>et al.</i> , 2007, p. 592).
2012	“[...] foi decretado por Despacho de Sua Excelência o Senhor Ministro da Saúde, de 15 de junho de 2004, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, a ser aplicado no âmbito do Serviço Nacional de Saúde e no plano nacional de saúde 2004-2010. [...]” (Carvalho, 2012, p. 7).
2014	“Já o modelo <i>top down</i> ocorre quando o Ministério da Saúde se envolve nos estágios iniciais, fomentando, legislando, criando uma política nacional e incorporando, por fim, os CP ao sistema nacional de saúde do país. [...]” (Garcia; Rodrigues; Lima, 2014, p. 290).
2020	“Apenas 55 países em todo o mundo têm uma estratégia ou plano nacional para cuidados paliativos e nem todos têm implementação com avaliação e atualização. Outros 37 países estão progredindo no estabelecimento de uma estratégia nacional. Quarenta e sete países têm alguma referência aos cuidados paliativos na legislação nacional e 24 têm alguma forma de lei nacional autônoma sobre a prestação de cuidados paliativos ou os reconhecem como um direito na Constituição. Sessenta e seis países têm uma seção dedicada dentro do governo com responsabilidade pelos cuidados paliativos.” (Clelland <i>et al.</i> , 2020, p. 189).
2022	“[...] O tema começa a entrar no radar das políticas públicas de saúde no Brasil com a publicação da <i>Portaria n. 483/2014</i> do Ministério da Saúde, que redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, incluindo os cuidados paliativos como recurso a ser disponibilizado. [...] O tema ganha visibilidade quando o Conselho Nacional dos Secretários de Saúde (CONASS) leva essa discussão à Comissão Intergestores Tripartite (CIT) e aprova a Resolução n. 41/2018, que estabelece as diretrizes para uma política nacional de cuidados paliativos, indicando o reconhecimento da importância dos cuidados paliativos pelo poder executivo nos três níveis de governo.” (Rodrigues; Silva; Cabrera, 2022, p. 3-4).

Fonte: elaborado pelos autores (2024).

3. Discussão

Para além de reconhecer o direito do cidadão no acesso aos serviços de saúde, o Estado deve garantir que esse acesso ocorra de forma concreta. Com base nessa afirmação, Barbosa e Silva (2024) abordam a importância das políticas públicas, dando maior ênfase à necessidade de o Estado atuar de maneira a garantir a efetividade das políticas públicas já implantadas.

Para Barbosa e Silva (2024), mesmo passados mais de 30 anos da implantação do SUS, o Estado deve agir de forma ativa, atuando de modo protetivo no que se refere aos direitos humanos fundamentais, considerando a situação em cada tempo e o espaço que a contemple e buscando a participação popular, como forma de desenvolver o Controle Social do SUS, previsto na Lei n. 8.080/90.

À luz do que foi exposto anteriormente, Brasil (1988) menciona que cabe ao Estado a tarefa de garantir que os direitos humanos fundamentais sejam resguardados. Cita ainda a importância do diálogo aberto entre as culturas, objetivando-se compreender as diversidades para então respeitá-las, utilizando-se, dessa maneira, da proteção e da promoção, por atos direcionados do Estado e da sociedade, da dignidade humana, como norteadora das ações públicas e sociais de proteção e promoção de direitos sociais e individuais. Dessa forma, garante-se que às necessidades dos indivíduos, independentemente de quais sejam, no campo da saúde pública e universal, haja a contrapartida do atendimento dessas necessidades pelo Estado e pela sociedade, o que é visto também em Messetti e Dallari (2018).

Na mesma linha, situações e dificuldades relacionadas ao atendimento às políticas públicas e às diretrizes do SUS, e aos seus protocolos, bem como às necessidades dos assistidos em saúde, são razões elencadas, dentre outras, para a judicialização na saúde, conforme Melo *et al.* (2024). Estas falhas, situações e dificuldades de acesso, conforme mencionadas por Melo *et al.* (2024), podem ser observadas em diversas perspectivas, inclusive no atendimento em cuidados paliativos.

Dentre os dados levantados, foi possível observar que Herrera *et al.* (2007) destacam a questão da localização geográfica do paciente e a dificuldade de acesso aos serviços de atendimento em cuidados paliativos, o que evidencia fragilidade na aplicação dos princípios do SUS, conforme Brasil (1990). Porém, tanto Herrera *et al.* (2007) quanto Combinato e Martins (2012) concordam que, mesmo que as barreiras geográficas possam ser aspectos dificultadores, não devem ser fatores impeditivos ao acesso efetivo à saúde.

Já Steinhauer *et al.* (2000), Combinato e Martins (2012), Zubairi *et al.* (2017) e Rodrigues, Silva e Cabrera (2022), por sua vez, enfatizam a perspectiva do trabalhador, abordando a necessidade de capacitação para a efetivação da assistência à saúde de qualidade.

No entanto, as pesquisas concordam quanto à importância da assistência em cuidados paliativos, pois a prestação dos referidos cuidados deve estar vinculada prioritariamente às necessidades dos indivíduos (assistidos pelo SUS), conforme Herrera *et al.* (2007). Destaca-se a importância de o cuidado paliativo ser compreendido como um cuidado direcionado ao indivíduo e não à sua condição, reforçando, como mencionado por Combinato e Martins (2012), o previsto pela Política Nacional de Humanização (PNH) — Humaniza SUS, no Brasil.

Dessa forma, os dados evidenciam que, no contexto brasileiro, onde existe a oferta de um Sistema Único de Saúde (SUS), público e universal, é necessário se considerar, conforme expresso na lei de regência do SUS — Brasil (1990) —, a integralidade do sujeito no acesso aos serviços públicos de saúde.

Além disso, Garcia, Rodrigues e Lima (2014) reafirmam ainda que as ações de cuidados paliativos devem enfrentar a ausência de ações governamentais contundentes. Fato que direciona a outro ponto abordado pelos estudos: a educação profissional, mencionada por Souza *et al.* (2015), bem como por Zubairi *et al.* (2017), visto que, ainda conforme esses autores, ao se capacitar as equipes responsáveis por conduzir os atendimentos, estariam auxiliando no desenvolvimento de ferramentas

necessárias para o bom desenvolvimento do cuidado. Dessa maneira, minimiza-se o sofrimento do profissional frente às suas atividades.

Quanto à existência de um marco legal, que poderia direcionar e/ou garantir continuidade à assistência, constata-se fragilidade, uma vez que metade dos estudos identificados para a pesquisa não menciona regulamentação formal em algumas localidades. Observa-se, nos estudos que fazem menção à regulamentação formal apresentados por Herrera *et al.* (2007), Carvalho (2012), Garcia, Rodrigues e Lima (2014), Clelland *et al.* (2020) e Rodrigues, Silva e Cabrera (2022), que o acesso ao serviço ocorre de maneira mais ordenada.

Dessa forma, a ausência de capacitação e de regulação legal conglobante da assistência em cuidados paliativos tem impacto significativo na oferta desse importante cuidado, acarretando, em alguns contextos, ações desordenadas ou, até mesmo, gerando maior angústia aos envolvidos, conforme apresentado por Steinhauser *et al.* (2000), Combinato e Martins (2012), Souza *et al.* (2015), Zubairi *et al.* (2017) e Agren *et al.* (2021).

De acordo com Steinhauser *et al.* (2000), Herrera *et al.* (2007), Carvalho (2012), Rodrigues, Silva e Cabrera (2022), a partir da existência de uma política reguladora, a assistência é executada de forma mais assertiva, tanto no que tange ao nivelamento da atividade quanto à abrangência territorial. Esse fato é complementado por Agren *et al.* (2021), que destaca a importância de um direcionamento, através da constituição de conceitos que possam ser utilizados de modo universal.

No Brasil, em 2024, foi instituída a Política Nacional de Cuidados Paliativos, considerada um importante marco legal para essa prática, que reafirma a corresponsabilidade da família, do Estado, da iniciativa privada e da sociedade civil (Brasil, 2024). Porém, como pontuam Clelland *et al.* (2020), há muito que se desenvolver para que seja possível atingir no Brasil um nível de assistência adequado em cuidados paliativos no sistema de saúde, e para garantir o que foi instituído no ano de 1990, com a Lei n. 8080, que prevê a universalização do acesso aos cuidados em questão.

Em 2026, mais precisamente no dia 6 de abril de 2026, o Projeto de Lei n. 5559/2016 foi aprovado e convertido na Lei n. 15.378 de abril de 2026, denominada de de “Estatuto dos Direitos do Paciente”.

O texto trouxe a inovação legislativa de tratar, no âmbito de uma lei federal brasileira, do direito aos cuidados paliativos, o que implica declarar, instituir, garantir, proteger e promover, no sentido normativo, o acesso ao cuidado paliativo, e em contrapartida significa o estabelecimento positivo e claro, em norma jurídica, não mais apenas em normas éticas e infralegais, o dever estatal, que agora é instituído em lei, de proporcionar o direito, já que se torna uma regra impositiva a todos, que ainda define alguns tópicos importantes para a matéria.

Especificamente no artigo 21 do diploma legal referido, que recebeu o nome de “Estatuto de Direitos do Paciente”, em Brasil (2026), estabelecendo-se que:

“Art. 21. O paciente tem o direito a cuidados paliativos, livre de dor, e de escolher o local de sua morte, nos termos dos regimentos do Sistema Único de Saúde (SUS) ou dos planos de assistência à saúde, conforme o caso.
Parágrafo único. Os familiares do paciente têm o direito de serem apoiados para lidar com sua doença.”

Não se pode afirmar que o diploma legal acima se trate de um verdadeiro marco legal exaustivo do direito aos cuidados paliativos, mas já é um claro avanço, uma vez que a lei votada e aprovada pelo Congresso Nacional definiu em texto normativo de estatura legal, que vincula a todos, o direito aos cuidados paliativos, o que cria o direito do paciente e de seus familiares de exigirem do Estado a sua observação e eficácia, conforme inclusive indica o Ministério Público do Mato Grosso do Sul (2026), agora amparado por sólida base jurídica para coibir violações e para buscar a garantia da dignidade no atendimento, no Sistema Único de Saúde (SUS) e nos atendimentos da saúde suplementar, conforme o caso.

O artigo 24 do diploma legal estabelece, ainda, que a violação aos direitos do paciente estabelecidos na lei caracteriza-se como situação contrária aos direitos humanos. Assim, o estatuto legal é um marco que estabelece a possibilidade às instituições, como o Ministério Público, para efetivarem com maior proteção a judicialização coletiva da saúde, e para protegerem a autonomia e a dignidade do paciente, além de abrir portas para que os indivíduos e coletividades possam exercer e exigir a atenção ao seu direito aos cuidados paliativos.

É ainda oportuno mencionar que, antes, a Lei n. 14.758 de 2023, conforme Brasil (2023), estabeleceu a instituição da Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), com expressa menção ao direito aos cuidados paliativos em casos de câncer, e alterou a redação da Lei n. 8.080 de 1990 para incluir tal previsão.

Conclusão

A pesquisa reuniu e sintetizou dados originados de publicações científicas associadas ao papel do Estado nos direitos à saúde de pessoas em cuidados paliativos. A partir de então, esses dados foram identificados para que fosse possível relacionar os principais achados e proporcionar a melhor compreensão acerca das múltiplas realidades apresentadas.

Nesse sentido, a pesquisa evidencia a centralidade do Estado nos direitos à saúde de pessoas em cuidados paliativos, salientando que os efeitos da assistência se estendem aos familiares e aos demais indivíduos que convivem com o paciente. Além disso, o debate sobre cuidados paliativos ultrapassa o campo da saúde, configurando-se como expressão das disputas em torno da garantia de direitos e das condições de reprodução da vida social.

Portanto, com base na quantidade e na qualidade de conteúdo dos artigos alcançados através da pesquisa, é possível constatar a importância

da produção de conhecimento sobre a temática. Assim, buscou-se obter uma melhor compreensão sobre o papel do Estado na proteção, na promoção e na garantia dos direitos à saúde de pessoas em cuidados paliativos, para que, por meio do conhecimento, possa ser difundido o direito ao acesso, assim como os benefícios sociais, individuais e coletivos advindos desses cuidados regulamentados e necessários à população de assistidos.

Referências

AGREN, A. *et al.* Dying as an issue of public concern: cultural scripts on palliative care in Sweden. *Medicine, Health Care and Philosophy*, v. 24, p. 507-516, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11019-021-10022-7>. Acesso em: 26 maio 2024.

BARBOSA, L. C.; SILVA, D. R. da. Controle social na saúde: a visão de representantes de usuários(as) do sistema. *Interfaces Científicas*, Aracaju, v. 10, n. 2, p. 101-113, 2024. Disponível em: <https://periodicosgrupotiradentes.emnuvens.com.br/humanas/article/view/12044/5623>. Acesso em: 17 abr. 2025.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. Promulgada em 5 de outubro de 1988. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, DF, 5 out. 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 12 jun. 2025.

BRASIL. *Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990*. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, DF, 1990. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8080.htm. Acesso em: 21 jan. 2025.

BRASIL. *Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990*. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, DF, 1990. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8080.htm. Acesso em: 21 jan. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Portaria GM/MS n. 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 n. 2, de 28 de setembro de 2017. Brasília, DF, 2024. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2024/prt3681_22_05_2024.html. Acesso em: 15 set. 2024.

CARVALHO, M. I. L. Cuidados paliativos em Portugal: configuração e desenvolvimento da formação breve, graduada e pós-graduada. *Kairós*, Fortaleza, v. 15, p. 5-19, 2012. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/13103/9632>. Acesso em: 26 maio 2024.

CLELLAND, D. *et al.* Palliative care in public policy: results from a global survey. *Palliative Medicine Reports*, v. 1, p. 183-190, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32954376/>. Acesso em: 26 maio 2024.

COMBINATO, D. S.; MARTINS, S. T. F. (Em defesa dos) cuidados paliativos na atenção primária à saúde. *O Mundo da Saúde*, v. 36, p. 433-444, 2012. Disponível em: <http://hdl.handle.net/11449/73427>. Acesso em: 26 maio 2024.

ENGLAND. *An Acte for the Releife of the Poore (43 Elizabeth I, c. 2)*, London, 1601. Disponível em: <https://babel.hathitrust.org/cgi/pt?id=pst.000017915502&seq=210>. Acesso em: 12 jun. 2025.

GARCIA, J. B. S.; RODRIGUES, R. F.; LIMA, S. F. A estruturação de um serviço de cuidados paliativos no Brasil: relato de experiência. *Revista Brasileira de Anestesiologia*, v. 64, n. 4, p. 286-291, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.bjan.2013.06.007>. Acesso em: 26 maio 2024.

HERRERA, E. *et al.* Regional palliative care program in Extremadura: an effective public health care model in a sparsely populated region. *Journal of Pain and Symptom Management*, v. 33, p. 591-598, 2007. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17482053/>. Acesso em: 26 maio 2024.

MELO, R. M. de S. B. de *et al.* The judicialization of medicines in a Western Amazon state: a patient and State relationship. *Journal of Human Growth and Development*, v. 34, n. 3, p. 492-507, 2024. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822024000300492&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 12 jun. 2025.

MESSETTI, P. A. S.; DALLARI, D. de A. Human dignity in the light of the Constitution, human rights and bioethics. *Journal of Human Growth and Development*, v. 28, n. 3, p. 283-289, 2018. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822018000300009&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 12 jun. 2025.

MINISTÉRIO PÚBLICO DE MATO GROSSO DO SUL (MPMS). *Estatuto dos Direitos do Paciente entra em vigor e amplia garantias na saúde*. Campo Grande: MPMS, 17 abr. 2026. Disponível em: <https://www.mpms.mp.br/noticias/2026/04/estatuto-dos-direitos-do-paciente-entra-em-vigor-e-amplia-garantias-na-saude>. Acesso em: 23 jan. 2025.

RODRIGUES, L. F.; SILVA, J. F. M. da; CABRERA, M. Cuidados paliativos: percurso na atenção básica no Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 38, n. 9, p. 1-8, 2022. Disponível em: scielo.br/j/csp/a/qjwcSPXn5YFBVDsFw5kgB7c/?format=pdf&lang=pt. Acesso em: 26 maio 2024.

SLACK, P. *The English poor law, 1531-1782*. London: Macmillan Press, 1990.

SOARES, C. B. *et al.* Revisão integrativa: conceitos e métodos utilizados na enfermagem. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 48, p. 335-345, 2014. Disponível em: scielo.br/j/reeusp/a/3ZZqKB9pVhmMtCnsvVW5Zhc/?format=pdf&lang=pt. Acesso em: 16 jun. 2024.

SOUZA, H. L. de *et al.* Cuidados paliativos na atenção primária à saúde: considerações éticas. *Revista Bioética*, v. 23, n. 2, p. 349-359, 2015. Disponível em: scielo.br/j/bioet/a/pL4wBmn56Nn5S9KZtBQYGSz/?format=pdf&lang=pt. Acesso em: 26 maio 2024.

STEINHAUSER, K. E. *et al.* In search of a good death: observations of patients, families, and providers. *Annals of Internal Medicine*, v. 132, p. 825-832, 2000. Disponível em: <https://www.acpjournals.org/doi/full/10.7326/0003-4819-132-10-200005160-00011>. Acesso em: 26 maio 2024.

TRICCO, A. C. *et al.* Prisma extension for scoping reviews (Prisma-ScR): checklist and explanation. *Annals of Internal Medicine*, v. 169, n. 7, 2018. Disponível em: <https://www.acpjournals.org/doi/10.7326/M18-0850>. Acesso em: 12 set. 2024.

ZUBAIRI, H. *et al.* Assessment of palliative care services in western Kenya. *Annals of Palliative Medicine*, v. 6, p. 153-158, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.21037/apm.2017.01.02>. Acesso em: 26 maio 2024.

Declaração de disponibilidade de dados:

Neste artigo, nenhum dado de pesquisa foi gerado ou utilizado.

Sobre os autores

CINTIA LUGÃO DAN – Mestre em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local pela Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória.

E-mail: cintialugaodan@hotmail.com

PAULO ANDRÉ STEIN MESSETTI – Doutor em Ciências da Saúde pela Faculdade de Medicina do ABC. Professor do Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória.

E-mail: paulo.messetti@emescam.br

LUCIANA CARRUPT MACHADO SOGAME – Doutora em Ciências pela Universidade Federal de São Paulo (Unifesp). Professora do Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória.

E-mail: luciana.sogame@emescam.br