

**PROJETO DE LEI Nº , de 2022**  
(Da Sra. LUISA CANZIANI)

Institui o Programa Nacional de Cuidados Paliativos e dá outras providências.

Apresentação: 13/09/2022 10:56 - Mesa

PL n.2460/2022

Art. 1º. A presente Lei consagra o direito de acesso aos Cuidados Paliativos nos serviços de saúde em âmbito Nacional, em todos os níveis de atenção à saúde e institui o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, centrado na prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, na melhoria da qualidade de vida e no apoio ao paciente e seus familiares, quando associados à doença que ameace a continuidade da vida.

Art. 2º. Para efeitos da presente Lei, entende-se por:

- I. Cuidados paliativos: consistem em cuidados ativos promovidos por equipe multidisciplinar a pacientes de qualquer idade que enfrentam intenso sofrimento relacionado à saúde, estendendo os cuidados às suas famílias e cuidadores, objetivando a melhoria da qualidade de vida por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, da avaliação correta e tratamento da dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.
- II. Família: pessoa ou pessoas designadas pelo paciente ou, em caso de criança e adolescente ou pessoas sem capacidade decisional, pelo seu representante legal, com quem o paciente tenha uma relação próxima, podendo ter ou não laços de parentesco;
- III. Domicílio: a residência particular, o estabelecimento ou a instituição onde habitualmente reside a pessoa que necessita de cuidados paliativos;
- IV. Interdisciplinaridade: a complementaridade da atuação entre diferentes áreas de conhecimento envolvidos nos cuidados com o paciente e que buscam o mesmo objetivo;
- V. Obstinação terapêutica: procedimentos diagnósticos e terapêuticos desproporcionais, fúteis e desnecessários, no contexto de cada paciente, prolongando



o sofrimento e a agonia e em nada contribuem para a qualidade de vida do paciente que vive a terminalidade;

Art. 3º. O Programa Nacional de Cuidados Paliativos tem como fundamentos, reafirmar a vida e a morte como processos naturais e pugnar pelo desenvolvimento de uma atenção à saúde humanizada, bem como pela melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares.

Parágrafo único. Os cuidados paliativos devem ser ofertados o mais precocemente possível no curso de qualquer doença ameaçadora da continuidade da vida, com o objetivo de garantir maior autonomia, melhor qualidade de vida ao paciente e seus familiares, mediante prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, estendendo à fase de luto.

Art. 4º. Os cuidados paliativos serão norteados pelos seguintes princípios:

- I. Afirmação da vida e do valor intrínseco de cada paciente, considerando a morte como processo natural que não deve ser prolongado através da obstinação terapêutica;
- II. Melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares;
- III. Integração dos aspectos psicológicos, sociais e espirituais ao contexto clínico de cuidado do paciente;
- IV. Disponibilização de um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente, em seu próprio ambiente ou naquele que lhe for mais favorável ou confortável, integrando a equipe que cuida, a família, amigos e a rede de suporte social disponível;
- V. Possibilitar um sistema de suporte para ajudar os pacientes a viverem o mais autonomamente possível;
- VI. Utilização de uma abordagem interdisciplinar para acessar necessidades clínicas e psicossociais do paciente e seus familiares, incluindo aconselhamento e suporte ao luto.
- VII. Respeito pelos valores, crenças, cultura e religiosidade de cada paciente;



VIII. Cuidado humanizado centrado no paciente;

Parágrafo único. Observando-se, ainda, os princípios da autonomia, beneficência, não maleficência e justiça.

Art. 5º. São direitos do paciente:

- I. Obter cuidados paliativos integrais adequados à complexidade da situação e às suas necessidades, incluindo a prevenção, alívio da dor e de outros sintomas que lhe causem sofrimento e comprometimento da qualidade de vida;
- II. Ser informado acerca de seu estado clínico, caso seja da sua vontade;
- III. Participar das tomadas de decisão sobre os cuidados paliativos que lhe serão prestados;
- IV. Ter garantida a privacidade e confidencialidade dos dados pessoais guardados por sigilo médico, nos termos da legislação vigente;
- V. Ter resguardada sua autonomia decisória por meio das diretivas antecipadas, caso se encontre incapaz de manifestar sua vontade livre e autonomamente.

Art. 6º. São direitos dos familiares:

- I. Receber apoio adequado;
- II. Obter informações sobre o estado clínico do paciente, caso seja da vontade do mesmo;
- III. Participar das tomadas de decisão sobre cuidados paliativos que serão prestados ao paciente e à família, resguardada primordialmente a vontade do paciente.

Art. 7º. São deveres do paciente e familiares:

- I. Viabilizar ao profissional de saúde e toda equipe multidisciplinar informações para a obtenção do diagnóstico correto e tratamento adequado;
- II. Contribuir com a equipe médica, respeitando as indicações que lhe



são determinadas e livremente aceitas;

III. Respeitar as normas de funcionamento dos serviços de saúde com objetivo à garantia do bem comum;

IV. Usufruir dos serviços de saúde de forma consciente e contribuir na redução de gastos desnecessários.

Art. 8º. O Programa Nacional de Cuidados Paliativos tem como dever:

I. Assegurar a prestação dos cuidados paliativos, ampliando progressivamente o acesso e o investimento em recursos materiais e humanos;

II. Garantir a qualidade da assistência em cuidados paliativos por meio do acompanhamento de indicadores de qualidade e de desempenho dos serviços associados ao programa, conforme recomendações técnicas e evidências científicas da área;

III. Esclarecer aos profissionais de saúde, acerca da má prática clínica na adoção da obstinação terapêutica;

IV. Disponibilizar nos serviços do programa, medicamentos considerados fundamentais pela Organização Mundial de Saúde (OMS) para tratamentos do paciente;

V. Disponibilizar serviço de dispensação de medicamentos opióides para tratamento de dor, conforme legislação específica e Programa Nacional de Atenção ao Paciente com Dor;

VI. Formar profissionais e promover educação permanente por meio de atividades que visem à aquisição de conhecimentos e habilidades para a qualificação nos diferentes níveis da atenção à saúde, bem como, propiciar condições para formação de equipes pautadas em uma abordagem interdisciplinar;

VII. Criar e organizar condutas e procedimentos, de forma a garantir na unidade hospitalar, a presença permanente da família ou cuidadores, em ambiente acolhedor e humanizado, conforme orientações da equipe médica e desejo do paciente;



VIII. Garantir o direito de visita virtual por videochamada, nos termos da Lei 14.198/2021, caso haja qualquer contraindicação médica em relação à presença da família no ambiente hospitalar;

IX. Disponibilizar as diretrizes sobre sua aplicação, à todos os serviços de saúde;

X. Promover a interlocução e integração dos serviços de saúde objetivando assegurar a continuidade da assistência;

XI. Orientar e estabelecer a oferta de cuidados paliativos conforme recomendações técnicas existentes, respeitando os aspectos éticos e legais;

Art. 9º. As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 10. Esta Lei entrará em vigor na data de sua publicação, revogadas as disposições em contrário.



## JUSTIFICATIVA

Quando se pensa em Cuidados Paliativos a ideia de morte iminente, abandono terapêutico e omissão de assistência logo são associadas. Inquestionavelmente a assistência em Cuidados Paliativos também dispensa cuidados a pacientes em final de vida, mas não somente. Os Cuidados Paliativos têm abordagem centrada no paciente que enfrenta uma doença ameaçadora da continuidade da vida, assim, o âmago do cuidado não está na doença, mas na pessoa enferma em todas as suas dimensões.

Segundo a Organização Mundial da Saúde, os Cuidados Paliativos são uma parte essencial dos serviços de saúde centrados na pessoa. Desta forma, aliviar o sofrimento relacionado à saúde, seja ele físico, psicológico, social ou espiritual, é uma responsabilidade ética global. Assim, se a causa do sofrimento é decorrente de doenças cardiovasculares, do câncer, da falência de órgãos, da tuberculose resistente à medicamentos, de queimaduras graves, de doença crônica terminal, trauma agudo, prematuridade extrema ou fragilidade na velhice, os cuidados paliativos podem ser necessários e devem estar disponíveis em todos os níveis de atenção<sup>1</sup>.

A Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) foi a responsável pela tradução da definição de Cuidados Paliativos da Associação Internacional de Hospices e Cuidados Paliativos (IAHPC):

Os Cuidados Paliativos são cuidados holísticos ativos, ofertados a pessoas de todas as idades que encontram-se em intenso sofrimento relacionados à sua saúde, proveniente de doença grave, especialmente aquelas que estão no final da vida. O objetivo dos Cuidados Paliativos é, portanto, melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de suas famílias e de seus cuidadores<sup>2</sup>.

Ainda, de acordo com a Dr<sup>a</sup>. Dalva Yukie Matsumoto:

O Cuidado Paliativo não se baseia em protocolos, mas sim em princípios. Não se fala mais em terminalidade, mas em doença que ameaça a vida. Indica-se o cuidado

<sup>1</sup> World Health Organization. Palliative Care. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>

<sup>2</sup> IAHPC Global Project - Consensus Based Palliative Care Definition Revisão de Tradução: Morgana Matos <https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2019/02/Defini%C3%A7%C3%A3o-de-Cuidados-Paliativos-da-IAHPC-traduzido-Portugu%C3%AAs-BR.pdf>



desde o diagnóstico, expandindo nosso campo de atuação. 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”<sup>3</sup>.

Por fim, importante trazer a contribuição da renomada médica com atuação em Cuidados Paliativos e autora de best-sellers, Dr<sup>a</sup>. Ana Claudia Quintana Arantes, que define a assistência como sendo:

São cuidados multidimensionais (nas dimensões física, emocional, familiar, social e espiritual) desenvolvidos e oferecidos por equipe multiprofissional capaz e qualificada à pessoa portadora de doença que ameaça a continuidade da vida desde o seu diagnóstico até o momento de sua morte, se completando com o suporte ao luto oferecido a família e amigos. Neste trabalho, todos os recursos diagnósticos e terapêuticos disponíveis são utilizados como amplo suporte à qualidade de vida do paciente e de sua família para que acessem o momento vivenciado com sentido, conforto, valor e significado. Todo o trabalho desenvolvido pela equipe tem como objetivos o alívio e a prevenção do sofrimento envolvido na evolução do adoecimento, no processo humano de morrer e despedir-se, vivendo sua vida em plenitude até seu último instante. Um trabalho e uma sabedoria que se complementam para que o paciente sinta e saiba que é um ser humano com o qual nos importamos e oferecemos o nosso melhor para que sua vida possa valer a pena até o fim<sup>4</sup>.

Observa-se que o cuidado igualmente é dispensado a familiares e cuidadores que adoecem conjuntamente. Investir em Cuidados Paliativos é oportunizar a prática da medicina humanizada, centrada no cuidado, na qualidade de vida, na autonomia pelo maior tempo possível, na dignidade segundo a percepção do paciente. Cuidados Paliativos têm a ver com qualidade de vida.

Adequado observar, a pesquisa realizada por cientistas estadunidenses<sup>5</sup> abordando pontos sobre: atendimento e morte no local de escolha do paciente; segurança; suporte espiritual e religioso; apoio psicológico; conforto; controle de sintomas; qualidade de vida; apoio e incentivo nas relações com amigos e familiares por parte dos profissionais; informações compreensíveis que permita tomada de decisão; cordialidade no tratamento com o paciente; e custos com tratamentos como

<sup>3</sup> Dalva Yuki Matsumoto. Cuidados paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Carvalho, RT; Parsons, HA. Manual de cuidados paliativos ANCP. Porto Alegre: Sulina; 2012.

<sup>4</sup> Ana Claudia Quintana Arantes. O que são Cuidados Paliativos? Disponível em :<https://www.casadocuidar.org.br/cuidados-paliativos/>

<sup>5</sup> Erick Finkelstein et al., “Cross country comparison of expert assessments of the quality of death and dying 2021”, Journal of Pain and Symptom Management, Vol: 63 num 4 (2021): e419-e429.



óbice ao recebimento dos cuidados, **como resultado, revelou o Brasil como o terceiro pior país no mundo para morrer**, estando à frente apenas do Líbano e Paraguai: “com uma pontuação final de 38,7, o Brasil recebeu nota ‘F’, a pior possível”<sup>6</sup>.

Contudo, felizmente tal realidade pode ser transformada por meio da implementação dos Cuidados Paliativos na rede Nacional de Saúde, trazendo à população dignidade no enfrentamento da doença que ameaça a continuidade da vida.

A humanização no tratamento está na forma como a equipe avalia e utiliza o plano terapêutico, seja no campo físico, emocional, social e até mesmo espiritual. Ou seja, técnicas adequadas de Cuidados Paliativos agregam valor ao sistema de saúde, pois aumentam a qualidade da assistência e reduzem os custos.

O Brasil, ainda que aquém das necessidades da população, já possui serviços de saúde prestando assistência em Cuidados Paliativos, por meio de técnicas das mais diversas e mundialmente reconhecidas, com o intuito de trazer ao paciente, familiares e cuidadores, qualidade de vida.

Em apertada síntese, os Cuidados Paliativos garantem ao paciente acometido por uma enfermidade ameaçadora da vida, maior qualidade de vida, aumento na expectativa de vida e autonomia pelo maior tempo possível.

Hoje o Brasil conta com profissionais de renome internacional na assistência em Cuidados Paliativos, como a já mencionada médica Dr<sup>a</sup>. Ana Claudia Quintana Arantes, grande ativista da causa. Vale transcrever trecho de seu best-seller “A morte é um dia que vale a pena viver”:

“Os Cuidados Paliativos oferecem, então, não apenas a possibilidade de suspender tratamentos considerados fúteis, mas a realidade tangível de ampliação da assistência oferecida por uma equipe que pode cuidar dos sofrimentos físicos, sintomas da progressão da doença ou das sequelas de tratamentos agressivos

que foram necessários no tratamento ou no controle da doença grave e incurável”<sup>7</sup>.

<sup>6</sup> Karolini Bandeira, “Brasil é o terceiro pior país para morrer, aponta estudo”, Correio Braziliense (2022).

<sup>7</sup> Ana Claudia Quintana Arantes, A morte é um dia que vale a pena viver (Rio de Janeiro: Casa da Palavra, 2016).



Assim, inquestionável a urgência na implementação dos Cuidados Paliativos de forma integral no Sistema Único de Saúde, com o objetivo de garantir o acesso à toda população de um direito fundamental, garantido em nossa Constituição Federal, bem como reclamado internacionalmente como direito humano.

A relevância da interação entre direitos humanos e Cuidados Paliativos vem sendo reivindicado por documentos internacionais, visando o reconhecimento do direito à assistência em Cuidados Paliativos enquanto um elemento do direito à saúde, do direito de não ser submetido a tortura, tratamento desumano ou degradante.

Lembrando que o referencial dos direitos humanos preconiza a filosofia do cuidado centrado no paciente e o respeito à autonomia deste. Desta forma, adotar o referencial dos direitos humanos aos Cuidados Paliativos significa conferir voz ao paciente, assegurar que sua vontade seja respeitada, bem como, que o cuidado seja dispensado à família e cuidadores.

Nessa esteira, vale citar algumas fontes que fundamentam a implementação dos Cuidados Paliativos, quais sejam, a Constituição Federal da República Federativa do Brasil, Declaração Universal dos Direitos Humanos, Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos, Carta de Praga, Declaração de Montreal, Código de Ética Médica, por fim, a Resolução nº41 de 31 de outubro de 2018, da Comissão Intergestores Tripartite, que traz as diretrizes para a organização dos Cuidados Paliativos no Sistema Único de Saúde.

Por fim, indene de dúvidas que o Brasil deve avançar de forma efetiva na garantia dos direitos humanos e fundamentais das pessoas que necessitam da assistência em Cuidados Paliativos, sendo maior a nossa responsabilidade em firmarmos um compromisso para unidos num único propósito, ajudarmos a construir um futuro promissor para a assistência em Cuidados Paliativos, para que um dia, não muito distante, todo cidadão e cidadã possa se beneficiar dessa assistência, em primazia ao princípio da dignidade da pessoa humana e do direito à saúde que é inerente à todo brasileiro e brasileira.

Sala das Sessões, em                    de                    de 2022.

Deputada LUISA CANZIANI

PSD/PR

