

PARECER Nº , DE 2024

Da COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS, sobre o Projeto de Lei nº 2.460, de 2022, da Deputada Luisa Canziani, que *institui o Programa Nacional de Cuidados Paliativos*.

Relator: Senador **OTTO ALENCAR**

I – RELATÓRIO

Vem à apreciação da Comissão de Assuntos Sociais (CAS), o Projeto de Lei nº 2.460, de 2022, da Deputada Luisa Canziani, que *institui o Programa Nacional de Cuidados Paliativos*.

A proposição é composta de dez artigos.

O art. 1º estabelece o escopo do projeto, qual seja, instituir o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, com o objetivo de prevenir e aliviar o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual dos pacientes, além de melhorar a qualidade de vida e apoiar tanto os pacientes quanto seus familiares, especialmente em casos de doenças que ameaçam a continuidade da vida. O programa visa a garantir o direito de acesso a cuidados paliativos em todos os níveis do sistema de saúde nacional.

O art. 2º define os termos relevantes para a nova lei. Cuidados paliativos são descritos como cuidados ativos promovidos por uma equipe multidisciplinar para pacientes de qualquer idade enfrentando intenso sofrimento relacionado à saúde, estendendo-se às suas famílias e cuidadores. Também são definidos os termos família, domicílio, interdisciplinaridade e obstinação terapêutica.

O art. 3º estabelece que o programa tem como fundamentos a reafirmação da vida e da morte como processos naturais, promovendo atenção humanizada e melhoria da qualidade de vida dos pacientes e seus familiares.

Cuidados paliativos devem ser oferecidos precocemente no curso de qualquer doença que ameace a continuidade da vida, para garantir autonomia e melhor qualidade de vida ao paciente e aos seus familiares, estendendo-se até a fase de luto.

O art. 4º delinea os princípios norteadores dos cuidados paliativos, incluindo a afirmação da vida e o valor intrínseco de cada paciente, a morte como um processo natural que não deve ser prolongado por obstinação terapêutica, a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e familiares, e a integração dos aspectos psicológicos, sociais e espirituais ao contexto clínico. Também inclui a oferta de apoio para a família e o respeito pelos valores, crenças, cultura e religiosidade de cada paciente, além do cuidado humanizado centrado no paciente.

O art. 5º define os direitos dos pacientes, que incluem obter cuidados paliativos integrais adequados à complexidade da situação, ser informados sobre seu estado clínico, participar das decisões sobre os cuidados paliativos, garantir a privacidade e confidencialidade dos dados pessoais, e resguardar sua autonomia decisória através de diretivas antecipadas, caso estejam incapazes de manifestar sua vontade livremente.

O art. 6º estabelece os direitos dos familiares, que incluem receber apoio adequado, obter informações sobre o estado clínico do paciente, caso seja da vontade dele, e participar das decisões sobre os cuidados paliativos, resguardando-se primariamente a vontade do paciente.

O art. 7º define os deveres dos pacientes e familiares, que incluem fornecer informações adequadas para o diagnóstico e o tratamento, colaborar com a equipe médica, respeitar as normas de funcionamento dos serviços de saúde e utilizar os serviços de saúde de forma consciente, contribuindo para a redução de gastos desnecessários.

O art. 8º delinea os deveres no âmbito do Programa Nacional de Cuidados Paliativos, como assegurar a prestação de cuidados paliativos, ampliar progressivamente o acesso e o investimento em recursos, garantir a qualidade da assistência com base em indicadores de qualidade, formar profissionais e promover educação permanente, garantir a presença permanente da família ou cuidadores em ambiente hospitalar, assegurar o direito de visita virtual por videochamada, disponibilizar diretrizes sobre a aplicação do programa e promover a integração dos serviços de saúde.

O art. 9º trata do financiamento para a organização dos cuidados paliativos, que deve ser objeto de pactuação tripartite entre União, estados e municípios.

O art. 10 é a cláusula de vigência, fixada para a data da publicação da lei em que se converter o projeto.

Segundo a autora, é urgente a necessidade de implementação, no Sistema Único de Saúde (SUS), dos cuidados paliativos, que devem ser centrados no paciente e no respeito à sua autonomia, para conferir voz ao doente e assegurar que sua vontade seja respeitada, bem como estender esses cuidados aos familiares e cuidadores.

Foi apresentada a Emenda nº 1, de autoria do Senador Magno Malta. A referida emenda explicita que a lei não pode ser interpretada como autorização para eutanásia ou suicídio assistido, mantendo-os proibidos pela legislação penal brasileira.

II – ANÁLISE

Compete à CAS opinar sobre proposições que digam respeito à proteção e defesa da saúde e às competências do SUS, temática abrangida pelo projeto em análise, nos termos do inciso II do art. 100 do Regimento Interno do Senado Federal (RISF). Por ser a CAS a única Comissão Temática incumbida de se pronunciar sobre o projeto, também é necessária a análise da matéria sob o prisma da constitucionalidade, juridicidade e regimentalidade.

Em relação à constitucionalidade, a defesa da saúde é matéria de competência legislativa concorrente da União, Estados e Distrito Federal, conforme preceitua o art. 24, inciso XII, da Constituição, cabendo à União estabelecer normas gerais. A matéria está, portanto, no âmbito da competência legislativa do Congresso Nacional, por força do art. 48, *caput*, da Constituição, cabendo a iniciativa a qualquer parlamentar.

Tampouco identificamos vícios em relação à constitucionalidade material, juridicidade ou regimentalidade no projeto em pauta.

Ressalte-se que o projeto se encontra dentro dos limites da competência do Poder Legislativo Federal, ao estabelecer diretrizes amplas e direitos dos pacientes e de suas famílias. Ao dispor sobre normas gerais, sem

se aprofundar em questões específicas sobre a estrutura e a forma de prestação dos serviços de saúde, evita-se a invasão da competência do Poder Executivo e de outros entes federados, respeitando integralmente o texto constitucional. Assim, promove-se a uniformidade e a equidade na oferta de cuidados paliativos em todo o território nacional, ao passo que se permite a necessária flexibilidade e autonomia para que estado, Distrito Federal e municípios adaptem os aspectos específicos da efetiva prestação dos serviços à sua realidade local.

No mérito, a instituição por lei do Programa Nacional de Cuidados Paliativos no Brasil representa um marco de grande importância para o sistema de saúde nacional. Na esteira da recente publicação da Política Nacional de Cuidados Paliativos, posta em vigor pela Portaria do Gabinete do Ministro da Saúde (GM/MS) nº 3.681, de 7 de maio de 2024, o texto do projeto estabelece diretrizes para o cuidado de pacientes com doenças ou outras condições de saúde que ameaçam ou limitam a continuidade da vida, assegurando uma abordagem humanizada e centrada no paciente.

A exemplo de outros países que há tempos já editaram regulamentações consolidadas na área, o Brasil dá um grande passo para garantir a dignidade e a qualidade de vida de seus cidadãos. Em todo o mundo, os cuidados paliativos têm sido reconhecidos como uma parte essencial dos sistemas de saúde de qualidade.

O "Quality of Death Index", índice desenvolvido pelo periódico *The Economist* para medir a qualidade dos cuidados paliativos em vários países, na edição publicada em 2015, já apontava o Reino Unido como “o melhor país do mundo para morrer, seguido pela Austrália e Nova Zelândia”. O Reino Unido alcançou a primeira posição graças às suas políticas nacionais abrangentes, à integração dos cuidados paliativos ao serviço nacional de saúde e à força do movimento *hospice*, voltado para a assistência de pacientes com doenças avançadas e terminais.

Na mesma avaliação, os Estados Unidos ficaram em 9º lugar, Espanha em 23º, Chile em 27º, Argentina em 32º, Uruguai em 39º, e o Brasil ocupava a 42ª posição no ranking, atrás de todos esses países e de outros como África do Sul (34º), Uganda (35º) e Mongólia (28º). O índice utiliza cinco categorias principais para determinar a qualidade dos cuidados paliativos: ambiente de saúde e cuidados paliativos, recursos humanos, acessibilidade aos cuidados, qualidade dos cuidados e engajamento da comunidade.

Estudo mais recente, da escola de medicina Duke-National University of Singapore Medical School, publicado em 2023, classificou os países com base na qualidade dos cuidados de fim de vida. Esse estudo avaliou 81 países em 13 indicadores-chave importantes para pacientes e cuidadores, como manejo da dor, suporte emocional e qualidade do ambiente de saúde. Confirmou-se o Reino Unido como país com a melhor qualidade de cuidados paliativos em todo o mundo, e o Brasil ficou apenas na 79ª posição entre os 81 países avaliados.

De fato, o Brasil enfrenta desafios em áreas essenciais para o desenvolvimento de cuidados paliativos eficazes, como o subfinanciamento do sistema de saúde, fragilidades na formação de profissionais e incipiente conscientização da população e das equipes de saúde. A implementação de políticas públicas abrangentes, como as observadas no Reino Unido, que priorizem o investimento em infraestrutura, o treinamento de profissionais de saúde e campanhas de conscientização, certamente contribuiria para melhorar a qualidade dos cuidados paliativos no País. No contexto brasileiro, a ausência de regulamentação específica contribuiu para a demora na evolução dos cuidados paliativos no âmbito sistema de saúde, bem como para um acesso desigual e muitas vezes inadequado a esses cuidados.

Assim, um dos aspectos mais relevantes do projeto está na abordagem humanizada e centrada no paciente. Ao priorizar a prevenção e o alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, o projeto busca tratar o paciente de maneira integral, reconhecendo a importância de abordar todas as dimensões do ser e do sofrimento humano.

A proposta valoriza a vida e reconhece a morte como um processo natural, combatendo a obstinação terapêutica e possibilitando que o processo da morte e do morrer transcorra sem sofrimento desnecessário. Isso é essencial para assegurar que os pacientes com doenças graves possam viver de maneira digna.

Além disso, o projeto reconhece o papel fundamental que a família desempenha no apoio ao paciente, estendendo os cuidados paliativos aos familiares e aos cuidadores. Esse apoio tem o potencial de reduzir a carga emocional das famílias, melhorando a qualidade de vida tanto do paciente quanto de seus entes queridos. A proposição destaca, ainda, a importância de um sistema de apoio que inclua aspectos psicológicos, sociais e espirituais no cuidado do paciente. O apoio psicológico e emocional para pacientes e

familiares é essencial para lidar com os desafios e o sofrimento associados às doenças graves.

Além disso, asseguram-se direitos básicos aos pacientes, tais como o acesso a cuidados paliativos integrais, o direito à informação sobre seu estado clínico, a participação nas decisões acerca de seus cuidados, a privacidade e a confidencialidade dos dados pessoais, e a proteção da autonomia decisória por meio de diretivas antecipadas. Nesse ponto, o projeto trará a devida segurança jurídica a instrumentos que já são usados no Brasil, mas aos quais falta a força da lei federal para garantir sua aplicação, como é o caso do testamento vital e do mandato duradouro.

O testamento vital permite a uma pessoa registrar previamente por escrito suas preferências sobre cuidados futuros, tratamentos e procedimentos desejados ou indesejados, caso se torne incapaz de tomar decisões por si mesma, como em casos de inconsciência por doença terminal ou estado vegetativo permanente. Como o mandato duradouro, a pessoa designa um representante específico para tomar decisões em seu lugar nessas situações.

O reconhecimento legal das diretivas antecipadas valoriza a autonomia da pessoa sobre o próprio corpo e garante que as preferências de cuidados de saúde sejam respeitadas em situações em que ela não possa se comunicar. Também dá respaldo aos profissionais e instituições de saúde para aplicar com segurança os princípios éticos dos cuidados paliativos, sempre em benefício dos próprios pacientes.

A ênfase na interdisciplinaridade, com diferentes áreas do conhecimento colaborando para alcançar um objetivo comum, é fundamental para a prestação de cuidados paliativos de qualidade. Isso garante que os pacientes recebam tratamento abrangente e coordenado, envolvendo médicos, enfermeiros, nutricionistas, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, entre outros profissionais.

O acompanhamento de indicadores de qualidade e desempenho dos serviços associados ao programa, conforme recomendações técnicas e evidências científicas, assegura que a qualidade dos cuidados paliativos seja constantemente avaliada e aprimorada. Assim, os serviços prestados estarão alinhados com as melhores práticas e padrões internacionais. A intenção de ampliar progressivamente o acesso aos cuidados paliativos em todos os níveis de atenção à saúde permite que um número maior de pacientes possa se beneficiar desses cuidados, independentemente de sua localização geográfica

ou condição socioeconômica. Isso é fundamental para reduzir as desigualdades no acesso aos serviços de saúde.

A educação permanente dos profissionais de saúde, por meio de atividades direcionadas à aquisição de conhecimentos e habilidades específicas, contribui para a criação de uma força de trabalho bem preparada para oferecer cuidados paliativos de qualidade, beneficiando diretamente os pacientes. A previsão do direito à visita virtual por videochamada, nos casos em que a presença física da família não é possível, demonstra uma adaptação às tecnologias mais modernas, proporcionando conforto emocional aos pacientes e seus familiares, mesmo em situações adversas.

Em suma, a existência de um programa nacional de cuidados paliativos no Brasil é de grande importância para garantir assistência adequada aos pacientes com doenças ameaçadoras da vida. A lei em que se converter o projeto certamente contribuirá para mitigar as desigualdades existentes, aliviar o sofrimento e promover dignidade na morte e no morrer, refletindo um avanço na saúde pública e nos direitos humanos.

Cumprе destacar, entretanto, que alguns dispositivos do art. 8º do projeto, em especial os incisos IV e V estabelecem obrigações que podem gerar custos adicionais para o Sistema Único de Saúde, sem a devida estimativa de impacto orçamentário-financeiro ou a previsão de fontes de custeio. Para adequar a proposição às normas de responsabilidade fiscal e à sustentabilidade financeira do SUS, propõe-se explicitar as leis que se referem e restringir a aplicação desses dispositivos ao ambiente hospitalar, de modo a limitar o alcance da obrigação e reduzir os impactos financeiros, sem prejudicar a finalidade assistencial da medida.

Com relação à emenda apresentada será acatada a emenda apresentada pelo Senador Magno Malta, a qual reforça a vedação à eutanásia e ao suicídio assistido, em consonância com a legislação penal vigente.

III – VOTO

Por essas razões, o voto é pela **aprovação** do Projeto de Lei nº 2.460, de 2022, com Emenda nº 1e a seguinte emenda:

EMENDA Nº - CAS

Inclui-se o parágrafo único ao art. 8º do Projeto de Lei nº 2.460, de 2022, com a seguinte redação:

Art. 8º

.....

IV - disponibilizar medicamentos fundamentais, de acordo com Lista Nacional de Medicamentos Essenciais para o Cuidado Paliativo, que considerará a recomendação da Organização Mundial de Saúde (OMS).

V - disponibilizar serviço de dispensação de medicamentos opioides para tratamento de dor, conforme a Lei 8.080, de 19 de setembro de 1990.

.....

Parágrafo único. Restringem-se os incisos IV e V, à aplicação exclusiva no ambiente hospitalar.

Sala da Comissão,

, Presidente

, Relator