

PROJETO DE LEI , DE 2022.**(Do Sr. Deputado Alexandre Padilha – PT/SP)**

Institui a Política Nacional de Humanização do Luto Materno e Parental e dá outras providências.

O Congresso Nacional Decreta:

Art. 1º Esta lei dispõe sobre a instituição da Política Nacional de Humanização do Luto Materno e Parental e dá outras providências.

Art. 2º São objetivos da Política Nacional de Humanização do Luto Materno e Parental:

- I. Assegurar a humanização do atendimento à mulher e ao homem no momento do luto gestacional, perinatal e neonatal;
- II. A oferta de serviços públicos como modo de reduzir potenciais riscos e vulnerabilidades aos envolvidos neste momento;

Art. 3º São diretrizes da Política Nacional de Humanização do Luto Materno e Parental:

- I. Integralidade e equidade do acesso à saúde e o atendimento de políticas públicas;
- II. Descentralização da oferta de serviços e de ações;
- III. Respeito à autonomia.

Art. 4º São responsabilidades comuns a todos os entes federados:

- I. contribuir para a reorientação e humanização do modelo de atenção às perdas gestacionais, perinatais e neonatais, com base nos objetivos e nas diretrizes contidas nesta Política;



* C D 2 2 9 1 4 2 3 7 0 6 0 0 *

- II. estabelecer, nos respectivos Planos de Saúde e Assistência Social, prioridades, estratégias e metas para a organização da atenção à Política Nacional de Humanização do Luto Materno e Parental;
- III. desenvolver mecanismos técnicos e estratégias organizacionais de qualificação da força de trabalho para gestão e atenção à saúde e a assistência social no âmbito desta política;
- IV. promover o intercâmbio de experiências entre gestores e trabalhadores dos sistemas e serviços de saúde e assistência social, por meio de cooperação horizontal, e estimular o desenvolvimento de estudos e pesquisas que busquem o aperfeiçoamento e a disseminação de boas práticas na atenção ao luto gestacional, perinatal e neonatal;
- V. estimular a participação popular e o controle social;
- VI. fiscalizar o cumprimento desta Política;
- VII. regular multa no âmbito do território para o descumprimento desta política por parte dos serviços públicos e privados de saúde e assistência social;
- VIII. instituir campanhas de comunicação e divulgação institucional, com foco na orientação sobre o luto;
- IX. promover convênios e parcerias entre estado e instituições do terceiro setor, que trabalham com luto perinatal para o alcance e execução das atividades previstas nesta lei;
- X. incentivar a oferta por parte de Instituições de Ensino Superior públicas e privadas para criação e oferta de disciplinas sobre luto, nos mais diversos cursos, sendo prioritário para profissionais de saúde, com foco na orientação e no acolhimento de pais e sobre o autocuidado.

Art. 5º São responsabilidades da União no âmbito da Política Nacional de Humanização do Luto Materno e Parental:

- I. elaborar protocolos nacionais intersetoriais, coordenado pelo Ministério da Saúde, sobre os procedimentos relacionados à humanização do luto gestacional, perinatal e neonatal, ouvindo os gestores estaduais, municipais e o Conselho Nacional de Saúde;
- II. garantir fontes de recursos federais para o financiamento de ações e projetos relacionados à humanização do luto gestacional, perinatal e neonatal;
- III. inserir protocolos relacionados a humanização do luto gestacional, perinatal e neonatal nas Políticas Nacionais de Saúde e Assistência Social;
- IV. prover a formação de recursos humanos capazes de lidar e orientar as mulheres e homens em caso de luto gestacional, perinatal e neonatal;



* C D 2 2 9 1 4 2 3 7 0 6 0 0 *

- V. prestar apoio técnico sobre o tema aos gestores e técnicos das políticas públicas do âmbito estadual e federal;
- VI. realizar o monitoramento e a avaliação da Política Nacional de Humanização do Luto Materno e Parental.

Art. 6º São responsabilidades dos Estados e do Distrito Federal no âmbito da Política Nacional de Humanização do Luto Materno e Parental:

- I. pactuar, com os gestores municipais e nos colegiados de gestão, estratégias, diretrizes e normas para a implantação e implementação da Política Nacional de Humanização do Luto Materno e Parental no âmbito dos Estados e do Distrito Federal;
- II. destinar recursos estaduais e distritais para compor o financiamento da Política Nacional de Humanização do Luto Materno e Parental, de modo regular e automático;
- III. ser corresponsável pelo monitoramento das ações da Política;
- IV. fiscalizar no âmbito do seu território o cumprimento da Política por parte dos serviços de saúde, aplicando multa definida pelo órgão estadual ou distrital competente, em caso de descumprimento;
- V. articular instituições de ensino e serviço, em parceria com os órgãos gestores relacionados a esta política, para formação e garantia de educação permanente aos profissionais das equipes que atuam diretamente ou indiretamente com mulheres e homens em situação de luto gestacional, perinatal e neonatal;
- VI. organizar, executar e gerenciar os serviços habilitados em protocolos de humanização do atendimento às mulheres e homens em situação do luto gestacional, perinatal e neonatal, dentro do seu território, incluindo as unidades próprias e as cedidas pela União;

Art. 7º São responsabilidades dos municípios e do Distrito Federal no âmbito da Política Nacional de Humanização do Luto Materno e Parental:

- I. pactuar, diretrizes e normas para a implantação e implementação da Política Nacional de Humanização do Luto Materno e Parental no âmbito do Município e do Distrito Federal;
- II. organizar, executar e gerenciar os serviços de humanização do atendimento às mulheres e homens em situação do luto gestacional, perinatal e neonatal, dentro



- do seu território, incluindo as unidades próprias e as cedidas pelo estado e pela União;
- III. estabelecer e adotar mecanismos de encaminhamento ao atendimento das mulheres e homens em situação de luto gestacional, perinatal e neonatal pelas equipes que atuam na Atenção Básica, de acordo com as necessidades de saúde das pessoas, mantendo a vinculação e coordenação do cuidado, e do Centro de Referência de Assistência Social, quando necessário;
 - IV. destinar recursos municipais para compor o financiamento da Política;
 - V. ser corresponsável, junto à União e aos estados e pelo monitoramento da execução da Política;
 - VI. ser corresponsável, junto aos Estados, pela fiscalização do cumprimento da Política pelos serviços de saúde no âmbito do seu território.

Art.8º Caberá aos serviços de saúde público e privados, independente da sua forma, organização jurídica e de gestão, a adoção das seguintes iniciativas em casos de perdas gestacionais e neonatais, sob pena de multa:

- I. cumprir dos protocolos estabelecidos pelas autoridades sanitárias nos termos desta lei, assegurando respostas rápidas, eficientes, padronizadas, transparentes, de fácil acesso e humanizadas no atendimento;
- II. ofertar direta ou indiretamente acompanhamento psicológico e médico à gestante e ao pai desde o momento do diagnóstico, até quando se julgar necessário;
- III. encaminhar após a alta hospitalar, quando solicitado ou constatada a necessidade, para acompanhamento psicológico da mãe, pai, parceiros e outros familiares diretamente envolvidos ou pai, que ocorrerá na unidade de saúde da residência do enlutado, ou, em caso de nesta não haver profissional habilitado, na unidade de saúde mais próxima de sua residência;
- IV. estabelecer protocolos de comunicação e troca de informações das equipes de saúde, para assegurar que a informação do diagnóstico da perda gestacional ou neonatal chegue às unidades de saúde locais, preferencialmente à Equipe de Saúde da Família responsável pela coordenação do cuidado ou outra qualquer que estivesse responsável pela realização do atendimento pessoal da gestante, para que descontinuem as visitas do pré-natal e para que não haja a confecção do cartão da criança em caso de ausência de interesse dos pais e que evitem questionamentos acerca de realização de exames e vacinas de rotina de recém-nascidos;
- V. ofertar acomodação para o pré-parto de parturientes cujo feto/bebê tenha sido diagnosticado com síndrome ou anomalia grave e possivelmente fatal, em ala separada das demais parturientes, assim como para parturientes cujo filho tenha tido óbito fetal ou seja natimorto;



- VI. dispor de leito hospitalar em ala separada da maternidade para mães de óbito fetal, natimorto ou neomorto evitando assim maiores constrangimentos e sofrimento psicológico em relação à mães de filhos vivos;
- VII. assegurar a participação do pai, ou outro acompanhante escolhido pela mãe, durante o parto para nascimento do bebê natimorto;
- VIII. ofertar o uso de pulseira de identificação à paciente de perdas gestacionais ou neonatais, com cor específica, durante sua estadia no ambiente hospitalar para o monitoramento do protocolo;
- IX. ofertar o uso de pulseira de identificação à bebês prematuros e em UTI neonatal;
- X. identificar o quarto ou leito onde está internada uma paciente que passou por uma perda gestacional, perinatal ou neonatal de forma que outros profissionais e funcionários saibam que ali está uma mãe cujo bebê está em óbito;
- XI. oportunizar espaço adequado e momento oportuno aos familiares para a despedida do feto natimorto ou do bebê neomorto e assegurar o tempo necessário, a partir do solicitado pela família, para que possam se despedir, assegurando a participação de todos que forem autorizados pelos pais;
- XII. garantir a coleta de forma protocolar de lembranças do bebê, como fotografia do filho(a), mecha de cabelo, digitais de mãos e pés, pulseira do bebê, fotos digitais, dentre outras e ofertar à família na ocasião da alta;
- XIII. Prover a guarda das lembranças do bebê por até 1 ano, caso a família não deseje retirar consigo na alta, de forma a garantir o acesso a estas caso os pais tenham interesse em momento posterior a alta;
- XIV. expedir certidão, constando a data e local do parto, o nome escolhido pelos pais ao bebê natimorto, ou de perda gestacional, bem como o carimbo da mão e do pé;
- XV. possibilitar a decisão de sepultar ou cremar o feto, utilizando funerária convencional, bem como escolher se haverá ou não rituais fúnebres; oportunizando à família participar da elaboração do ritual, respeitando as suas crenças e decisões.
- XVI. ofertar atividades de formação, capacitação e educação permanente aos seus trabalhadores na temática desta política;
- XVII. oferecer assistência social com relação aos trâmites legais relacionados aos casos.

Parágrafo Único: É vedado dar destinação às perdas fetais de forma não condizente com a dignidade da pessoa humana, sendo admitidas a cremação ou incineração do feto somente após a autorização da família.

Art. 9º É vedada a proibição da doação de leite humano por razão de perda gestacional ou neonatal.



Art. 10º – É assegurado às mulheres que tiveram perdas gestacionais, o direito e o acesso aos exames e avaliações necessárias para investigação sobre o motivo do óbito, bem como acompanhamento específico em uma próxima gestação, além do acompanhamento psicológico.

Art. 11. O art. 53 da Lei 6.015 de 31 de dezembro de 1973, Lei de Registros Públicos, passa a vigorar com a seguinte redação:

“Art.53.....
.....
.....

§1º No caso de ter a criança nascido morta, será o registro feito no livro “C Auxiliar”, com o pré-nome da criança escolhido pelos pais, assegurada a indicação do nome de família (sobrenome), seguido dos termos “natimorto de” e logo o nome da mãe e, quando couber, o do pai, além de outros elementos que couberem e com remissão ao do óbito.” (NR)

Art. 12. Fica instituído o mês de outubro como o mês do luto gestacional, neonatal e infantil no Brasil, garantindo uma campanha de sensibilização da sociedade nos meios de comunicação e na rede mundial de computadores;

Art. 13. O Poder Executivo regulamentará as presentes disposições no que lhe couber no prazo de 90 (noventa) dias contados a partir da data de publicação desta Lei;

Art. 14. Esta Lei entra em vigor 90 (noventa) dias após a data de sua publicação.

JUSTIFICATIVA

A morte em nossa sociedade é um grande tabu, e quando se trata da morte de bebês, esse assunto é ainda mais velado. A morte de um filho representa uma inversão da ordem natural da vida e passar por essa experiência é algo avassalador. A sociedade não sabe como lidar com essas situações, gerando uma série de danos às mães e aos pais, que, para além da dor dilacerante de perderem seus filhos, têm que lidar com falhas no atendimento hospitalar ou equívocos desastrosos de amigos e familiares. Quem perde um bebê durante a gestação ou logo após o seu nascimento, vive um luto invisibilizado, afinal, como sentir falta de alguém com quem não se compartilhou memórias? Mas quem passa por isso vive o luto justamente por essas vivências



* CD229142370600*

planejadas e não concretizadas. Vive-se o luto pelo futuro sonhado que não se tornará realidade, pelas expectativas que foram criadas com a gestação. A nossa saudade é daquilo que não vivenciamos. É do futuro que planejamos. No entanto, independentemente do tempo de gestação ou de convivência, o sentimento de maternidade e paternidade existe com a mesma intensidade. Lembrando que a dor não está relacionada com o número de semanas gestacionais ou o tempo de vida do bebê: “dor não se compara, se ampara”.

O movimento pela humanização do luto parental no Brasil tem crescido, mas ainda engatinha em relação aos cuidados e acolhimento necessários nessas situações. Essa defasagem surge desde a formação dos profissionais de saúde, que não recebem formação adequada a respeito dessa temática. Além disso, as instituições de saúde não apresentam condições para promover um atendimento adequado nos casos de perdas gestacionais e neonatais. Não existem protocolos estabelecidos. Assim, famílias comumente vivenciam situações danosas e até de violências. Alguns exemplos desses episódios incluem: a mulher que acabou de passar por uma perda ter que compartilhar o quarto com uma outra que esteja parindo ou amamentando um bebê saudável; a mulher ser sedada para não ver seu filho natimorto, sem o seu consentimento; a família ser impedida de se despedir do bebê, de tirar fotos ou não ser oferecida a opção de coletar memórias (como impressões dos pés e mãos, e mecha do cabelo); a mulher receber medicação para secar o leite, sem ser orientada a respeito e nem informada sobre a opção de doação; a família ser impedida de inserir na certidão de óbito o nome do bebê natimorto; a mãe receber seu filho abortado em uma luva cirúrgica ou ser informada que seu bebê nascido com peso inferior a 500g será destinado ao lixo hospitalar! A mudança em relação a esses procedimentos só é possível se contarmos com a sensibilização, informação de qualidade, estabelecimento e treinamento de protocolos institucionais e políticas públicas a respeito dessas demandas.

A perda de um filho é uma das experiências mais devastadoras e traumáticas na vida de uma pessoa, se não for a maior delas, podendo resultar em várias complicações clínicas nos pais enlutados, entre elas a depressão, estresse pós-traumático, o suicídio e índices altos de divórcio. Não existem políticas públicas no Brasil para garantir uma atenção integral ao luto gestacional e perinatal, que é o processo enfrentado pelas famílias que perdem um filho/a durante a gestação ou o bebê nos primeiros dias de sua vida. O reconhecimento dessa demanda é uma questão de saúde pública, pois pode



resultar em uma assistência mais informada e consciente, capaz de minimizar os impactos deste sofrimento na saúde integral da família.

Esta ausência de políticas públicas produz vazios na atuação de profissionais de saúde e da assistência para garantir a essas mulheres e seus familiares os cuidados necessários para o enfrentamento deste momento de forma humanizada e com os direitos respeitados. Prudêncio (2020?) apud Froen et. al. (2016), relata que a “morte de um filho provoca um grande impacto na vida dos pais, seja no âmbito pessoal, conjugal, familiar ou social.” (p. 3)

Dados da OMS e da Unicef indicam que mais de 5 milhões de crianças morrem por ano no mundo, sendo quase metade delas no primeiro mês de vida. A problemática da mortalidade perinatal é de tamanha relevância que foi incluída na agenda global dos Objetivos do Desenvolvimento Sustentável da ONU. Estudos apontam que a prevalência da perda gestacional varia entre 15 a 20% das gestações clinicamente diagnosticadas, atingindo até 30% com diagnóstico bioquímico. Os profissionais que atuam nesta área muitas vezes não sabem lidar com esta fatalidade, o que torna a situação ainda mais desafiadora. Faz-se necessário informar, instrumentalizar, através de reflexão e discussões de protocolos que facilitem o acolhimento humanizado nestes casos.

Como forma de orientar a atuação dos profissionais de saúde e a elaboração de políticas públicas, a pesquisadora Heloisa de Oliveira Salgado, pós-doutora pelo Núcleo de Pesquisa em Saúde Materna e Perinatal do Departamento de Medicina Social da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, desenvolveu um protocolo com diretrizes para o acolhimento e atendimento dos serviços no luto perinatal.

“Na proposta partimos do pressuposto de que essas famílias têm pouca ou quase nenhuma memória do bebê ou da gestação que foi perdida. Todo o trabalho é no sentido de a família construir e coletar memórias, pois essas memórias criadas e vividas são importantes e serão acessadas no processo do luto.”

Diversas instituições nacionais e internacionais adotam em suas práticas o atendimento humanizado e a confecção e doação das caixas de memórias, como: Hospital e Maternidade Amador Aguiar (Osasco SP) ; Unidade Neonatal do CAISM/Unicamp (Campinas SP); Instituto da Mulher Dona Lindu (Manaus AM);



CD229142370600*

Maternidade Climério de Oliveira (UFBA); Grupo Sobreviver RJ; Grupo Colcha Belo Horizonte MG; Instituto do luto parental (Casa MÃes para Sempre) SP; Instituto Transforma a Dor Recife – PE, que atravÃs da PL 18844/2021 busca a oferta de procedimentos relacionados à humanizaÃo do luto materno e parental nas Instituições de SaÃde do muncípio do Recife; e outros.

Observa-se a partir dos trabalhos de Heloísa e das evidências científicas já disponíveis, que é crucial construir diretrizes que possam assegurar direitos e uma atenção integral à a mãe, pai, parceiros, e aos familiares e aos profissionais de saúde envolvidos. Queremos assim contribuir com a saúde integral destas famílias, garantindo uma assistência baseada em práticas que contribuam para a elaboração deste luto, dando visibilidade às mães e famílias enlutadas que perderam seus filhos, e contribuir com a conscientização da sociedade para um acolhimento desta vivência tão impactante na vida de uma família.

Para isso, é fundamental que o Governo possa fomentar estas políticas através da construção de protocolos de atenção integral que orientem a organização dos serviços de saúde, da atenção hospitalar e de assistência social, ofertando e organizando a rede para impedir que mais camadas de sofrimento sejam adicionadas àquela que já é uma enorme dor, além de diminuir o sofrimento neste momento, garantindo ainda a autonomia dos atores envolvidos através da oferta de uma assistência digna e respeitosa.

Diante disso, este Projeto foi construído em parceria e inspirado na contribuição direta e indireta de diversos movimentos e coletivos que estão trabalhando para a conscientização e humanização do luto perinatal e parental no Brasil, como o Instituto Transforma a Dor; Instituto Amor Nossa ; Flavia Raio de Sol; Grito Solitário; Da Dor ao Amor; Grupo Colo ; Grupo Recomeçar; Projeto Acolhedor; Amor no Céu; Mães de Anjos MT; Superação e Apoio ao Luto Parental; Grupo Luz de Juiz de Fora/MG; Casa Manacá; Re却orto e Apoio; Grupo Mães da Esperança; Coração de Leão; Grupo Mães Sem Nome; Grupo gestando anjo; Luto do Homem; ONG amada Helena; Pais em luto; Instituto do luto parental (Casa MÃes para Sempre); Núcleo Cuidar São Paulo; Grupo Céu Estrelado; Em busca do arco-íris; Transformação Araraquara; Projeto Eu vejo você; Grupo A.mar; Grupo Lado a Lado e Girassol Roda.

Esta PL foi uma ação conjunta dos coletivos Transformação (Araraquara), Instituto Transforma a dor (Recife), Casa Manacá (Uberlândia), Núcleo cuidar (SP), Grito Solitário (PE/BA), Instituto do luto parental (Casa Mães para Sempre - SP), da



psicóloga Heloisa de Oliveira Salgado, das mães Paula Vinhas e Marina Neder junto ao Dr Carlos Neder, médico sanitarista, militante histórico do PT, ex vereador e ex deputado estadual em São Paulo, incansável defensor do SUS e das justiças sociais. Em março de 2020 perdeu sua primeira neta, Iara, durante o trabalho de parto de sua filha mais velha, Marina. Sensibilizado com os relatos das dificuldades encontradas pelas famílias que vivenciam lutos gestacionais e perinatais, fez a ponte entre os coletivos acima citados e o mandato do deputado federal Alexandre Padilha. Infelizmente o Dr Carlos Neder faleceu em setembro de 2021, vítima da Covid, sem ver esse projeto ser proposto. Esperamos que esse projeto possa fazer parte de seu legado para as políticas de saúde pública no Brasil, e que possa nortear novos caminhos para o acolhimento do luto gestacional e perinatal no SUS que ele tanto defendeu.

Por todo o exposto, conclamamos os nobres pares para a aprovação desta proposição.

Sala das Sessões, em 2022.

ALEXANDRE PADILHA

Deputado Federal – PT/SP



* C D 2 2 9 1 4 2 2 9 1 4 2 3 7 0 6 0 0 *

