

PROJETO DE LEI Nº , DE 2022

(Do Sr. CÉLIO SILVEIRA)

Dispõe sobre os cuidados paliativos no período pré-natal e neonatal, após o diagnóstico de malformação fetal grave nos serviços de saúde do Sistema Único de Saúde.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei dispõe sobre os cuidados paliativos no período pré-natal e neonatal, após o diagnóstico de malformação fetal grave nos serviços de saúde do Sistema Único de Saúde.

Art. 2º O Sistema Único de Saúde deve ofertar cuidados paliativos no período pré-natal e neonatal, após o diagnóstico de malformação fetal grave.

Art. 3º Para os fins desta Lei, consideram-se:

I – Cuidados Paliativos como aqueles definidos pela Organização Mundial da Saúde, ou seja, a assistência promovida por equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.

II – Período pré-natal como o espaço de tempo compreendido entre a concepção e o parto.

III- Período neonatal como o espaço de tempo compreendido entre o nascimento até 27 dias de vida do bebê.



Art. 4º Os cuidados paliativos,, a serem ofertados no período pré-natal e neonatal, após o diagnóstico de malformação fetal grave nos serviços de saúde do Sistema Único de Saúde, têm por objetivo melhorar a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias, de forma que permitam tornar o bebê como parte integrante da família, por meio de uma abordagem específica e humanizada de acolhimento ao sofrimento físico, psíquico, social e espiritual, bem como promover apoio durante o processamento do luto.

Art. 5º Os cuidados paliativos serão providos por equipe multiprofissional no âmbito do serviço de saúde ou, quando possível e por escolha dos genitores, no domicílio, desde que não haja contraindicação médica e que sejam demonstradas as condições adequadas para o cuidado domiciliar.

Parágrafo único. Em conjunto com os cuidados paliativos, os cuidados curativos ou modificadores deverão ser garantidos, quando indicados.

Art. 6º Aos pais de fetos com doenças limitadoras da vida, deverão ser assegurados, dentre outros, os seguintes direitos:

- I- da continuidade à gestação até o parto;
- II- da criação de vínculo com o bebê;
- III- da construção de um plano de parto baseado em suas crenças, valores e preferências, incluindo, por exemplo, a possibilidade de construção de memórias, como registrar o parto por fotos e vídeos e fotos com o bebê.

Art. 7º Esta Lei entra em vigor após sessenta dias da data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

Os cuidados paliativos oferecem assistência humana e compassiva para pacientes e familiares que enfrentam doenças que ameaçam a continuidade da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento. Envolvem, além dos cuidados físicos, também os cuidados psicossociais e



espirituais e são direito humano e imperativo moral de todos os sistemas de saúde.

No Brasil os serviços de cuidados paliativos, especialmente no âmbito do Sistema Único de Saúde, têm sido ampliados e ofertados especialmente para os casos de doenças graves e incuráveis. No entanto, poucos são os serviços de medicina paliativa voltados para os períodos pré e neonatal após o diagnóstico de malformação fetal grave.

Dentre os existentes, destacam-se os serviços de cuidados paliativos perinatais do Hospital das Clínicas, em São Paulo, que acolhem mães que gestam bebês com más-formações graves e que, em muitos casos, terão limitado tempo de vida.

Por outro lado, o Hospital do Coração também disponibiliza uma equipe pediátrica voltada para os cuidados paliativos. A Coordenadora da UTI explica que não mais suportava ver a dor das mães que sofrem com as doenças de seus filhos. O programa consiste em tentar fazer com que aquela dor, que já é grande, não fique ainda maior.¹

Nesse contexto de poucos serviços estruturados, não são raros os casos de mães que, além de um bebê na barriga, carregam a dificuldade em lidar com um diagnóstico devastador: o feto malformado. Muitas vezes a mãe não deseja interromper a gravidez, ainda que exista previsão legal para tal, e, nesse caso, é imprescindível o apoio de uma equipe multidisciplinar que cuidará dos aspectos emocionais, físicos e espirituais.

Exemplificando, o relato de uma mãe na reportagem “Minha filha viveu por 25 minutos. E foi o dia mais feliz da minha vida” é comovente. A enfermeira Natacha Silva Moz afirma que mesmo com o diagnóstico de que a filha que gerava era portadora de uma patologia incompatível com a vida, resolveu levar a gravidez adiante. Nesse período, ela recebeu o acompanhamento de profissionais especialistas em cuidados paliativos, realizou o pré-natal, fez o plano de parto e adaptou todo o contexto à sua realidade. Passou por uma cesariana, os profissionais permitiram que tudo

¹ Minha filha viveu por 25 minutos. E foi o dia mais feliz da minha vida, disponível em <https://www.uol.com.br/universa/colunas/marina-rossi/2022/10/05/minha-filha-viveu-por-25-minutos-e-foi-o-dia-mais-feliz-da-minha-vida.htm>, acesso em 31.10.2022



transcorresse com normalidade, que a família vivesse o momento. A filha de Natacha viveu por 25 minutos, foi fotografada e, segundo ela, aquele foi o dia mais feliz da sua vida.²

Dentre as estratégias de cuidados paliativos, ressalta-se a importância de que os pais construam memórias do bebê que se foi por meio de objetos, lembranças físicas, conexão emocional. O acolhimento das famílias e o apoio durante o processamento do luto também é essencial.³

Assim, considerando a importância dos serviços, apresentamos esta proposição que dispõe sobre os cuidados paliativos no período pré-natal e neonatal, após o diagnóstico de malformação fetal grave no âmbito do Sistema Único de Saúde.

Amparado em tais argumentos, peço o apoio dos Nobres Pares para a aprovação deste Projeto de Lei.

Sala das Sessões, em de de 2022.

Deputado CÉLIO SILVEIRA

² Minha filha viveu por 25 minutos. E foi o dia mais feliz da minha vida. Disponível em <https://www.uol.com.br/universa/colunas/marina-rossi/2022/10/05/minha-filha-viveu-por-25-minutos-e-foi-o-dia-mais-feliz-da-minha-vida.htm>, acesso em 31.10.2022

³ Disponível em: <https://costurandoobem.org.br/cuidados-paliativos-pre-e-perinatais/#:~:text=%EF%84%85-.Cuidados%20paliativos%20pr%C3%A9%20perinatais%3A%20o%20que,e%20qual%20a%20sua%20import%C3%A2ncia%3F&text=Os%20cuidados%20paliativos%20s%C3%A3o%20um,preven%C3%A7%C3%A3o%20e%20al%C3%ADvio%20de%20sofrimento>. Consultado em 3/11/2022

