

PROJETO DE LEI Nº , DE 2024

(Do Sr. Flávio Nogueira)

Estabelece os direitos das pessoas em estágio de doença avançada e dos familiares de tais pessoas.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º. A presente Lei estabelece os direitos das pessoas que se encontram em estágio de doença avançada, consagrando o direito a não sofrerem de forma mantida, disruptiva e desproporcionada, prevendo medidas para a realização desses direitos, bem como prevê os direitos dos familiares de tais pessoas doentes.

Parágrafo único. Para efeitos da presente Lei, considera-se que uma pessoa se encontra em estágio de doença avançada quando padece de doença grave, que ameaça a vida, em fase adiantada, incurável, irreversível e exista prognóstico vital estimado em semanas ou dias.

Art. 2º. As pessoas que se encontram em estágio de doença avançada têm direito:

I- a receber informação detalhada sobre os seguintes aspectos relativos ao seu estado de saúde:

- a) a natureza de sua doença;
- b) o prognóstico estimado;
- c) os diferentes cenários clínicos e tratamento disponíveis;

II- a participar ativamente do seu plano terapêutico paliativo, explicitando as medidas que desejam receber, mediante conhecimento informado, podendo recusar tratamento, nos termos previstos na presente Lei, sem prejuízo das competências dos profissionais de saúde;

III- a receber cuidados rigorosos dos seus sintomas e, nos casos em que seja evidente um estado confusional agudo ou a agudização de um estado prévio, à contenção química dos mesmos por intermédio do uso dos fármacos apropriados, mediante prescrição médica;

IV- a ser tratadas de acordo com os objetivos de cuidados definidos no seu plano de tratamento, previamente discutido e acordado, e a não ser alvo de distanásia,



por meio de obstinação terapêutica paliativa e diagnóstica, designadamente pela aplicação de medidas que prolonguem ou agravem de modo desproporcionado seu sofrimento, em conformidade com o previsto nos códigos deontológicos médicos e de enfermagem e nos termos e normas de orientação clínica aprovadas para o efeito.

V- a dar seu consentimento, contemporâneo ou antecipado, para as intervenções clínicas de que sejam alvo, desde que previamente informadas e esclarecidas pelo médico responsável que as acompanha (tal consentimento deve ser prestado por escrito no caso de intervenções de natureza mais invasiva ou que envolvam maior risco para o bem-estar dos doentes – sendo obrigatoriamente prestado por escrito e perante duas testemunhas quando estejam em questão intervenções que possam pôr em causa as suas vidas);

VI- a recusar o suporte artificial das funções vitais e a prestação de tratamentos não proporcionais nem adequados ao seu estado clínico e tratamentos de qualquer natureza que não visem exclusivamente a diminuição do sofrimento e a manutenção do conforto do doente, ou que prolonguem ou agravem esse sofrimento, desde que sejam devidamente informados sobre as consequências previsíveis dessa opção pelo médico que as acompanha;

VII- a receber cuidados paliativos prestados em ambiente hospitalar, domiciliar ou em instituições residenciais, considerando-se cuidados paliativos:

- a) o apoio espiritual e o apoio religioso, caso o doente manifeste tal vontade;
- b) o apoio estruturado à família, que pode ser prolongado à fase de luto;

VIII- a realizar tratamento vital e nomear procurador de cuidados de saúde;

IX- a ser o único titular do direito à informação clínica relativa à sua situação de doença;

X- a tomar as medidas necessárias e convenientes à preservação da confidencialidade relativa à sua situação de doença, podendo decidir com quem partilhar essa informação;

XI- a dispor sobre o destino do seu corpo e órgãos para depois da sua morte;

XII- a designar familiar ou cuidador de referência que os assistam ou, quando tal se mostre impossível, designar procurador ou representante legal;

XIII- a receber os apoios e prestações sociais que lhes sejam devidos a si ou à sua família em função da situação de doença e de perda de autonomia.

Art. 3º. No caso de contenção física com recurso à imobilização e restrições físicas, ela se revestirá de carácter excepcional, não prolongado, e dependerá de prescrição médica e de decisão da equipe que acompanhar a pessoa do doente.

Art. 4º. Para os efeitos relativos ao consentimento do paciente para as intervenções clínicas de que seja alvo, cabe ao médico responsável que acompanha a pessoa doente contribuir para a formação do respectivo consentimento informado, com base numa rigorosa avaliação clínica da situação, no plano científico, e pela adequada ponderação dos princípios da beneficência e da não maleficência, no plano ético.



Art. 5º. Os cuidadores informais da pessoa que se encontra em estágio de doença avançada que recebe cuidados paliativos em ambiente domiciliar têm direito a receber formação adequada e apoio estruturado, proporcionados pelo Estado.

Art. 6º. Os profissionais de saúde devem requerer ao descanso do cuidador informal da pessoa que se encontra em estágio de doença avançada e em fim de vida que estiver em ambiente domiciliar, sempre que se justifique.

Art. 7º. As pessoas com prognóstico vital estimado em semanas ou dias, que apresentem sintoma de sofrimento não controlado têm direito a receber sedação paliativa com fármacos sedativos devidamente titulados e ajustados exclusivamente ao propósito do tratamento do sofrimento, de acordo com os princípios da boa prática clínica e “leges artis”.

Art. 8º. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A Constituição da República Federativa do Brasil, no “caput” do seu artigo 5º, assegura que “todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza”, e declara que o direito à vida, à liberdade e à igualdade é inviolável; ainda o inciso III daquele artigo, estabelece que ninguém será submetido a tratamento desumano ou degradante. Estes são os principais pressupostos constitucionais que nos levaram a elaborar este Projeto de Lei, com o objetivo principal de promover a dignidade humana.

Ora, defender e promover a dignidade humana é reafirmar que cada pessoa tem um valor próprio, individual, que não se submete à negociação nem depende de circunstancialidades capazes de aceitar a diminuição do valor de pessoa alguma. Desse modo, acatar a circunstâncias degradantes da doença e do sofrimento humano desvaloriza o ser, apequena a grandeza que ele tem. É que aqueles que sofrem requerem uma ação de valorização da sua autonomia e da sua liberdade, baseando-se na ideia de que a afirmação das liberdades individuais é também o propósito que firma ser a afirmação da liberdade dos outros em respeito ao bem comum. Além do mais, o intenso sofrimento comumente capta e distorce a própria autonomia e capacidade de decisão de quem está doente. Assim, as situações de sofrimento justificam atitudes coletivas que não podem ignorar as condições atentatórias à dignidade e autonomia dos seres humanos.

A sociedade não pode ficar indiferente às pessoas que sofrem de doenças graves e irreversíveis, porque isso envolve o respeito pelos valores humanos; logo, exige-se que nos deparemos com respostas que edifiquem dignidade ao prevenir, reduzir e tratar o sofrimento das pessoas que se encontram em estágio de doença avançada, impedindo que a situação delas fique insuportável. É preciso intervir



ativamente no sofrimento que se impõe às pessoas que se encontram em estágio de doença avançada, eliminando ou diminuindo tal padecimento a patamares suportáveis todavia sem excluir os direitos de quem está padecendo.

Na época histórica pós-moderna em que nos encontramos, não tem sentido que o doente fique sofrendo por ser achacado por doenças ditas incuráveis, em estágio avançado e que continue a se desenvolver celeremente. Até mesmo porque os cuidados paliativos hodiernos já possuem meios técnicos eficazes para que o doente não seja deixado em sofrimento que ameace a sua integridade, qualquer que seja o seu prognóstico estimado. É verdade que ordenamento jurídico brasileiro dispõe de um número significativo de recomendações que preservem o direito do ser humano que sofre, plenamente aplicáveis ao caso de doentes que se encontram em diversas situações, mas são dispositivos jurídicos dispersos, que precisam ser reunidos em um conjunto que os ordene e codifique com objetivos exatos na forma de lei. E é nitidamente essa tarefa que o nosso Projeto de Lei busca cumprir no campo clínico.

O inciso X, do art. 5º, de nossa Carta Magna, determina que são invioláveis a intimidade, a vida privada, a honra e a imagem das pessoas. Indo ao encontro desse dispositivo constitucional, este Projeto de Lei obriga a que as pessoas que se encontram em estágio de doença avançada sejam os únicos titulares do direito à informação clínica relativa à sua situação de doença e que cabe à equipe médica tomar as medidas necessárias e convenientes à preservação da confidencialidade relativa à sua situação de doença, pois a confidencialidade e o respeito à privacidade constituem preceitos morais dos profissionais de saúde, inclusive devido ao fato de que deles depende a base da confiança que deve nortear a relação entre tais profissionais e os doentes por eles cuidados. A quebra da confiança do doente significaria o descumprimento do dever de o médico manter um direito daquele que se encontra em suas mãos, caracterizando-se como um dano moral atentado contra a personalidade que o tem violada.

Quanto ao direito que têm as pessoas que se encontram em estágio de doença avançada a dispor sobre o destino do seu próprio corpo e órgãos para depois da sua morte assim o defendemos em virtude de o direito ao cadáver ser um prolongamento do direito ao corpo, de maneira tal que a vontade da pessoa falecida deve estar em consonância com sua liberdade de dispor sobre o próprio corpo “post mortem”, ainda que contrarie os interesses de sucessores legais que busquem destinação diversa do corpo morto clinicamente. Portanto, também nesse aspecto, não se pode desprezar a vontade da pessoa quando da doação de órgãos para após a morte.

Reconhecemos o conflito legislativo que o ordenamento jurídico brasileiro trava em face dessa questão. É nítida a diferença de determinação legal existente entre o Código Civil e a Lei 10.211/2001: esta confere exclusivamente à família do falecido o poder de decisão sobre doar ou não os órgãos para transplante, sem deixar espaço para o direito de autodeterminação de o próprio indivíduo fazer valer sua vontade ao indicar a destinação que deseja que seja dada ao cadáver; aquele, afirma, em seu art.



14, que “É válida, com objetivo científico ou altruístico, a disposição gratuita do próprio corpo, no todo ou em parte, para depois da morte”. Ocorre que, em nosso ordenamento jurídico, o Código Civil prevalece sobre qualquer lei ordinária, não somente por conceituação de um Código Jurídico é sempre prevalecente e revoga qualquer lei que o contrarie, mas também por ser uma legislação mais recente (o Código Civil é de janeiro de 2002, enquanto que a Lei 10.211 – também chamada “Lei dos Transplantes – é de 2001.

Observa-se, então, no art. 14 do Código Civil Brasileiro, que se mostra válida a disposição do próprio corpo para depois da morte, sendo que o ato de dispor pode ser modificado no decorrer da vida pelo próprio interessado, dispensando a autorização de familiares para sua concretização. Tal arranjo visa garantir a observância do princípio da autonomia da vontade, que compreende a vontade livre e desimpedida do ser humano de optar por autorizar o transplante de seus órgãos e tecidos. Ante ao que expusemos, é possível afirmar que o disposto no Código Civil está em consonância com o princípio personalíssimo da autonomia da vontade, enquanto a legislação que trata da doação de órgãos e tecidos não.

Em face do exposto, conclamo aos meus ilustres pares desta Casa no sentido de que sejam favoráveis a este Projeto de Lei.

Sala das Sessões, de outubro de 2024.

Deputado FLÁVIO NOGUEIRA
(PT/PI)

