**PROJETO DE LEI Nº \_\_\_\_\_/2019**

Autoria: **DR. YGLÉSIO**

Coautoria: **OTHELINO NETO**

ESTABELECE AS DIRETRIZES ESTADUAIS PARA A IMPLEMENTAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS DIRECIONADOS AOS PACIENTES COM DOENÇAS AMEAÇADORAS À VIDA, E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO MARANHÃO decreta:

**Art. 1°** - Ficam instituídas as Diretrizes Estaduais para as Ações e Cuidados Paliativos Direcionados aos Pacientes Portadores de Doenças Ameaçadoras à Vida, que consistem na Atenção Integral à Saúde dessas pessoas e dos seus familiares.

**§ 1º -** Cuidados paliativos consistem na assistência promovida por uma 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, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.

**§ 2º -** Os Cuidados Paliativos devem ser ofertados o mais precocemente possível, de preferência a partir do diagnóstico de qualquer doença potencialmente fatal, com o objetivo de garantir melhor qualidade de vida aos pacientes e de seus familiares, mediante prevenção e alívio de sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, durante o processo da doença, da morte e do luto.

**§ 3º** - Será elegível para cuidados paliativos toda pessoa afetada por uma doença que ameace a vida, seja aguda ou crônica, a partir do diagnóstico desta condição.

**Art. 2º** - Esta Lei tem como finalidade reafirmar a vida e a morte como processos naturais, a melhoria da qualidade de vida das pessoas e seus familiares, por meio da identificação precoce, prevenção e alívio do sofrimento físico, social, emocional e espiritual.

**Art. 3º** - A organização dos cuidados paliativos deverá ter como objetivos:

**I -** integrar os cuidados paliativos na rede de atenção à saúde;

**II -** promover a melhoria da qualidade de vida dos pacientes, estimulando o desenvolvimento de uma atenção à saúde de forma integral e humanizada;

**III -** incentivar o trabalho em equipe multidisciplinar;

**IV -** fomentar a instituição de disciplinas e conteúdos programáticos de cuidados paliativos no ensino de graduação e especialização dos profissionais de saúde;

**V -** promover a disseminação de informação sobre os cuidados paliativos na sociedade;

**Art. 4º** - Os cuidados paliativos são norteados pelos seguintes princípios fundamentais, respeitadas a vontade dos indivíduos ou de seus representantes legais:

**I -** início dos cuidados paliativos o mais precocemente possível, juntamente com o tratamento modificador da doença, e início das investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes;

**II -** promoção do alívio da dor e de outros sintomas físicos, do sofrimento psicossocial, espiritual e existencial, incluindo o cuidado apropriado para familiares e cuidadores;

**III -** afirmação da vida e aceitação da morte como um processo natural;

**IV -** aceitação da evolução natural da doença, não acelerando nem retardando a morte e repudiando as futilidades diagnósticas e terapêuticas;

**V -** promoção da qualidade de vida por meio da melhoria do curso da doença;

**VI -** integração dos aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente;

**VII -** oferecimento de um sistema de suporte que permita ao paciente viver o mais autônomo e ativo possível até o momento de sua morte;

**VIII -** oferecimento de um sistema de apoio para auxiliar a família a lidar com a doença do paciente e o luto;

**IX -** trabalho em equipe multiprofissional e interdisciplinar para abordar as necessidades do paciente e de seus familiares, incluindo aconselhamento de luto, se indicado;

**X -** comunicação sensível e empática, com respeito à verdade e à honestidade em todas as questões que envolvem pacientes, familiares e profissionais;

**XI -** respeito à autodeterminação do indivíduo;

**XII -** promoção da livre manifestação de preferências para tratamento médico através de diretiva antecipada de vontade (DAV); e

**XIII -** esforço coletivo em assegurar o cumprimento de vontade manifesta por DAV.

**Art. 5º -** Constituem as diretrizes estaduais para a implementação de cuidados paliativos direcionados aos pacientes com doenças ameaçadoras à vida:

**I –** fortalecer as políticas públicas que visem desenvolver ao máximo a saúde potencial de cada cidadão, incluindo políticas que tenham como objeto a criação de ambientes favoráveis à saúde e ao desenvolvimento de habilidades individuais e sociais para o autocuidado;

**II –** realizar ações intersetoriais, buscando-se parcerias que propiciem o desenvolvimento das ações de promoção da saúde;

**III -** organizar as ações e serviços voltados para o cuidado integral na Rede da Atenção à Saúde, com base em parâmetros e critérios de necessidade e diretrizes constatadas em evidências científicas;

**IV -** oferecer equipe multiprofissional para atendimento dos pacientes e cuidados compatíveis com cada nível de atenção e evolução da doença;

**V –** formar profissionais e promover a educação permanente, por meio de atividades que visem à aquisição de conhecimentos, habilidades e atitudes para qualificação do cuidado nos diferentes níveis da atenção à saúde e para a implantação desta Política.

**Art. 6º** - Os cuidados paliativos deverão ser ofertados em qualquer ponto da rede de atenção à saúde, notadamente:

**I -** Atenção Básica: ordenadora da rede e coordenadora do cuidado, será responsável por acompanhar os usuários com doenças ameaçadoras de vida em seu território, prevalecendo o cuidado longitudinal, ofertado pelas equipes de atenção básica, conjuntamente com o Núcleo Ampliado de Saúde da Família (NASF-AB), com a retaguarda dos demais pontos da rede de atenção sempre que necessária;

**II –** Atenção Domiciliar: as equipes de atenção domiciliar, cuja modalidade será definida a partir da intensidade do cuidado, observando-se o plano terapêutico singular, deverão contribuir para que o domicílio esteja preparado e seja o principal locus de cuidado, no período da terminalidade da vida, sempre que desejado e possível. Será indicado para pessoas que necessitem de cuidados paliativos em situação de restrição ao leito ou ao domicílio, sempre que esta for considerada a oferta de cuidado mais oportuna;

**III -** Atenção Ambulatorial: deverá ser estruturada para atender as demandas em cuidados paliativos proveniente de outros pontos de atenção da rede;

**IV -** Urgência e Emergência: os serviços prestarão cuidados no alívio dos sintomas agudizados, focados no conforto e na dignidade da pessoa, de acordo com as melhores práticas e evidências disponíveis;

**V -** Atenção Hospitalar: voltada para o controle de sintomas que não sejam passíveis de controle em outro nível de assistência.

**Art. 7º** - Os especialistas em cuidados paliativos atuantes na Rede de Atenção à Saúde poderão ser referência e potenciais matriciadores dos demais serviços da rede, podendo isso ser feito in loco ou por tecnologias de comunicação à distância.

**Art. 8º** - O acesso aos medicamentos para tratamentos dos sintomas relacionados aos cuidados paliativos, notadamente opióides, deverá seguir as normas sanitárias vigentes e observar as pactuações entre as instâncias de gestão do Sistema Único de Saúde.

**Art. 9°** - O Poder Público poderá criar, em parceria com as instituições de ensino superior maranhenses, três cadastros distintos, mas complementares entre si:

**I -** o Cadastro Estadual de Portadores de Doenças Crônicas, de Evolução Progressiva, Degenerativas e sem Possibilidade de Cura, sistema de informação cujos objetivos serão a obtenção de dados epidemilógicos sobre a população atingida, facilitar o acompanhamento do tratamento dos pacientes e contribuir para o desenvolvimento de pesquisas científicas sobre as doenças;

**II -** O Cadastro dos Profissionais da Equipe Multidisciplinar que possuam especialização ou capacitação em cuidados paliativos, para a identificação com maior rapidez desses especialistas e melhor direcionamento dos pacientes;

**III** - Cadastro dos serviços que oferecerão os cuidados paliativos, que deverá auxiliar os pacientes e seus familiares no momento da escolha pela mais adequada prática de assistência que visa oferecer dignidade e diminuição de sofrimentos.

**Art. 10º** - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

 Sala das Sessões.

Às Comissões competentes."

Assembleia Legislativa do Maranhão, Plenário Deputado “Nagib Haickel”, Palácio “Manoel Beckman”, em São Luís, 10 de maio de 2019.

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**DR. YGLÉSIO**

**DEPUTADO ESTADUAL AUTOR – PDT**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**OTHELINO NETO**

**DEPUTADO ESTADUAL COAUTOR - PC do B**

**JUSTIFICATIVA**

Quando a medicina curativa não tem mais alternativas para reverter o quadro clínico de um paciente, ficando definida a condição de irreversibilidade, é necessário que os profissionais de saúde estejam preparados para abordar o paciente e familiares com os cuidados paliativos, que consistem em um conjunto de práticas interdisciplinares que devem ser oferecidas a todo paciente com doença crônica, progressiva, degenerativa e sem possibilidade de cura, com a finalidade de aliviar sintomas físicos indesejados, além de oferecer suporte espiritual e emocional ao paciente e seus familiares durante todo o curso da doença, na morte e no luto.

Em 2002 a Organização Mundial da Saúde - OMS definiu os cuidados paliativos como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos enfermos que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognostico limitado, e/ou doença grave (que ameace a vida), e suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, com identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas físicos, psicossociais e espirituais. Quando a morte é inevitável e iminente, a abordagem dos cuidados paliativos, evitando procedimentos desproporcionais é a forma de assegurar dignidade no morrer. A integridade individual e o respeito pelas decisões do paciente devem prevalecer diante das tentativas desenfreadas do médico manter o paciente vivo.

Comumente se presencia a aplicação de técnicas e medidas que ao invés de proporcionar melhora do paciente, promovem dor e sofrimento, contribuindo para a perda da qualidade de vida, consequentemente proporcionando uma péssima qualidade de morte. Ademais, a submissão a tratamentos fúteis para esses casos irreversíveis gera um outro problema de grandes proporções: a superlotação dos hospitais como Socorrão 1 e 2 tem demandado cada vez mais leitos de retaguarda para pacientes de cuidados prologados (ressalte-se, ainda, que muitos desses pacientes são admitidos no Eixo Vermelho e nas UTI’s sendo submetidos a medidas que já não surtem qualquer efeito sobre seu quadro).

Isso ocorre porque atualmente a morte tem sido considerada um fracasso, impotência e limitação da ciência. Na cultura tecnicista atual, deve-se empenhar todos os esforços científicos e tecnológicos contra a mortalidade, para conservação da vida, pois morrer em casa, fenômeno que era natural e aceitável há poucas décadas, tem sido considerada desassistência pela maioria da população, que tem preferido a “morte dentro dos hospitais”, principalmente pela sensação de que algo foi feito até o fim pelo paciente.

Independentemente do local onde esse paciente esteja, é necessário que o mesmo tenha o direito a manter qualidade de vida, evitando esforços desproporcionais e inúteis considerando os princípios bioéticos da autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça. Por isso, os cuidados paliativos possibilitam desenvolver políticas sociais e de saúde, centralizadas nas necessidades e preferencias do paciente, com uma abordagem holística que associa conhecimento científico, competências técnicas, habilidades de comunicação e resolução de conflitos e atitudes mais humanas e empáticas, tudo para oferecer o necessário para satisfação da individualidade do doente, seja realizando o atendimento em domicílio ou em uma instituição de saúde.

Ante o exposto, apresento este projeto de lei, observando o princípio da dignidade humana que fundamenta a República, o direito à saúde, a competência concorrente para legislar sobre saúde previstos nos arts. 1º, III; 6º; 24, XII, todos da Constituição Federal de 1988 e, nos mesmos termos, a Constituição do Estado do Maranhão em seus arts. 2º, III; 12, II, “l”; 205 e seguintes, considerando, por fim, a autonomia da vontade (esclarecendo-se que o aqui discutido trata-se de ortotanásia, que consiste em oferecer ao paciente o que ele precisa para manter sua vida com qualidade e dignidade, em um momento onde se encontra extremamente fragilizado), destacando que haverá grande louvor quando esta Casa Legislativa se debruçar pela aprovação dessa proposição. Assim, peço, contando com a colaboração e o entendimento dos Nobríssimos Pares, que votemos com zelo em prol de uma melhor prestação da saúde para o povo do Estado do Maranhão.

Cordialmente,

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**DR. YGLÉSIO**

**DEPUTADO ESTADUAL AUTOR – PDT**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**OTHELINO NETO**

**DEPUTADO ESTADUAL COAUTOR - PC do B**