

Projecto de Lei n.º 65/XII (1.ª)

Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (CDS-PP)

Data de admissão: 14 de Setembro de 2011

Comissão de Saúde (9.ª)

Índice

- I. Análise sucinta dos factos, situações e realidades respeitantes à iniciativa
- II. Apreciação da conformidade dos requisitos formais, constitucionais e regimentais e do cumprimento da lei formulário
- III. Enquadramento legal e antecedentes
- IV. Iniciativas legislativas e petições pendentes sobre a mesma matéria
- V. Consultas e contributos
- VI. Apreciação das consequências da aprovação e dos previsíveis encargos com a sua aplicação

Elaborada por: Luisa Veiga Simão (DAC), António Almeida Santos (DAPLEN), Lisete Gravito e Dalila Maulide (DILP) e Teresa Félix (Biblioteca)

Data: 27 de Setembro de 2011

I. Análise sucinta dos factos, situações e realidades respeitantes à iniciativa

O projecto de lei em apreço, da iniciativa do grupo parlamentar do CDS-PP, tem por objecto consagrar o direito e regular o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, fixando a responsabilidade do Estado neste âmbito e criando a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), conforme fixado na Base I. Para além da Base I, o **Capítulo I** contem as Bases II a V, que dizem respeito às definições necessárias para a interpretação da lei e à criação da RNCP, estabelecendo os seus objectivos e a forma de acesso.

O **Capítulo II** trata dos princípios gerais, no tocante aos cuidados paliativos (Base VI), dos direitos dos doentes (Base VII), direitos das famílias (Base VIII), deveres dos doentes ou seus representantes legais (Base IX) e da responsabilidade do Ministério da Saúde nesta área da saúde (Base X).

A definição do que se pretende alcançar com os cuidados paliativos (Base XI) e os princípios específicos pelos quais se devem nortear (Base XII) integram o **Capítulo III**.

O **Capítulo IV** (Bases XIII a XXVI) faz referência à composição da Rede, ao modelo da RNCP, definido como de intervenção rápida, integrada e articulada, sua coordenação, competências gerais e das equipas regionais e locais, integrando estas últimas as unidades de cuidados paliativos, as equipas intra-hospitalares de suporte e as equipas comunitárias de suporte. É feita a caracterização destes serviços, referidas as suas competências, quem pode ter acesso aos serviços, a forma de admissão, a mobilidade dentro da Rede e a preparação da alta das unidades e equipas.

O **Capítulo V** aborda, da Base XXVII à XXXIX, o funcionamento da Rede, descrevendo o modo como se organizam os serviços, os respectivos instrumentos de utilização comum (um sistema de informação e o processo individual do utente), as obrigações das entidades prestadoras dos serviços, a garantia da sua qualidade, o processo de avaliação dos serviços e a política de recursos humanos, incluindo a formação. Determina também a necessidade de regulamentação das condições e requisitos de construção e segurança, designadamente das instalações e das pessoas, a competência das Administrações Regionais de Saúde, quanto à publicidade dos actos, e a existência de uma dotação orçamental específica para o funcionamento da RNCP. Para além disso, ainda se prevê como é financiada a prestação de cuidados paliativos na RNCP, como se processa a dispensa de medicamentos, referindo-se a existência de lei especial sobre as directivas antecipadas de vontade e instituindo a obstinação terapêutica como má prática clínica, susceptível de constituir infracção disciplinar.

Por fim, o **Capítulo VI**, trata das disposições finais e transitórias, que incluem a Base XL, XLI (*certamente por lapso refere-se XLVI*) e XLII, respectivamente sobre a competência das Regiões Autónomas para procederem à regulamentação própria em matéria de organização, funcionamento e regionalização dos cuidados paliativos, sobre a aplicação progressiva da lei, prevendo-se, para os serviços existentes, já criados e em funcionamento, um prazo de adaptação de 120 dias após a sua

integração na RNCP, e sobre a entrada em vigor da lei, com a aprovação do orçamento de Estado subsequente à sua publicação.

Fundamentando a necessidade de aprovação deste projecto de lei, invoca o CDS-PP que, com o aumento do tempo médio de vida e do número de pessoas com doença crónica, aumenta também o número de doentes sem cura, que precisam de cuidados de saúde especializados para minorar o seu sofrimento físico e psicológico.

De facto, diz este grupo parlamentar, a actual resposta do SNS nesta matéria não é suficiente, pois a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), que foi criada em 2006, não desenvolveu suficientemente a área dos cuidados paliativos, faltando-lhe valências importantes, manifestando assimetrias na distribuição regional e tendo tempos de espera que não são aceitáveis.

Segundo os proponentes da iniciativa, com este projecto de lei pretende-se assegurar aos cidadãos o acesso a cuidados paliativos com qualidade, indo ao encontro das recomendações da Associação Europeia para os Cuidados Paliativos, que constam do «*White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe (2009)*» e da legislação de 2006 sobre a RNCCI, através de um mecanismo expedito que identifique, avalie e referencie os doentes que necessitam deste tipo de cuidados.

II. Apreciação da conformidade dos requisitos formais, constitucionais e regimentais e do cumprimento da lei formulário

• Conformidade com os requisitos formais, constitucionais e regimentais

A iniciativa é apresentada pelo grupo parlamentar do Partido Popular, nos termos do artigo 167.º da Constituição e do 118.º do Regimento, que consubstanciam o poder de iniciativa da lei. Trata-se de um poder dos Deputados, por força do disposto na alínea b) do artigo 156.º da Constituição e na alínea b) do n.º 1 do artigo 4.º do Regimento, bem como dos grupos parlamentares, por força do disposto na alínea g) do n.º 2 do artigo 180.º da Constituição e da alínea f) do artigo 8.º do Regimento.

É subscrita por oito Deputados, respeitando os requisitos formais previstos no n.º1 do artigo 119.º e nas alíneas a), b) e c) do n.º 1 do artigo 124.º do Regimento, relativamente às iniciativas em geral, bem como os previstos no n.º 1 do artigo 123.º do referido diploma, quanto aos projectos de lei em particular. Respeita ainda os limites da iniciativa impostos pelo Regimento, por força do disposto nos n.ºs 1 e 3 do artigo 120.º.

• Verificação do cumprimento da lei formulário

O projecto de lei inclui uma exposição de motivos e cumpre o disposto no n.º 2 do artigo 7.º da Lei n.º 74/98, de 11 de Novembro (lei formulário), uma vez que tem um título que traduz sinteticamente o seu objecto [disposição idêntica à da alínea b) do n.º 1 do artigo 124.º do Regimento].

Quanto à entrada em vigor, em caso de aprovação, terá lugar com a aprovação do Orçamento do Estado subsequente à sua publicação, nos termos da Base XLII do projecto.

III. Enquadramento legal e antecedentes

• Enquadramento legal nacional e antecedentes

O [Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho](#), que cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), prevê a integração na referida Rede de unidades e equipas de *cuidados e acções paliativas*, cuja configuração se encontra detalhada na sua Secção IV do Capítulo IV (artigos 19.º e seguintes). Nos termos do número 2 do artigo 5.º do referido Decreto-lei, *a prestação de cuidados paliativos centra-se no alívio do sofrimento das pessoas, na provisão de conforto e qualidade de vida e no apoio às famílias, segundo os níveis de diferenciação previstos no Programa Nacional de Cuidados Paliativos*, com base no qual foi aprovada a [Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2011-2013](#).

A Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, criada pela [Resolução do Conselho de Ministros n.º 168/2006, de 18 de Dezembro](#), e cujo mandato foi prorrogado por quatro anos pela [Resolução do Conselho de Ministros n.º 37/2010, de 14 de Maio](#), é a entidade à qual incumbe, designadamente, promover a concretização das estratégias e metas definidas no Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas e no Programa Nacional de Cuidados Paliativos. O [Despacho n.º 3730/2011, de 25 de Fevereiro](#), identifica as unidades da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) que integram o respectivo plano de implementação.

Inseridos no [Plano Nacional de Saúde 2004-2010](#), o [Programa Nacional de Controlo da Dor](#) e o [Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas 2007-2010](#) (e respectivo [programa de desenvolvimento](#)) encontram-se em áreas de intercepção e complementaridade com o programa dos cuidados paliativos.

O [Código Deontológico da Ordem dos Médicos](#), aprovado pelo Regulamento n.º 14/2009, de 13 de Janeiro, determina no seu artigo 58.º, que *nas situações de doenças avançadas e progressivas cujos tratamentos não permitem reverter a sua evolução natural, o médico deve dirigir a sua acção para o bem-estar dos doentes, evitando utilizar meios fúteis de diagnóstico e terapêutica que podem, por si próprios, induzir mais sofrimento, sem que daí advenha qualquer benefício*.

Segundo os dados constantes do [Relatório da Economist Intelligence Unit sobre Qualidade da Morte Ranking end-of-life care across the world](#), Portugal aparece, no que respeita a cuidados paliativos disponíveis, na 31.ª posição num total de 40 países avaliados.

Cabe referir que o presente projecto de lei, ao *consagrar e regular o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, definir a responsabilidade do Estado nesta matéria e criar a Rede Nacional de cuidados paliativos*, baseia algumas das suas propostas no Programa Nacional de Cuidados Paliativos, nas [Recomendações White Paper on standards and norms for hospice and palliative care](#)

[in Europe: part 1 and part 2 \(2009\)](#), da Associação Europeia para os Cuidados Paliativos, e na legislação respeitante à Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI).

Por último, recorda-se que o CDS-PP visava igualmente aprovar a lei de bases dos cuidados paliativos com o [Projecto de Lei n.º 408/XI](#), apresentado na XI Legislatura e rejeitado em votação na generalidade em 17 de Setembro de 2010. Sobre esta matéria, o BE apresentou também o [Projecto de Lei n.º 288/XI](#) e, na actual Legislatura, o [Projecto de n.º 22/XII](#), tendo ambos sido rejeitados em votação na generalidade, o primeiro em 17 de Setembro de 2010 e o segundo em 16 de Setembro de 2011.

- **Enquadramento do tema no plano da União Europeia**

Relativamente à matéria em apreciação refira-se que, de acordo com o estabelecido nos artigos 6.º e 168.º do TFUE, a União Europeia dispõe de competência para desenvolver acções destinadas a apoiar, coordenar ou completar a acção dos Estados-Membros em matéria de protecção e melhoria da saúde humana, nomeadamente através da promoção da partilha de informações e do intercâmbio de conhecimentos especializados e das melhores práticas nos domínios da saúde pública, respeitando as responsabilidades dos Estados-Membros no que respeita à organização e prestação de serviços de saúde e de cuidados médicos.

Neste contexto, refira-se que a Comissão apresentou em 20 de Abril de 2004, no âmbito da aplicação do *método aberto de coordenação no domínio das reformas* nos sistemas de protecção social europeus, uma [Comunicação](#) (COM/304/2004) com vista à definição de um quadro comum que permita apoiar os esforços nacionais de reforma e de desenvolvimento dos cuidados de saúde, bem como dos cuidados prolongados, a cargo da protecção social, que prevê a promoção pelos Estados-Membros de dispositivos de cuidados paliativos e acompanhamento dos doentes terminais, como um dos vectores de acção a implementar com vista a *assegurar um acesso a cuidados de saúde de qualidade, que tenha por base os princípios da universalidade, da equidade e da solidariedade*.¹

A questão dos cuidados paliativos está igualmente contemplada no quadro da estratégia europeia de luta contra o cancro. Com efeito, a Comissão na [Comunicação](#) (COM/2009/291) relativa à *Parceria Europeia de luta contra o cancro*, de 24 de Junho de 2009, propõe como um dos domínios de acção a desenvolver no quadro desta parceria a *“partilha de conhecimentos e de competências especializadas quanto aos diferentes modelos de cuidados oncológicos globais e integrados e, em especial, à organização desses cuidados, com o objectivo de criar consenso em torno de definições e de modelos de cuidados de saúde, incluindo o tratamento de doentes crónicos e os cuidados paliativos”*, especificando, em relação a estes últimos, os benefícios que podem advir do intercâmbio de boas práticas, já que a qualidade dos cuidados paliativos ministrados aos doentes com cancro em fase terminal varia consoante os Estados-Membros.

¹ O Parlamento Europeu pronunciou-se sobre esta Comunicação na [Resolução](#), aprovada em 28.04.2005, relativa à modernização da protecção social e ao desenvolvimento de cuidados de saúde de qualidade.

Esta posição é apoiada pelo Parlamento Europeu que, nas Resoluções aprovadas em 10 de Abril de 2008² e 6 de Maio de 2010³, solicita ao Conselho e à Comissão a formulação de uma estratégia abrangente de controlo do cancro que inclua os cuidados paliativos e insta os Estados-Membros a incentivar e a promover a sua prestação e a definir orientações nesse sentido.

Do mesmo modo, a importância do papel dos cuidados paliativos no tratamento das pessoas com VIH/SIDA foi salientada na [Resolução](#) do Parlamento Europeu de 24 de Abril de 2007, sobre a luta contra esta doença na União Europeia e nos países vizinhos, na qual se apela ao desenvolvimento e alargamento dos mesmos em toda a União Europeia.

Saliente-se ainda que a necessidade de intensificar a investigação na área dos cuidados paliativos foi destacada no [Livro Branco](#) da Comissão "Juntos para a saúde: uma abordagem estratégica para a UE (2008-2013)", estando previsto, no âmbito do 7.º Programa-Quadro de Investigação e do Programa Saúde da UE, o financiamento de iniciativas de investigação neste domínio, nomeadamente em termos de definição de boas práticas.

A importância da prestação de cuidados paliativos a pessoas idosas⁴ e doentes cancerosos⁵ é igualmente sublinhada em dois pareceres recentes do CESE, que já anteriormente abordara esta questão, nomeadamente no [Parecer](#) intitulado "Cuidados paliativos - exemplo de actividade de voluntariado na Europa", de 21 de Março de 2002, no qual salienta o contributo do voluntariado para o desenvolvimento social e político dos Estados-Membros e da Comunidade, apresentando os cuidados paliativos como exemplo desta actividade na Europa.

Neste Parecer são identificados os conceitos que se consideram subjacentes à ideia dos cuidados paliativos, as tarefas essenciais asseguradas pelas estruturas que prestam estes serviços, a importância de um trabalho em rede neste domínio, *que requer a interação de cuidados de enfermagem, médicos, terapêuticos, espirituais e de assistência social, assim como um empenhamento voluntário na aceção de «equipa multidisciplinar».*

Relativamente ao trabalho voluntário nesta área são referidos os princípios, condições gerais do trabalho e áreas de intervenção dos voluntários nos serviços de cuidados paliativos, com base na situação verificada em alguns Estados-Membros, bem como a questão da sua integração nos sistemas de saúde pública e os factores a favor e contra o voluntariado nos cuidados paliativos.

Mais recentemente, num [Parecer](#)⁶ adoptado a pedido da Comissão em Julho de 2010, o CESE recomenda a adopção pelos Estados-Membros de um conjunto de medidas para fazer face às

² Resolução sobre a luta contra o cancro na União Europeia alargada.

<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:247E:0011:0017:PT:PDF>

³ Resolução sobre a Comunicação "Acção contra o cancro: Parceria Europeia".

<http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?type=TA&reference=P7-TA-2010-0152&format=XML&language=PT>

⁴ Parecer CES 501/2008 "Garantia do acesso geral a cuidados prolongados e sustentabilidade financeira do sistema de cuidados prolongados para pessoas idosas"

⁵ Parecer CES 1939/2009 sobre a Comunicação da Comissão "Acção contra o cancro - Parceria Europeia".

http://eescopinions.eesc.europa.eu/viewdoc.aspx?doc=\esppub1\esp_public\ces\soc\soc354\pt\ces1938-2009_ac_pt.doc

⁶ Parecer sobre "As consequências do envelhecimento da população para os sistemas sociais e de saúde" (parecer exploratório).

consequências do envelhecimento da população para os sistemas sociais e de saúde, propondo nomeadamente a integração dos cuidados paliativos nos cuidados de saúde, e salienta a necessidade de ser dada particular importância ao reforço da acção na área dos cuidados prolongados, à criação de mais estruturas de cuidados paliativos e à promoção de uma cultura “de acompanhamento das pessoas no fim da vida”.

- **Enquadramento internacional**

Países europeus

A legislação comparada é apresentada para os seguintes países da Europa: Bélgica e França.

BÉLGICA

A [Lei relativa aos cuidados paliativos](#), de 14 de Junho de 2002, garante a todos os pacientes o direito de beneficiar de cuidados paliativos no contexto do acompanhamento do seu fim de vida.

Para este efeito, a lei define cuidados paliativos como o conjunto de cuidados prestados a um paciente que sofre de uma doença susceptível de causar a morte, a partir do momento em que essa doença deixa de reagir às terapias curativas. O objectivo é oferecer ao doente e aos seus familiares a melhor qualidade de vida possível e a máxima autonomia.

Todos os trabalhadores podem requerer uma [licença especial](#) para acompanhar um familiar em cuidados paliativos.

FRANÇA

A [Lei n.º 2005-370, de 22 de Abril de 2005](#), *relativa aos direitos do doente e ao fim da vida*, resulta de um debate parlamentar dedicado ao assunto, iniciado em Outubro de 2003 com a constituição de uma [comissão eventual sobre “o acompanhamento do fim da vida” na Assembleia Nacional](#).⁷

A lei, composta por quinze artigos, vem essencialmente modificar o [Code de la Santé Publique](#). Começa por alterar o [artigo L. 1110-5](#), estatuidando que os actos de prevenção, diagnóstico ou cura não devem ser perseguidos com obstinação irracional e que, quando os mesmos se demonstrem inúteis, desproporcionados ou não tendo outro efeito que a manutenção da vida de forma artificial, devem ser suspensos, incumbindo, neste caso, ao médico velar pela salvaguarda da dignidade do doente e assegurar a sua qualidade da sua vida, recorrendo a cuidados paliativos.

Nos termos dos artigos [L. 1111-4](#) e [L. 1111-13](#) no *Code de la Santé Publique*, compete ao médico, no âmbito de um procedimento colegial, tomar a decisão de limitar ou interromper o tratamento, no caso em que a pessoa doente não esteja em condições de exprimir a própria vontade.

⁷ Cfr. O relatório final do presidente da Comissão, M. Jean Leonetti, [Rapport fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de la vie](#), n. 1708, de 30 de Junho de 2004.

Em aplicação destas disposições foi aprovado o [Decreto n.º 2006-120, de 6 de Fevereiro de 2006](#). O decreto altera o artigo [R. 4127-37](#), do *Code de la Santé Publique*, cominando a obrigação de o médico se abster de realizar qualquer acto que possa recair na categoria de obstinação terapêutica.

Em Fevereiro de 2010, foi criado o Observatório Nacional do Fim da Vida, através do [Decreto n.º 2010-158](#), com o objectivo de aumentar o conhecimento nesta área.

Organizações internacionais

CONSELHO DA EUROPA

Cumpre referir a [Recomendação 1418 \(1999\) sobre a protecção dos direitos e da dignidade dos doentes incuráveis e dos moribundos](#), adoptada pela Assembleia Parlamentar do Conselho da Europa em 25 de Junho de 1999, posteriormente [interpretada](#) pelos Conselhos de Ministros do Conselho da Europa.

IV. Iniciativas legislativas e petições pendentes sobre a mesma matéria

Efectuada uma pesquisa à base de dados do processo legislativo e da actividade parlamentar (PLC), verificou-se que, neste momento, não existem iniciativas pendentes versando sobre a matéria sobre a qual incide o PJP n.º 65, contudo, este foi objecto de discussão e votação na generalidade em Plenário, em conjunto com os PJP s n.º s 21/XII (BE), 62/XII (PS), 63/XII (PSD) e PJP n.º 64/XII (CDS-PP), que tratam das directivas antecipadas de vontade (DAV).

V. Consultas e contributos

- **Consultas facultativas**

Considerando a matéria que está em causa, a Comissão de Saúde poderá, se assim o entender, promover a audição da Unidade de Missão de Cuidados Continuados Integrados.

VI. Apreciação das consequências da aprovação e dos previsíveis encargos com a sua aplicação

Em caso de aprovação, a iniciativa deverá ter custos financeiros e administrativos, em virtude da criação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), cujas estruturas e serviços funcionarão sob a tutela do Ministério da Saúde, nos termos da Base III do projecto. Porém, não dispomos de elementos/estudos suficientes para quantificar estes custos.