

Versão em português

O CONSENTIMENTO ESCLARECIDO DO USUÁRIO DA SAÚDE: UMA QUESTÃO DE ANTECIPAÇÃO

J'écris pour que, lorsque je ne serais plus là, on ne me fasse pas dire ce que je ne pense pas.

Maurice de Vlaminck¹

RESUMO

Neste momento em que a opinião pública francesa se comove com o caso Vincent Lambert, paciente em estado de coma parcial há seis anos e sobre o qual o Conselho de Estado deve decidir sobre a continuidade de seu tratamento de saúde, ainda neste ano de 2014, a emoção suscitada demonstra quanto a expressão do consentimento esclarecido do usuário dos serviços de saúde constitui uma verdadeira questão de antecipação da vontade. Embora os direitos à informação e ao consentimento esclarecido estejam bem enquadrados nos textos legais, sua efetivação prática enfrenta diversos obstáculos. Apesar de o sistema jurídico francês ter estabelecido, ao longo de uma década, uma série de mecanismos jurídicos valiosos ligados à antecipação da vontade, sua apropriação pelos cidadãos, usuários do sistema de saúde, continua a ser um desafio.

Palavras-chave:

Consentimento; Direito à Informação; Direitos Individuais; Diretiva Antecipada da Vontade.

¹“Escrevo para que, quando eu não estiver mais aqui, ninguém me faça dir o que não penso”, Maurice de Vlaminck, pintor e escritor francês (1876-1958).

Introdução

O ano de 2014 pode ser determinante e portador de avanços na França em relação à efetividade do direito ao consentimento esclarecido do usuário da saúde. Por usuário da saúde entende-se aquele que se utiliza do sistema de saúde a partir de uma concepção abrangente e transversal, indo da área da saúde em si até o campo médico-assistencial. Todas as leis francesas consagradas aos direitos dos usuários, criadas a partir de 2002, trazem inscrita como um *leitmotiv* a busca sistemática do consentimento esclarecido da pessoa, seja ela institucionalizada², hospitalizada³, em um contexto específico de fim de vida⁴, com deficiência física⁵, tutelada pelo Estado⁶, ou ainda, que esteja sob cuidados psiquiátricos⁷. Todos esses dispositivos, que marcaram profundamente a última década, proclamam tanto o respeito ao consentimento como a sua recusa, em um movimento reflexivo, o que é bastante simbólico do ponto de vista do respeito à dignidade humana⁸. Esses textos, destinados à comunicação e à apropriação pelos usuários da saúde e profissionais das instituições e serviços de saúde, não têm a força jurídica de uma lei, mas podem, entretanto, ser evocados em juízo, em caso de ameaça a um desses direitos. Assim, é perfeitamente lógico e legítimo que o direito ao consentimento e seu corolário, o direito à informação⁹, ocupem um lugar privilegiado dentro desses dispositivos.

A **questão do consentimento** que hoje está em debate, sem dúvida, apela para uma evolução do conceito jurídico atual. De fato, cada vez mais argumenta-se que o consentimento, mesmo devidamente esclarecido, apresenta uma grande complexidade, por ser custoso de se obter ou por não ser totalmente livre. Um dos exemplos mais citados é a dificuldade ou impossibilidade de se conseguir o consentimento de um idoso, no momento de sua institucionalização em um estabelecimento de longa permanência para pessoas idosas dependentes (EHPAD, sigla em francês), ou o fato de que o consentimento obtido seja “forçado”.

Outro exemplo que marca fortemente a sociedade francesa nesse momento trata da natureza, peso e validade jurídica da recusa ao tratamento terapêutico ilimitado, expressa por uma pessoa em boas condições de saúde, antes de entrar em uma fase de estado vegetativo crônico ou coma parcial. No direito, consentir implica

²Lei 2002.2 de 02 de janeiro de 2002 que renova a prática social e médico-assistencial.

³Lei 2002.303 de 04 de março de 2002 relativa aos direitos dos doentes e à qualidade do sistema de saúde (Lei Kouchner).

⁴Lei 2005.370 de 25 de abril de 2005 relativa aos direitos dos pacientes e ao fim da vida (Lei Leonetti).

⁵Lei 2005.102 de 11 de fevereiro de 2005 relativa à igualdade de direitos e oportunidades dos portadores de deficiências.

⁶Lei 2007.308 de 5 de março de 2007 que reforma a proteção jurídica dos idosos.

⁷Lei 2011.803 de 5 de julho de 2011 relativa aos direitos e à proteção das pessoas em cuidados psiquiátricos.

⁸A referência à dignidade, quer dizer, ao fato de se considerar o homem ou a mulher em sua essência de ser humano, é considerada em nosso direito como a pedra fundamental de um conjunto de outros direitos, conforme os documentos franceses Carta dos direitos e liberdades da pessoa institucionalizada, Carta dos direitos e liberdades da pessoa hospitalizada, Carta dos direitos e liberdades da pessoa tutelada.

⁹Recomendações de boas práticas profissionais para a comunicação com os pacientes. Haute Autorité en Santé, 2012.

expressar sua vontade, fazer uma escolha, dar seu acordo, seu aval, tomar uma decisão. Na prática, o consentimento submete-se a um teste de temporalidade, considerando as três fases do consentimento: afirmação, formalização/registro e respeito à vontade. Essa temporalidade varia também em função da subjetividade, da personalidade e da doença ou das alterações das faculdades psíquicas de cada indivíduo.

O pré-requisito tradicional exigido pelo nosso sistema jurídico une dois direitos fundamentais: o direito à informação e o direito ao consentimento, que se traduz pela busca sistemática de um **consentimento esclarecido**. A expressão imaginada, normalmente utilizada pelos juristas, faz referência à expressão de uma vontade previamente informada, proferida com pleno conhecimento de causa (inclusive dos riscos). A informação é transmitida por profissionais competentes, em uma conversa com o paciente (hospitalizado), o institucionalizado (que reside em uma EHPAD) ou com os doentes que recebem cuidados em seus domicílios. Entre os direitos dos pacientes, é justamente o direito à informação que gerou a jurisprudência mais abundante, desde a votação da Lei Kouchner, em 4 de março de 2002, relativa aos direitos dos doentes e à qualidade do sistema de saúde.

O termo **usuário da saúde**, destacado no título deste artigo, resulta de uma escolha deliberada. Em sua origem, o termo usuário refere-se à pessoa que recorre ao serviço público de saúde; sua definição, porém, foi estendida também para a esfera privada. Se, por vezes, ele é objeto de críticas por ter uma conotação muito administrativa, em comparação com “pessoa”, expressão mais humanista, utilizada em todos os documentos consagrados aos direitos individuais, o termo “usuário” tem a vantagem de ser neutro no acesso aos serviços de saúde. Ele permite sobretudo o distanciamento de uma abordagem muito focada nos pacientes, exclusivamente sanitária, que omite o conjunto de pessoas usuárias de estabelecimentos e serviços relevantes da esfera médico-assistencial. Em relação a esse ponto, o usuário da saúde é justamente aquele que utiliza serviços de saúde ou médico-assistenciais, em um percurso que inclui sua casa, a instituição médico-assistencial ou o hospital, dentro de uma abordagem transversal, cujo mérito não mais se discute¹⁰.

Se a **noção de antecipação** não é nova, ela ocupa hoje, mais do que nunca, o centro dos debates de nossa sociedade¹¹. Antecipar-se revela uma maneira muito particular de pensar, de prever e projetar o futuro. A antecipação da vontade se define, de maneira geral, como “a ação de prever, supor o que irá acontecer; tomar uma atitude antes do tempo determinado”¹². Mas, há também definições próprias para cada área, como a da psicologia ou da economia¹³, todas plenas de sentido.

¹⁰Lei 2009.879 de 21 julho de 2009 relativa aos estabelecimentos hospitalares, pacientes, saúde e território (Lei Bachelot).

¹¹Conforme trabalhos da Université d'été Alzheimer, Ethique et Société: “VousLeir savoir: Anticiper, diagnostiquer, mobiliser”, Lille, 17 a 20 de setembro de 2013, Espace Nationale de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer.

¹²DICTIONNAIRE Larousse. Disponível em: <www.larousse.fr>.

¹³Definição em psicologia: “Atividade adaptada a um estímulo futuro que o sujeito desenvolve assim que é informado sobre o surgimento deste estímulo”. Definição em economia: “Previsão dos sujeitos econômicos em relação à evolução futura de uma variável de interesse”. Outras definições para “anticipation” podem ser encontradas nos campos do comércio, finanças, informática, linguística, fonética e esportes.

Na França, o sistema jurídico existente¹⁴ foi consideravelmente reforçado nesses últimos anos por diversos mecanismos do direito em prol do respeito à expressão da vontade de uma maneira particularmente intensa no campo da saúde. Essa evolução é de fato reveladora da preocupação de se proteger a pessoa à luz do princípio do respeito à dignidade humana. Isso implica que a pessoa conheça, deseje e/ou busque essa proteção. Trata-se de uma oportunidade, que deve ser aproveitada, que cada cidadão tem de poder garantir ou ao menos assegurar a expressão de sua vontade, caso venha a adoecer de forma pontual¹⁵ ou crônica¹⁶. O desafio é justamente esse, porque, em relação à antecipação da vontade, nada foi ainda incorporado pela nossa sociedade. Essa incorporação implica uma mudança profunda de abordagem, de olhar, uma verdadeira revolução cultural¹⁷. Serão, sem dúvida, as próximas gerações que saberão lhe dar todo seu efeito. A efetivação da antecipação da vontade é a mensagem do projeto de lei em votação sobre a “adaptação da sociedade ao envelhecimento”, que apresenta uma seção referente à “antecipação da vontade” e que defende a mudança de visão dos cidadãos em relação aos idosos e à dependência.

Nesse sentido, entre o consentimento esclarecido e a antecipação da vontade na área da saúde, entender as questões em jogo (Parte I) é um pré-requisito indispensável para a apropriação dos mecanismos de antecipação (Parte II).

I. Consentimento esclarecido e antecipação no campo da saúde: entendendo as questões em jogo

Uma das chaves da antecipação da vontade em saúde é a implementação do direito à informação e do direito ao consentimento do usuário. Apesar da importância dada a esses direitos pelas disposições legais (1), sua aplicação prática ainda enfrenta muitos desafios (2).

1. O reconhecimento de dois direitos interdependentes: informação e consentimento

De maneira muito pragmática, antecipar a expressão da vontade e o registro do consentimento em saúde apresentam duas questões determinantes para a população. Além da oportunidade de ver suas escolhas respeitadas, a antecipação permite também que parentes e pessoas próximas não sejam obrigados a tomar decisões dolorosas e difíceis, considerando a impossibilidade do paciente em se expressar.

¹⁴A procuração, o texto que permite, depois de um longo tempo, a expressão dos desejos de uma pessoa sobre um ou vários atos determinados.

¹⁵Exemplo de coma.

¹⁶Exemplo de uma doença degenerativa que altera, pouco a pouco, o discernimento do interesse.

¹⁷É o que ocorre em Quebec, notadamente no que se refere ao mandato sobre inaptidão futura que constitui uma forma natural de antecipação da vontade para vários cidadãos de Quebec, de agora em diante.

1.1. A informação do usuário da saúde

Pela lei de 2 de janeiro de 2002, que renovou a ação social e médico-assistencial, e pela lei de 4 de março de 2002, sobre os direitos dos doentes e a qualidade do sistema de saúde, a informação ocupa um lugar especial; trata-se de um direito para os usuários e um dever para os profissionais. É interessante comparar as abordagens desses dois textos legais em relação ao setor médico-assistencial, de um lado, e ao campo sanitário, do outro.

Na área médico-assistencial, o artigo L.311.3 do *Código de Ação Assistencial e Familiar*¹⁸ afirma que o exercício dos direitos e liberdades individuais é garantido a todas as pessoas que estão sob os cuidados de estabelecimentos e serviços sociais e médicos-assistenciais. Entre os direitos, que são simplesmente enumerados, estão informações sobre os direitos fundamentais, as proteções legais e contratuais das quais essas pessoas se beneficiam e os caminhos para demandar esses direitos e benefícios. Da mesma maneira, o acesso a toda informação ou documento relativo ao seu acompanhamento está garantido, o que, na prática, permite ao usuário obter todo o conjunto de seu dossiê¹⁹.

Por outro lado, o direito à informação é muito mais preciso no campo da saúde. Desse modo, o artigo L.1111.2 do *Código de Saúde Pública*²⁰ consagra trechos bastante longos para tratar do direito de “toda” pessoa de ser informada sobre seu estado de saúde, desde que ela assim o demande, o que evita toda forma de discriminação e, implicitamente, fixa a maturidade ou a capacidade de discernimento do usuário como únicos limitadores. A esse propósito, e por associação, o texto esclarece que os direitos dos menores de idade e dos adultos tutelados são exercidos respectivamente pela autoridade parental e pelo tutor. O artigo L.1111.2 detalha o que é considerado informação:

os diferentes tratamentos, investigações ou ações de prevenção que são propostos, sua utilidade, sua urgência eventual, suas consequências, os riscos mais frequentes ou graves, normalmente previsíveis, que eles comportam, bem como outras soluções possíveis e, em casos de recusa, as consequências previsíveis.

O direito à informação trata também de aspectos financeiros²¹. “Transmitida ao paciente em atendimento individual”, a informação é de responsabilidade de todo profissional de saúde; em caso de litígio, o profissional deverá provar que prestou a informação. Da mesma forma que o direito ao consentimento, o direito à informação vem acompanhado do direito à recusa de ser informado, a não ser em

¹⁸Lei de 02 de janeiro de 2002.

¹⁹Trata-se aqui do conjunto das peças do dossiê do usuário e não exclusivamente de seu prontuário médico.

²⁰Lei Kouchner.

²¹Artigo L. 1111-3 do Código de Saúde Pública.

caso de riscos a terceiros. Assim, em respeito  s liberdades individuais, o direito   informa  o n o   exercido "a qualquer pre o". Em 2011, a principal autoridade p blica de sa de, ap s mais de um ano de trabalho, publicou as recomenda  es de boas pr ticas profissionais para a comunica  o com os pacientes e trouxe luz   zona cinzenta deixada no texto legal sobre o direito   informa  o. Assim como os residentes das EHPAD, os pacientes t m reconhecido o direito de consultar o prontu rio m dico e, de novo, o C digo de Sa de P blica foi mais preciso em rela  o a esse ponto: o artigo L.1111-7 condiciona a implementa  o do direito de acesso ao prontu rio ao respeito a um certo formalismo, a um procedimento.

Posteriormente, diferentes declara  es ajustaram o per metro do direito   informa  o, a  o particularmente bem-vinda nas  reas social e m dico-assistencial, onde a defini  o desse direito apresentava lacunas. Assim, o artigo 3  da *Declara  o de Direitos e Liberdades da Pessoa Atendida por Estabelecimentos e Servi os Sociais e M dico-Assistenciais*, introduzida pela portaria de 8 de setembro de 2003, determina que a pessoa benefici ria de tratamentos ou servi os tem o direito   "informa  o clara, compreens vel e adequada"²², tanto sobre os cuidados e acompanhamentos como sobre os direitos, a organiza  o e o funcionamento do estabelecimento ou servi o e sobre as associa  es de usu rios que poder o colaborar para que esse direito seja respeitado.   interessante destacar como o texto enquadra a implementa  o do direito de acesso ao prontu rio, que poderia oferecer riscos a uma pessoa vulner vel, por exemplo, justificando "um acompanhamento adequado de natureza psicol gica, m dica, terap utica ou socioeducativa", de acordo com o contexto e a personalidade.

1.2. O consentimento do usu rio da sa de

Nos dois dispositivos legais do ano de 2002²³, o direito   informa  o e ao consentimento est o intimamente relacionados.   por essa raz o que o *C digo de A  o Assistencial e Familiar*, em seu artigo L.311-3 3 , prev  que todos os usu rios tenham respeitado seu "consentimento esclarecido que deve ser obtido sistematicamente, quando a pessoa estiver apta a exprimir sua vontade e a participar da decis o. Caso contr rio, deve-se buscar o consentimento de seu representante legal". N o somente a informa  o contribui para preparar o consentimento, para que este seja dado com pleno conhecimento – e o direito   livre escolha deveria, em princ pio, ser sua manifesta  o mais evidente –, como ela permite t mbem ao usu rio exercer um papel de ator atrav s da no  o de participa  o. A participa  o   um direito em si mesmo: a "participa  o direta, ou com o aux lio de seu representante legal, na concep  o e implementa  o de um projeto de acolhida e de acompanhamento"²⁴.

²²Declara  o de Direitos das Pessoas Hospitalizadas (DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90) sobre o princ pio da informa  o acess vel e legal, publicada em 02 de mar o de 2006.

²³Lei de 2002.2 e Lei Kouchner.

²⁴Artigo L. 311-3 7  CASF da Lei de 2002.2.

Não surpreende, pois, que esses três princípios – livre escolha, consentimento esclarecido²⁵ e participação – se encontrem estreitamente ligados no artigo 4º da *Declaração de Direitos e Liberdades da Pessoa Atendida por Estabelecimentos e Serviços Sociais e Médico-Assistenciais*.

No mesmo sentido, dentro do campo da saúde, sob a inspiração da Lei Kouchner, o artigo L.1111-4 do *Código de Saúde Pública* toma o cuidado de definir claramente o princípio da obtenção do consentimento esclarecido, bem como do direito à recusa de tratamento, que deve ser também bem explicado. Com isso, toda pessoa deve conhecer “as informações e recomendações” dadas pelos profissionais de saúde e também as decisões referentes a sua saúde. O médico deve respeitar a vontade do paciente “após ter informado sobre as consequências de suas escolhas”. E mais, “se a vontade da pessoa de recusar ou de interromper o tratamento coloca em perigo sua sobrevivência, o médico deve tentar de todos os modos convencê-la a aceitar os cuidados indispensáveis”. A alínea 3 reforça os laços indissociáveis entre consentimento e informação: “nenhum ato médico ou tratamento pode ser realizado sem o consentimento livre e esclarecido do paciente, e este consentimento pode ser retirado a qualquer momento”.

Tanto para o residente da EHPAD como para o paciente, o que é determinante para a formalização do consentimento é, portanto, a fase anterior, que consiste em acompanhar a pessoa em sua tomada de decisão, tomando-se o cuidado de oferecer informações o mais adaptadas possível às capacidades do usuário, com calma, verificando se as informações estão sendo compreendidas, ou ainda permitindo que a pessoa esteja acompanhada de alguém de confiança²⁶ durante a consulta médica, se isso puder lhe transmitir segurança e ajudá-la no entendimento e na tomada de decisão. Dependendo do contexto, também pode ser determinante o acompanhamento por um psicólogo, um médico, um terapeuta ou um educador²⁷.

Esses textos legais, entretanto, não estariam completos se não tratassem de todas as situações nas quais a comunicação de informações, e *a fortiori* a obtenção do consentimento, pudessem ser prejudicadas por problemas de fundo, em razão da falta de maturidade, da incapacidade física ou mental do paciente ou da impossibilidade total de se exprimir. É por essa razão que o Código de Saúde Pública prevê que o direito à informação “dos menores e dos idosos sob tutela é exercido pelos titulares da autoridade parental ou pelo

²⁵Artigo 42º da Declaração de Direitos e Liberdades da Pessoa Atendida por Estabelecimentos e Serviços Sociais e Médico-Assistenciais: “O consentimento esclarecido da pessoa deve ser obtido, informando-a, por todos os meios possíveis adequados à situação, sobre as condições e consequências da tomada de decisão, acompanhando e garantido sua compreensão”.

²⁶Trata-se da “pessoa de confiança” (Article L. 1111-6, do Código de Saúde Pública) ou da “pessoa escolhida” (Artigo 4 da Declaração de Direitos e Liberdades da Pessoa Atendida por Estabelecimentos e Serviços Sociais e Médico-Assistenciais de 2003).

²⁷Artigo 3º da Declaração de Direitos e Liberdades da Pessoa Atendida por Estabelecimentos e Serviços Sociais e Médico-Assistenciais.

tutor (...), os interessados têm o direito de receber eles mesmos informações e de participar da tomada de decisão, de uma maneira adequada ao seu grau de maturidade, em se tratando de menores de idade, ou a sua capacidade de discernimento, em relação aos adultos tutelados”²⁸, enquanto “o consentimento do menor ou do adulto tutelado deve ser sistematicamente buscado, se o interessado estiver apto a exprimir sua vontade e a participar da decisão”²⁹ ; da mesma maneira, a Lei n° 2005-370, de 22 de abril de 2005, relativa aos direitos dos pacientes e ao fim da vida, conhecida como Lei Leonetti, deixa claro o que é expressão e como se dá a obtenção da expressão de forma esclarecida, em um contexto altamente sensível de limitação ou suspensão de tratamento.

Por mais enquadrados que estejam, o direito à informação, requisito necessário, e o direito ao consentimento do usuário da saúde não estão ainda em plena efetividade, seja porque eles são objetos de reflexão, seja porque eles foram antecipados na medida do possível. Ora, é justamente pela dificuldade de antecipação ou de antecipação suficiente que esses direitos têm problemas na sua aplicação prática.

2. Os obstáculos à prática desses direitos na saúde

Os desafios na concretização do direito ao consentimento esclarecido podem ser ilustrados a partir de dois exemplos que chamam a atenção, cada um a sua maneira.

2.1. A obtenção do consentimento esclarecido na entrada do EHPAD

Em primeiro lugar, a questão de obtenção do consentimento na entrada de um idoso em uma EHPAD desperta preocupações, em razão da distância entre a teoria e a prática. Os profissionais são testemunhas da extrema dificuldade de se fazer respeitar o direito à livre escolha, embora ele seja mencionado inúmeras vezes nos textos legais. Se é certo que o número de instituições restringem de fato essa escolha, no entanto, é exatamente sobre a livre escolha de permanecer no domicílio que se coloca a questão. O problema reside na falta do consentimento do interessado ou no seu caráter fictício, ou “forçado”, obtido pela pressão do entorno; esse é um ponto determinante, porque, no fim, trata-se de escolher um lugar para viver e, na maioria dos casos, para passar os últimos dias de vida. Acrescente-se às dificuldades de obtenção do consentimento esclarecido o contexto das acolhidas de emergência, para as quais nada foi preparado, o que permite imaginar o choque psicológico das pessoas vulneráveis que terão que defender por contra própria o retorno ao lar. Não surpreende, portanto, que exista hoje o conceito de maus tratos psicológicos

²⁸Artigo L.1111-2, alínea 5, Código de Saúde Pública.

²⁹Artigo L.1111-4, alínea 6, Código de Saúde Pública.

em relação a essas pessoas fragilizadas, um tema que chama a atenção do Comitê Nacional para o Bem-Estar e é tratado no decreto de 7 de janeiro de 2013, sob a égide de dois ministérios: das pessoas idosas e dos deficientes³⁰.

A preocupação que o ministério das pessoas idosas tem em relação à liberdade de ir e vir mostra-se ainda necessária diante dos riscos e ameaças sofridos por essas pessoas fragilizadas. Ainda que as equipes profissionais esforcem-se pela realização de procedimentos preparatórios³¹, e alguns dirigentes façam de tudo para respeitar a recusa expressa pelo usuário e acompanhem, com suas equipes, o processo de retorno ao lar com segurança (graças à implementação ou restabelecimento de serviços em domicílio), as iniciativas permanecem ainda heterogêneas e os medos e culpas das famílias ainda são preponderantes. Nesse sentido, antecipar a preparação logística, material e sobretudo psicológica da pessoa e daqueles que a cercam é uma das principais maneiras de se obter o consentimento esclarecido que corresponda à realidade. Ainda que a estruturação dos profissionais em rede, em termos territoriais, e o desenvolvimento da cooperação e da coordenação permitam difundir a informação ao público, a representação da velhice e dos estabelecimentos “para pessoas idosas e dependentes”, assim como as imagens do fim da vida e da morte, que todo mundo tenta evitar ou deixar para depois, ainda são temidas.

O desafio lançado pelo projeto de lei em votação sobre a adaptação da sociedade ao envelhecimento é, entre outros, a mudança de olhar, a apropriação de uma evolução da qual nenhuma pessoa pode escapar. A antecipação da vontade é um ato razoável e responsável que não acelera em nada o processo de envelhecimento, porém, permite assegurar e garantir o futuro da própria pessoa e de seus próximos.

2.2. A obtenção do consentimento esclarecido do paciente em estado vegetativo crônico ou em coma parcial – o exemplo do caso Lambert

A obtenção do consentimento ou da recusa de consentimento e o respeito a essas escolhas dentro de um contexto de limitação ou interrupção de tratamento por uma pessoa em estado vegetativo crônico ou coma parcial suscita grandes debates na França. A emoção foi particularmente grande nesse primeiro semestre de 2014, na espera de uma resolução do Conselho de Estado. A mais alta corte administrativa do país deverá se pronunciar em breve e sua decisão marcará, não apenas jurídica como simbolicamente, as questões relacionadas ao fim da vida.

³⁰Marie-Arlette Carlotti, ministra responsável pelas pessoas com deficiências, e Michèle Delaunay, ministra responsável pelas pessoas idosas, criaram duas sub-comissões “A liberdade de ir e vir”, e “Direito e ética da proteção das pessoas”, coordenadas por Anne Caron-Deglise, magistrada e autora do relatório.

³¹Encontram-se mais e mais protocolos de pré-admissão nos estabelecimentos, o que mostra a tomada de consciência sobre a problemática.

Como 1.500 pacientes em estado vegetativo ou em coma parcial, Vincent Lambert, de 38 anos, é um ex-cuidador. Ele está internado em uma unidade especializada do centro hospitalar universitário (*Centre hospitalier universitaire* – CHU) de Reims. Lambert ficou tetraplégico após um acidente de trânsito em 2008 e seu estado de coma parcial se traduz por uma consciência mínima, bastante limitada, pontuada por fases de vigília e de inação. No fim de 2012, ao constatar sinais que levaram a uma suspeita de que o paciente estaria recusando o recebimento de cuidados, a equipe médica iniciou a discussão sobre o processo de interrupção de tratamento, considerando o direito de recusa a cuidados médicos previsto na Lei Kouchner³². Essa situação levou à decisão de suspender a alimentação. Em maio de 2013, os pais se opuseram a essa medida e recorreram à corte administrativa, que ordenou a retomada do tratamento 31 dias após sua interrupção.

A cisão familiar colocou de um lado a esposa e quatro irmãos de Lambert – todos em favor do fim do tratamento, sob o argumento de que o doente, antes do seu acidente, havia se pronunciado contra os excessos terapêuticos – e, de outro lado, os pais e um de seus filhos, que lutam para que ele seja mantido vivo, alegando que a expressão de uma vontade proferida antes do acidente, sem a apreciação de todos os requisitos necessários para a tomada de decisão, não teria efeito por estar fora de contexto. Em 11 de janeiro de 2014, o médico de Lambert, depois de ter convocado e participado de dois conselhos de família, anunciou mais uma vez a decisão de interromper a alimentação e hidratação artificiais. Em 16 de janeiro, o tribunal administrativo, instado pelos pais, suspendeu essa última decisão, sob o argumento de que a continuação do tratamento não se constituiria em uma “obstinação irrazoável”³³ e que a vontade do doente havia sido mal interpretada. A esposa de Lambert, um sobrinho e o centro hospitalar recorreram ao Conselho de Estado. Em 14 de fevereiro, o Conselho se pronunciou por uma nova investigação médica, “decisão excepcional em um procedimento de urgência”³⁴.

Nesse caso emblemático e nas repercussões geradas por ele, vê-se bem que Lambert é “refém de seu corpo e de opiniões divergentes no seio de sua família”³⁵. A decisão da mais alta corte e sua importante jurisprudência são objetos de toda a atenção. Ao drama pessoal vivido pelo paciente, quando a vontade de interrupção do tratamento já foi estabelecida, a alta corte responde com grande prudência e, simbolicamente e para apoiar a sua decisão final, solicita o auxílio das mais altas instâncias médicas e éticas³⁶.

³²A propósito da recusa de cuidados em um outro contexto: BAUMANN, François. Un refus de soins difficile à évaluer, *Responsabilité*, n. 9, p. 32, mar. 2003.

³³Como estabelecido pela Lei Leonetti.

³⁴Jean-Marc Sauvé, vice-presidente do Conselho de Estado, em anúncio da decisão, em 14 de fevereiro de 2014.

³⁵Affaire Lambert: le Conseil d'Etat joue la prudence. *Le Monde*, 16 de fevereiro de 2014.

³⁶Três especialistas em neurociência foram designados pela Academia Nacional de Medicina, pelo Comitê Consultor Nacional de Ética para as Ciências da Vida e a Saúde e pela Ordem dos Médicos.

Nesse caso, a questão se coloca tanto sobre a expressão oral da recusa da extensão terapêutica prévia ao acidente como sobre a recusa de tratamento no momento atual, e também sobre a interpretação das manifestações mínimas, considerando o estado de coma parcial. Os especialistas analisaram se o paciente está em “condições de se comunicar, de qualquer maneira, com seu entorno, e se as reações reveladas podem ser interpretadas como uma rejeição aos cuidados, um sofrimento” ou, ao contrário, “como um desejo de que o tratamento seja prolongado”. Em suma, os médicos decidiram sobre o caráter irreversível das lesões cerebrais³⁷. O médico do centro hospitalar que, após reuniões com a equipe e com a família do paciente, concluiu que a manutenção do tratamento se constituía em uma “obstinação irrazoável”, de acordo com a Lei Leonetti, apoiou a decisão do Conselho de Estado de recorrer a especialistas para legitimar sua decisão. “São talvez dois meses a mais para se chegar a um acordo.”

Aguardando o resultado da avaliação dos especialistas e a decisão da corte administrativa para este ano, o caso Lambert ampliou o campo de aplicação da Lei Leonetti, que trata da obstinação terapêutica no fim da vida, para os pacientes que ainda não estão em estado terminal (estado vegetativo ou coma parcial). Além disso, o Conselho de Estado reconheceu junto ao “direito ao respeito à vida (...) uma outra liberdade fundamental”: o direito de não se submeter a um tratamento que se constitua em uma obstinação terapêutica irrazoável.

Esses acontecimentos são testemunhas do interesse evidente sobre o mecanismo da antecipação da vontade. No caso Lambert, se houvesse uma expressão escrita e assegurada da vontade antes do acidente, sem dúvida, seria mais fácil tomar a decisão, o que evitaria muito sofrimento.

II. O consentimento esclarecido e a antecipação da vontade na saúde: a apropriação dos mecanismos de antecipação

Depois de uma década, o usuário da saúde dispõe de todo um conjunto de dispositivos jurídicos para a antecipação da vontade (1). Cabe a este usuário fazer uso deles (2).

1. O dispositivo jurídico atual de antecipação da vontade

A partir de 2002, o legislador não se contentou em proclamar o respeito à dignidade e às liberdades individuais da pessoa sob cuidados ou que necessita de acompanhamento, em instituições ou em casa. Ele consagrou notadamente um lugar privilegiado para a busca sistemática de consentimento livre e esclarecido do interessado. A fim de garantir, ou ao menos permitir, a expressão da vontade de cada um, pois, segundo o ditado, “ninguém vai nos servir tão bem como nós mesmos”, o legislador concebeu uma série de

³⁷Decisão do Conselho de Estado, 14 de fevereiro de 2014.

ferramentas jurídicas de antecipação, inspiradas nos testamentos, que permitem fazer valer as escolhas do morto em relação à partilha de seus bens. Essas ferramentas são bastante exigentes no campo particular da saúde, assim como são exigentes em relação à proteção da pessoa e de seus bens. Em todos os casos, elas foram criadas para responder a uma situação de vulnerabilidade atual ou futura. Nesse sentido, quanto mais a expressão da vontade é antecipada, maior será seu escopo. O objetivo do legislador é o de favorecer, interpellar, solicitar, suscitar a antecipação.

Três dispositivos dos textos que tratam do direito dos usuários da saúde merecem ser analisados em razão de sua originalidade: a pessoa de confiança, o mandato de proteção futura e as diretivas antecipatórias. De qualquer maneira, deve-se previamente lembrar que o direito comum repousa sobre uma certa forma de antecipação do consentimento, em diferentes níveis, graças a procurações ou mandados³⁸, como a autorização ou habilitação concedida a um esposo, pela vara de família, para que ele representasse a mulher em ações relacionadas ao regime matrimonial³⁹.

1.1. A pessoa de confiança

A pessoa de confiança é a primeira ferramenta do dispositivo de antecipação da vontade e a mais específica relacionada ao estado de saúde do paciente. Prevista pela Lei Kouchner, ela é regulamentada pelo artigo L.1111-6 do *Código de Saúde Pública*, que dispõe que:

Toda pessoa maior de idade pode designar alguém de sua confiança, que pode ser um parente, amigo ou o médico, que será consultado no caso de o paciente não ser capaz de exprimir sua vontade e de apreender as informações necessárias para sua decisão. Se o doente desejar, a pessoa de confiança o acompanhará em sua evolução e participará das entrevistas médicas, a fim de ajudá-lo em suas decisões (...).

O que caracteriza a pessoa de confiança é o fato de o paciente poder nomear com antecipação uma pessoa suficientemente próxima para compartilhar seu ponto de vista sobre suas escolhas de saúde e torná-la sua mensageira em caso de impossibilidade de se exprimir. Se a Lei Kouchner limita a designação ao tempo de hospitalização, é livre ao paciente ampliar o prazo da missão. Dentro de uma determinada lógica e sob circunstâncias muito particulares, como em caso de conflitos familiares ou de interesses, uma mera “recomendação” da pessoa de confiança, que não é chamada a tomar uma decisão, terá uma importância não negligenciável para

³⁸O artigo 1.984 do Código Civil define mandato ou procuração como “um ato pelo qual uma pessoa transfere para a outra o poder de agir em seu nome”. O mandatário é nomeado para um ato ou uma série de atos particulares.

³⁹Artigos 217 e 219, Código Civil.

a equipe médica. Em todos os casos, em princípio, somente o maior sob tutela não tem esse direito⁴⁰, pois o tutor assume essa responsabilidade.

1.2. O mandato de proteção futura

O mandato de proteção futura (MPF, sigla em francês)⁴¹ é um contrato particular, previsto pela lei de 5 de março de 2007, que altera a proteção jurídica dos maiores de idade. Em um pedido de antecipação, o mandato permite que a pessoa preveja as condições e a abrangência de sua proteção em relação a atos que lhe afetem, o que inclui seu estado de saúde e/ou seu patrimônio. Ele pode ser realizado pela própria pessoa ou por um terceiro. Nessa linha, surgiram grandes demandas por parte das associações de pais de crianças deficientes. Como a procuração no direito comum, o mandato permite ao mandante designar antecipadamente seus mandatários para atuarem quando ele não estiver mais em condições físicas ou psíquicas para defender seus interesses. Amplamente inspirado pelo mandato canadense (Québec) sobre inaptidão futura, o MPF pode cobrir um campo muito mais abrangente do que a pessoa de confiança, limitada às decisões relacionadas ao estado de saúde do usuário. O MPF obedece a condições de forma e de fundo previstas nos artigos 477 a 494 do *Código Civil*, assim como a dois textos regulamentadores que propõem notadamente um modelo de contrato⁴².

A grande originalidade desse contrato *sui generis* reside no fato de que “o tempo suspende sua duração” entre a assinatura do contrato, diante de um notário ou no âmbito privado, e sua aplicação, que supõe a elaboração de um certificado médico por profissional inscrito em uma lista estabelecida pelo Procurador da República, atestando a alteração das faculdades pessoais e apelando para a necessidade de proteção. Sob o ponto de vista do consentimento do usuário da saúde, o interesse desse mandato reside na chance que lhe é oferecida de poder se comunicar com antecedência e fazer valer suas escolhas mais pessoais e íntimas relativas a atos médicos, fim da vida ou, ainda, aos desejos relacionados ao funeral.

1.3. As diretivas de antecipação

No contexto muito particular de fim da vida, a Lei Leonetti atesta um avanço do legislador no domínio da antecipação da vontade, ao permitir a cada um a expressão antecipada de suas escolhas para a chegada da morte. Sob a perspectiva do debate na França sobre a eutanásia, a Lei Leonetti tem, no entanto, o cuidado de enquadrar de maneira estrita essas “diretivas”, a partir de um ponto de vista processual.

⁴⁰Exceto e sob a condição de se ter solicitado uma autorização ao juiz de tutela, em caso de confirmação de uma designação anterior à medida.

⁴¹Artigos 477 a 494, Código Civil.

⁴²Decreto nº 2007-1702 de 30 de novembro de 2007 relativo ao modelo de mandato de proteção futura em âmbito privado. Decisão de 23 de dezembro de 2009 relativa à comunicação da informação relacionada ao modelo de mandato de proteção futura em âmbito privado.

É por essa ordem de coisas que o artigo L.1111-4 do *Código de Saúde Pública*, publicado a partir da Lei Kouchner e dedicado ao direito ao consentimento, integra as disposições da Lei Leonetti. Assim,

se a vontade da pessoa de recusar ou interromper o tratamento coloca sua vida em perigo, o médico deve tomar todas as medidas para convencê-la a aceitar os cuidados indispensáveis. Ele pode apelar a outro integrante do corpo médico. Em todo caso, o paciente deve reiterar sua decisão após um determinado prazo. Essa decisão será informada em seu prontuário médico. O médico salvaguarda a dignidade do doente e assegura a qualidade do fim de sua vida ao dispensar os cuidados relacionados no artigo.⁴³

O texto confirma a prudência do legislador de respeitar a recusa de cuidados por parte do paciente, devidamente acompanhada de informação precisa e reiterada.

Os dispositivos da Lei Leonetti no mesmo artigo preveem também que, em caso de impossibilidade da pessoa em exprimir sua vontade,

os atos de limitar ou suspender o tratamento, o que pode colocar a vida do paciente em risco, não podem ser realizados sem o devido respeito aos procedimentos definidos pelo Código Deontológico Médico e sem que a pessoa de confiança, prevista pelo artigo L. 1111-6, ou a família ou, na falta desses, alguém próximo e ainda na falta de todos esses, as diretivas de antecipação, sejam consultadas. A decisão motivadora da limitação ou interrupção do tratamento deve constar do prontuário médico.

Uma das finalidades dessa lei, que mantém a proibição da eutanásia ativa, é a de impedir a obstinação terapêutica, qualificada de “obstinação irrazoável”, que significa um desequilíbrio entre o tratamento e os benefícios que ele proporciona. Na condição de ter conhecimento e de poder antecipar, o paciente em estágio final de vida pode requerer, antes que não seja mais possível para ele se exprimir, a limitação ou interrupção do tratamento, dentro do *stricto* quadro legal. A dificuldade no caso Lambert reside justamente no fato de que o paciente, antes do acidente, se “contentou” em exprimir oralmente sua recusa ao princípio da terapêutica excessiva, sem nomear uma pessoa de confiança nem redigir dentro das formas legais as diretivas de antecipação. A expressão de sua vontade tem um pouco mais de valor, mesmo que ela não esteja contemplada no texto legal de hoje, do que uma recomendação, a ser avaliada pela equipe médica⁴⁴.

Esses avanços mostram que o usuário da saúde dispõe de vários dispositivos de antecipação de vontade e que já é tempo de fazer uso desses dispositivos.

⁴³Cuidados paliativos.

⁴⁴O artigo L.1111-4, alínea 5, do Código de Saúde Pública, deixa claro que a pessoa de confiança, a família e os próximos e as diretivas de antecipação sejam “consultadas”.

2. O desafio da apropriação dos dispositivos de antecipação da vontade pelos usuários da saúde

Se os dispositivos de antecipação ao serviço da expressão da vontade e do respeito à vontade da pessoa estão previstos nos textos legais, sua efetivação apresenta problemas decorrentes de sua apropriação insuficiente. Depois de 12 anos de adoção da Lei Kouchner, a principal razão para a não apropriação desses mecanismos é a falta de conhecimento por parte dos cidadãos, incluindo os profissionais de saúde, os primeiros a entrarem em contato com os pacientes. Basta mensurar quantas instituições e serviços de saúde, que pensam em internalizar essas ferramentas e procedimentos e colocá-los em prática, conseguem convencer seus profissionais e uma parte dos usuários da saúde quanto à importância em se recorrer a esses dispositivos, o que afeta as taxas de designação de pessoas de confiança e de elaboração de diretivas de antecipação. Da mesma forma, apesar de todo o interesse que desperta, o “jovem” mandato de proteção futura, que tem apenas sete anos, não passa de balbúcius, porque não é conhecido, também pelos notários, e porque ele ainda causa inquietações, embora devesse ser o contrário, pois ele ajuda a organizar o futuro.

É verdade que cada um dos dispositivos será aperfeiçoado ou terá seu campo de ação estendido. É o caso da pessoa de confiança, situação na qual apenas os hospitais são obrigados, pelos textos legais, a tratar do assunto com seus pacientes, enquanto, na prática, as instituições médico-sociais já o fazem. Na realidade, hoje deve-se preconizar a divulgação do conjunto dos dispositivos de antecipação da vontade até pelo médico de pequenas vilas. Em outros termos, é preciso antecipar-se sobre esses mecanismos de antecipação.

Da mesma forma, o mandato sobre a inaptidão futura merece ser assegurado, começando por criar um processo de reiteração, a cada três anos, da vontade exprimida inicialmente e das diretivas de antecipação. Outro ponto é a divulgação dos mandatos, que ganhariam evidência e poderiam figurar em um registro nacional, como aquele constituído pelos cartórios para os testamentos.

Em nossa opinião, somente com a divulgação para o grande público é que os mecanismos da pessoa de confiança, mandatos de proteção futura e diretivas de antecipação poderão ser realmente conhecidos, apreendidos e praticados pela população. Uma vez mais, além de garantir que as escolhas de cada um poderão ser mais respeitadas, a principal liberdade protegida não é da autonomia da vontade, mas sim a antecipação de um ato de responsabilidade de natureza a preservar e limitar os riscos de sofrimento e de conflitos familiares, quando decisões dolorosas devem ser tomadas. O caso Lambert, por ser tão sensível, suscita muitas emoções na opinião pública. Ele tornou conhecida uma discussão sobre as diretivas antecipatórias, paradoxalmente,

ou justamente, porque Vincent Lambert não havia redigido, nem nomeado uma pessoa de confiança, o que simplificaria muito as coisas.

Ao recorrer a esses mecanismos, ou ter conhecimento de sua existência e funcionamento, a população deve superar seus temores naturais e compreender o que provoca o medo, como, por exemplo, a perda de suas capacidades cognitivas, de maneira brusca ou progressiva. As pessoas irão avançar por um caminho de aceitação do inaceitável. No entanto, embora se evoquem com frequência as diferenças entre as mentalidades francesa e aquelas do outro lado do Atlântico – principalmente da cidade de Québec, onde o mandato sobre inaptidão futura é quase automático para a maioria da população –, há exceções na França que podem surpreender, mas que são perfeitamente aceitas moralmente, como os contratos de funeral, divulgados na televisão e nos jornais. A aceleração desse processo deve ser impulsionada pelos poderes públicos e profissionais que atuam nas cidades, instituições ou em domicílios, para superar o atual estado de ações individuais isoladas.

Considerações finais

Quando o pintor e escritor Maurice de Vlaminck, em sua época, escreveu “para que não me façam dizer mais tarde aquilo que não pensei”, como uma forma de evitar que seu pensamento fosse traído, ele mostrou uma preocupação de permanecer mestre de suas escolhas e decisões. Em matéria de saúde, mais do que em qualquer área, as decisões tocam a intimidade, a integridade física e psíquica, a escolha do lugar para viver. A decisão plenamente esclarecida de interromper um tratamento irrazoável, a antecipação da vontade, está a serviço do respeito à vontade e à dignidade humana. Por causa desse respeito e também pelo respeito à liberdade individual, deve-se compreender que toda a população, mesmo que devidamente informada, não deseja antecipar sua vontade. Assim como acontece com a recusa do consentimento, deve-se reconhecer ao usuário da saúde o direito de recusar a antecipação da vontade, porque ele não saberá agir antecipadamente a “qualquer preço”, sob pena de trair toda a filosofia.

Referências

BAUMANN, François. Un refus de soins difficile à évaluer. *Responsabilité*, n. 9, mar. 2003.

DICTIONNAIRE Larousse. Disponível em: <www.larousse.fr>.

LEFEUVRE, K. *La pré-incapacité des majeurs vulnérables*. Thèse, Faculté de Droit et de Sciences politiques de Rennes, 2001.

Karine Lefeuve – Doutora em direito privado. Professora, École des Hautes Etudes en Santé Publique, Université de Rennes; Diretora-adjunta, Departamento de Ciências Humanas e Sociais e de Comportamento em Saúde, Université de Rennes. Integrantes da pesquisa “Parcours de vulnérabilité au grand âge”, financiada pela Agence nationale de la recherche e que envolve os laboratórios CRDP-ARS (Université de Bretagne Occidentale), LAPSS (EHESP-Rennes) e IODE (UMR CNRS 6262, Université de Rennes 1). Relatora da Subcomissão “Direito e ética da proteção de pessoas”, do Comitê Nacional pelo Bem-Estar e dos Direitos das Pessoas Idosas e dos Deficientes Físicos, do Ministério da Saúde e dos Assuntos Sociais. Rennes, França. *E-mail*: revdisan@usp.br.