



Do Direito à Informação ao Direito a Não Saber

Ferreira Ramos¹
Marta Frias Borges²

RESUMO: Introdução: O modelo hipocrático/paternalista foi substituído por um paradigma de autonomia do doente, que colabora com no processo de tomada de decisão após devidamente informado pelo profissional de saúde. Sucede que, sobretudo quando em causa estão testes genético, este direito é exercido negativamente através do direito a não saber. Metodologias: Revisão de literatura e textos legais sobre o direito à informação e o direito a não saber. Resultados e discussão: O direito a não saber tem consagração em diversos textos legais. Porém, apesar disso, o exercício deste direito suscita ainda algumas dúvidas, havendo quem considere mesmo que o reconhecimento deste direito seria um regredir ao paternalismo hipocrático. Por outro lado, o exercício deste direito depende, geralmente, da prévia informação da existência de risco, o que acaba por descaracterizar este direito a não saber. Conclusões: A introdução da opção «Direito a Não Saber» na Área do Cidadão do Portal do Serviço Nacional de Saúde, permitiria ao profissional de saúde avaliar se o doente que tem perante si pretende ou não ser informado sobre o seu estado de saúde, sem perguntar diretamente ao doente se quer ou não saber, o que por si é suscetível de anular este direito a não saber.

Palavras-chave: Autonomia do paciente; Direito à Informação; Consentimento Informado; Direito a não saber.

O modelo hipocrático, em que o profissional de saúde guiava a sua atuação apenas pelo escrupuloso cumprimento do princípio da beneficência, foi substituído pelo reconhecimento do direito à autonomia e autodeterminação do doente.

A imagem do doente silencioso que não manifesta a sua vontade é agora substituída por um doente falante e cooperante, que partilha a tomada de decisão sobre o seu corpo e sobre a sua saúde.

O princípio da beneficência não é agora o único a reger a relação médico-paciente, tornando-se necessário considerar também o respeito pela autonomia do próprio paciente.

Um dos primeiros passos em direção ao reconhecimento do princípio da autonomia dos doentes foi dado pelo Código de Nuremberga, no ano de 1947. Entre outros méritos, destaca-se, exatamente, o facto deste diploma ter colocado a investigação científica dependente da recolha do consentimento livre e esclarecido dos participantes, como reação às múltiplas experimentações realizadas em seres humanos durante a Segunda

¹ Ferreira Ramos, Filomena Girão & Associados, Sociedade de Advogados, SP, RL. E-mail: ferreira.ramos@faf-advogados.com

² Ferreira Ramos, Filomena Girão & Associados, Sociedade de Advogados, SP, RL. E-mail: marta.frias.borges@faf-advogados.com



Guerra Mundial. Apesar da preocupação de exigir a recolha de consentimento já se encontrar regulamentada, pelo menos, desde 1900, data em que o Governo Prussiano publicou o normativo regulamentador da prática experimentação humana, foi sem dúvida com este Código que a recolha de consentimento informado assumiu um maior destaque.

Mais tarde, também no Relatório de Belmont destacou o princípio do respeito pelas pessoas, enquanto dever de reconhecer a autonomia dos indivíduos e proteger as pessoas com autonomia diminuída.

Do mesmo modo BEAUCHAMP e CHILDRESS dão destaque ao princípio da autonomia, sendo que para estes autores são necessárias três condições para que as atuações sejam absolutamente autónomas: (i) intencionalidade; (ii) conhecimento e (iii) ausência de controlo externo (1). De facto, este exercício da autonomia de cada um não se basta com uma ausência de influências externas, sendo ainda necessário que o doente conheça um conjunto de informações que lhe permita prestar o seu consentimento de forma livre e esclarecida. Associado ao princípio da autonomia do doente está, pois, o correspondente direito à informação, pois só na posse desses devidos esclarecimentos poderá o doente manifestar o seu consentimento.

Em suma, o exercício da autonomia pressupõe o esclarecimento sobre o diagnóstico, o prognóstico, a natureza do tratamento proposto, os riscos e benefícios do tratamento proposto (em especial riscos frequentes e riscos graves) e alternativas.

Mas e se o doente não quiser ser informado do seu estado de saúde? Se o doente quiser viver tranquilamente sem conhecimento das doenças de que padece ou de que pode vir a padecer? Não poderá este direito à autonomia ser exercido também negativamente?

Com efeito, tem sido reconhecida a existência de duas exceções ao dever de informação do profissional de saúde: (i) por um lado, o privilégio terapêutico, (ii) por outro lado, o designado direito a não saber.

Ora, enquanto o privilégio terapêutico pressupõe uma ponderação do profissional de saúde, que se abstém de comunicar o diagnóstico sempre que o mesmo se revele suscetível de colocar em perigo a vida do paciente ou causar grave dano à sua saúde física ou psíquica, o direito a não saber pressupõe uma manifestação do próprio doente que renuncia à informação.



O direito a não saber encontra-se consagrado no artigo 10.º, n.º 2 da Convenção sobre os Direitos do Homem e da Biomedicina, segundo o qual “qualquer pessoa tem o direito de conhecer toda a informação recolhida sobre a sua saúde. Todavia, a vontade expressa por uma pessoa de não ser informada deve ser respeitada”. Do mesmo modo, esta exceção ao dever de informar tem ainda respaldo no artigo 25.º, n.º 3 do Regulamento da Deontologia médica, quando dispõe que “a informação não pode ser imposta ao doente, pelo que não deve ser prestada se este não a desejar”.

Também a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, ressalta que “deve ser respeitado o direito de cada indivíduo a decidir se quer ou não ser informado dos resultados de um exame genético e suas consequências” (artigo 5.º, alínea c).

Assim, ultrapassado o paradigma hipocrático e reconhecido o direito à informação e ao esclarecimento como pressupostos do necessário consentimento informado, deparamo-nos agora com o reverso: o direito do paciente a não ser informado sobre o seu estado de saúde.

O exercício deste direito tem sido frequente sobretudo no âmbito da medicina preditiva, enquanto conjunto de técnicas de investigação médicas e biológicas destinadas a determinar as predisposições para as doenças, a fim de permitir um tratamento adequado, antes mesmo do aparecimento dos sintomas e das complicações.

Com os avanços conquistados na medicina, os testes genéticos permitem atualmente identificar a predisposição genética para vir a padecer de uma doença grave no futuro (v.g., doença de Parkinson ou Alzheimer). Sucede que, perante a inexistência de cura para estas doenças, muitas vezes quem se sujeita a este tipo de exames manifesta a intenção de não ser informado do seu estado de saúde. De facto, em determinados casos, a consciência de que se poderá vir a padecer de uma doença incurável poderá ser demasiado perturbador.

Porém, e não obstante o reconhecimento legislativo, o exercício do direito a não saber continua a levantar algumas dificuldades (2). Será este direito a não saber ainda uma manifestação do princípio da autonomia? Como se assegura este direito a não saber?

Invocam alguns autores que o exercício da autonomia pressupõe o correto esclarecimento do paciente, que só desta forma será capaz de tomar uma decisão absolutamente autónoma, pelo que o reconhecimento do direito a não saber seria um



retorno ao paternalismo hipocrático. No entanto, o exercício do direito a não saber é exatamente a expressão do direito à autonomia do paciente, que livremente opta por não ter conhecimento do seu estado de saúde.

Aliás, como refere ROBERTO ANDORNO, o reconhecimento do direito a não saber justifica-se, desde logo, pela obediência ao princípio bioético da não-maleficência, segundo o qual o profissional de saúde se deve abster de lesar ou de não infligir dano ao indivíduo. Ora, na medida em que a informação seja suscetível de perturbar psicologicamente, o profissional de saúde deve respeitar o direito do paciente a não saber.

Outra das críticas mais frequentemente apontadas ao direito a não saber prende-se com o facto deste direito não poder ser exercido de forma plena e absoluta, na medida em que só poderia ser exercido após a referência à possibilidade de vir a apresentar uma predisposição genética para uma determinada doença. No fundo, quase a contrassenso, a transmissão da informação acaba por ser um pressuposto do exercício daquele.

De facto, o exercício do direito a não saber pressupõe o conhecimento do risco de vir a apresentar a uma constituição genética que aponte para uma determinada patologia.

O certo é que quem se sujeita a um teste genético sabe, ainda que abstratamente, que poderá vir a ter predisposição genética para uma determinada doença (3). Porém, não poderá desvalorizar-se o acerto desta crítica, e a necessidade de prever mecanismos que possam assegurar o cabal exercício do direito a não saber, enquanto manifestação do princípio da autonomia.

Na verdade, como refere ANDRÉ DIAS PEREIRA, “O problema fundamental do direito a não saber é o conhecimento da possibilidade de conhecimento” (4).

Para ultrapassar este problema, ROBERTO ANDORNO propõe um “registo público” (5) que assinala previamente a intenção do exercício deste direito a não saber, a exemplo do que sucede já, entre nós, com o Registo Nacional do Testamento Vital ou com o Registo Nacional de Não Dadores.

Não vamos tão longe!

No entanto, julgamos que a utilização das potencialidades da Área do Cidadão do Portal do Serviço Nacional de Saúde permitiria assegurar o cabal exercício do direito a não saber. A inclusão do “direito a não saber” em «dados pessoais» ou «resumo de saúde» permitiria aos profissionais de saúde avaliar se aquele concreto doente quer ou não ser



informado sobre o seu estado de saúde, tal como já permite hoje o acesso ao testamento vital nos casos em que existe.

Somos, pois, da opinião de que a correta utilização do Portal do Serviço Nacional de Saúde permitiria retirar vantagens ainda não aproveitadas, e que muito beneficiariam os doentes.

Obviamente, o exercício do direito a não saber não poderá ser absoluto, nomeadamente quando coloque em causa a saúde de terceiros (familiares ou não). No âmbito dos testes genéticos este problema coloca-se com maior acuidade, na medida em que os resultados poderão ter importância para outros membros da família que possam padecer da mesma predisposição genética e que, na posse dessa informação, poderiam adotar uma série de condutas destinadas a retardar o aparecimento dos sintomas.

Como compatibilizar então o direito à autonomia do doente com o interesse dos familiares?

Seguindo de perto ROBERTO ANDORNO (6), entendemos que esta informação apenas deverá ser revelada aos familiares contra a vontade do “doente”, quando se verifiquem dois pressupostos: (i) a revelação seja necessária para evitar um dano sério aos familiares; (ii) existe uma forma de cura disponível para a doença.

Tem-se ainda levantado a questão do exercício do direito a não saber em doenças de doenças infectocontagiosas, como o VIH- SIDA. Todavia, em nossa opinião, nestes casos não poderá ser exercido o direito a não saber (7), desde logo tendo em atenção o artigo 33.º, n.º 2 do Regulamento da Deontologia Médica, que estabelece o dever de o médico informar as pessoas em risco sempre que o doente não modifique o seu comportamento.

O direito a não saber poderá também suscitar uma preocupação de racionalização de recursos, na medida em que não sabendo e, por conseguinte, não adotando cuidados de medicina preventiva, o paciente vai agravando o seu estado de saúde por uma opção própria e pelo seu comportamento de risco, o que acarretará, mais cedo ou mais tarde, um maior encargo para o Serviço Nacional de Saúde.

Referências

1. BEAUCHAMP, Tom L., e CHILDRESS, James F., Principios de Ética Biomédica (Edição espanhola), 1.ª edição, Reimpressão, Barcelona, Masson, 2002, p. 116.



2. ANDORNO, R, The right not to know: an autonomy based approach, in «J Med Ethics», Vol. 30, 2004, p. 435.
3. ANDORNO, R, The right not to know..., cit., p. 437.
4. PEREIRA, ANDRÉ DIAS, Direitos dos Pacientes e Responsabilidade Médica, 1.^a edição, Coimbra Editora, 1995, p. 516.
5. ANDORNO, R, The right not to know..., cit., p. 438.
6. ANDORNO, R, The right not to know..., cit., p. 437
7. ANDORNO, R, The right not to know does not apply to HIV testing, «J Med Ethics», Vol. 42, 2, 2016, p. 104 e 105.