



Direito de Não Saber: breves notas

Sephora Marchesini¹

RESUMO: O “direito de não saber” do paciente vem lentamente emergindo nos últimos anos. Entretanto, há muitos entraves para a sua aceitação, afinal, como pode um paciente autodeterminar não saber? Aparentemente, é um direito contraditório ao novo paradigma da saúde, no qual o dever de informar é um dos alicerces da relação médico-paciente, permitindo ao paciente poder decisório nas questões referentes à sua saúde. Apesar da quase inexistência de referências sobre esse tema em Portugal e no Brasil, o “direito de não saber” encontra respaldo no ordenamento jurídico nacional e internacional. Contudo, para além da aceitação desse direito pelos profissionais de saúde, é preciso ultrapassar as barreiras da sua concretização formal. Isso porque não há nenhuma lei que especifique como é que o paciente pode exercer o seu “direito de não saber”.

Palavras-chave: Direito de não saber, Consentimento Informado e Esclarecido, Testes Genéticos, Pacientes Terminais.

Introdução

O “direito a não saber” em contraste ao “direito de ser informado” pertencente aos pacientes vem tomando espaço na seara médica nos últimos trinta anos (1). O tema mantém-se atual, causando divergências no campo da saúde. Tendo maior repercussão no âmbito dos testes genéticos, em que o paciente prefere não querer ter conhecimento se é ou não portador de determinados indicadores de mutações genéticas (2). Mas também podemos verificar a presença desse direito em outros casos como os testes de detecção de doenças infectocontagiosas, como é o caso do HIV, ou durante o tratamento de doenças graves, em que o paciente opta por não ter todas as informações sobre o seu estado de saúde (diagnóstico, prognóstico, riscos dos tratamentos, etc.).

O “direito de não saber” tomou seus primeiros contornos dentro da seara médica a partir do campo do rastreio genético, ao longo dos anos noventa. Segundo Chadwick, Levitt e Schckle (3) foi durante um jantar da Conferência em Turku, dentro do projeto de rastreio genético desenvolvido pelo Euroscreen, é que se percebeu a quantidade de questões em torno desse direito, e a necessidade de se discutir sobre. Na sequência, em 1997, foi publicado o livro “*The Right to Know and the Right Not to Know: Genetic Privacy and Responsibility*”.

¹ Faculdade de Direito, Universidade de Coimbra. E-mail: sephoramarchesini@hotmail.com



Contudo em data anterior, no ano de 1984, o “*The “Right” Not to Know*”, artigo publicado por David Ost no *Journal of Medicine and Philosophy* já referia o “direito de não saber”, sendo uma das primeiras publicações sobre o tema. Nesse artigo o autor defendeu a impossibilidade de se tomar decisões sem ter conhecimento de todas as informações, advogando contrariamente, por acreditar que o exercício do “direito de não saber” corresponderia a um ato irracional (4).

Desde o seu berço é um direito que suscita dúvidas quanto às suas delimitações, ou mesmo validade. E isso ocorre pela ambivalência desse direito, visto que em algumas situações o exercício ou não do “direito de não saber”, pode vir a atingir os interesses de outras pessoas. Posto que diante da ausência de informações para si, outras pessoas ficam privadas de ter conhecimento, o que impede a procura de diagnóstico e tratamento. Ao mesmo tempo em que, ao exercer o direito à informação, terceiros podem vir a ter conhecimento sobre informações que não desejavam saber, atingido o “direito de não saber” de outras pessoas. A priori, parece quimérico, mas em inúmeras situações esse direito pode prejudicar ou salvar vidas, tudo dependerá de que perspectiva que é analisando.

O “direito de não saber” no plano legislativo

O “direito de não saber”, vem sendo reconhecido em diferentes diplomas legais internacionais e nacionais. Em alguns países encontra-se assente em diplomas específicos sobre a saúde ou mesmo no Código Civil. Podemos citar talvez como primeiro diploma sobre esse direito, a Declaração de Lisboa, também conhecida como Declaração dos Direitos do Paciente (5). Foi entre Setembro e Outubro de 1981 durante a 34.^a Assembleia Geral da Associação Médica Mundial que essa declaração veio a ser aprovada, sendo alterada em 1995. Diploma legal este que trata dos direitos dos pacientes, preconizando no seu artigo 7.^o, alínea “d” que “O paciente tem o direito a não ser explicitamente informado a seu respeito, a menos que isso colocasse em risco a proteção da vida de outra pessoa”.

Em 1997 dois diplomas legais internacionais referiram o “direito de não saber”. A Convenção Europeia dos Direitos do Homem e a Biomedicina (6), conhecida como Convenção de Oviedo e a Declaração Universal da UNESCO sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos (7). O artigo 10.^o, n.º2 da Convenção Europeia afirma que “Qualquer



pessoa tem 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”.

Na mesma senda a Declaração da UNESCO sobre o Genoma Humano traz em seu bojo a possibilidade do paciente querer ou não ser informado sobre o seu estado de saúde, bem como dispõem o artigo 5.º, alínea “c”, referindo que “Deve ser respeitado o direito de cada indivíduo de decidir se será ou não informado sobre os resultados da análise genética e das consequências dela decorrentes”.

Ainda, no mesmo ano a WHO “*Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and the Provision of Genetic Services*” (8) de 1997 trouxe descrito na tabela de n.º 7 que “*the wish of individuals and families not to know genetic information, including test results, should be respected, except in testing of newborn babies or children for treatable conditions*”.

Bem como exposto por Andorno (9) todos os instrumentos internacionais dispõem a necessidade de uma manifestação explícita pelo paciente para a concretização do seu “direito de não saber”. Ainda, diante dos diferentes sistemas de saúde estabelecidos na União Europeia, em Novembro de 2002, em Roma, foi criado a *European Charter of Patients* (10) referente aos catorze direitos dos pacientes que devem ser observados pelos Estados Membros. Dentre eles, abrigado pelo item 4 desse documento, sob o título de “*Right to consent*”, que traz ao final de sua redação a possibilidade do exercício do “direito de não saber” por parte do paciente - “*A patient has the right to refuse information about his or her health statu*”.

Evidenciando assim a proteção jurídica internacional sobre esse direito. Mas, para além dos instrumentos legais internacionais é possível citar algumas legislações nacionais que conferem o “direito de não saber” ao paciente a partir de instrumentos próprios ou sendo referido nos próprios códigos de direito civil de alguns países.

O “direito de não saber” no ordenamento jurídico brasileiro

O direito a informação foi valorizado pela Constituição Federal Brasileira de 1988, estando disposto no artigo 5.º, XIV que “é assegurado a todos o acesso à informação”. Como os pacientes são também consumidores, recorreremos ao Código de Defesa do Consumidor, que dispõem no artigo 6.º “São direitos básicos do consumidor: III - a informação adequada e clara sobre os diferentes produtos e serviços, com especificação



correta de quantidade, características, composição, qualidade e preço, bem como sobre os riscos que apresentem". Havendo uma primazia da informação na relação médico-paciente.

Não existindo nenhum dispositivo legal que afirme o oposto, o "direito de não saber" no ordenamento jurídico brasileiro, contudo há algumas disposições no Código de Ética Médica que dão margem para o exercício desse direito.

O Código de Ética Médica brasileiro (11) veda ao médico no artigo 24.º "Deixar de garantir ao paciente o exercício do direito de decidir livremente sobre sua pessoa ou seu bem-estar, bem como exercer sua autoridade para limitá-lo". Assim como proíbe o médico no artigo 31.º de "Desrespeitar o direito do paciente ou de seu representante legal de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas, salvo em caso de iminente risco de morte", complementando o artigo 34.º em que preconiza que é vedado ao médico "deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e objetivos do tratamento, salvo quando a comunicação direta ao mesmo possa provocar-lhe dano, devendo, nesse caso, a comunicação ser feita ao seu responsável legal".

Outras disposições permitem o enquadramento do "direito de não saber" como a Declaração de Princípios Éticos Fundamentais da CONFEMEL em que estabelece que "É direito do paciente decidir livremente a respeito da execução de práticas diagnósticas e terapêuticas".

É de se referir que, no Brasil não há regulamentação quanto a atuação dos geneticistas, médicos e laboratórios no que refere os testes genéticos com fins de diagnósticos, havendo apenas recomendações da Associação Médica Brasileira e uma Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) sobre pesquisas genéticas, que não inclui o uso dos testes na clínica médica (12).

O "direito de não saber" no ordenamento jurídico português

Em semelhança ao disposto na Constituição Federal do Brasil, a Constituição portuguesa em seu artigo 60.º deixa explícito que "*os consumidores têm direito à informação*".

Entretanto diferente do Brasil, Portugal tem em seu ordenamento jurídico o reconhecimento do "direito à não saber", isso porque, ratificou a Convenção Sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina, a qual passou a vigorar no ordenamento jurídico



nacional em 1 de Dezembro de 2001. O artigo 10.º, n.º2 preconiza o direito de ter conhecimento sobre a sua própria informação de saúde, sendo facultado renunciar ao direito de ser informado. Atenta-se que no n.º3 deste mesmo dispositivo da Convenção explícita a possibilidade de restrições a esses direitos, que devem ser preconizados por posterior lei.

No Código Deontológico português (13) o dever do médico de informar no artigo 20.º que alude à necessidade do consentimento do doente, estando no n.º1 a indicação de que “O consentimento do doente só é válido se este, no momento em que o dá, tiver capacidade de decidir livremente, se estiver na posse da informação relevante e se for dado na ausência de coações físicas ou morais”. Assim a informação sobre o estado de saúde torna-se imprescindível para a concretização do consentimento. Contudo, acrescentou em seu artigo 25.º que dispõem sobre a “Informação de diagnóstico e prognóstico”, salvaguarda no n.º3 que “A informação não pode ser imposta ao doente, pelo que não deve ser prestada se este não a desejar”, ficando manifesto o reconhecimento do “direito de não saber” pelos médicos, mesmo sendo aparentemente contrário ao dispositivo sobre consentimento.

Diferente de outros países que tratam sobre esse direito, Portugal não preconiza esse direito nem no Código Civil, como ocorre na Lituânia (14), nem mesmo em diplomas legais próprios relativos à saúde como o *Act on Health Care da Eslováquia* (15), o *Health Care Act of 1966* da República Checa (16), entre outros. Restringindo-se a alusão feita no Código Deontológico Médico, assim como ocorre na Grécia (17). Nem mesmo no campo dos testes genéticos Portugal aborda sobre esse direito, como se verifica no texto da Lei n.º 12/2005 de 26 de Janeiro de 2005 que trata da informação genética pessoal e da informação sobre a saúde, em que não há nenhuma referência sobre a opção do paciente ficar sem ter conhecimento dos resultados.

Com isso verifica-se que apesar da ausência de uma legislação específica em Portugal, que regulamente o “direito de não saber”, esse direito é preconizado legalmente contudo a insciência desse direito obsta o seu exercício.

Breves conclusões

Trata-se de um direito pertencente ao paciente, que conhecendo as suas debilidades, opta por manter-se na ignorância quanto às informações relativas ao seu estado de saúde, podendo ser exercido em um primeiro momento em que não se tem nenhuma noção da



existência de doenças – ao submeter a um teste genético com fins de pesquisa para um laboratório – ou mesmo, já ciente de uma condição de saúde débil, opta por mesmo que continue os tratamentos, não ter informações referentes ao prognóstico seguinte – caso dos pacientes em estado de saúde grave.

Atenta-se que o “direito de não saber” não pode ser presumido, assim como não é um direito absoluto. Em razão do conhecimento do estado de saúde ser imprescindível para a sua saúde, ou para a saúde de terceiros, bem como algumas legislações citadas que definem essas situações como limitadoras desse direito. O “direito de não saber” deve então ser previamente expressado, e em semelhança ao consentimento deve ser revogável a qualquer tempo, estando limitado por interesse de terceiros em casos muito específicos.

É de referir que o “direito de não saber” encontrou no campo dos testes genéticos maior atenção, e discussão sobre o seu conteúdo, mas à curtos passos vão sendo introduzido em outras situações, como nos casos dos pacientes terminais, ainda sendo muito abstrato a sua aplicação em todas as situações, sendo difícil aceitar que se torne um instrumento geral, assim como o consentimento informado.

Nos casos de testes genéticos, Andorno (9) refere a necessidade de *“to make a substantial effort in this area to ensure an adequate balance between the respect for individuals’ rights and the benefits of using genetic information for the common good of society.”*

Um direito que traz consigo algumas contradições, como a suposta divergência com o dever do médico de informar, que impede o esclarecimento do paciente sobre o seu estado de saúde, e, para alguns autores, é um impeditivo a autonomia do paciente. Havendo repercussão na vida de familiares, visto que, no caso dos testes genéticos, o conhecimento de marcadores, leva aos seus familiares terem conhecimento das probabilidades de também possuírem essas mutações, o que pode causar alguma afetação principalmente a nível emocional. Ao mesmo tempo em que o não ser informado, e não repassar essas informações pode vir a privar a si e aos seus familiares de recorrerem a tratamentos preventivos ou terapêuticos necessários, o que pode acabar por colocar em risco a vida de ambos.

Barbosa (18) acredita que na maior parte das situações o acesso a informação acaba por ser mais benéfico, pois permite que o paciente atente a sua saúde, podendo efetivar cuidados que evitem o agravamento do quadro de saúde do paciente.



Mas, talvez a maior dificuldade para a sua compreensão esteja na possibilidade de autodeterminar não saber, se para isso é preciso ter ao menos a noção da existência de um risco. Sendo um direito mais tangível no caso de doentes terminais que já possuem algum conhecimento do seu estado de saúde, mas que não querem informações relativas ao prognóstico. Para além do seu reconhecimento no âmbito da saúde, é preciso ultrapassar as barreiras da sua concretização formal. Isso porque não há nenhuma lei que especifique como é que o paciente pode exercer o seu “direito de não saber”. Se assim como o consentimento informado ele deve ser expresso antes de cada intervenção – o que como já referido é difícil aceitar uma decisão sem ter conhecimento quanto ao seu risco – ou se poderá informar antes mesmo de ser submetido a qualquer avaliação médica, como ocorre com a inscrição na base de doadores de órgãos ou como as Diretivas Antecipadas de Vontade. Nesta senda, autores como Andorno (9) defendem a criação de um sistema parecido com o de doação de órgão, um “registo público”, em que estaria calcada a opção de saber ou não, mas a ausência de registo não significaria o interesse na sua constituição genética. Contudo este registo estaria restringido ao campo da testagem genética, visto que cada situação demanda um tratamento específico por parte do médico assim como do paciente consigo mesmo, não sendo aceitável uma resposta genérica antecipada para tudo de não ser informado. Cabendo ao paciente avaliar o melhor para a sua saúde física e psíquica.

Cabendo aos médicos e pacientes encontrarem um equilíbrio, que tenha como escopo a defesa dos direitos e interesses do paciente.

Por fim, defendemos aqui o “direito de não saber” como expressão do direito de autodeterminar do paciente, cabendo ao médico informar o paciente da possibilidade de exercer o “direito de não saber” antes mesmo de transmitir qualquer informação referente ao estado de saúde, sem induzir o paciente a querer ter conhecimento, pois somente ele tem consciência do potencial abalo que pode vir a ter diante de determinadas notícias, diminuindo sua qualidade de vida, e afetando ainda mais o seu estado de saúde. Devendo o médico respeitar a sua decisão não só em respeito a sua autonomia, como pela privacidade (acesso à própria pessoa, à sua intimidade, anonimato, sigilo, afastamento ou solidão) e confidencialidade (resguardo das informações prestadas) dos dados médicos, incorrendo em responsabilidade civil nos casos de violação de um desses direitos do paciente.



Referências

1. Nijsingh, Niels. Consent to epistemic interventions: a contribution to the debate on the right (not) to know. *Med Health Care and Philos*, 2016; 16(1):103-110.
2. Rivard, Laura. Case study in the right not to know. *Scitable by nature education*, 2013. Disponível em: <http://www.nature.com/scitable/forums/genetics-generation/case-study-in-the-right-not-to-108239021>
3. Chadwick, Ruth F.; Levitt, Mairi & Schckle, Darren. *The right to know and the right not to know: genetic privacy and responsibility*. 2.ed. Cambridge: University Press; 2014. Disponível em: https://books.google.pt/books?hl=pt-PT&lr=&id=kcyKBAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA1&dq=the+right+not+to+know&ots=TC5CGEaPp0&sig=ndMoVMC5DRI455Kv1JdaHY1jFpA&redir_esc=y#v=onepage&q=the%20right%20not%20to%20know&f=false
4. Strasser, M. Mill and the right to remain uninformed. *J Med Philos*, 1986; 11(3):265-284. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3540171>
5. Declaração de Lisboa sobre os direitos do paciente. Adotada pela 34.^a Assembleia Geral da Associação Médica Mundial, Portugal, setembro/outubro de 1981 e emendada pela 47.^a Assembleia Geral da Associação Médica Mundial em Bali, Indonésia, setembro de 1995). Disponível em: <http://www.dhnet.org.br/direitos/codetica/medica/14lisboa.html>
6. Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina: Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina de 4 de abril de 1997, Decreto do Presidente da República n.º1/2001 de 3 de janeiro. *Diário da Republica: I série-A*, n.º2 (2001). Disponível em: http://www.cnpma.org.pt/Docs/Legislacao_DecretoPR_1_2001.pdf
7. Werthein, Jorge et al. Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos: Da teoria a prática. Brasília: Edições Unesco. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001229/122990por.pdf>
8. World Health Organization, Human Genetics Programme. *Proposed International Guidelines on Ethical issues in Medical Genetics and Genetic Services*; 1988. Disponível em: <http://www.who.int/genomics/publications/en/ethicalguidelines1998.pdf>
9. Andorno, Roberto. The right not to know: an autonomy based approach. *J Med Ethics*, 2004; 30:435-439. Disponível em: <http://jme.bmj.com/content/30/5/435.full>
10. European Charter of Patients. Cittadinanzattiva-Active Citizenship Network group. Rome, 2002. Disponível em: [http://www.cittadinanzattiva.it/wordpress/wp-content/uploads/2007/02/Charter_of_Patients.pdf](#)



http://ec.europa.eu/health/ph_overview/co_operation/mobility/docs/health_services_co108_en.pdf

11. Código de Ética Médica. Resolução do Conselho Federal de Medicina n.º1.931 de 17 de setembro de 2009.
12. Moutinho, Sofia. Informar ou não informar, eis a questão. Instituto Ciência Hoje, 2013. Disponível em: <http://cienciahoje.uol.com.br/noticias/2013/05/informar-ou-nao-informar-eis-a-questao>
13. Regulamento de Deontologia Médica. Regulamento n.º 707/2016 da Ordem dos Médicos de Portugal. Diário da República, 2.ª série — N.º 139 — 21 de julho de 2016.
14. Nys, Herman et al. Patient Rights in the EU, Lithuania. European Ethical – Legal Papers n.º 12. EuroGentest. Disponível em: <http://www.eurogentest.org/fileadmin/templates/eugt/pdf/lithuania.pdf>
15. Defloor, Sarah et al. Patient Rights in the EU. Slovakia. European Ethical – Legal Papers n.º 14. EuroGentest. Disponível em: <http://www.eurogentest.org/fileadmin/templates/eugt/pdf/slovakia.pdf>
16. Nys, Herman et al. Patient Rights in the EU. Czech Republic, European Ethical – Legal Papers n.º 1. EuroGentest. Disponível em: http://www.eurogentest.org/fileadmin/templates/eugt/pdf/unit4/Czech_republic_gehel.pdf
17. Goffin, Tom et al. Patient Rights in the EU, Greece. European Ethical – Legal Papers n.º6. EuroGentest. Disponível em: <http://www.eurogentest.org/fileadmin/templates/eugt/pdf/greece.pdf>
18. Barbosa, José Luiz. O direito de não saber e a ética médica. OABRJ Digital, 2012. Disponível em: <http://www.oab-rj.org.br/artigo/2823-o-direito-de-nao-saber-e-a-etica-medica---jose-luiz-barbosa>