



UNIVERSIDADE D
COIMBRA

Sephora Luyza Marchesini Stival

O DIREITO DE NÃO SER INFORMADO

Tese no âmbito do Doutoramento em Direito,
ramo em Direito Civil orientada pela
Professora Doutora Ana Mafalda Castanheira Neves de Miranda Barbosa e
apresentada à Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra.

Fevereiro de 2021

1 2 9 0



FACULDADE DE DIREITO
UNIVERSIDADE DE
COIMBRA

SEPHORA LUYZA MARCHESINI STIVAL

O Direito de Não Ser Informado

Tese no âmbito do Doutoramento em Direito,
ramo em Direito Civil orientada pela
Professora Doutora Ana Mafalda Castanheira Neves de Miranda Barbosa
e apresentada à Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra.

COIMBRA
2021

Agradecimentos

Entregar esta dissertação não foi uma decisão fácil. Nos últimos anos, foram muitas as escolhas e mudanças pelas quais passei, iniciando com a mudança de país e com a opção de fazer um Doutorado, pouco mais de um ano após a acabar a graduação.

E, talvez por imaturidade ou por excesso de novas responsabilidades, sobretudo com o exercício da advocacia, o caminho foi bastante sinuoso... com muitos altos e baixos. Fecho este ciclo, sem sombra de dúvidas, graças a muitas pessoas que cruzaram meu caminho.

Algumas nem fazem ideia de como aquela discussão ao café ou aquela simples indicação de referência bibliográfica viabilizou algumas dezenas de novas leituras. Assim como há aquelas pessoas que com algumas poucas palavras encorajaram a não desistir.

O percurso deste doutorado foi atribulado, com tantos outros desafios que a vida impôs. Mas tive a sorte de ter ao meu lado pessoas que se não soltaram da minha mão e estiveram presentes em todos os momentos, às quais sou imensamente grata por terem aceitado as constantes ausências. Sobretudo ao meu parceiro de vida, que adiou seus sonhos para eu poder concretizar o meu.

Do mesmo modo, não posso deixar de agradecer àqueles da academia que sempre estiveram dispostos a me auxiliarem. Principalmente a minha querida Orientadora, que esteve sempre presente e disponível nos momentos em que precisei, mas sobretudo pela liberdade que me deu para seguir com este trabalho.

Por fim, gostaria de deixar registada a gratidão por quem há 12 anos nos deixou, mas ainda que nossa caminhada lado a lado tenha sido curta, foi o suficiente para aprender a trilhar o meu próprio caminho, aproveitando as oportunidades que a vida me desse.

“Achte das Recht jedes Menschenlebens,
seinen eigenen Weg zu finden
und eine Überraschung für sich selbst zu sein”
HANS JONAS (1990)¹

¹ *Apud* Ulrich STOCKTER — *Das Verbot genetischer Diskriminierung und das Recht auf Achtung der Individualität*, Berlin: Duncker & Humblot, 2008, 489.

Sumário

INTRODUÇÃO	1
CAPÍTULO I	
O Direito de Não Ser Informado.....	11
CAPÍTULO II	
Problematizando o Direito de Não Ser Informado	15
CAPÍTULO III	
Sustentação e Objeções “Direito de Não Ser Informado	241
CAPÍTULO IV	
Afiml, há um “direito de não ser informado”	401
CAPÍTULO V	
Aplicação do “direito de não ser informado”	459
CAPÍTULO VI	
Desafios da aplicação do “direito de não ser informado” ...	527
BIBLIOGRAFIA	543
ÍNDICE.....	573

Resumo

Dada a crescente defesa da partilha de informações acerca do estado de saúde do próprio doente, a alteração da relação médico-doente levou ao aumento da preocupação com o dever de informar e, conseqüentemente, com o consentimento informado e esclarecido. Contudo, em virtude dos desenvolvimentos tecnocientíficos na área da saúde, sobretudo na seara genética com o sequenciamento do ADN, surgiu uma maior preocupação com o impacto que essas informações relativas à saúde da pessoa poderiam ter nas demais esferas da vida da pessoa. Tais informações passaram a ter duas faces. Por um lado, poderiam contribuir para o desenvolvimento da Medicina Preditiva, Preventiva e de Precisão, e por outro poderiam transformar as pessoas em *prisoners of their genes*. Mas não foi só na área genética que este direito foi reivindicado, tendo repercussão nos testes de detecção de doenças infetocontagiosas – como é o caso do VIH, durante o tratamento de doenças graves, em que o doente opta por não ter todas as informações sobre o seu estado de saúde (diagnóstico, prognóstico, riscos dos tratamentos, etc.) – e em diversas outras áreas em que a informação de saúde pode ser perturbadora, impactando negativamente no dia a dia das pessoas, levando à preferência pela sua recusa.

Foi neste cenário que surgiram vozes a favor de um “direito de não ser informado”, o qual possibilita à pessoa recusar o acesso a informações que possam comprometer-lhe o *future flourishing*. Isto é, surgiu a defesa da possibilidade de não se conhecerem aspetos sobre a saúde, pois a informação de ser portador de uma doença sem cura é devastadora, ou mesmo estigmatizante, se existirem terapêuticas. Contudo, tal reivindicação não foi e ainda não é bem recebida, porquanto: quem deixaria de querer saber informações que pudessem influenciar a própria condição de saúde? O que para alguns poderia ser um exercício de autonomia, para outros não deixa de ser um ato irracional, contrário à

própria autonomia. Além disso, o grande desafio encontra-se no facto de que o acesso ou mesmo a recusa dessas informações podem afetar os interesses de outras pessoas. 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, sendo exercido esse direito, terceiros podem vir a saber de informações de que não desejavam ter conhecimento. É tendo presente este debate que se buscam algumas respostas sobre o “direito de não ser informado”, a sua génese, a sua aplicação em diferentes áreas da saúde, assim como o seu reconhecimento em diferentes ordenamentos jurídicos, inclusivamente no português. Busca-se demonstrar as justificativas e objeções ao “direito de não ser informado”, e sobretudo as dificuldades da sua aplicação.

Palavras-chave: direito de (não) ser informado, informações indesejadas, conflito de interesses, testes genéticos

Abstract

Given the growing advocacy for sharing information about the patient's own state of health, the change in the doctor-patient relationship has led to increased concern about the duty to inform and, consequently, informed consent. However, due to techno-scientific developments in the area of health, especially in the genetic sequencing of DNA, a greater concern has arisen with the impact that this information regarding the health of the person could have on other spheres of the person's life. Such information now has two faces. On the one hand, they could contribute to the development of Predictive, Preventive and Precision Medicine, and on the other hand, they could transform people into prisoners of their genes. But it was not only in the genetic area that this right was claimed, having repercussions in the detection tests of infectious diseases - as is the case of HIV, during the treatment of serious diseases, where the patient chooses not to have all the information about their state of health (diagnosis, prognosis, risks of treatments, etc.) - and in several other areas where the health information can be disturbing, negatively impacting on people's daily lives, leading to a preference for their refusal.

It was in this scenario that voices emerged in favor of a "right not to be informed", which allows the person to refuse access to information that may compromise their future flourishing. That is, the defense of the possibility of not knowing aspects about health arose, because the information of being the bearer of a disease without cure is devastating, or even stigmatizing, if there are therapies. However, such a claim was not and still is not well received, because: who would stop wanting to know information that could influence the health condition itself? What for some could be an exercise of autonomy, for others it is still an irrational act, contrary to their own autonomy. In addition, the great challenge lies in the fact that access to or even refusal of this

information can affect other people's interests. In the absence of information for oneself, other people are deprived of knowledge, which prevents the search for diagnosis and treatment. At the same time, if this right is exercised, third parties may come to know information they did not want to know about. It is with this debate in mind that some answers are sought on the "right not to be informed", its genesis, its application in different areas of health, as well as its recognition in different legal systems, including Portuguese. We seek to demonstrate the justifications and objections to the "right not to be informed", and above all the difficulties of its application.

Keywords: right (not) to be informed, unwanted information, conflict of interest, genetic testing

Introdução

Nos últimos quarenta anos, o “direito de não ser informado”¹, em con-

¹ Começa-se por esclarecer que não foi adotada a tradução livre Right not to know / Recht auf Nichtwissen → “direito a não saber”, por considerar que a discussão em causa não se refere a “saber” (uso dos sentidos) e sim a “ser informado” (receber conhecimento por intermédio de terceiro).

A palavra “*know*” deriva do inglês antigo “*cnawan*”, do proto-germânico “*knew*”, com ampla aplicação, referindo dois ou mais verbos de outros idiomas. Por exemplo, tem o mesmo significado que “*wissen*”, “*kennen*”, “*erkennen*” e em algumas situações “*können*” (<https://www.etymonline.com/word/know>)

A palavra “*wissen*”, do Old High German “*wizzan*”, do proto-germânico **witana-*, e do proto-indo-europeu **weyd-* (“*see, know*”), com significado semelhante a “*kennen*”, é traduzida como “conhecer”; contudo, são raras as situações em que são aplicáveis à mesma situação. O primeiro é empregue para factos e informações memorizadas, “estar ciente”, enquanto que “*kennen*” é usado para pessoas, lugares, conceitos, assemelhando-se a “estar familiarizado” (<https://www.wordsense.eu/kennen/#German>).

Importa também referir a posição de Niels NIJSINGH — “Consent to epistemic interventions: a contribution to the debate on the right (not) to know”, *Med Health Care and Philos* 19 (2015) 3, que refere que o direito (“*right*”) resulta em uma ação ou uma omissão, e não num estado de coisas. Assim, a utilização da nomenclatura “*Right not to know*” é incorreta, por se referir ao estado do conhecimento, que não é objeto da reivindicação (o autor refere também que o “direito à vida” ou o “direito à saúde” de forma literal, também estão incorretos). Mais se ressalta que, em vários diplomas legais internacionais, o termo aplicado para esse direito é o de “não ser informado”/ “*not to be informed*” (UNESCO, *Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos / International Declaration on Human Genetic Data*, 2004, acessível em: <<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000136112>>) Convenção Europeia dos Direitos do Homem e a Biomedicina (Convenção de Oviedo), acessível em: <<http://www.dhnet.org.br/direitos/sip/euro/principaisinstrumentos/16.htm>> / Convention on Human Rights and Biomedicine, 1997, acessível em: <<https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=090000168007cf98>>).

traste com o “direito de ser informado”, vem tomando espaço na seara médica. Esse “direito”, apesar de consagrado em alguns documentos legais internacionais e nacionais, não está de todo clarificado nos ordenamentos jurídicos nacionais, sendo obstaculizada a sua aplicabilidade, em virtude principalmente do seu desconhecimento.

As discussões em torno da viabilidade desse “direito” mantêm-se atuais e causam divergências no campo da saúde, porquanto tal “direito” é considerado contrário ao paradigma atual da informação — o qual confere maior ênfase ao dever de informação dos profissionais de saúde, viabilizando a maior participação do usuário de serviços de saúde² no processo de decisão sobre

² Optou-se pelo uso do termo “usuário de serviços de saúde”. A nomenclatura em questão é aplicada em face da convicção de que o termo “paciente” há muito deveria ter sido suprimido devido à sua referência direta à relação prevalente na saúde até meados do século passado, em que a pessoa assumia uma posição passiva, se comparada com a atuação dos profissionais de saúde. Com efeito, o termo “paciente” deriva do latim “*patiens*”, “*patior*” que significa *sofrer*. Como afirma JULIA NEUBERGER, “Do we need a new word for patients?”, *BMJ* 318 (1999), 1756-1758: “*The word “patient” conjures up a vision of quiet suffering, of someone lying patiently in a bed waiting for the doctor to come by and give of his or her skill, and of an unequal relationship between the user of healthcare services and the provider. The user is described simply as suffering, while the healthcare professional has a title, be it nurse or doctor, physiotherapist or phlebotomist*”. Interessa apontar a posição contrária de RAYMONDS TALLIS (acessível na referência anterior), que defende o uso do termo “paciente”, mesmo se há uma contaminação etimológica, pois as pessoas não estão familiarizadas em etimologia, e por isso não é por a origem da palavra ser condenante que deve ser alterada para os dias de hoje. Como o mesmo autor afirma, “*Damning words by their remote origins is as useful as appealing to Wolfe Tone or the Battle of the Boyne to settle current disputes in Ulster*”. Rechaça-se o uso de outras terminologias por se considerar que se abstêm da base da relação entre a pessoa e o profissional de saúde, a compaixão. Contudo, ressalta-se que ele parte dessa premissa por considerar que, por mais que a pessoa não concorde com profissional de saúde, durante o processo acaba aceitando e até agradecer, evidenciando-se uma posição paternalista (“*Commentary: leave well alone*” — Julia NEUBERGER, “Do we need a new word for patients?”, 1757). Ainda assim, compreende-se que o termo “paciente” não seja o adequado, tendo como outro fundamento o facto de que a busca de profissionais de saúde e instituições de saúde não ocorre só quando há algum “sofrimento”, necessidade de “cura”; pelo contrário, como se verá ao longo deste trabalho, hoje as pessoas saudáveis e assintomáticas procuram esses profissionais/instituições com a finalidade de efetuarem intervenções, mudanças no estilo de vida, em prol da saúde, mesmo que possam não ser necessárias. Destaca-se a defesa da aplicação de outros termos, tais como “utente”, “cliente”, “consumidor”, que aqui se decartam, por considerar que são aplicados a determinadas situações. Porque o ordenamento jurídico português prevê a possibilidade de aplicar duas modalidades de responsabilidade civil (contratual e extracontratual) nas relações de saúde, pode-se considerar adequado o termo “utente” quando referido à utilização dos serviços prestados pelo Sistema Nacional de Saúde, e “cliente” para

intervenções terapêuticas — e a ideia de solidariedade familiar, como veremos ao longo das próximas páginas.

É um direito que emergiu nos anos oitenta no campo dos testes genéticos, sobretudo pela possibilidade de testes de diagnóstico preditivo, em que a pessoa ao se submeter ao teste genético, tinha a sua amostra analisada para algumas condições e predisposições, de modo que antes da submissão conseguiria delimitar a amplitude da investigação (análise de apenas algumas mutações genéticas) e, rejeitar outras informações que pudessem ser analisadas e detetadas³. Contudo, com os desenvolvimentos do campo genético, essa delimitação não é facilmente aplicada, sobretudo em virtude de achados incidentais e do acesso ao sequenciamento de todo o genoma ou de o exoma se ter tornado mais célere e acessível.

Mas o “direito de não ser informado”, longe de ter ficado limitado ao campo da genética, repercutiu, já nos anos 90, na área dos exames de detecção de doenças infetocontagiosas⁴, como é o caso do vírus da imunodeficiência humana (VIH), da tuberculose, das hepatites, etc.

Justifica-se assim a recusa de informação, ainda que pessoal, como forma de proteção da autopercepção, face à possibilidade de a apreensão da informação poder causar danos na própria vida e na de terceiros (sobretudo familiares), por afetar a integridade física e/ou psicológica, e poder mesmo levar a

os sistemas de saúde privado. Contudo, o termo “cliente” pode suscitar controvérsia, visto ser um termo próprio da economia liberal, relacionando-se por isso com uma ideia de comprador e fornecedor, apesar de essa ser a verdade, pois os serviços de saúde, públicos ou privados, não deixam de ser pagos. Mas, como referido por RAYMONDS TALLIS, isso levaria a considerar os profissionais de saúde como funcionários de empresas de saúde, de modo que a empatia e a compaixão seria vista como ameaça à produtividade (“Commentary: leave well alone” — Julia NEUBERGER, “Do we need a new word for patients?”, 1757). Na mesma senda, o termo “consumidor” talvez não seja adequado no âmbito da saúde, pois traz subjacente a ideia mercadológica, ou seja, coloca a saúde como um bem de consumo e não como um direito social (Danielle Y. T. SAITO *et al.* — “Usuário, cliente ou paciente? Qual o termo mais utilizafo pelos estudantes de enfermagem”, *Texto & Contexto — Enfermagem*, Florianópolis, 22/1 (2013) 175-183). É certo que em alguns países, como no Brasil, a relação com os profissionais de saúde é encarada como relação de consumo (entendimento jurisprudencial majoritário), e por isso regulada pelo Código do Consumidor, Lei n.º 8070, de 11 de setembro de 1990 (http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8078.htm).

³ Jochen TAUPITZ, “Das Recht auf Nichtwissen”, in P. HANAU / E. LORENZ / H. MATTHES, ed., *Festschrift für Günther Wiese*, Neuwied: Luchterhand, 1998, 583.

⁴ João Carlos LOUREIRO, “Adeus a Delfos? Saber, não saber e a medicina preditiva”, *Lex Medicinæ* 8/15 (2011) 5-27.

alterar o curso da própria vida.

O “direito de não ser informado” suscita dúvidas quanto às suas limitações, ou mesmo quanto à sua validade. E isso ocorre em virtude da sua dualidade, sendo certo que em algumas situações o exercício ou não do “direito de ser informado” pode atingir os interesses de outras pessoas. A ausência de informações para o próprio conduz à privação dessas informações a outras pessoas, e, por sua vez, o acesso à sua informação pode comprometer diretamente o “direito de não ser informado” de terceiros. Verifica-se, portanto, que são diversas as situações em que esse “direito” pode prejudicar ou beneficiar a saúde. Tudo dependerá do vértice da análise empreendida.

O “direito de ser informado” é um “direito” que traz consigo diversos obstáculos, em virtude do seu desconhecimento — em que consiste realmente esse “direito” e em que situações pode ser exercido? — e dos diversos questionamentos que emergem com a sua aplicação — p.e. como pode a pessoa expressar a sua vontade de renunciar às informações? Em que momento pode fazer a escolha de ignorar? Quais os limites na renúncia à informação? Que danos causa a violação desse “direito”? De quem é a responsabilidade por essa violação?

Ao longo das próximas páginas serão analisados inúmeros obstáculos à aplicabilidade do “direito de não ser informado”, recorrendo à seara internacional para buscar respostas. Servirá de apoio, não só a fundamentação jurídica internacional, como também a literatura médica e bioética disponível, para encontrar respostas que contribuam para a solidificação do “direito de não ser informado” em Portugal.

Assim, este trabalho inicia, na primeira seção, com breve relato histórico sobre o surgimento desse “direito”, o qual será aprofundado na segunda seção, por estar intimamente relacionado com os desenvolvimentos no campo da genética. Nessa primeira breve seção, porém, já se verificará que o debate em torno do “direito de não ser informado” alterou o foco do individual para o coletivo, onde é ponderada a inicial preocupação com a autonomia da pessoa, em razão sobretudo da solidariedade, não só com os familiares, mas ainda com os demais. Foram surgindo também, desde o seu surgimento, vozes contrárias a esse “direito”, e mesmo vozes que compreendem que os avanços tecnocientíficos no campo da saúde fazem com que hoje tal “direito” pareça “obsoleto”.

Na segunda seção aborda-se as duas áreas da saúde em que o “direito de não ser informado” pode encontrar aplicabilidade: no campo dos testes genéticos e nos casos de doenças infetocontagiosas. Buscou-se apresentar sobre cada uma das áreas os debates existentes. Não há dúvida de que na primeira área, a dos

testes genéticos, tem o seu berço o debate sobre o “direito de não ser informado”, sendo também a área em que mais se discutiu e se discute a aplicabilidade desse “direito”, tendo existido conjuntamente algum debate em torno dos testes de rotina de VIH, sobretudo na altura em que a doença se tornou mais conhecida, com tratamento disponível mas não sem forte estigma atrelado.

No que se refere ao “direito de não ser informado” e aos testes genéticos, conforme já referido, é solo fértil do debate devido à própria natureza da informação, que leva algumas pessoas a defenderem o excecionalismo genético, e ao grande desenvolvimento que o campo da saúde vem tendo, sobretudo com a defesa da Medicina Preditiva, Preventiva e de Precisão (MPPP), na qual os testes genéticos preditivos tomam posição de destaque. É importante compreender o próprio desenvolvimento desse campo desde o Projeto Genoma Humano, empreendido no final do último século até à atualidade, com larga disponibilidade de testes genéticos, inclusivamente através da internet com envio das amostras pelo correio. Ao abordar a evolução da técnica de sequenciamento nas diferentes modalidades de testes genéticos, ou seja, na produção de informação genética, será abordado o exercício do “direito de não ser informado” e dos desafios encontrados, sobretudo em virtude da possibilidade de haver interesses de terceiros nessa informação.

Apesar de se tratar de uma informação individual produzida a partir de uma amostra pessoal, a mesma acaba por ser compartilhada com os demais membros da família, de modo que a informação poderá para alguns não poder ser tratada de forma individualizada. Além disso a informação genética pode afetar outras pessoas ou entidades, fazendo com que estas tenham interesse em aceder essas informações. Emerge assim uma panóplia de casos em que, mais do que a própria autonomia da pessoa — (não) querer ter acesso à informação -, a própria privacidade é colocada em xeque.

Existem situações, que chegaram aos tribunais, nas quais os profissionais de saúde foram processados pela retenção ou divulgação de informação pertencente aos seus doentes, mas que poderia impactar diretamente na vida dos seus familiares, sobretudo dos filhos. Foram colacionados os casos norte-americanos *Pate v. Threlkel* (1995), *Safer v. Estate of Pack* (1996) e, mais recentemente, o caso inglês *ABC v. St George’s Healthcare NHS Trust and others* (2020); ambos tratam de filhos que se sentiram lesados pela ausência de informação sobre o risco de a doença dos seus pais ser hereditária. Ao descobrirem serem portadores da mesma doença, consideraram que a ausência de informação anterior impediu que os mesmos buscassem meios de prevenir ou mesmo minimizar os danos. Contrariamente às reivindicações anteriores, há o

emblemático caso alemão *VI ZR 381/13 do BGH de 20/05/2014*, em que uma mãe busca responsabilizar o médico do seu ex-marido, e pai dos seus filhos, pela divulgação da Informação quanto ao risco de os filhos serem portadores da mesma doença que o pai. Neste último caso houve efetiva discussão do exercício do “direito de não ser informado”.

Mas, como já referido, o “direito de não ser informado” não esgota as questões de informação genética, tendo encontrado espaço de debate na seara das doenças infecciosas, sobretudo o VIH, nos anos noventa. Alguns autores que trataram do “direito de não ser informado” na seara genética discutiram a possibilidade de aplicação semelhante aos casos de VIH, ou então rebateram a aplicação, dada a própria natureza da informação e “transmissão” da doença.

Aqui, será apresentado o caso discutido pelo Superior Tribunal de Justiça brasileiro, o Recurso Especial n.º 1.195.995 — SP de 2011, referente ao rapaz que, por erro laboratorial, foi surpreendido com resultado positivo de VIH. Discutiu-se se caberia alguma indenização, afinal, a informação (ainda que não requerida) o beneficiava mais do que o prejudicava, já que há tratamento disponível, assim como poderia levar a impedir a transmissão a outras pessoas. Emerge assim o debate sobre direito à privacidade e interesse público. Existem outros casos em que se discute o interesse de terceiros, como o caso inglês *Re C (HIV test) [1999] 2 FLR 1004*, referente a uma mãe VIH positiva que buscava impedir que o bebe recém nascido fosse submetido ao exame, assim como o caso alemão *8 U 67/99 do OLG Frankfurt, de 05/10/1999*, em que uma senhora processou o médico do seu marido por não a ter informado de que o seu marido era portador daquela doença, vindo a descobrir ser também ela portadora.

Tanto nos casos de testes genéticos, como nos casos de doenças infeto-contagiosas, a conduta dos profissionais de saúde pode ser colocada em causa se eles informarem ou não a o doente ou mesmo terceiros. É mais comum a seguinte questão: diante da divulgação ao doente, se este recusar informar terceiros com possíveis interesses, haverá obrigação do profissional de saúde de informar esses terceiros? E caso não o faça, será responsabilizado? Ou então, diante da natureza da informação — poder afetar terceiros — ainda que haja recusa do doente em ser informado, poderá (ou não) haver a obrigação do profissional de saúde o informar ou mesmo informar apenas os terceiros com possíveis interesse.

Para além dessas duas áreas da saúde apresentadas, existem outras passíveis do “direito de não ser informado” ser reivindicado, as quais irá se tratar de

forma muito breve. Ainda na seara clínica, há os casos de doenças graves/terminais e de morte súbita em epilepsia (SUDEP), nas quais o doente pode preferir não ter conhecimento, como forma de se proteger do impacto negativo que a informação pode ter, sobretudo, no seu estado emocional. E, já não diretamente relacionada com o estado de saúde, será abordado os casos de *sex impostor* do desporto, em que muitos atletas, sobretudo do sexo feminino, sofrem com a pressão ou mesmo obrigação de se submeterem a testes para “esclarecer” o sexo, levando-as a tomarem conhecimento da condição de serem intersexos (*intersex* ou *other disorders of sex differentiation* — DSD). E, em questões de ancestralidade, que podem afetar a crença de toda uma população, como foi o caso dos Havasupai, que vivem no Grand Canyon, nos Estados Unidos.

Verifica-se que a informação pode muitas vezes impactar negativamente na vida da pessoa, família ou mesmo de um grupo populacional. De modo que o conhecimento pode afetar não só, a própria relação consigo mesmo — a própria identidade —, mas também as suas relações familiares, sociais, laborais, e inclusivamente afetar a identidade de um grupo.

Daí que na terceira seção se demonstre, com base na literatura existente, que o “direito de não ser informado” encontra respaldo em diferentes fundamentos legais e práticos, do mesmo modo que muitas vezes podem ser aplicados como objeções os mesmos argumentos que servem de justificativa. Tal é o caso da autonomia, em que para alguns autores o “direito de não ser informado” é uma forma de expressão da autonomia, ao passo que para outros a ausência de informação impede a autonomia.

Além da própria autonomia, a privacidade é *colacionada* como justificativa do “direito de não ser informado”, abrindo espaço ao conceito de *psychological spatial privacy*, desenvolvido pelo escocês GRAEME LAURIE, e o próprio direito geral da personalidade, assim como o direito à autodeterminação informativa, desenvolvido pelo ordenamento jurídico alemão (*informationelle Selbstbestimmung*). Outros argumentos que viabilizam o exercício do “direito de não ser informado” são o da proteção contra os danos que a informação pode causar na vida da pessoa e de terceiros, o próprio interesse das pessoas que se vislumbra pelos resultados empíricos, a defesa do *open future* e do próprio *right to be ill*, assim como a aplicação dos princípios da razoabilidade, da proporcionalidade e dos princípios bioéticos.

As objeções concentram-se sobretudo no contrassenso da recusa da informação, em virtude não apenas de a nossa espécie buscar incessantemente o conhecimento, diferindo das demais por isso, e também do atual paradigma da relação médico-doente, com o protagonismo da autonomia e, consequen-

temente, da necessidade de acesso às informações, sobretudo para o equilíbrio dessa relação. Outros argumentos referem-se ao facto de em outras áreas da saúde, como em exames imagiológicos ou de diagnóstico, não ser cogitado o “direito de não ser informado”. É mobilizado também o peso que recai sobre os profissionais de saúde ao terem de lidar com essas questões, afetando o próprio *free speech* ou acarretando angústia moral. Não pode descurar-se o facto de que os resultados empíricos de diversas pesquisas podem valer seja como justificativa seja como objeção para o “direito de não ser informado”. Existem estudos que demonstram que a opção da recusa de informação pode ocorrer em casos muito específicos, ou por pura falta de compreensão do procedimento. Na mesma linha, em algumas pesquisas demonstra-se que podem ser superados os impactos negativos inicialmente verificados com a informação, de modo a não serem suficientes para fundamentar a existência de um “direito de não ser informado”.

Com toda esta panóplia de casos — em que o “direito de não ser informado” pode ser reivindicado, ainda que com os mais variados conflitos que possam emergir, sobretudo em razão do possível impacto da (não) informação na vida de terceiros, sejam eles familiares, empregadores, seguradoras, a sociedade ou o próprio Estado — a quarta seção inicia com a seguinte questão: é realmente um direito? Ou a expressão “direito” resulta apenas de um uso coloquial, trazendo à discussão uma das problemáticas clássicas da bioética: a linguagem dos direitos, onde uma parte dos autores recorre, para se posicionar, à “*Hohfeldian analysis*” quanto à distinção entre direitos morais e direitos legais.

Após uma breve incursão nessas discussões, expõem-se de forma meramente indicativa, e sem aprofundar os ordenamentos jurídicos respetivos, o reconhecimento nacional desse “direito” em diversos países, incluindo Portugal. Verifica-se que o “direito de não ser informado” é preconizado em legislações específicas sobre (informação de) saúde ou sobre testes genéticos, mas também pode ser encontrado em outros diplomas legais, como o Código Civil e os Códigos Deontológicos e de Ética Profissional, e reconhecido em diversos diplomas internacionais, como a Declaração dos Direitos do Paciente⁵, a Convenção Europeia dos Direitos do Homem e a Biomedicina (Convenção

⁵ PORTUGAL. *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, acessível em: <<http://www.dhnet.org.br/direitos/codetica/medica/14lisboa.html>>.

de Oviedo), a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos da UNESCO, de 1997, a WHO⁶ *Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and the Provision of Genetic Services*, a *European Charter of Patients*⁷ e a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos⁸ da UNESCO.

Apesar do reconhecimento legislativo em mais de 20 países, o “direito de não ser informado” ainda não é efetivamente reconhecido ou exercido, em virtude sobretudo das próprias controvérsias da sua aplicação, cabendo por isso discutir as alternativas existentes.

Não obstante as justificativas serem refutáveis, vislumbra-se, contudo, a possibilidade do seu exercício, ainda que de forma limitada, conforme se demonstra na quinta seção. Busca-se nesta seção esclarecer os limites, mas sobretudo os meios de aplicação prática do “direito de não ser informado”. É ponderada como solução a aplicação de um registo público, ou então a nomeação de um procurador semelhante ao caso das Diretivas Antecipadas de Vontade, ainda que nesses casos a pessoa tenha condições de manifestar a sua vontade. Existe também a possibilidade de aplicar o julgamento substituído, ou o consentimento epistêmico defendido por NIELS NIJSINGH. O que nos leva, no fim da quinta seção, a pontuar as dificuldades da aplicação do “direito de não ser informado”.

A finalizar, na sexta seção são discutidas, ainda que de forma breve, algumas propostas de proteção legal, existentes no contexto Europeu, para casos de violação do “direito de não ser informado”, já que nenhuma das legislações referidas na terceira seção dispõe sobre o modo de agir em caso de violação.

Com esta incursão, espera-se no final demonstrar que, apesar do reconhecimento legislativo em Portugal do “direito de não ser informado”, de algumas poucas vozes na doutrina jurídica, da existência de pesquisa empírica na seara genética, e de um caso em que foi requerida a responsabilização pela violação deste “direito”, a verdade é que até à data não houve nenhum estudo

⁶ WORLD HEALTH ORGANIZATION, Human Genetics Programme — *Proposed International Guidelines on Ethical issues in Medical Genetics and Genetic Services*, 1998, acessível em: <<http://www.who.int/genomics/publications/en/ethicalguidelines1998.pdf>>; IDEM, *Proposed international guidelines on ethical issues in medical genetics and genetic services*, 1997, acessível em: <<http://www.who.int/ncd/hgn/hgnethic.htm>>, acedido em 11/2/2003.

⁷ *European Charter of Patients* — acessível em: <https://ec.europa.eu/health/ph_overview/co_operation/mobility/docs/health_services_co108_en.pdf>.

⁸ UNESCO, *Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos*.

de maior fôlego que permitisse delimitar e aplicar em Portugal o “direito de não ser informado”.

O Direito de não ser informado

“Life and medicine are not that simple. Being given information is not always an unmitigated blessing”⁹

“...la ignorancia puede ser un salvoconducto legítimo ante la condena que puede suponer la certeza”¹⁰

“Informationsverzicht nicht Eskapismus, sondern ein freiheitssicherndes Prinzip”¹¹

⁹ Jonathan HERRING / Charles FOSTER — “Please Don’t Tell Me”, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 21 (2012) 28.

¹⁰ Miguel VIEITO VILLAR — “La información genética en España, especial referencia al excepcionalismo genético”, *Lex Medicinæ: Revista Portuguesa de Direito da Saúde*, Centro de Direito Biomédico, 12/23-24 (2015) 99.

¹¹ Spiros SIMITIS — “Lob der Unvollständigkeit: Zur Dialektik der Transparenz personenbezogener Informationen”, in Herta DÄUBLER-GMELIN *et al.*, ed., *Gegenrede. Aufklärung — Kritik — Öffentlichkeit. Festschrift für Ernst Gottfried Mahrenholz*. Baden-Baden: Nomos, 1994, 591, *apud* Gunnar DUTTGE — “Das Recht auf Nichtwissen in der Medizin”, *Datenschutz und Datensicherheit* 35/34 (2010).

CAPÍTULO I

O “direito de não ser informado”

O “direito de não ser informado” pode ser aplicado em diferentes áreas da saúde, como se pretende demonstrar. Contudo foi a partir dos anos oitenta, no campo do rastreio genético que esse “direito” adquiriu os primeiros contornos. E isso ocorreu como decorrência da ebulição de descobertas nessa área, a qual fez emergir diversos dilemas éticos, levando à necessidade de impor esse “direito” como forma de proteção para informações indesejáveis.

O filósofo alemão HANS JONAS¹ foi dos primeiros a aludir ao “direito de não ser informado”, no contexto das clonagens humanas, defendendo que, no caso hipotético de haver clonagem humana, o “clonado” teria acesso a muita informação sobre si, resultando em um determinismo. Donde, só com o exercício do “direito de não ser informado” é que seria possível viver de forma livre.

Contudo, o nascimento desse “direito” não foi consensual, sendo fortemente criticado desde o início. Em 1984, surgiu no *Journal of Medicine and Philosophy* uma das primeiras publicações sobre o tema, o artigo “*The «Right»*”

¹ Hans JONAS — *Technik, Medizin und Ethik — Zur Praxis des Prinzips der Verantwortung* [Technology, Medicine and Ethics — The Practice of the principle of Responsibility], Frankfurt, 1985, 189 ss., *apud* Carolina FÜNDLING — “The Right to Know and the Right Not to Know in Genetic Diagnosis”, *Asian Bioeth Rev.* 9/1 (2017) 3–18, acessível em <http://www.imgwf.uni-luebeck.de/klausurwoche/data/handout/Fuendling_handout.pdf>.

Not to Know”, de DAVID OST². Nesse artigo, o autor defende a impossibilidade de serem tomadas decisões sem o conhecimento de todas as informações; esse exercício do “direito a não ser informado” corresponderia a um ato irracional³.

Na mesma senda, TORLEIV AUSTAD⁴ contraria a possibilidade de o “direito de não ser informado” ser um direito humano, alegando que o mesmo não vem preconizado na *World Declaration on Human Rights of the United Nations*. Diante disso, questiona o autor: “*can we assert that the right not to know is a self-evident truth, which is beyond dispute? Are we really dealing with an absolute principle? As to that, I am in doubt. I can hardly see that the right not to know is such an absolute principle. It is going too far to award this principle a moral status on the same level as the fundamental human rights*”. Considera, assim, que o “direito de não ser informado” está longe de ter um status moral idêntico ao dos outros direitos humanos fundamentais. Prefere considerar que o direito à informação é que é um princípio fundamental, pois o acesso à informação relevante sobre o próprio estado de saúde permite o acesso a tratamentos médicos adequados.

Apesar do aceso debate à volta da validade e eficácia do “direito de não ser informado”⁵, a posição favorável à sua aplicação no campo genético manteve-se. CHADWICK, LEVITT E SCHICKLE⁶ apontam que foi durante um jantar da Conferência em Turku, no âmbito do projeto de rastreio genético desenvolvido pelo *Euroscreen* (entre 1994 e 1996, financiado pela Comissão Europeia), que se percebeu a quantidade de questões em torno desse “direito” e a necessidade de se discutir sobre o mesmo, no intuito de estarem preparados

² David E. OST — “The “Right” Not to Know”, *Journal of Medicine and Philosophy* 9/3 (1984) 301-312.

³ M. STRASSER — “Mill and the right to remain uninformed”, *Journal of Medicine and Philosophy* 11/3 (1986) 265-284, <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3540171>>.

⁴ Torleiv AUSTAD — “The right not to know — worthy of preservation any longer? An ethical perspective”, *Clin Genet* 50 (1996) 86.

⁵ A escolha do doente continua como foco central. Contudo, com o rápido desenvolvimento do campo genético, e da própria medicina (meios preventivos, tratamentos — intervenções ou medicamentos), o “direito de não ser informado” vem sendo reexaminado, sobretudo quanto aos seus limites, sendo compreendido que deveria ser suplantado perante os desafios da gestão dos achados incidentais gerados pelo sequenciamento em larga escala. Benjamin E. BERKMAN / Sara Chandros HULL / Leslie G. BIESECKER — “Scrutinizing the right not to know”, *The American Journal of Bioethics* 15/7 (2015) 17.

⁶ Ruth F. CHADWICK / Mairi LEVITT / Darren SCHICKLE — *The right to know and the right not to know: genetic privacy and responsibility*, 2.^a ed, Cambridge: University Press, 2014.

para as questões que pudessem emergir. Na sequência desse jantar, foi publicado em 1997 o livro “*The Right to Know and the Right Not to Know: Genetic Privacy and Responsibility*”.

O debate em torno do “direito de não ser informado” prosseguiu na última década e, face ao novo contexto, aumentou a preocupação com a sua aplicação no campo da genética, dada a possibilidade do sequenciamento completo do genoma e das suas implicações para além da pessoa testada⁷, assim como os diversos aspetos comerciais, médicos, forenses e aqueles relacionados com a saúde pública, os quais contribuíram para a mudança do foco do individual para o coletivo⁸. Com efeito, se anteriormente a preocupação se centrava nas implicações na identidade individual, mais recentemente ela passou para a possibilidade de a informação afetar a identidade coletiva⁹, abrindo caminho à maior ênfase na solidariedade e na equidade e levando a repensar a ideia de autonomia e de privacidade (para além da proteção de dados), que estavam no centro dos primeiros debates.

Aliado a isso, outros direitos passaram a ser mais proeminentes neste século, como por exemplo o direito ao esquecimento, ao mesmo tempo que o “direito de não ser informado” passou a ser discutido e aplicado em outras áreas que não apenas a da saúde, como é o caso da proteção de dados¹⁰.

Cabe referir que, conforme apontado por NIJSINGH¹¹, a maior parte dos escritos sobre o “direito de não ser informado” restringe-se a determinados

⁷ Na “Introduction” à edição de 2014 (a 1.ª é de 1997), CHADWICK / LEVITT / SHICKLE, *The right to know and the right not to know*, 2, atualizam o debate, criticando ainda mais os princípios sofisticados de privacidade e autonomia, e atualizando as preocupações sobre privacidade, dos anos 90.

⁸ Tuija TAKALA — “Right to know and right not to now”, in Ruth CHADWICK, ed., *Encyclopedia of Applied Ethics*, vol. 3, 2.ª ed., Amsterdam: Elsevier Scientific Publ., 2012, 829.

⁹ CHADWICK / LEVITT / SHICKLE, *The right to know and the right not to know*, 18, reconhecem no “direito de não ser informado” uma forma de proteção da própria identidade da pessoa. Mais recentemente, verificou-se que a identidade coletiva também pode ser afetada diante do conhecimento das informações genéticas, porquanto a aplicação do termo “desordem” às condições e a busca de medidas para “curar” levantam dois problemas. O primeiro diz respeito ao pensamento de que é necessário eliminar ou curar as condições genéticas, o que pode resultar em uma sociedade menos tolerante para com a deficiência. E o outro é o facto de que não é possível distinguir os dois elementos, porque a identidade depende da condição genética. Deste modo, sobe de patamar o debate sobre partilha das informações pessoais com os familiares, sobretudo com o rastreamento genético ancestral, em que as implicações ultrapassam não só a pessoa e seus familiares mas também o modo como podem impactar sociedades e políticas, incluindo a autoidentificação como espécie, que pode ficar ameaçada diante de embriões híbridos.

¹⁰ Não se abordará a aplicação do “direito de não ser informado” fora do campo da saúde.

¹¹ Niels NIJSINGH — “Consent to epistemic interventions”, 1.

casos e a questões processuais da sua aplicação, existindo pouca discussão à volta da estrutura moral e conceitual desse direito, tal como DAVID OST¹² abordou em 1984 (a recusa de informação como ato irracional). Outros, como JUHA RÄIKKÄ¹³, GRAEME LAURIE¹⁴ e JANE WILSON¹⁵, trataram sobre o modo como poderia justificar-se o consentimento dessa recusa e quais os seus critérios.

Em Portugal, como se apresentará mais à frente, o “direito de não ser informado” não chegou a ser debatido, tendo na última década poucas e brevíssimas referências, as quais aparentemente não receberam qualquer atenção. Tal silêncio não significa, contudo, que o tema não seja controverso ou que não tenha de ser conhecido e debatido para ser aplicado de forma adequada, quando necessário.

¹² David E. OST — “The “Right” Not to Know”, *passim*.

¹³ Juha RÄIKKÄ — “Freedom and a right (not) to know”, *Bioethics* 12/1 (1998).

¹⁴ Graeme LAURIE — “In defense of ignorance: Genetic information and the right not to know”, *European Journal of Health Law* 6 (1999) *passim*.

¹⁵ Jane WILSON — “To Know or Not to Know? Genetic Ignorance, Autonomy and Paternalism”, *Bioethics*, 19 (2005) 492-498.

CAPÍTULO II

Problematizando o “Direito de não ser informado”

Tendo presente que o (auto)conhecimento é aclamado desdeo período clássico greco-romano, em que o conhecimento resulta numa vida superior, apesar de a busca do conhecimento poder assemelhar-se ao caminhar na corda bamba, GUNNAR DUTTGE¹ reconhece o grande desafio que é a receção da recusa à informação. Na mesma senda, ANDORNO² afirma que o “direito de não ser informado” *might sound strange*, porquanto ao longo das últimas décadas muito se lutou para uma maior participação do usuário de serviços de saúde na relação com os profissionais de saúde (relação médico-doente)³, possibilitando uma maior autonomia da pessoa ao longo dos procedimentos e intervenções realizados na seara da saúde. Por isso, à partida o “direito de não ser informado” conduz à aplicação do paternalismo veiculado na célebre recomendação de Hipócrates: *“Faz tudo ocultando ao doente a maioria das coisas*

¹ Gunnar DUTTGE — “Das Recht auf Nichtwissen in der Medizin”, 35.

² Roberto ANDORNO — “The right not to know: an autonomy based approach”, *J Med Ethics*, 30 (2004) 435-439.

³ A referência à relação “médico-doente” alude à relação criada na área da saúde, mas não se restringe a pessoas doentes, nem a médicos, englobando os usuários de serviços de saúde e os profissionais de saúde de modo geral.

(...) *distrai a sua atenção. Anima-o sem lhe mostrar nada do que se vai passar nem do seu estado actual*⁴. Ao mesmo tempo, a possibilidade de o doente decidir por si e recusar informação é, para muitos, resultado do exercício da sua autonomia, excluindo assim qualquer paternalismo.

Conhecer o status genético ou a condição de ser portador de uma doença infectocontagiosa, pode em certa medida ser positivo, pois pode permitir que a pessoa “antecipe” a doença e consiga alcançar sucesso no seu tratamento, curando, minimizando prejuízos, ou mesmo impedindo o seu desenvolvimento por meio de medidas preventivas. Isto é, ela pode (em tese) ter mais chances de alcançar o bem-estar⁵. Em contrapartida, conhecer certas informações/ condições de saúde pode resultar em abalo emocional, despoletando diversas reações — fuga, autoextermínio, perda de motivação de viver, medo, inquietação⁶ — que poderão influenciar negativamente nas demais esferas da vida — social, laboral, financeira, afetiva, etc. — e gerar mudança de decisões e de comportamentos, assim como estigmatização social e discriminação.

Tal é a razão por que o “direito de não ser informado” recebe atenção, dado o seu escopo de proteção de informações pessoais — i.e. relacionadas com a própria pessoa, e sobretudo relacionadas com a sua saúde — que podem impactar negativamente na própria vida.

2.1 Testes Genéticos

*“it was James D. Watson who said: ‘We used to think our fate was in our stars. Now we know, in large measure, our fate is in our genes’”*⁷

⁴ HIPÓCRATES — Sobre a Decência, *apud* Guilherme OLIVEIRA / André Dias PEREIRA — *Livro Prático sobre Consentimento Informado*, Coimbra: Centro de Direito Biomédico da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, 2006, 11.

⁵ Em 1947 a Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu saúde como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de afecções e enfermidades” (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE — “Constituição da Organização Mundial da Saúde”, Documentos básicos, suplemento da 45.^a edição, 2006).

⁶ Lissandra Christine BOTTEON — “O Direito de não-saber do paciente no princípio da razoabilidade: informação na medida da vontade do paciente”, *Biodireito* [on-line], Florianópolis: FUNJAB, 2013, 430.

⁷ J.S. ALPER / J. BECKWITH, “Genetic fatalism and social policy. The implications of behavior genetics research” *Yale J Biol Med* 66 (1993) 511–524, *apud* Jan DOMARADZKI — “Patient rights, risk, and responsibilities in the genetic era — a right to know, a right not to know, or a duty to know?”, *Annals of Agricultural and Environmental Medicine* 22/1 (2015) 157.

Como referido anteriormente o “direito de não ser informado” vem tendo maior espaço no âmbito da testagem genética, o que ainda não é uma realidade encontrada em Portugal, mas que serve para elucidar as idiossincrasias desse “direito” na prática médica. Os avanços das pesquisas do genoma humana, e os diferentes tipos de testes genéticos alcançam cada vez mais resultados minuciosos, que permitem o acesso às informações para além daqueles inicialmente pretendidas/esperadas. Assim como, os avanços tecnocientíficos permitiram/em a redução de custos, ficando cada vez mais disponíveis para a sociedade em geral.

Conforme BENJAMIN BERKMAN⁸:

In a rapidly moving field like medical genetics, the standard of care will naturally often be in a state of flux. As sequencing capacity has exploded, and as the breadth and depth of predictive genetic knowledge has grown, questions about the ongoing appropriateness of a strong right not to know have emerged.

O autor indica que as pesquisas de sequenciamento genético estão na origem da problemática do “direito de não ser informado”.

Apesar de esse não ser o intuito, é importante debruçar-me rapidamente sobre o desenvolvimento do campo da genética⁹, desde o Projeto Genoma Humano (entre os anos 90 e 2000) até à atualidade — evolução das técnicas de sequenciamento do genoma — e sobre alguns conceitos relativos aos testes genéticos, na mira de uma melhor compreensão das questões que serão aqui

⁸ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, *Journal of Care, Law & Policy* 19 (2017) 6.

⁹ Foi em 1865 que Gregory Mendel demonstrou a descendência de características herdadas no cruzamento entre ervilhas-de-cheiro, apontando para a dupla possibilidade de transmissão hereditária, a recessiva e a dominante. Na altura, não houve qualquer reconhecimento; só mais tarde, em 1900, é que se verificou a importância da descoberta que o austríaco havia feito trinta e cinco anos antes. Suas descobertas, conhecidas como Leis de Mendel, ainda hoje regulam a transmissão das doenças monogénicas. E ao longo do século XX vários foram os estudos em torno da molécula de ADN, que tinha sido identificada ao microscópio pela primeira vez no século anterior, em 1869, por Miescher, no núcleo das células de pus de pensos cirúrgicos. Em 1953, James Watson e Francis Crick apresentaram a disposição do ADN em dupla hélice, através de um protótipo de metal que construíram com base na imagem cristalográfica do ADN obtida por RX, por Rosalind Franklin. Mas foi no ano de 1977 que surgiu o primeiro método de sequenciação do ADN, de Sanger e Gilbert. Cabe referir que, um ano antes, surgiu a primeira empresa privada direcionada à engenharia genética, a *Genentech* (Heloísa G. SANTOS / André Dias PEREIRA — “*Genética para todos: De Mendel à Revolução Genómica do século XXI — a prática, a ética, as leis e a sociedade*”, Lisboa: Gradiva, 2019, 63-72).

discutidas. Posteriormente, iremos abordar as questões suscitadas com a gestão da informação genética ao longo das últimas décadas a partir de 7 possibilidades de aplicação dos testes genéticos, vislumbrando a (não) aplicabilidade do “direito de não ser informado”.

2.1.1 Breves referências sobre o desenvolvimento do campo da genética: do Projeto Genoma Humano ao sequenciamento “to consumer”

Nos anos oitenta vários países promoveram o desenvolvimento de estudos no campo da genética. Na Comunidade Europeia havia o Programa Europeu de Medicina Preditiva, com a finalidade de criar mapas genéticos baseados na análise de informações dos familiares. Entre 1990-1992, foi aprovado o Programa de Análise do Genoma Humano. Foi então, nos anos 90, que o campo da genética recebeu um grande impulso, com o Projeto Genoma Humano, no qual a comunidade científica internacional¹⁰ se uniu para o mapeamento e o sequenciar do genoma humano. Segundo os objetivos:

¹⁰ O *International Human Genome Sequencing Consortium* incluiu diversas instituições, dos Estados Unidos, Reino Unido, França, Alemanha, Japão e China. As Várias Universidades e Centros de pesquisas estiveram envolvidos: The Whitehead Institute/MIT Center for Genome Research, Cambridge, Mass., U.S.; The Wellcome Trust Sanger Institute, The Wellcome Trust Genome Campus, Hinxton, Cambridgeshire, U. K.; Washington University School of Medicine Genome Sequencing Center, St. Louis, Mo., U.S.; United States DOE Joint Genome Institute, Walnut Creek, Calif., U.S.; Baylor College of Medicine Human Genome Sequencing Center, Department of Molecular and Human Genetics, Houston, Tex., U.S.; RIKEN Genomic Sciences Center, Yokohama, Japan; Genoscope and CNRS UMR-8030, Evry, France; GTC Sequencing Center, Genome Therapeutics Corporation, Waltham, Mass., USA; Department of Genome Analysis, Institute of Molecular Biotechnology, Jena, Germany; Beijing Genomics Institute/Human Genome Center, Institute of Genetics, Chinese Academy of Sciences, Beijing, China; Multimegabase Sequencing Center, The Institute for Systems Biology, Seattle, Wash.; Stanford Genome Technology Center, Stanford, Calif., U.S.; Stanford Human Genome Center and Department of Genetics, Stanford University School of Medicine, Stanford, Calif., U.S.; University of Washington Genome Center, Seattle, Wash., U.S.; Department of Molecular Biology, Keio University School of Medicine, Tokyo, Japan; University of Texas Southwestern Medical Center at Dallas, Dallas, Tex., U.S.; University of Oklahoma's Advanced Center for Genome Technology, Dept. of Chemistry and Biochemistry, University of Oklahoma, Norman, Okla., U.S.; Max Planck Institute for Molecular Genetics, Berlin, Germany; Cold Spring Harbor Laboratory, Lita Annenberg Hazen Genome Center, Cold Spring Harbor, N.Y., U.S.; GBF — German Research Centre for Biotechnology, Braunschweig, Germany How much did it cost U.S. (NATIONAL HUMAN GENOME RESEARCH INSTITUTE, *Human Genome Project FAQ*).

HG researchers deciphered the human genome in three major ways: determining the order, or “sequence,” of all the bases in our genome’s DNA; making maps that show the locations of genes for major sections of all our chromosomes; and producing what are called linkage maps, through which inherited traits (such as those for genetic disease) can be tracked over generations¹¹.

Foi assim criado o *International Genome Sequencing Consortium* (ISC) e a *Human Genome Organization* (HUGO), viabilizando o projeto internacional em termos financeiros e intelectuais, permitindo a troca de informações sobre os estudos até então realizados.

Também nesse período, foi criado o Projeto *Ethical, Legal and Social Implications* (ELSI), ainda hoje existente, que tem como foco a discussão sobre os problemas éticos, legais e sociais suscitados pelo conhecimento genético, e as possíveis soluções para dirimir essas situações. Deste projeto surgiram orientações no que refere ao consentimento informado e à partilha pública dos resultados da pesquisa, buscando equilibrar a ciência aberta e a privacidade e a autonomia dos participantes titulares das amostras utilizadas nas pesquisas¹².

Cabe referir que foi criada, em 1998, a empresa *Celera Genomics*, que em parceria com a *DNA, Perkin-Elmer Applies Biosystems*, comungava o mesmo objetivo do Projeto Genoma Humano. Causou uma certa preocupação com a possibilidade de essa empresa privada, com mais recursos financeiros, conseguir encerrar o projeto antes e, assim, patentear¹³ e depois comercializar o

¹¹ NATIONAL HUMAN GENOME RESEARCH INSTITUTE, *What is the Human Genome Project?*, <<https://www.genome.gov/human-genome-project/What>>.

¹² NATIONAL HUMAN GENOME RESEARCH INSTITUTE, *What is the Human Genome Project?*, <<https://www.genome.gov/human-genome-project/What>>.

¹³ Cabe referir que foi apenas em 2013 que o *Supreme Court* norte-americano decidiu que não seria possível patentear o genoma humano. (NATIONAL HUMAN GENOME RESEARCH INSTITUTE, *Human Genome Project FAQ*). A empresa *Myriad Genetics* conseguiu a patente da descrição e isolamentos dos genes BRCA 1 e BRCA2 em 1998, genes conhecidos como supressores de tumor, atuando na regulação da divisão celular. Desse modo, a empresa desenvolveu testes capazes de detetar mutações, podendo identificar o risco de desenvolver o cancro da mama ou ovário. Ao todo, a empresa tinha 19 patentes desses genes, nos Estados Unidos e em outros Países. Contudo, houve grandes críticas da população, devido à limitação do acesso aos testes (disponibilizados em valor superior a três mil euros), sobretudo por se tratar de um “produto da natureza”, e por as patentes impedirem as pesquisas biomédicas. Assim, em 2009, várias entidades pediram a anulação da patente, sendo reconhecido pelo Tribunal Distrital de Manhattan que a patente era inválida, já que o gene isolado não era diferente do gene contido no corpo. Em 2011, o Tribunal Federal de Apelações decidiu pela possibilidade de patentear. Contudo, tal decisão não foi favorável à empresa *Myriad*, pois considerou-se que não era patenteável o processo de análise dos genes que permitem verificar

genoma humano. Contudo, em 2000 o consórcio internacional e a empresa firmaram uma parceria, chegando nesse ano a anunciarem que tinham realizado 90% do sequenciamento do genoma humano — 2.8000 pesquisadores compartilharam a autoria do artigo publicado na revista *Nature*, em fevereiro de 2001, onde foi veiculado o primeiro rascunho do genoma humano, com a sequência de três bilhões de pares de bases do genoma. Em abril de 2003, o consórcio internacional anunciou o fim do Projeto Genoma Humano, com a conclusão do sequenciamento de 99% das sequências genômicas e a identificação de 20.500 genes humanos¹⁴.

Durante os 13 anos de pesquisas do Projeto Genoma Humano, foram gastos mais de 3 bilhões de dólares para o sequenciamento de um genoma¹⁵, ao passo que hoje os testes de sequenciamento completo do genoma podem ser realizados por menos de mil dólares.

O Projeto Genoma Humano visava o mapeamento e sequenciamento, i.e. a identificação das estruturas do ADN — genômica estrutural. Hoje, a pesquisa está direcionada para as funções de cada de gene — genômica funcional.

As descobertas realizadas pelo Projeto Genoma Humano abriram as portas para um mundo novo, não só de predição das doenças, mas também de alterações genéticas perpetradas pelo próprio homem.

Em 2005, o sequenciamento de uma nova geração (*Next Generation Sequencing*), que substituía o sistema anterior (sequenciamento de Sanger), permitiu que o sequenciamento fosse mais célere e menos oneroso, possibilitando assim o sequenciamento do genoma completo de forma mais acessível, e impedindo de certa forma as “odisseias de diagnósticos”, diante por exemplo de doenças genéticas raras. Em termos de prática clínica, porém, a sua utilidade ainda não é de aplicação direta¹⁶.

a predição da doença. Em outubro de 2011, o caso chegou a Suprema Corte, que remeteu o processo novamente para Corte de Apelação. E foi só em 2013 que a Suprema Corte norte-americana proferiu decisão nesse caso, estabelecendo a impossibilidade de patentear o ADN genômico, e permitindo apenas a patente do ADN complementar (molécula de ADN “recomposta a partir de uma RNA produzida pelo gene”, sendo por isso diferente de uma molécula natural) — Mariana de Melo SANTOS, *et al.* — “Pesquisa e propriedade intelectual envolvendo material humano: afinal, de quem são nossos genes?”, *RECIIS — Rev Eletron Comum Inf Inov Saúde* 10/1 (2016).

¹⁴ NATIONAL HUMAN GENOME RESEARCH INSTITUTE, *What is the Human Genome Project?*, <<https://www.genome.gov/human-genome-project/What>>.

¹⁵ Rachel H. HORTON / Anneke M. LUCASSEN — “Recent developments in genetic/genomic medicine”, *Clin Sci (Lond)* 133/5 (2019) 697-708.

¹⁶ Jorge Alberto Bernstein IRIART — “Medicina de precisão/medicina personalizada:

Foi introduzida, em 2012, uma nova tecnologia, a chamada CRISPR/Cas9, (*Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats*) que permite “correções” às mutações genéticas, agindo como uma espécie de tesoura que identifica e corta partes do ADN¹⁷. Trata-se de uma ferramenta de baixo custo, célere e precisa, mas que ainda precisa de superar alguns obstáculos técnicos e éticos¹⁸.

A expectativa criada com o Projeto Genoma Humano era de que iria haver uma revolução na medicina¹⁹ com a introdução da genética na prática clínica. Contudo tal expectativa ainda não se concretizou de todo, porquanto, a aplicação do conhecimento genético ao processo patológico das doenças comuns e não transmissíveis é bastante complexa. Diferentemente das doenças monogênicas, as multifatoriais resultam da interação entre genes e fatores ambientais, desafiando assim a aplicação da medicina de precisão. Não se pode, contudo, descurar que, neste momento, a genética vem tendo maior aplicação na medicina clínica sobretudo na área da oncologia²⁰.

2.1.2 Informação Genética

JAN DOMARADZKI²¹ refere que alguns sociólogos defendem que estamos presenciando a *molecularization of life*, a qual leva a uma alteração da nossa percepção do risco, transpondo o locus do externo — Estado, governo, indústria, etc. — para o individual, isto é, para o nível genético. O risco genético passa a ser uma preocupação pública e, com isso, submeter-se ao teste genético, acaba por assumir uma dimensão moral, como se houvesse uma imposição para as pessoas — “*the imperative of (self)control and the (self) management of genetic risk*” — sendo enquadrada como “*an act of purification, prudence, rationality, altruism and solidarity with others*”

análise crítica dos movimentos de transformação da biomedicina no início do século XXI”, *Cadernos de Saúde Pública* 35/3 (2019) 7.

¹⁷ Jorge Alberto Bernstein IRIART — “Medicina de precisão/medicina personalizada”, 7.

¹⁸ Tema de bastante relevância, com grande riqueza de discussões, mas que neste estudo não é considerado.

¹⁹ “*We have caught the first glimpses of our instruction book, previously known only to God*” — foi o que Francis Collins afirmou na apresentação da primeira versão da sequência completa do genoma humano, em junho de 2000.

²⁰ Jorge Alberto Bernstein IRIART — “Medicina de precisão/medicina personalizada”, 6.

²¹ Jan DOMARADZKI — “Patient rights, risk, and responsibilities in the genetic era”, 157.

JAN DOMARADZKI²² afirma que hoje a medicina genética visa, não a “melhoria” da raça humana, mas a prevenção de doenças, o que não deixa de ser um meio de vigilância e controlo social, indicando a sutileza com que o “biopoder” se faz presente na nossa sociedade. Com efeito, sob os motes: “Direito à Saúde”, “Autonomia”, “Escolha”, “Responsabilidade”, a submissão aos testes genéticos é vista como uma ação que resulta em benefício para as pessoas²³ — ter informações para prevenir ou remediar atempadamente —, não sendo facilmente perceptível a dimensão coercitiva ou mesmo perigosa que o conhecimento genético pode trazer para as suas vidas²⁴.

Para além disso, um grande problema em discussão é o facto de não haver conceito único de informação genética²⁵. Efetivamente, enquanto muitas doenças possuem componente genética, a própria cor da pele ou sexo também são enquadrados como informação genética. Ou seja, é possível considerar como informação genética mais do que a análise do genoma: a própria memória sobre a história da família também pode ser incluída como informação genética. Ora, esse tipo de informação pode ultrapassar o status de informação de saúde. Constitui um grande desafio fazer essa distinção, assim como distin-

²² Jan DOMARADZKI — “Patient rights, risk, and responsibilities in the genetic era”, 157.

²³ Para Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik: Eine Studie zum ethisch verantworteten Umgang mit den Grenzen des Wissens”, Dissertação em Philosophisch-Sozialwissenschaftlichen, Universität Augsburg, 2013, Springer VS, 42, há 5 situações que levam as pessoas a buscarem as informações genéticas pessoais (relacionadas com a saúde): 1. *Uma pessoa deseja informações sobre sua própria constituição genética para alinhar o plano de vida pessoal em conformidade*; 2. *Uma pessoa deseja tomar medidas preventivas ou terapêuticas com base no resultado da análise*; 3. *Um casal gostaria de saber se há uma probabilidade maior de transmitir doenças genéticas a futuros filhos*; 4. *Uma mulher ou um casal deseja obter informações sobre o status genético do feto durante a gravidez, a fim de decidir sobre a continuação da gravidez*; 5. *Terceiros têm interesse em descobrir o status genético de uma pessoa, como empregadores e companhias de seguros*.

²⁴ A ideia da prevenção vem associada ao apelo a que as pessoas sejam responsáveis com a própria saúde, de modo que o conhecimento de uma variável genética que possa resultar na manifestação de uma doença leve a pessoa a ter de tomar uma decisão, ter um manejo responsável do próprio corpo (Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 83).

²⁵ Existem várias outras aplicabilidades dos testes genéticos — identificação de cadáver em caso de acidente, em que a identificação é dificultada pelas circunstâncias, ou averiguação da paternidade, entre outras situações — as quais não são abordadas no presente trabalho por não relevarem para a discussão central sobre o acesso à informação genética e à aplicabilidade do “direito de não ser informado”.

guir entre base de dados de saúde²⁶ e base de dados genética²⁷.

No que se refere ao resultado de um teste genético, segundo JORGEN HUSTED²⁸ o “conteúdo” do mesmo poderá indicar:

1. *that the person is a carrier so that having children by another carrier might result in children with serious health problems;*
2. *that the person is a carrier who risks having children with serious health problems and/or passing this very unwanted condition on to future generations;*
3. *that the person has a disease likely to be passed on to eventual offspring and future generations;*
4. *that the person has a presymptomatic condition that is likely to develop into a condition with serious symptoms unless the person undertakes certain draconian measures (radical change of lifestyle, frequent medical check-ups, preventive surgery, etc.);*
5. *that the person has a genetic predisposition that may develop into a serious disease unless precautions are taken — and may develop despite precautions;*
6. *that the person has a genetic susceptibility for a serious multifactorial disease that may be triggered by various environmental, psychological and other more or less unknown factors that the person should guard himself or herself against;*
7. *that the person suffers from a genetic disease, the manifest outbreak of which may be postponed and made less severe if the person changes his or her life in various drastic ways.*

Nessa linha, BARBARA PRAINSACK²⁹ esclarece que há diferentes formas de conhecer as informações genéticas, apontando 7 “*instances of knowing (and sharing) one’s genome*”:

²⁶ Graeme LAURIE, “Genetic Databases: Assessing the Benefits and Impact on Human Patient Rights”, *World Health Organisation Regional Office for Europe*, 2003, 6, aponta a definição e o banco de dados como coleção metódica e sistemática de dados estruturados de maneira a permitir acesso a elementos individuais e coletivos, por meio eletrônico ou manual.

²⁷ Graeme LAURIE, “Genetic Databases”, 5.

²⁸ Jørgen HUSTED — “Autonomy and a right not to know”, in Ruth CHADWICK *et al.*, *The Right to Know and the Right Not to Know: Genetic Privacy and Responsibility*, Cambridge University Press, 2014, 34.

²⁹ Barbara PRAINSACK — “DIY: the right to know your own genome”, in R. CHADWICK / M. LEVITT / D. SHICKLE, ed., *The Right to Know and the Right Not to Know: Genetic Privacy and Responsibility*, Cambridge: Cambridge University Press, 2014, (Cambridge Bioethics and Law), 102.

- (1) *genetic analysis within a clinical context;*
- (2) *genetic analysis carried out by a commercial provider and disclosed directly to the test taker;*
- (3) *access to raw data*³⁰;
- (4) *download and store raw data and interpretation;*
- (5) *share with biological relative;*
- (6) *share with other researchers;*
- (7) *make it public.*

Nas 4 primeiras modalidades, apenas as pessoas que se submetem ao teste, e caso tenham um gêmeo (monozigoto) é que serão diretamente afetadas pelo conteúdo do resultado; nos demais casos (5,6,7) os familiares biológicos também poderão ser afetados. Por isso, em todas as modalidades de conhecimento genético referidas é importante o aconselhamento genético, sobretudo para esclarecer sobre as pessoas potencialmente afetadas com os resultados (poderem compartilhar os mesmos riscos) e permitir, antes da partilha do resultado, encorajar o diálogo com os familiares sobre a submissão ao teste.

Importa aqui ressaltar que os testes genéticos, conforme a sua modalidade, podem ser proibidos ou dificultados, i.e. estarem submetidos a determinadas regulamentações estatais ou mesmo institucionais. BARBARA PRAINSACK³¹ aponta, por exemplo, o caso dos testes genéticos clínicos, que são amplamente utilizados; contudo, é comum alguns requisitos, como depender da indicação de um médico ou a existência de fatores que indiquem a presença de uma doença ou problema específico (história familiar) poderem resultar da genética, ou mesmo os testes genéticos no contexto reprodutivo, sendo certo que estes últimos sofrem ainda mais limitações, podendo haver em alguns países vedação à prática de Diagnóstico Pré-Implantação em alguns países.

No uso da informação genética para o próprio bem-estar, ou para o aprimoramento de qualidade de vida³², conhecer a própria constituição genética pode *“reduce adverse drug reactions, improve the efficacy of treatment, and help patients better comprehend gene-environment reactions that influence individual health”*³³. Com efeito, a pesquisa genômica tem grande impacto na medicina,

³⁰ Barbara PRAINSACK — “DIY: the right to know your own genome”, 103.

³¹ Barbara PRAINSACK — “DIY: the right to know your own genome”, 103.

³² Randi E. ZIMBERG — “Genetic testing: is there a right not to know?”, *Second Opinion Columns* 31/6 (2006) 144.

³³ Shawneequa CALLIER / Rachel SIMPSON — “Health Law: Genetic diseases and

sobretudo porque o teste de rastreio genético permite a ampliação do conceito de prevenção³⁴, já que o usuário dos serviços de saúde poderá refletir sobre as opções de reprodução, aceder a meios de prevenção, ou mesmo “*«just» the possibility to be better prepared for the life to come*”³⁵.

RUTH CHADWICK³⁶ considerou que conhecer a própria informação genética seria pouco problemático, por ser semelhante aos casos de querer ter informações sobre a própria condição de saúde, com base nos princípios da autonomia e da autodeterminação. Contudo tal entendimento exarado em 1997, pode não ser totalmente aplicado nos dias de hoje, visto que os testes genéticos sofreram grandes alterações, tendo maior amplitude e, portanto, podendo mais informações ser disponibilizadas, mesmo que não sejam passíveis de interpretação.

Aqui, GRAEME LAURIE³⁷ ressalta que a informação genética pode ter mais valor do que aquilo que a mesma representa para a própria pessoa³⁸. Efetivamente, outras pessoas podem beneficiar com a informação, seja para se implementarem medidas de saúde, disponibilizar dados epidemiológicos, contribuir para o avanço das pesquisas, ser utilizada no âmbito da investigação e repressão criminal, etc. E por isso o autor defende a necessidade de distinguir as amostras físicas coletadas de pessoas e as informações genéticas que derivam da mesma. Na verdade, a amostra vem da própria pessoa, mas a informação a ser extraída não pertence apenas aquela pessoa. Não há dúvida de que a amostra corporal pertence à pessoa e, sendo sua, é ela quem tem o controlo da mes-

the duty to disclose”, *Virtual Mentor, American Medical Association Journal of Ethics* 14/8 (2012) 644.

³⁴ A partir dos testes genéticos é possível identificar o desenvolvimento de doenças (ex. doenças monogénicas), mas não é possível prever quando os sintomas irão surgir; e há situações em que os testes genéticos apenas sinalizam uma suscetibilidade (Randi E. ZIMBERG — “Genetic testing”, 144).

³⁵ Gertjan van OMMEN / Martina C. CORNEL — “Recreational genomics? Dreams and Fears on genetic susceptibility screening”, *European Journal of Human Genetics* 16 (2008) 403-404.

³⁶ ‘The philosophy of the right to know and the right not to know’, in R. Chadwick / M. Levitt / D. Shickle, ed., *The Right to Know and the Right Not to Know*. Aldershot: Avebury, 1997, p. 14, *apud* Barbara PRAINSACK — “DIY: the right to know your own genome”, 104.

³⁷ Graeme LAURIE, “Genetic Databases”, 8.

³⁸ Conhecimento genético como potencialmente desestabilizador, afetando, mais do que o indivíduo, também toda a sua família — Álvaro MENDES *et al.* — “Choosing not to know: accounts of non-engagement with pre-symptomatic testing for Machado-Joseph disease”, *European Journal of Human Genetics* 27 (2019) 6.

ma. Contudo, a informação que deriva da amostra física é compartilhada com quem possui “*custodial capacity*”, que podem ser os familiares, empregadores, seguradoras, investigadores, profissionais de saúde. Apesar dessa cedência, a pessoa continua no controle da sua informação, mas podem ser impostos limites a esse controle — em caso de dano injustificado a terceiro, ou diante da perda de relação com a amostra face ao anonimato.

Na mesma senda, BARBARA PRAINSACK³⁹ reconhece que a submissão a um teste genético pode ter maiores consequências, face ao seu alcance, do que no passado; do mesmo modo, atualmente há maiores desafios em virtude de os dados genéticos poderem ser disponibilizados em plataformas digitais, viabilizando a portabilidade e a partilha desses dados. Com isso, mais pessoas podem ter acesso a uma informação pessoal, disponibilizada pela própria pessoa que optou por compartilhar a sua informação com outras pessoas, ou por optar deixar acessível para pesquisa, podendo haver a violação da privacidade/confidencialidade por meio do acesso não autorizado aos dados armazenados online. Em conclusão, o acesso à própria informação genética deve ser ponderado em cada cenário e em cada modalidade de acesso, já que o acesso ou a divulgação dessas informações pode afetar não só os direitos próprios, mas também os de terceiros.

Não restam dúvidas de que a informação genética poderá ser amplamente usada na seara clínica para fins de desenvolvimento da medicina preditiva, preventiva e de precisão. Contudo, no limitado estado da ciência atual, a informação genética, por se tratar de uma informação complexa, causa entre os especialistas desentendimentos quanto à interpretação. Além disso, a proteção dessa informação (e a sua divulgação), encontra na legislação internacional e nacional duas posições quanto ao seu “status” perante as demais informações de saúde; ou seja, pode ter proteção específica (mais reforçada), com o reconhecimento do “excecionalismo genético”, e pode ser protegida, tal como as demais informações de saúde (“minimalismo genético”).

De forma breve, pretende-se esclarecer estes três tópicos, que serão essenciais para compreender os atuais desafios de um “direito de não ser informado” no campo genético, face à natureza da informação que pretende ver desconhecida.

³⁹ Barbara PRAINSACK — “DIY: the right to know your own genome”, 105.

2.1.2.1 A Medicina Preditiva, Preventiva e de Precisão (MPPP)

Há séculos que a assistência em saúde se baseia no diagnóstico de doenças e no seu tratamento, i.e. numa medicina reativa e intervencionista tardia⁴⁰. Mais recentemente, porém, passou a tomar espaço a medicina preditiva⁴¹, preventiva e de precisão⁴² (MPPP)⁴³, subespecialidade na área da saúde.

A MPPP parte da aplicação das novas tecnologias com novos métodos,

⁴⁰ Olga GOLUBNITSCHAJA / Judita KINKOROVA / Vincenzo COSTIGLIOLA — “Predictive, preventive and personalised medicine as the hardcore of «Horizon 2020»: EPMA position paper”, *EPMA Journal* 5/1 (2014).

⁴¹ “the practice of obtaining and cataloging characteristics about individual patients, analyzing that data to predict the patient’s individual risk for an outcome of interest, predicting which treatment in which individual will be most effective, and then intervening before the outcome occurs” — Maxwell Y. JEN / Matthew VARACALLO — “Predictive Medicine”, *StatPearls Publishing* (2020).

⁴² “Medicina de precisão” como “an emerging approach for disease treatment and prevention that takes into account individual variability in genes, environment, and lifestyle for each person” (Genetics Home Reference — “Whats is precision medicine?”). “Medicina de precisão” como sinónimo de medicina personalizada. Esta última nomenclatura vem sendo preterida em favor da primeira, pois segundo o *National Research Council* (EUA) o uso da palavra “personalizada” levava a más interpretações, de que os tratamentos e prevenções seriam desenvolvidos exclusivamente para uma pessoa (Genetics Home Reference — “Whats is precision medicine?”).

⁴³ A literatura médica aborda muitas vezes de forma separada: medicina preditiva, medicina preventiva e medicina de precisão. Mas vem sendo reconhecido a aplicação conjugada como “*Predictive, Preventive and Personalized Medicine (PPPM)*”. A *European Association for Predictive* (www.epmanet.eu) vem na vanguarda da defesa dessa abordagem integradora, como a *medicine of the future*, por permitir “to predict individual predisposition before onset of the disease, to provide targeted preventive measures and create personalised treatment algorithms tailored to the person. The expected outcomes are conducive to more effective population screening, prevention early in childhood, identification of persons at risk, stratification of patients for the optimal therapy planning, prediction and reduction of adverse drug-drug or drug-disease interactions relying on emerging technologies, such as pharmacogenetics, pathology-specific molecular patterns, subcellular imaging, disease modelling and individual patient profiles. (GOLUBNITSCHAJA / KINKOROVA / COSTIGLIOLA — “Predictive, preventive and personalised medicine as the hardcore of «Horizon 2020»”). A MPPP como estratégia para melhores resultados desde a interpretação dos resultados de testes clínicos (laboratoriais e genéticos), com a elaboração de novos métodos de diagnósticos, prognósticos e tratamentos, que permitam uma melhor “ability to control morbidity among the population, to identify chronic and genetic diseases in the early stages of development, and thus to prevent their further progression” (I. SADKOVZKY *et al.* — “PPPM (Predictive, Preventive and Personalized Medicine) as a new model of the national and international health care services and thus a promising strategy to prevent disease: from basics to practice”, *International Journal of Clinical Medicine* 5/14 (2014) 855-870).

de avaliação de riscos éticos e técnicos, nos quais as probabilidades são usadas como interpretação de factos visando criar parâmetros de qualidade de vida no âmbito da literacia na saúde que viabilize a autodeterminação do doente, assim como novos caminhos a seguir através da prevenção e do tratamento em si. A aplicação da MPPP é complexa, pois altera a própria relação médico-doente, na qual precisam de ser alterados os princípios, máximas e modelos de ética. O doente assume posição de parceiro, fazendo a análise da probabilidade e do risco em conjunto com o médico, de modo que o primeiro tomará a decisão (*prime decision maker*) e o segundo será o parceiro profissional no discurso (*professional partner in discourse*), tendo papel menos dominante⁴⁴.

Assim, a MPPP viabiliza a possibilidade de se avaliar o risco individual de determinadas doenças⁴⁵, por forma a buscar medidas (preventivas quando possível) mais adequadas ao caso e com aplicação mais precisa, conforme as características da pessoa em questão. Contudo, JEN e VARACALLO⁴⁶ consideram que ainda há pouca aderência a essa nova modalidade de medicina, por ser menos lucrativa do que a tradicional e inicialmente é bastante custosa, já que a implementação dessa modalidade está dependente da sinergia de vários setores, sobretudo das empresas de software médico para o desenvolvimento de ferramentas, da administração dos centros médicos para o investimento nessa infraestrutura, assim como dos prestadores de serviços em alinharem a prática clínica com a recolha e interpretação dos dados.

⁴⁴ Rita KIELSTEIN / Hans-Martins SASS — “Right not to know or duty to now? Prenatal screening for polycystic renal disease”, *Journal of Medicine and Philosophy* 17 (1992) 397-398.

⁴⁵ GOLUBNITSCHAJA / KINKOROVA / COSTIGLIOLA — “Predictive, preventive and personalised medicine as the hardcore of «Horizon 2020»”, apontam que entidades como a Organização das Nações Unidas, União Europeia e Institutos Nacionais de Saúde apostam na modernização da assistência à saúde através da MPPP, para se reduzir a prevalência de doenças transmissíveis e não transmissíveis, sobretudo crónicas, como diabetes, doenças cardiovasculares, doenças respiratórias crónicas, cancro, etc.

⁴⁶ Para a aplicação é necessária a adesão à “Revolução dos Big Data”, ou seja, aplicar a bioinformática, com investimento na implementação de sistemas de tecnologia de informação que permitam o armazenamento e refinamento das informações de saúde colhidas ao longo do tempo. É certo que para a assistência na saúde, outras informações — como por exemplo, os dados dos *media*, dados de cobrança, dados do censo, etc. — podem também contribuir para melhores resultados da assistência médica, e por isso podem ser incorporadas para auxiliar na implementação das MPPP (JEN / VARACALLO — “Predictive Medicine”).

Para além do desafio de implementação — em virtude da infraestrutura, do investimento financeiro e dos recursos humanos, entre outros⁴⁷ — cumpre também ter em conta a utilidade prática da informação⁴⁸. Aqui, para se criarem medidas preventivas não basta a simples análise de alguns fatores de risco universais, nomeadamente ambientais (mais fáceis de verificação), porquanto não se pode partir de premissas como a de que todos os tabagistas terão cancro de pulmão, pois muitos deles certamente não irão tê-lo, ou como aquela de que muitas pessoas não tabagistas poderão desenvolver o cancro de pulmão, já que não é apenas o tabaco o fator de risco. Com efeito, o fator de risco pode não ser externo, mas interno — a suscetibilidade genética, por exemplo; é por isso que a genética vem tomando espaço no campo da medicina clínica.

Na atualidade, a medicina preventiva resulta de aplicações universais, i.e. medidas preventivas gerais, como as vacinas, a obrigação de usar cinto de segurança, a importância do desporto e de uma alimentação saudável, etc.⁴⁹ Em face dos desafios impostos na implementação, não é muito aplicada a “predição” e a “precisão”, já que precisam de ocorrer por meio da análise individualizada, e sobretudo porque envolvem testes genéticos — uso de biomarcadores para prever distúrbios clínicos —, já que as suscetibilidades a muitas doenças possuem explicações genéticas. Efetivamente, só após o “diagnóstico genético” (individualizado) é que poderiam ser implementadas medidas invasivas ou não para deter o desenvolvimento de doenças ou para intervir (antecipar tratamentos), i.e. para uma real aplicação da MPPP.

Segundo SERGEI SUCHKOV⁵⁰ os benefícios da MPPP são:

⁴⁷ Há vários outros desafios, nomeadamente na área da proteção da informação, que não serão amplamente abordados neste trabalho; o foco aqui é a questão da precisão da informação de saúde/genética.

⁴⁸ Grande desafio é unir toda a informação para criar correlações. E aqui cumpre referir que já há alguns relatórios que apontam a necessidade de cautela no uso da bioinformática, face ao erro que pode haver diante de resultados estatísticos inconclusivos ou potencialmente incorretos. Daí a defesa do uso dos *Big Data* de forma cautelosa, ou seja, as variáveis estatísticas e clinicamente relevantes devem servir como “*«flashlight» to highlight larger groups of relevant variables to be applied at the institutional level as part of more customized statistically relevant analyses.*” (JEN / VARACALLO — “Predictive Medicine”).

⁴⁹ JEN / VARACALLO — “Predictive Medicine”.

⁵⁰ Sergey S. SUCHKOV — “Predictive, preventive and personalized medicine (PPPM) as being an integrative part of healthcare services to move ahead”, in *Primary Health Care, 2nd International Conference on Predictive, Preventive and Personalized Medicine & Molecular Diagnostics*, em 03 a 05 de novembro, Embassy Suites Las Vegas, 2014.

- (i) *to detect disease at a subclinical stage, when it is easier and less expensive to treat effectively;*
- (ii) *to stratify patients into groups that enable the selection of optimal preventive treatment;*
- (iii) *to reduce adverse drug effects by more effective early assessment of individual drug responses;*
- (iv) *to improve the selection of new molecular targets for drug discovery;*
- (v) *to shift the emphasis from illness to wellness.*

O desafio da abordagem individual⁵¹ consiste, porém, não no problema da disponibilização abrangente de testes genéticos, mas na ausência de um teste 100% sensível ou 100% específico, como mais à frente se discutirá⁵².

Cabe referir que, dentro da medicina genética, temos a genética molecular, a genética bioquímica (ambas direcionadas ao estudo das estruturas e funções dos genes de forma individuais) e a genética médica/clínica (aplicação dos estudos anteriores à pessoa, em termos de diagnóstico e cuidados)⁵³. As

⁵¹ A ideia de uma MPPP efetivamente individualizada é desafiadora ou mesmo falsa. Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 75, observa que o termo “medicamento individualizado” corresponde, não ao indivíduo, mas a um coletivo com características genéticas semelhantes, sendo portanto um rótulo fraudulento que viabiliza a aceitação política (“*Begriffe sind auch Politik*”) e social das pesquisas, mas que não faz justiça ao que sugere. A autora preocupa-se com o desenvolvimento da MPPP, pois teme que a mesma seja aplicada de forma individual, consoante a composição genética das pessoas, deixando de lado a compreensão do próprio ambiente e das condições em que se encontra inserida. Se assim o for, a MPPP não será tão individualizada como promete ser. É certo que a MPPP visa sobretudo a farmacogenética — individualização do medicamento — e, tal como os “diagnósticos” genéticos, baseia-se no conhecimento estatístico, excluindo as circunstâncias reais de vida da pessoa. Por isso, a autora indica que a MPPP não corresponde às expectativas que para si avoca.

⁵² É certo que, com o sequenciamento do genoma, acreditou-se que haveria uma revolução na medicina, com a ampla aplicação de testes genéticos como forma de prever riscos individuais para algumas doenças, podendo também verificar-se o melhor tratamento de determinadas doenças, consoante a própria doença e a pessoa (terapêuticas dirigidas às moléculas do cancro específico). Contudo, a informação genética alcançada, i.e. interpretada, é ainda muito limitada, como se irá verificar na próxima sub-seção.

⁵³ Durante muitos anos, a genética clínica oferecia uma explicação *post hoc* para problemas sérios de saúde, não influenciando as decisões de tratamento. Contudo, com os desenvolvimentos dessa área, e com o sequenciamento do genoma e do exoma, começa-se a assistir a uma mudança na genética clínica em que os resultados dos testes podem influenciar diretamente na escolha de tratamentos, sobretudo na oncologia, onde a identificação da variante genética acionável do tumor permite a decisão por terapias específicas (HORTON / LUCASSEN — “Recent developments in genetic/genomic medicine”, 701).

questões ético-jurídicas suscitadas pelo caso tipo 1 apresentado, levar-nos-ão a discutir o campo da genética clínica, que se apresenta muitas vezes como medicina genética, medicina genómica, predizente, preditiva.

A genética preditiva remonta aos anos setenta, quando se deu a realização dos primeiros testes que permitiram a identificação de alterações genéticas em amostras de pessoas assintomáticos, possibilitando assim a avaliação de predisposições para doenças através da estrutura genética. Até então, as causas das doenças eram avaliadas consoante o ambiente e, por isso, a previsão de doenças futuras baseava-se na avaliação dos riscos decorrentes dos hábitos de vida⁵⁴ que a pessoa tinha, em conjunto com o histórico clínico e familiar⁵⁵.

Os testes genéticos assumiram papel principal na chamada “medicina do futuro”⁵⁶, onde a MPPP “supera” as demais modalidades de medicina até aí acessíveis — preventiva, diagnóstica e terapêutica. Paulatinamente, a “anamnese” tradicional⁵⁷ poderá ser preterida frente aos testes genéticos⁵⁸, porquanto

⁵⁴ Hábitos de vida como o consumo de álcool podem levar a doenças hepáticas, e uma alimentação rica em gorduras poderia implicar risco de aumento de doenças cardiovasculares.

⁵⁵ Em caso de doença “comum” em alguns membros de uma mesma família durante gerações, considerava-se que havia risco aumentado nos demais de a desenvolver.

⁵⁶ O estudo genético na área da saúde tem dois objetivos centrais: a) no contexto curativo, busca esclarecer determinados quadros clínicos relacionados com fatores genéticos, permitindo a indicação de terapias orientadas para o doente; b) análise preditiva, como se fosse um diagnóstico preditivo, onde se tem conhecimento dos riscos de manifestar determinadas doenças no futuro (informação probabilística) (Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 42).

⁵⁷ *Anamnese* (do grego *ana*, trazer de novo, e *mnesis*, memória) refere-se à entrevista feita pelo profissional de saúde com o usuário de saúde, na qual o primeiro busca analisar todos os factos que possam estar relacionados com a condição de saúde do segundo (identificação, queixa principal, história da doença atual, antecedentes pessoais, histórico familiar, hábitos de vida, revisão de sistemas). É o momento chave da relação médico-doente, pois permite um diagnóstico mais preciso, com a possibilidade de redução de intervenções, no que se refere à realização de exame físico e exames laboratoriais e complementares. Cf. [<https://pt.wikipedia.org/wiki/Anamnese_\(sa%C3%BAde\)>](https://pt.wikipedia.org/wiki/Anamnese_(sa%C3%BAde)).

⁵⁸ Contudo, essa ainda não é a realidade luso-brasileira. A previsão baseada nos hábitos, no histórico clínico pessoal e familiar, permanece, porquanto os testes genéticos, apesar de existirem, ainda não são amplamente acessíveis. Em Portugal ainda não se encontram disponíveis através do Sistema Nacional de Saúde (SNS), e também não estão disponíveis no Sistema Único de Saúde (SUS) do Brasil para a população em geral. E o mesmo ocorre no âmbito dos planos de saúde ou seguros particulares, que ainda não incluem esse tipo de serviço. De modo que o acesso a estes testes nesses dois países se restringe a duas situações: laboratórios particulares, ou diante da submissão à pesquisa de investigação. Existem situações de programas nacionais de rastreio para investigação (Flávia Flores da Cunha MORAIS — “O

a MPPP permite a avaliação dos riscos, possibilitando detetar mediante a análise do ADN com certa antecedência — até mesmo décadas antes — a probabilidade de serem contraídas determinadas doenças. Mas cabe ressaltar que a deteção de determinada alteração do gene não significa automaticamente que a pessoa tem a doença em questão; pelo contrário, apenas é possível afirmar os riscos de a desenvolver. Com efeito, muitas doenças são multifatoriais e, por isso, não basta apenas ter o risco genético, pois fatores como o meio ambiente e os hábitos podem influenciar⁵⁹.

Apesar de a informação ser probabilística — com exceção das doenças monogénicas⁶⁰ — a medicina genética preditiva pode justificar-se, não apenas com base nos interesses da própria pessoa em conhecer o seu próprio status, mas também por outros fatores como a melhoria da saúde pública⁶¹. Por ou-

Direito a saber ou não saber sobre as informações genéticas preditivas”, Dissertação de Mestrado (Ciências Jurídico-Políticas) Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, fevereiro de 2008, sob a orientação do Prof. Doutor João Carlos Simões Gonçalves Loureiro, 10).

⁵⁹ Maxwell Y. JEN / Matthew VARACALLO — “Predictive Medicine”.

⁶⁰ No caso das doenças monogénicas (um único gene é responsável pelo desencadeamento da doença), há “certeza” de que a doença irá manifestar-se em algum momento da vida, sendo quase um diagnóstico, apesar de não apresentar sintomas no momento do teste.

⁶¹ Diante do maior número de pessoas submetidas aos testes genéticos, mais informações são geradas, podendo contribuir para a pesquisa e assim desenvolver meios preventivos ou minimização de danos a serem aplicados a nível populacional. Um exemplo evidente é a submissão a testes de rastreio de saúde pública, comum em outras áreas da medicina, como com os exames ao cancro (mamografias) ou os testes de rastreio pré-natal (ultrassonografia). Para o teste ser eficaz é precisa a adesão de um grande número de pessoas e a disponibilidade do Estado para investir, sendo certo que os testes genéticos preditivos poderiam permitir a implementação de melhorias na saúde pública. Contudo, é necessário considerar que muitas doenças detetadas nos testes preditivos configuram doenças raras, ou seja, o painel de doenças que poderiam ser detetadas acometem cerca de 0,5% a 1% da população, e cabe ressaltar que a presença da variante não deixa de ser uma probabilidade; ou seja, não é garantida a incidência. O que pode levar à reconsideração da defesa dos testes preditivos em larga escala, com o argumento da saúde pública. Um exemplo é o caso da presença das mutações no BRCA 1 e 2, em que a média de incidência de cancro de mama ou ovário pela mutação é de 5-10%/15%, respetivamente, no total de casos dessas doenças, pois o cancro de mama e ovário pode ser desenvolvido por outros fatores que não os genéticos. De modo que não há grande impacto na população quanto à análise dessa mutação, por exemplo. Além disso, muitos achados poderão indicar o risco de alguma doença grave se desenvolver; contudo, não necessita de intervenção imediata, podendo sobrecarregar ainda mais o sistema de saúde público com acompanhamento de assintomáticos. É certo que a genética vem sendo aplicada na área clínica em situações em que há risco, verificado seja pelo histórico familiar ou pelo contexto social e laboral, indicando distúrbios específicos. Assim, não se pode afirmar, ao menos diante dos casos atuais, que a disponibilização de testes genéticos a nível populacional trará benefícios

tras palavras, o conhecimento do que “nos aguarda” no futuro pode integrar uma ética individual, e importa também para a sociedade em geral.

Cabe aqui referir que, no campo da testagem genética, há diversas modalidades de testes disponíveis⁶²; mas para a pesquisa aqui em causa o foco está nos testes genéticos clínicos preditivos, que suscitam maiores conflitos, por serem realizados em pessoas assintomáticas, ditas saudáveis, causando maior impacto sobretudo no estado emocional⁶³.

Os testes genéticos preditivos poderão ser classificados em (1) diagnóstico pré-sintomático de doenças monogênicas (*presymptomatic testing*); (2) testes de diagnóstico preditivo, de predisposições ou de suscetibilidade; (3) testes de predição de riscos para futuras gerações, também chamados testes de portador (*carrier testing*) ou de heterozigotia para doenças recessivas⁶⁴.

O primeiro caso refere-se aos testes mais comuns, já que são doenças

para saúde pública, conforme alegam os defensores dessa premissa. Outra questão de relevo diz respeito ao facto de que a larga escala de pessoas testadas faz surgir em maior magnitude os conflitos que a informação genética suscitar, sobretudo no que se refere à partilha dessa informação com os familiares, de modo que esses, ainda que não participassem dos programas de sequenciamento preditivo a nível populacional, pudessem ser afetados com a informação — Gabriel LÁZARO-MUNÓZ, *et al.* — “Looking for trouble: preventive genomic sequencing in general population and the role of patient choice”, *Am J Bioethics* 15/7 (2015) 9.

⁶² Os testes genéticos que permitem aceder a informações sobre os genes e cromossomas das pessoas podem ser classificados em: *forensic testing*, *newborn screening*, *diagnostic testing*, *preimplantation testing*, *carrier testing*, *prenatal testing*, *predictive and presymptomatic testing* (*Genetics Home Reference, U.S. National Library of Medicine*, acessado em <<https://ghr.nlm.nih.gov/primer/testing/uses>>). Existem outras modalidades como a farmacogenética. Mas, nas últimas décadas, a chamada *recreational genomics* vem tomando espaço, trazendo um novo nicho de mercado que se vem popularizando e se refere ao *Direct-to-consumer genetic testing* (DTC-GT), oferecendo a possibilidade de as pessoas analisarem genes relacionados com determinadas sensibilidades (*bitter taste perception*), a ancestralidade, verificar a paternidade, para uso da nutrigenética, dermatogenética, assim como para avaliar capacidade atlética/desportiva, talento infantil, beleza (cuidados com a pele) e envelhecimento (testes com telómeros), ou ainda testes de “infidelidade” e de *Matchmaking*. (Sephora MARCHESINI — “Genética Recreativa: os testes genéticos “direct-to-consumer” em Portugal”, *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário* 9/3 (2020) 123-152)

⁶³ Destaca-se que os testes genéticos podem ocorrer em qualquer fase da vida humana; i.e. é possível a sua realização ainda na fase pré-implantatória do embrião, no processo de procriação medicamente assistida, na fase pré-natal e na vida adulta.

⁶⁴ Este teste diferencia-se dos aplicados na fase pré-natal, primeiro por ser feito nos pais, e segundo por buscar verificar a possibilidade de determinar o risco de transmitir determinado gene antes da concepção (Flávia Flores da Cunha MORAIS — “O Direito a saber ou não saber sobre as informações genéticas preditivas”, 36).

detetáveis através da mutação de um único gene. O teste realiza-se através de estudos de ligação (*linkage studies*), em que mais facilmente se verifica uma alteração, face ao mapeamento e sequenciamento do genoma. Aqui, a deteção do gene é suficiente para afirmar que a doença vai manifestar-se, sendo como que um diagnóstico, apesar de não ter como afirmar em que momento se irá ela manifestar. Um exemplo muito comum desse caso é a Doença de Huntington⁶⁵, cujos sintomas aparecem normalmente na vida adulta (entre os 30 e os 50 anos), mas também podem ocorrer na infância ou já em avançada idade.

A segunda possibilidade de testes refere-se a predisposições. Como o próprio nome diz, avalia-se a existência de determinados genes relacionados com predisposições para determinadas doenças (poligénicas/multifatoriais), com início habitualmente na vida adulta. Ou seja, o facto de possuir determinada alteração genética não constitui diagnóstico, mesmo que futuro, porquanto difere das doenças monogénicas; aqui, o desenvolvimento da doença está dependente de outros fatores — combinação de fatores genéticos e ambientais. Nisto, o grau de penetrância e expressividade é difícil de estabelecer enquanto a pessoa for assintomática. Para a análise desses exames aplica-se o método de associação entre pessoas com ou sem doença, independentemente de serem ou não familiares.

⁶⁵ “Huntington’s disease is an inherited disease that causes the progressive breakdown (degeneration) of nerve cells in the brain. Huntington’s disease has a broad impact on a person’s functional abilities and usually results in movement, thinking (cognitive) and psychiatric disorders” (MAYO CLINIC STAFF — “Huntington’ disease”, *Mayo Clinic*, disponível em: <<https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/huntingtons-disease/symptoms-causes/syc-20356117>>). A Doença de Huntington “is marked by progressive neuroanatomical changes, assumed to underlie the development of the disease’s characteristic symptoms. Previous work has demonstrated longitudinal macrostructural white-matter atrophy, with some evidence of microstructural change focused in the corpus callosum”. (AA.VV. — “Longitudinal Diffusion Tensor Imaging Shows Progressive Changes in White Matter in Huntington’s Disease”, *J Huntingtons Dis.* 27/4 (2015) 333-346). A Doença de Huntington foi identificada por George Huntington em 1872, com as seguintes características: “(a) its hereditary nature; (b) tendency to insanity and suicide; (c) its manifesting itself as a grave disease only in adult life” (Tarja-Brita Robins WAHLIN — “To know or not to know: a review of behavior and suicidal ideation in preclinical Huntington’s disease”, *Patient Education and Counseling* 65 [2007] 279). Em 1996 foi detectado o gene causador da doença (no quarto cromossoma), não existindo cura até ao momento, apenas algumas terapêuticas para alívio dos sintomas, mas que não interrompem o declínio clínico. Importa referir que todos os portadores desse gene vão acabar por desenvolver a doença em algum momento. (ASSCHER, E. / KOOPS, B-J — “The right not to know and preimplantation genetic diagnosis for Huntington’s disease”, *J Med Ethics* 36 [2010]).

Diante da detecção do gene de uma doença poligénica/multifatorial, apesar da mera probabilidade de a vir a manifestar, é possível implementar alguns hábitos que contribuam de forma determinante para a manifestação ou não da doença, tendo em conta a componente externa de a pessoa ser essencial para o desenvolvimento.

O terceiro tipo de teste preditivo relaciona-se com a verificação do risco para as futuras gerações, i.e. permite que a pessoa conheça as probabilidades de transmitir aos filhos um gene de uma doença monogénica ou poligénica. Aqui, referimos o caso do *carrier testing*, o qual, apesar de ser portador do distúrbio genético, não irá impactar na sua vida, mas poderá impactar na vida dos seus descendentes; ou seja, os possíveis riscos estão associados à situação de ambos os futuros progenitores. Por outras palavras, quando se trata de uma condição recessiva e ligada ao X, no caso de o parceiro ser portador da mesma condição, os filhos terão uma probabilidade em quatro de serem afetados pela condição genética. É relevante que os casais biologicamente relacionados ou com ascendência comum tenham este risco em atenção, por terem mais probabilidades de serem ambos portadores da mesma condição recessiva. Por exemplo, é comum pessoas com ascendência judaica Ashkenazi serem submetidas ao teste de rastreio da condição de portadoras da doença Tay-Sachs⁶⁶.

Depreendemos, assim, que os testes genéticos preditivos estão em certa medida no campo das probabilidades e não naquele das constatações/diagnósticos. As pessoas saudáveis, submetem-se aos testes preditivos para verificarem os riscos a que estão sujeitas pelo simples facto de existirem (i.e. a sua própria constituição). Diferentemente da medicina tradicional, que busca a cura para determinada doença, a MPPP está um passo à frente para impedir que a doença se desenvolva ou diminuir os prejuízos que possam ser causados pelo desenvolvimento da doença. É por isso que a genética preditiva assume papel preponderante na MPPP.

O conhecimento genético preditivo permite então que a pessoa conheça as enfermidades que é mais suscetível de desenvolver, tendo em conta a sua própria composição genética, permitindo o titular dessas informações gerir melhor a sua saúde (por exemplo, melhorar seus hábitos, visando retardar a manifestação de determinada mutação genética de que seja portadora), e poderá ser utilizado também para fazer determinadas escolhas (v.g. casar, ter filhos, escolher a profissão...), contribuir para desenvolvimentos científicos

⁶⁶ HORTON / LUCASSEN — “Recent developments in genetic/genomic medicine”, 701.

(v.g. participar em estudos que permitam maiores descobertas sobre algumas doenças, contribuindo para a diminuição dos custos decorrentes do desenvolvimento da técnica; ou permitir novas descobertas, em termos terapêuticas, com os recursos existentes — medicação específica nos casos da farmacogenética), entre outras aplicações que os resultados poderão ter na vida da pessoa testada.

Criam-se doentes potenciais⁶⁷, mesmo se saudáveis ou pré-sintomáticos. Isso leva à transformação da própria atuação dos profissionais de saúde, que deixam de apenas intervir com a cura reativa e passam a intervir de forma ativa para prevenir ou impedir a doença. Se antes a medicina visava a cura de doenças, agora pretende impedir que haja doenças. A ideia do doente saudável, que era a base de atuação dos profissionais de saúde, deixa de ser possível; tornámo-nos todos potenciais doentes. É a própria pessoa a decidir em que pólo está — saudável ou doente. Emerge aqui um novo desafio: a importância do envolvimento dos demais, dos familiares, face ao risco de comungarem doenças derivadas da constituição genética.

Verifica-se que, com o surgimento das mais diversas “necessidades” que os testes genéticos podem gerar, diversas serão as consequências éticas-jurídicas geradas, principalmente no que se refere ao acesso a essas informações.

Verifica-se aqui a asserção “direito é poder”⁶⁸, porquanto a informação das predições poderá influenciar de modo direto e imediato a vida da pessoa, mesmo que não tenha sintomas da doença (já que a doença em questão pode nem chegar a manifestar-se), alterando a percepção da sua autoimagem. Há vantagens do conhecimento preditivo, como v.g. a da adoção de medidas que diminuam as possibilidades de a doença se desenvolver, que retardem o surgimento ou minorem os prejuízos, e possíveis desvantagens, como v.g. internalizar que já se contraiu uma doença ou sofrer com a insegurança e a angústia de conhecer a predisposição para determinada doença, principalmente nos casos de doenças sem tratamento conhecido.

Poderia a pessoa querer saber sobre algumas doenças (tratáveis) e abrir mão de conhecer a predisposição para outras (incuráveis)? Começa-se aqui a

⁶⁷ Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 80, ressalta que a doença legitima a ação médica, mas quando se fala em conhecimento genético molecular o termo *doença* expande-se, porquanto, mesmo que não haja sintomas externos que viabilizem uma intervenção, buscam-se meios de prevenir ou minimizar os futuros danos que se teria com a doença.

⁶⁸ Flávia Flores da Cunha MORAIS — “O Direito a saber ou não saber sobre as informações genéticas preditivas”, 39.

vislumbrar a importância do reconhecimento do “direito de não ser informado” em algumas situações, com a finalidade de proteger a pessoa do abalo que uma informação desta natureza poderá causar.

2.1.2.2 *Os limites da informação genética*

Com o sequenciamento genético é possível identificar variáveis genéticas com impacto na saúde, ou seja, encontrar mutações que se podem refletir no desenvolvimento de doenças⁶⁹. Contudo, vários são os desafios impostos pelo sequenciamento total do genoma ou do exoma, que passou a estar mais acessível. DALE LEA e colaboradores⁷⁰ alertam para a limitação dos testes genéticos, pois apesar de permitirem a avaliação de riscos genéticos, assim como de diagnóstico genético, os resultados em muitas situações acabam por ser limitados. Ou seja, é possível fazer descobertas, algumas mais relevantes do que outras, ou com maior validade e utilidade clínica⁷¹.

Além disso, o próprio conceito de doença a partir do conhecimento de fatores genéticos assume uma explicação reducionista, pois parte da existência de uma normalidade genética que não existe⁷².

Podem-se, assim, apontar três desafios que a informação genética traz: o primeiro diz respeito a descobertas de marcadores que apontam para o desenvolvimento de doenças genéticas (doenças monogênicas) ainda sem tratamento disponível, seja preventivo ou terapêutico⁷³. Nesta situação, a pessoa que recebe esse resultado tem apenas a certeza de que irá ter uma doença, mas

⁶⁹ A predisposição para uma doença pode verificar-se pelo risco, o qual pode ser verificado pelo conhecimento patológico (conhecimento molecular, através da análise da estrutura genética) e conhecimento epidemiológico (achados quanto à distribuição populacional da doença). É a junção desses dois conhecimentos que permitem afirmar que determinadas características genéticas podem corresponder à probabilidade de manifestar determinada doença (Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 41).

⁷⁰ Dale Halsey LEA / Janet WILLIAMS / Patricia DONAHUE — “Ethical Issues in Genetic Testing”, *J Midwifery Womens Health* 50/3 (2005).

⁷¹ Para HORTON / LUCASSEN — “Recent developments in genetic/genomic medicine”, 705: “Our current response to the outcomes from genomic tests is often reactive and ad hoc, partly because we are still learning how to interpret genomic variation and are often unable to gain a consensus on whether genetic variants are clinically significant or not”.

⁷² Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 78.

⁷³ PHILLIPS, Kathryn e colaboradores — “Genomic Sequencing: Assessing The Health Care System, Policy, and Big-Data Implications”, *Health Affairs*, vol. 33, n.º7, 2014, p. 1250.

não é possível identificar quando ela irá aparecer nem, menos ainda, a sua gravidade, tendo de conviver com essa incerteza perturbadora.

Outro desafio diz respeito às doenças poligénicas ou multifatoriais que, como já referido, são probabilidades, riscos de desenvolver determinadas doenças, mas que podem não se desenvolver, pois dependem de outros fatores⁷⁴.

E o terceiro desafio diz respeito à possibilidade de o sequenciamento genético poder trazer achados incidentais⁷⁵; i.e., são informações genéticas “a mais” do que aquelas que se pretendia, como descrito no caso tipo 1, ou ainda, mutações genéticas ainda não identificadas⁷⁶.

Como aponta RACHEL HORTON e ANNEKE LUCASSEN⁷⁷:

However, our ability to generate genomic data has substantially outstripped our ability to interpret its significance for an individual, and while improvements in genomic technology are in many cases driving improvements in healthcare, we are also encountering new problems as genomic testing shifts into the clinical setting.

Mas há de ter-se presente que, apesar da expansão dos testes genéticos e da sua disponibilidade (sequenciamento mais célere e menos custoso), ainda

⁷⁴ Para além da condição genética, vários são outros fatores a influenciar o desenvolvimento de determinadas doenças — idade, dieta, atividade física desenvolvida, níveis de estresse, exposição ambiental, etc.

⁷⁵ Para o ACMG achados incidentais são “... results of a deliberate search for pathogenic or likely pathogenic alterations in genes that are not apparently relevant to a diagnostic indication for which the sequencing test was ordered [...] but that may nonetheless be of medical value or utility to the ordering physician and the patient” E os achados secundários são “actively sought by a practitioner that is not the primary target” (in Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues, 2013, *apud* Laura FLATAU *et al.* — “Genomic information and person’s right not to know: A closer look variations in hypothetical informational preferences in German sample”, *Plos One* 13/6 (2018) 1). Para Kadri SIMM — “Biobanks and feedback”, in R. Chadwick / M. Levitt / D. Shickle, ed., *The Right to Know and the Right Not to Know: Genetic Privacy and Responsibility*, Cambridge: Cambridge University Press, 2014, (Cambridge Bioethics and Law), 66, o termo “achados incidentais” faz sentido apenas para os pesquisadores, pois para os participantes de pesquisas, sobretudo aqueles que deram consentimento para uma variedade de pesquisas, toda e qualquer descoberta é incidental, por não se controlar ou conhecer em que pesquisas a sua amostra está a ser utilizada, tendo no máximo a informação de qual projeto está atualmente sendo analisada.

⁷⁶ Não se pode descurar que as informações extraídas do ADN podem hoje não ter relevância clínica, por questões de desconhecimento, o que não impede que em breve passem a ter utilidade na área da saúde. Por isso, esses dados permanecem viáveis e necessários no âmbito da investigação (Kathryn PHILLIPS *et al.* — “Genomic Sequencing”, 1250).

⁷⁷ HORTON / LUCASSEN — “Recent developments in genetic/genomic medicine”, 698.

não há amplo acesso, sobretudo por não estar disponível nos sistemas públicos ou coberto pelos seguros; por outro lado, grande parte das doenças que afetam a população de forma geral são multifatoriais e, por isso, a informação genética é apenas um indicativo, não “garantido”, para um futuro diagnóstico⁷⁸. Não se pode também descurar que, apesar de atualmente ser possível o sequenciamento de todo o genoma, maiores são os desafios, já que toda a informação genética está acessível, mas ainda dependente de interpretação, sendo, portanto, incerta⁷⁹.

KOUZELIS⁸⁰ aponta a distinção entre conhecimento genético e informação genética⁸¹. A primeira refere-se à interação entre genes e ambiente, a natureza e a diversidade da genética. Já a segunda aponta para os serviços personalizados, i.e. a interpretação dos dados de uma pessoa direcionada para a questão das doenças. Acredita-se que, no futuro, esta última será amplamente aplicada nos cuidados de saúde, de modo que o sequenciamento completo do genoma será uma ferramenta de orientação para tratamento ou prevenção.

Nesta senda, ARIANE SCHRODER⁸² observa o reducionismo da compreensão da informação genética pelo público em geral e pelos *media*⁸³, que

⁷⁸ JEN / VARACALLO — “Predictive Medicine”.

⁷⁹ CHADWICK / LEVITT / SHICKLE — “The right to know and the right not to know”, 13.

⁸⁰ Kostas N. KOUKOUZELIS — “«Dare not to know»: the right not to know genetic information”, *Bioethica* 5/2 (2019), 8.

⁸¹ Na mesma senda, Bjorn HOFMANN, “Incidental findings of uncertain significance: to know or not to know — that is not the question”, *BMC Medical Ethics* 17/13 (2016) 6, considera que do sequenciamento do genoma depreendem-se apenas informações, o que não significa conhecimento, porquanto no campo genético há uma variedade de conceitos inconclusivos, resultado de uma área de coprodução de conhecimento. Defende, assim, que “*The point here is that specific uncertainties (in accuracy and actionability) undermine the potentiality of both benefits and harms*”. É claro que os achados incidentais trazem informações que podem não ter qualquer relevância clínica, assim como podem ainda não ser conhecido o seu significado. Conclui: “*Those who want to inform have exaggerated the importance of the findings for saving lives, while those who want to stay ignorant have exaggerated the need to be protected from something that is not knowledge (information without significance)*”.

⁸² Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 65.

⁸³ Cabe aos *media* a ligação entre a ciência e os leigos. Contudo, pode haver interferências nessas comunicações, sobretudo em virtude da necessidade de se transmitirem conteúdos complexos de forma simples. E isso leva à seleção das informações que sejam suficientes para a compreensão geral. Mas a facilitação da transmissão dessas informações pode levar a uma grande discrepância com conhecimento empiricamente verificável e à avaliação do conhe-

simplificam a informação de forma a apresentar o determinismo genético, reduzindo a pessoa e o ambiente em que ela está inserida à sua composição genética, aplicando-lhe indevidamente o princípio da causa e efeito. Cria-se, assim, a crença de que é possível impedir a transmissão de disposições hereditárias para as gerações seguintes, e esta suposta previsibilidade do genoma conduz à ideia da possibilidade de planejar um ser humano sem doenças. Ignora-se, porém, a complexidade dos processos biológicos moleculares.

Por isso, ARIANE SCHRODER⁸⁴ afirma que foi decodificada a sintaxe do ADN, mas não a sua semântica. O ADN não pode ser comparável à leitura de um código que é fixo, pois a informação disponibilizada pelo ADN sofre interações com fatores externos, e tem por isso de ser avaliada no seu contexto. É tendo presentes as várias incertezas à volta da informação genética que TAKALA⁸⁵ afirma: “*it is quite reasonable to remain skeptical about the rationality of seeking such information*”.

Os atuais limites na interpretação das informações extraídas do ADN⁸⁶ não impedem que as próprias incertezas afetem drasticamente a vida das pessoas envolvidas e dos próprios clínicos. Não existem dúvidas de que o teste genético pode efetivamente impedir “odisseias de diagnósticos”, mas o resultado é suscetível de abalar drasticamente a vida dos envolvidos.

O uso indiscriminado de teste genéticos sem a devida informação pode resultar em danos diretos para a pessoa, sobretudo quando estão em causa predisposições, e não diagnósticos⁸⁷. As pessoas consideram um (pré)diagnóstico

cimento da opinião pública (Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 65).

⁸⁴ Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 61.

⁸⁵ Tuija TAKALA — “Right to know and right not to know”, 833.

⁸⁶ O alemão WOLFRAM HENN comentou em 2012 que a medicina genética se encontra no mesmo patamar que as doenças infecciosas em 1900. I.e., temos conhecimento da existência — os patógenos são conhecidos — mas ainda não há terapias disponíveis. Alexander Fleming descobriu a penicilina em 1928, e foi somente em 1942 usada para salvar vidas (Brigitte BITTO — “Genetiker Wolfram Henn: nicht alles tun, was machbar ist”, *Sonntagsblatt*, publicado em 2/04/2012).

⁸⁷ O conflito médico moderno cada vez mais comum é o diagnóstico genético que oferece muitas informações, mas que são insuficientes. No livro *Blood Matters*, de MASHA GESSEN, a autora faz uma narrativa vívida (autobiografia/autogenografia) descrevendo os encargos do conhecimento genético, ilustrando a diferença entre informações genéticas abstratas e experiência pessoal real como uma lacuna de conhecimento. O “*know or not to know*” tornou-se uma dimensão adicional da patologia herdada. Criam-se vínculos e conflitos sobre a genética herdada

e buscam implementar medidas que podem ir além de uma simples mudança de hábitos ou estilo de vida, podendo resultar em decisões irreversíveis, como a submissão a intervenções invasivas, como ocorre com a mastectomia profilática, ou no caso dos testes genéticos pré-natais, que podem influenciar diretamente as decisões reprodutivas, levando à interrupção da gravidez. Contudo, é necessário ter em conta que há sempre a possibilidade de ocorrerem falsos negativos ou falsos positivos, para além dos casos de condições sem tratamentos disponíveis, resultando no aumento da carga emocional da informação.

ARIANE SCHRODER⁸⁸ observa que, no âmbito dos testes preditivos, é preciso considerar não só a insegurança científica, mas também a falta de orientação ética, as quais afetam as decisões das pessoas que se submetem a este tipo de teste. A forma de colmatar essa última é através do empenho na descoberta de recursos pessoais conducentes a uma orientação da ação que seja justificável, sustentável e moral.

Com o amplo desenvolvimento genético emerge a necessidade de os profissionais de saúde desenvolverem competências para lidarem com o *genomic healthcare*⁸⁹. Apesar de a maioria dos profissionais de saúde não lidarem diretamente com a análise genética, as suas práticas profissionais irão ser cada vez mais influenciadas pelos desenvolvimentos no campo genético, suscitando o desafio da compreensão e aplicação da informação genética pelos próprios profissionais de saúde, face à disponibilidade e acessibilidade dos testes genéticos para um maior número de pessoas. Isto desafia sobretudo os profissionais

entre os membros de família e as pessoas não familiares que compartilham a mesma doença ou condição. Há uma ambivalência na busca de aliviar o fardo do sofrimento através do conhecimento, com informações detalhadas, saber o funcionamento dos genes, etc. Referimo-nos às clínicas que oferecem diversos recursos técnicos e conhecimento científico, que tornam a decisão ainda mais difícil, ao invés de facilitar. Por fim, na busca de decidir como lidar com o seu teste (BRCA 1), reconhece que a solução para a sua condição é “essencialmente cirúrgica” — Sarah FRANKLIN, — “To know or not to know”, *Nature* 454 (2008) 277.

⁸⁸ Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, VII.

⁸⁹ A genética impõe novas demandas na saúde, e por isso é importante que os profissionais de saúde compreendam e acompanhem os desenvolvimentos genéticos, cabendo conhecer os conceitos básicos de medicina genética, modos de herança, indicações para testes, interpretação de resultados, cálculo de riscos, assim como técnicas de comunicação e de apoio na decisão das pessoas e de seus familiares — Katherine Krageskov ERIKSEN — “To now or not to know? Integrating ethical aspects of genomic healthcare in the education of health professionals”, *Biochemistry and Molecular Biology Education* (2015) 1.

dos cuidados primários, que muitas vezes desconhecem o assunto⁹⁰, ou os médicos oncologistas, já que atualmente é a área médica com maior receptividade à genética (sobretudo à farmacogenética)⁹¹.

Apesar deste desafio de interpretação e do baixo nível de conhecimento genético entre os profissionais de saúde em geral⁹², JEN e VARACALLO⁹³ defendem que a genética preditiva deve ser compreendida e aplicada (tanto quanto possível) pelos médicos e enfermeiros dos cuidados primários, para não ficar reduzida a uma novidade acadêmica: *“compelling in theory but impractical for the reality of clinical practice”*.

É, pois, diante desta incerteza sobre a (ausência de) precisão das consequências da própria genética no estado de saúde que as dúvidas em torno da importância do seu conhecimento começam a emergir, dando força à necessidade de um “direito de não ser informado”. Efetivamente, para quê ser informado sobre a constituição genética própria, se essa informação não é acompanhada de diagnóstico? — i.e. não é precisa e previsível como se esperava, sendo, portanto, possível e talvez até aconselhável em algumas situações omitir essas informações, como forma de proteger o doente, sobretudo pelo abalo psicológico que pode sofrer com esse tipo de informação, que na realidade é imprecisa.

2.1.2.3 Há lugar para o excepcionalismo genético?

MIGUEL VILLAR⁹⁴ observa que, desde o fim do Projeto Genoma Humano, passaram a ser desenvolvidos vários outros projetos e pesquisas que conferiram protagonismo à genética, fosse para tratamento personalizado a

⁹⁰ Sephora MARCHESINI — “Genética Recreativa”, 123-152; Lesley GOLDSMITH *et al.* — “Direct-to-consumer genomic testing from the perspective of the health professional: a systematic review of the literature”, *J Community Genet* 4 (2013) 178.

⁹¹ A. SURBONE — “Social and ethical implications of BRCA testing”, *Annals of Oncology* 2/22: sup. 1 (2011).

⁹² Katherine Krageskov ERIKSEN — “To now or not to know? Integrating ethical aspects”, 2, defende que os enfermeiros e os clínicos gerais deveriam ter conhecimento do papel da genética na saúde e na doença, assim como das possibilidades e limites dos testes genéticos, possuindo capacidade para adaptar as informações consoante a pessoa precisasse, devendo atender aos interesses de todos os envolvidos, sobretudo para viabilizar uma decisão bem informada.

⁹³ Maxwell Y. JEN / Matthew VARACALLO — “Predictive Medicine”.

⁹⁴ Miguel VIEITO VILLAR — “La información genética en España”, 90.

determinadas patologias ou para o ajuste de doses de quimioterapia (farmacogenética), etc. Diante desse “mundo novo” do genoma, os ordenamentos jurídicos tentaram e tentam acompanhar os passos largos que a ciência vem dando, resultando na criação de diversas legislações. Contudo, em alguns casos a tentativa de acompanhar a ciência resulta em legislações novas que acabam revogadas ou alteradas⁹⁵ para estarem em conformidade com os preceitos do respetivo ordenamento jurídico.

É em face dessa pretensão jurídica de acompanhar *pari passu* os desenvolvimentos científicos que se verifica a importância e a proteção acrescida à informação genética. Com efeito, criou-se a convicção de que a informação genética é diferente das demais informações de saúde, merecendo por isso um estatuto diferente que preveja maior proteção, sobretudo no domínio da privacidade⁹⁶.

O excecionalismo genético alicerça-se nos aspetos próprios da informação genética que permitem justificar a necessidade de um estatuto diferente, se comparado com outras informações de saúde. Dentre esses aspetos, cita-se⁹⁷: (a) o facto de os genes serem transmitidos à descendência e, por isso, a informação também poder afetar os familiares; (b) a possibilidade de estigmatização e discriminação; (c) ser um meio para a fácil identificação; (d) traz preocupações no que se refere à possibilidade de armazenamento a longo prazo, permitindo que os dados possam ser usados para fins diferentes daqueles inicialmente consentidos (aquando da recolha da amostra); (e) a afetação com a “profecia”, ou seja, conhecer o que pode vir a ocorrer — desenvolver determinadas doenças; (f) o facto de a informação genética ser “imutável”.

JOÃO LAVINHA⁹⁸, e outros autores como BENJAMIN E. BERKMAN⁹⁹,

⁹⁵ Como foi o caso da gestão de substituição em Portugal, em que as alterações feitas à Lei n.º 32/2006, de 26 de julho, foram consideradas inconstitucionais, conforme o Acórdão do Tribunal Constitucional n.º 225/2018, de 7 de maio, e o Acórdão do Tribunal Constitucional n.º 465/2019, de 18 de outubro.

⁹⁶ Segundo João LAVINHA, “Genoma: bem público ou privado?”, in *Bem Comum Público e/ou Privado?*, Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais (ICS), 2013, 299, isso deve-se tanto aos progressos no campo da biologia molecular, como ao (ab)uso da informação genética com a eugenia, o que levou a informação genética a ter um “profundo significado simbólico e o estatuto dado aos genes pela sociedade ocidental”.

⁹⁷ João LAVINHA, “Genoma: bem público ou privado?”, 299.

⁹⁸ João LAVINHA, “Genoma: bem público ou privado?”, 299.

⁹⁹ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 66.

BERKMAN, HULL e BIERSECKER¹⁰⁰, MIGUEL VILLAR¹⁰¹, questionam se a ideia de excecionalismo genético tem lugar. Sem refutarem a peculiaridade da informação genética, buscam demonstrar que as justificativas que permitem aceitar a condição “excecional” da informação genética também pode ser aplicáveis a outras informações médicas, e por isso a ideia de excecionalismo genético deixa de fazer sentido¹⁰².

No que se refere à informação genética, ela também afeta os familiares, em virtude da partilha dos genes. Os autores apontam a possibilidade de informações não genéticas também poderem afetar os demais entes próximos, trazendo danos psicossociais e económicos. Um exemplo pode ser a exposição a agentes infecciosos como a tuberculose¹⁰³, de modo que a natureza familiar da informação se prende ao facto de estarem em causa, não informação genética, mas sim informações que merecem a devida proteção decorrentes da privacidade e da confidencialidade. Do mesmo modo, a herdabilidade da doença pode ser avaliada a partir dos registos clínicos, do histórico familiar (dados clínicos), ao invés da fenotipagem ou genotipagem tradicionais¹⁰⁴.

¹⁰⁰ BERKMAN / HULL / BIESECKER — “Scrutinizing the right not to know”, 18.

¹⁰¹ Miguel VIEITO VILLAR — “La información genética en España”, 109.

¹⁰² Contrariando essa compreensão, Canellopoulou BOTTIS, “Comment on a view favoring ignorance of genetic information: confidentiality, autonomy, 175, beneficence and the right not to know”, *European Journal of Health Law* 7 (2000), defende que a informação genética difere das demais informações de saúde, justificando o facto de a primeira ter maior proteção, em diferentes documentos legais, com o medo generalizado de que a proteção dessa informação é imprescindível para que não ocorra discriminação, seja das seguradoras, empregadores, etc. A informação genética difere das demais, por ser imutável e por, na altura em que publicou, ser irreversível.

¹⁰³ Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 124.

¹⁰⁴ Fernanda POLUBRIAGINOF *et al.*, “Disease heritability inferred from familial relationships reported in medical records”, *Cell* 173 (2018) 1692-1704, demonstram a possibilidade de fazer pesquisa genética sem dados genéticos das pessoas; i.e., analisam a herdabilidade de algumas doenças, a partir da análise dos registos eletrónicos de saúde (*Electronic Health Records* — EHR) de três unidades hospitalares de Nova York (*hospitals of Columbia University Medical Center, Weill Cornell Medical Center, and Mount Sinai Health System*). Na documentação, de forma geral não há referência aos familiares, e por isso os autores elegeram o contato para o caso de emergência por ser o meio de relacionar (a nível de grau de parentesco) as pessoas analisadas. No total, os autores analisaram 3.550.598 usuários dos serviços de saúde, e 6.587.594 contatos de emergência, criando um arquivo de linhagens mestre, para então poderem avaliar a herdabilidade consoante algumas características.

Ser portador de doenças não genéticas (como v.ge. lepra, epilepsia, doenças mentais, SIDA, etc.) ou ter determinados comportamentos que possam comprometer a saúde (v.g. histórico de interrupções de gravidez ou de consumo de substâncias ilícitas) pode resultar em estigma pessoal, familiar, ou mesmo de grupos, como no caso de uma condição genética. Muitas dessas condições (não genéticas) possuem proteção legal específica, mas sem a mesma extensão que se pretende conferir à informação genética. ELLEN CLAYTON e colaboradores¹⁰⁵ consideram, por seu lado, que o *genetic exceptionalism*, com o tratamento especial da informação genética, impõe o reducionismo genético ou mesmo o determinismo genético¹⁰⁶, levando à estigmatização de determinadas desordens genéticas¹⁰⁷.

O acesso à identificação da pessoa pode ocorrer por outros métodos que não o da informação genética. JOÃO LAVINHA¹⁰⁸ refere que a íris ultrapassa os genes em especificidades, pois até mesmo os gémeos monozigóticos possuem íris diferentes.

Quanto à possibilidade de armazenagem de uma amostra de ADN, não há dúvidas de que, se isolada, ela poderá ser conservada por tempo indeterminado, conforme também ocorre com análises bioquímicas (quando efetuadas

¹⁰⁵ Ellen Wright CLAYTON *et al.* — “The law of genetic privacy: applications, implications, and limitativos”, *Journal of Law and the Biosciences* (2019) 7.

¹⁰⁶ João LAVINHA, “Genoma: bem público ou privado?”, 303, entende o reducionismo genético como a ideia simplista de que os traços fenóticos dos seres humanos resultam diretamente dos factores genéticos, o que não é de todo verdade, já que se trata de um sistema biológico complexo. Quanto ao determinismo, seria a ideia de que os genes (exclusivamente) nos fazem pessoas, ou seja, “o DNA veicularia toda a informação necessária para especificar um organismo”.

Aqui, importa referir que a preocupação com o determinismo genético esteve presente antes da conclusão do Projeto Genoma Humano, alargando-se mais recentemente à discussão do facto de as informações genéticas já não se restringirem mais ao genoma nuclear, passando a considerar variações genéticas e epigenéticas, sobretudo com sequenciamento genómico completo. CHADWICK, LEVITT e SHICKLE observam que esse determinismo “re-emergente” é diferente do anterior, da viragem do século, pois criou-se a ideia de um futuro onde seria/será possível prever futuros talentos e características comportamentais, de modo a poder usar os resultados não apenas para a área biomédica mas também para treinamento e educação consoante a “aptidão”, como se verá com a disseminação dos testes genéticos diretos para o consumidor (Ruth CHADWICK / Mairi LEVITT / Darren SHICKLE — “The Right to now and the right not to know: the emerging debate”, 2014, 15).

¹⁰⁷ A. SURBONE — “Social and ethical implications of BRCA testing”, i60, entende que o excecionalismo genético é perigoso, por viabilizar a segregação de grupo de pessoas em risco.

¹⁰⁸ João LAVINHA, “Genoma: bem público ou privado?”, 301.

em soro ou plasma) usadas como meio auxiliar de diagnóstico convencional¹⁰⁹.

A ideia de “profecia” ou “calendário futuro” / «μελλοντικό ημερολόγιο»¹¹⁰, também pode ser observada em situações como no diagnóstico bioquímico da serologia positiva para VIH ou Hepatite B, ou o colesterol elevado, ambos os quais também trazem “predições”, enquanto apontam para riscos e alterações no estado de saúde da pessoa; do mesmo modo, outros factos observáveis, como as atividades/hábitos recorrentes (v.g. o risco de lesão nos ligamentos do joelho para jogadores de futebol, ou o desenvolvimento de doenças oncológicas como o mesotelioma por exposição ao amianto, comum em profissões como torneiro mecânico, maquinista, etc.)¹¹¹.

Quanto à imutabilidade da informação genética, é certo que o “poder preditivo” se mantém por anos, independentemente da idade; porém, enquanto os sintomas não aparecem (se é que vão aparecer), é como uma hipoteca para a vida toda¹¹². Não podemos descurar que, conforme referido na seção anterior, muitas das informações genéticas se referem a predisposições, i.e. probabilidades que, para se concretizarem, precisam de outros fatores¹¹³ — enquanto são uma resultância da inter-relação complexa entre hereditariedade, fatores fisiológicos, influencias ambientais, etc. —, de modo que a imutabilidade acaba por ser falsa¹¹⁴. Do mesmo modo, a presença de uma mutação monogénica não pode ser tida como imutável, já que não nos permite saber quando se irá desenvolver, quais serão os sintomas ou mesmo a gravidades dos mesmos, sendo uma previsão limitada. Não pode descurar-se que, o facto de não haver determinado distúrbio genético, não impede que venha a desenvol-

¹⁰⁹ João LAVINHA, “Genoma: bem público ou privado?”, 301, aponta o caso holandês da análise de uma amostra de sangue colhida há mais de uma década em um banco de sangue, em que foi possível pesquisar anticorpos relacionados com outras infecções que não a que causou a colheita.

¹¹⁰ Kostas N. KOUKOUZELIS — “«Dare not to know»”, 17.

¹¹¹ INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER — “As profissões e o câncer”, *Rede Câncer*.

¹¹² Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 124.

¹¹³ São poucas as situações em que os genes são suficientes para indicar o diagnóstico. O facto de haver determinada sequência genética correspondente à manifestação de uma condição de saúde não é suficiente para a mesma ser verificada, pois não “funcionam” por iniciativa própria, cabendo considerar os fatores epigenéticos e exógenos (Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 63).

¹¹⁴ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 66.

ver-se a doença, ainda que genética¹¹⁵. Como adverte MIGUEL VILLAR, “*es una rama con unas potencialidades enormes, y que hoy en día está dando resultados increíbles, pero no toda la genética es infalible ni de resultados ciertos*”¹¹⁶.

Há informações genéticas que podem ser detetadas pela análise fenotípica; ou seja, ao invés de se ser submetido a um teste genético com análise do genoma, é possível por outros meios de diagnóstico identificar, como é o caso da doença poliquística renal autossómica dominante, que é uma doença hereditária monogenética, mas que pode ser diagnosticada, por meio de ecografias ou TAC, em pessoas assintomáticas¹¹⁷.

Daí que ELLEN CLAYTON¹¹⁸ discorde da separação entre informação genética e informação médica, pois a preocupação com a privacidade de uma condição ou de um fenótipo atual pode ser mais necessária do que a privacidade da informação genética. Afirma a autora: “*Thus, treating genetic data as exceptional, as deserving special protection, is generally unwarranted and in many cases not achievable or even counterproductive*”.

MIGUEL VILLAR¹¹⁹ acrescenta que a criação de regimes diferentes de proteção de informação genética e demais informação de saúde pode resultar em *discrepancia no justificada*, porque poderia acontecer que “*Una predisposición genética, una variación del genoma tendría mayor protección que un diagnóstico en firme*”.

¹¹⁵ Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 76, citando Abby LIPPMANN, observa que já nos anos 90 alertava para as tendências reducionistas em saúde e doenças, sobretudo quanto à genética, visto que a mesma não corresponde apenas a doenças herdadas pela linha germinativa, mas também pode ser resultado de mutações adquiridas ou mesmo ocorridas de forma espontânea. O facto de a doença ser determinada geneticamente não significa, portanto, que a mesma é causada geneticamente. Um caso claro disso mesmo é o cancro, que corresponde a uma interrupção do metabolismo celular ao nível genético molecular, e por isso também se aplica o termo “geneticamente” para os cancros.

¹¹⁶ Miguel VIEITO VILLAR — “La información genética en España”, 110.

¹¹⁷ João LAVINHA, “Genoma: bem público ou privado?”, 302.

¹¹⁸ Ellen Wright CLAYTON *et al.* — “The law of genetic privacy”, 34.

¹¹⁹ Miguel VIEITO VILLAR — “La información genética en España”, 111, dá como exemplo o diagnóstico do cancro de mama: “*la detección de una mutación BRCA1 o BRCA2, que predispone al cáncer de mama, tendría mayor protección que el dato de un cáncer de mama ya diagnosticado, por ejemplo, tras una biopsia. Es más, un cáncer de mama diagnosticado en presencia de tales mutaciones tiene mayor protección que uno que se diagnostique sin ellas. Esto resulta ciertamente extraño*”.

Estas críticas indicam a impossibilidade de aceitar facilmente a ideia do excecionalismo genético, pois outras informações de saúde possuem “poder” semelhante, em termos de afetarem a vida da pessoa e dos seus familiares. Como refere GRAEME LAURIE¹²⁰, *“the genetic influences rarely determine an individual’s health status, and they never determine what it means to be an individual”*; i.e. apesar de a informação genética poder dizer muito sobre uma pessoa (sobretudo em termos de saúde), não pode servir como definidor da sua identidade.

Contudo, ao analisar a compreensão do legislador diante da informação genética, veremos que não há uniformidade; pelo contrário, algumas legislações internacionais apontam para o “excecionalismo genético”, enquanto outras para o “minimalismo genético”, e nas legislações nacionais¹²¹, como é o caso da portuguesa, encontrar-se-á a mesma duplicidade de posições.

Vários são os diplomas internacionais que poderiam aqui ser colacionados. Contudo, opta-se por apontar apenas alguns diplomas legais internacionais, selecionados por MIGUEL VILLAR¹²², que demonstram a oscilação de posição entre minimalismo e excecionalismo genético.

O primeiro diploma é a Declaração de Helsinque da Associação Médica Mundial, de 1964¹²³, “declaração de princípios éticos para a pesquisa médica envolvendo seres humanos”. Apesar de não fazer referência explícita à informação genética, aborda a questão da investigação com material humano e informações identificáveis, em que permite concluir que a investigação genética deve seguir os requisitos éticos da investigação médica, sem ter estatuto próprio. Já a Convenção de Oviedo coloca a informação genética junto da informação clínica, apesar de apresentar artigos específicos sobre questões genéticas¹²⁴ (não relacionadas com a informação). Outro diploma legal que cabe ressaltar trata exclusivamente de questões genéticas: a Declaração Universal

¹²⁰ Graeme LAURIE, “Genetic Databases”, 3.

¹²¹ Como aponta Gunnar DUTTGE — “Das Recht auf Nichtwissen in der Medizin”, 34, o excecionalismo genético, apesar de ser bastante criticado, acaba servindo como fundamento para muitas legislações específicas sobre os dados genéticos, como é o caso da Lei Alemã, GenDG.

¹²² Miguel VIEITO VILLAR — “La información genética en España”, 104-106.

¹²³ ASSOCIAÇÃO MÉDICA MUNDIAL (WMA) — “Declaração de Helsinque”, Junho de 1964, emendada pela Assembleias Gerais de 1975/1983/1989/1996/2000/2002/2004/2008/2013.

¹²⁴ Artigos 11.º ao 14.º.

sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos da UNESCO, de 1997¹²⁵, inexistindo documentos legais de tal magnitude referentes a outras áreas da medicina. Ainda assim, verifica-se uma propensão para o minimalismo genético.

Foi com a conclusão do Projeto Genoma Humano que o cenário começou a alterar-se. Em 2003, a Declaração Internacional sobre os Dados Genéricos da UNESCO¹²⁶ trazia no seu preâmbulo:

Reconhecendo ainda que os dados genéticos humanos têm uma especificidade resultante do seu caráter sensível e podem indicar predisposições genéticas dos indivíduos e que essa capacidade indicativa pode ser mais ampla do que sugerem as avaliações feitas no momento em que os dados são recolhidos; que esses dados podem ter um impacto significativo sobre a família, incluindo a descendência, ao longo de várias gerações, e em certos casos sobre todo o grupo envolvido; que podem conter informações cuja importância não é necessariamente conhecida no momento em que são colhidas as amostras biológicas e que podem assumir importância cultural para pessoas ou grupos.

E no seu artigo 4.º, “Especificidade”, descreve quatro características¹²⁷ dos dados genéticos que permitem a sua diferenciação, sensibilidade e necessidade de um nível adequado de proteção. Contudo, como visto acima, essas “especificidades” são refutáveis.

No que diz respeito aos documentos comunitários, MIGUEL VILLAR¹²⁸ observa uma posição contrária ao excecionalismo genético da União Europeia, sobretudo se tomarmos em consideração afirmações feitas pela Comissão Europeia no documento “25 recomendaciones sobre las repercusiones éticas, jurídicas y sociales de los test genéticos”, de 2004¹²⁹, que na alínea “a” da recomendação

¹²⁵ UNESCO — *Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos*. 11 de novembro de 1997.

¹²⁶ UNESCO, *Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos*.

¹²⁷ “a) A especificidade dos dados genéticos humanos decorre do facto de:

(i) Serem preditivas de predisposições genéticas dos indivíduos;
(ii) poderem ter um impacto significativo sobre a família, incluindo a descendência, ao longo de várias gerações, e em certos casos sobre todo o grupo a que pertence a pessoa em causa;
(iii) poderem conter informações cuja a importância não é necessariamente conhecida no momento em que são recolhidas as amostras biológicas;
(iv) poderem revestir-se de importância cultural para pessoas ou grupos”.

¹²⁸ Miguel VIEITO VILLAR — “La información genética en España”, 106.

¹²⁹ EL GRUPO DE EXPERTOS INDEPENDIENTES — “25 recomendaciones sobre las repercusiones éticas, jurídicas y sociales de los test genéticos”, *Comisión Europea: Investigación comunitária*. 2004.

3¹³⁰ preconiza que se deve evitar o excecionalismo genético, e na alínea “a” da recomendação 10¹³¹ dispõe que os dados genéticos são equiparados aos demais dados de saúde.

Mais recentemente, o Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados (RGPD) da União Europeia¹³² incorporou no artigo 4.º, n. 1.º, os dados genéticos como dados pessoais, junto de outros dados de identificação¹³³, reconhecendo no artigo 9.º, n.º 1, que se enquadram em uma categoria de dados pessoais que merecem tratamento especial, como os dados relativos à saúde¹³⁴.

Em Portugal, como se verá à frente, a informação genética é enquadrada como informação de saúde, mas em algumas situações, não possui o mesmo tratamento que outras informações de saúde, indiciando propensão para o excecionalismo genético. Ao mesmo tempo, no campo da identificação forense já se verifica a inclinação para o minimalismo genético.

A Lei n.º 12/2005, de 26 de janeiro (Informação Genética Pessoal e Informação de Saúde)¹³⁵ pende para a excecionalidade da informação gené-

¹³⁰ “A escala internacional, de la UE y de sus Estados miembros se debe evitar el «excepcionalismo genético». Sin embargo, se há de reconhecer y tener en cuenta la percepción generalizada entre el público de que los tests genéticos son diferentes”. (Recomendação 3, “a”) (EL GRUPO DE EXPERTOS INDEPENDIENTES — “25 recomendaciones sobre las repercusiones éticas, jurídicas y sociales de los test genéticos”).

¹³¹ “Los datos genéticos importantes desde el punto de vista clínico o familiar deben gozar del mismo nivel de protección que otros médicos igualmente delicados”. (Recomendação 10, “a”) (EL GRUPO DE EXPERTOS INDEPENDIENTES — “25 recomendaciones sobre las repercusiones éticas, jurídicas y sociales de los test genéticos”).

¹³² Regulamento (UE) n.º 679/2016, de 27 de abril, disponível em <http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=2961&tabela=leis&so_miolo=>.

¹³³ “«Dados pessoais», informação relativa a uma pessoa singular identificada ou identificável («titular dos dados»); é considerada identificável uma pessoa singular que possa ser identificada, direta ou indiretamente, em especial por referência a um identificador, como por exemplo um nome, um número de identificação, dados de localização, identificadores por via eletrónica ou a um ou mais elementos específicos da identidade física, fisiológica, genética, mental, económica, cultural ou social dessa pessoa singular;” (artigo 4.º, n.º1) — Regulamento (UE) n.º 679/2016, de 27 de abril.

¹³⁴ “É proibido o tratamento de dados pessoais que revelem a origem racial ou étnica, as opiniões políticas, as convicções religiosas ou filosóficas, ou a filiação sindical, bem como o tratamento de dados genéticos, dados biométricos para identificar uma pessoa de forma inequívoca, dados relativos à saúde ou dados relativos à vida sexual ou orientação sexual de uma pessoa.” (artigo 9.º, n.º1) — Regulamento (UE) n.º 679/2016, de 27 de abril.

¹³⁵ Disponível em <http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=1660&tabela=leis>.

tica, ao prever uma maior protecção: “A informação genética deve ser objecto de medidas legislativas e administrativas de protecção reforçada em termos de acesso, segurança e confidencialidade” (artigo 6.º, n.º6), e também em virtude da proibição de acesso aos processos clínicos com essas informações, por parte de “médicos, outros profissionais de saúde ou funcionários de outros serviços da mesma instituição ou outras instituições do sistema de saúde no caso de conterem informação genética sobre pessoas saudáveis” (artigo 6.º, n.º 5).

O legislador distingue os testes genéticos em que os resultados de algumas modalidades desses testes não podem ser disponibilizados no processo clínico (“testes de paternidade, de estudos de zigotia em gémeos, e a de testes preditivos — com a excepção de testes genéticos para resposta a medicamentos —, de heterozigotia, pré-sintomáticos, pré-natais ou pré-implantações”), e isso ocorre por não serem considerados informação médica¹³⁶, ou seja, não possuem “implicações imediatas para o estado de saúde actual” (artigo 6.º, n.º4). Assim, apenas pode estar no processo clínico a informação genética que “se destina a ser utilizada nas prestações de cuidados ou tratamentos de saúde, no contexto da confirmação ou exclusão de um diagnóstico clínico, no contexto de diagnóstico pré-natal ou diagnóstico pré-implantação ou no da farmacogenética, excluindo-se, pois, a informação de testes preditivos para predisposições a doenças comuns e pré-sintomáticos para doenças monogénicas” (artigo 6.º, n.º3).

O Regulamento da Lei de 2005 só veio a ser publicado em 2014 (Decreto-Lei n.º 131/2014, de 29 de agosto, “Protecção e Confidencialidade da Informação Genética”)¹³⁷. Nesse diploma, a informação genética é tratada

¹³⁶ A lei n.º 12/2005, de 26 de janeiro, faz uma diferenciação entre “informação da saúde” (artigo 2.º) e “informação médica” (artigo 5.º), onde esta última corresponde a informações de saúde que são apostas no processo clínico, podendo englobar algumas modalidades de “informação genética” (artigo 6.º). De modo que a “informação médica” é a “*informação de saúde destinada a ser utilizada em prestações de cuidados ou tratamento de saúde*” (artigo 5.º, n.º 1). O CNECV, no Parecer 43/CNECV/04, critica a distinção entre informação de saúde e informação médica, por considerar desnecessária, e conclui que, apesar da exaustiva distinção, os termos acabam por indicar conceitos redundantes. Diante desta distinção, defendeu-se neste parecer que os testes preditivos deveriam ser considerados como informação médica, pois esta exclusão não corresponde à visão da intervenção médica chamada Medicina Preventiva. (CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA — “43/CNECV/04: Parecer sobre o projecto de Lei n.º 28/IX Informação Genética e Pessoal e Informação de saúde”, maio de 2004, 12).

¹³⁷ *Protecção e Confidencialidade da Informação Genética*, disponível em: <http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=2214&tabela=leis&nversao=>>.

com bastante cautela, ou seja, com diversos requisitos para tratamento da informação genética, sobretudo quando se tem como finalidade a prestação de cuidados de saúde. Por exemplo, a imposição de que o responsável pelo tratamento da base de dados genéticos direcionada à prestação de cuidados de saúde caiba a um médico especialista em genética médica (artigo 11.º), assim como a limitação do acesso a essas informações pelos profissionais envolvidos na prestação de cuidados de saúde do titular dos dados quando se tratar de informação médica; quando não for considerada informação médica (v.g. implicações imediatas para o estado de saúde), só os médicos da especialidade de genética médica é que podem ter acesso (artigo 19.º, n.º 2 e 3) — entre outros artigos que direcionam para a compreensão do excecionalismo genético.

Em contrapartida, o Regulamento de Deontologia Médica de 2016¹³⁸, ao tratar no artigo 37.º sobre “Tratamento da informação da saúde”, preconiza no n.º 5¹³⁹ a separação entre informação de saúde e genética e as demais informações pessoais. O que indica que cabe uma maior proteção dessas informações, sem identificar se há um nível de proteção diferenciado. Ainda assim, aparenta diferenciá-las, ao escrevê-las separadamente — “informação de saúde ou informação genética” —, ao passo que a Lei de 2005 e o Decreto-Lei de 2014 diferenciam apenas a informação genética entre informação de saúde e informação médica.

Cabe referir que, em Portugal, a informação genética foi novamente tratada pela Lei n.º 5/2008, de 12 fevereiro¹⁴⁰, que aprovou a criação da Base de Dados de Perfis de ADN para fins de Identificação Civil e Criminal. Inicialmente, a lei aponta para um minimalismo genético, sobretudo por se tratar de informação genética inócua¹⁴¹. Isto é, “A análise da amostra restringe-se apenas àqueles marcadores de ADN que sejam absolutamente necessários à identificação do seu titular para os fins da presente lei” (artigo 12.º); ou seja, apenas

¹³⁸ ORDEM DOS MÉDICOS — *Regulamento de Deontologia Médica*, Regulamento n.º 707/2016, de 21 de julho, Diário da República, n.º 139/2016, Série II de 2016-07-21, disponível em <<https://dre.pt/application/file/a/75007804>>.

¹³⁹ “A gestão dos sistemas que organizam a informação de saúde deve garantir a separação entre informação de saúde, genética e a restante informação pessoal, designadamente através da definição de diversos níveis de acesso” (Artigo 37.º, n.º 5). (ORDEM DOS MÉDICOS — *Regulamento de Deontologia Médica*, Regulamento n.º 707/2016).

¹⁴⁰ Disponível em <http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=1506&tabela=leis>.

¹⁴¹ No atual estado da ciência, é um “ADN inócua”, porque permite apenas a identificação das pessoas.

analisa uma parte do ADN, conforme essa lei no artigo 2.º, alínea “e”, em que define “marcador” como “(...) a região específica do genoma que tipicamente contém informações diferentes em indivíduos diferentes, que segundo os conhecimentos científicos existentes não permite a obtenção de informação de saúde ou de características hereditárias específicas, abreviadamente ADN não codificante”. Portanto, direciona-se para o “minimalismo genético”, e não para o “excecionalismo genético”.

Cabe ressaltar que essa posição do legislador foi bastante censurada. Na altura da discussão da proposta dessa legislação, o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV)¹⁴² posicionou em favor do excecionalismo genético, que claramente não foi acolhido na lei de 2008. Essa posição resulta do desconhecimento da informação que pode ser extraída do *junk DNA*, que seria o ADN não codificante. No atual estado da ciência, acredita-se que se extraem apenas marcadores identificadores, mas não se sabe se no futuro não seria possível extrair informações relevantes que viessem a permitir o reducionismo ou determinismo genético.

FLORENTINA FREITAS¹⁴³ critica a legislação de 2008 justamente em virtude da ausência de solução para o caso de se descobrir que afinal o ADN codificante permite acesso a informações genéticas “do foro mais íntimo do indivíduo”, e que está simplesmente exposta em uma base de dados, com acesso bastante abrangente. O que pode salvaguardar essa situação será o Ponto II.2. da Resolução do Conselho da União Europeia, de 25 de junho de 2001, o qual, ao tratar do intercâmbio de resultados de análises de ADN, define que caso um marcador genético de identificação possa revelar mais informações sobre a pessoa, deverá ser imediatamente excluído da base de dados.

Verifica-se que o legislador português se posicionou em favor da excecionalidade da informação genética, desde que a mesma resulte em informações para prestação de cuidados de saúde ou que permita acesso a características hereditárias, não salvaguardando o ADN não codificante, por desmerecer a relevância dessa informação para o quadro de saúde da pessoa. É evidente

¹⁴² Com a Lei n.º 14/90 de 9 junho, o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV) foi criado com a finalidade de “analisar sistematicamente os problemas morais suscitados pelos progressos científicos nos domínios da biologia, da medicina ou da saúde em geral”, cabendo a emissão de pareceres sobre as temáticas supra (Lei n.º 14/90 de 9 junho).

¹⁴³ Florentina Maria de FREITAS — “Implicações constitucionais da criação de uma base de dados genéticos para fins de investigação criminal: segurança versus privacidade”, *Lusitana Direito*, Lisboa, 7 (2010) 269.

que cria mecanismos de proteção mais alargados, sobretudo no referente aos casos de informações genéticas preditivas (exclusão dos processos clínicos e acesso apenas por médicos da especialidade em genética médica). Talvez isso seja resultado de uma cultura ainda não recetiva à genética na prática clínica, claramente receosa da utilização indevida dessas informações, o que se evidencia principalmente com as medidas de afastamento da informação genética preditiva, ou outras, quando se trata de pessoa saudável; ou seja, uma forma de rechaçar “sadios-doentes”, talvez como forma de impedir o reducionismo ou determinismo genético. O que contraria a literatura que defende que o estigma ocorre justamente em virtude da “excepcionalidade” da informação.

Entretanto, acredita-se que futuramente a genética tome espaço e tenha maior aplicabilidade na clínica médica em Portugal, permitindo o reconhecimento de que a vulnerabilidade inerente à informação genética é semelhante a outras informações de saúde, merecendo por isso o mesmo tipo de proteção. A atenção a este tipo de informação — genética — e à sua proteção, que permitiram sustentar a consideração de um “direito de não ser informado” em virtude da natureza própria e das implicações deste tipo de informação, poderá acabar por ser relativizada. Ou seja, a informação que possa conter riscos efetivos e ser acionada, ou seja, utilizada para aplicação de meios preventivos ou mesmo para controle antecipado de doenças, ainda que apenas como forma de reduzir prejuízos, devido à ausência de cura, faz com que sucumba o “direito de não ser informado”, pois o conhecimento pode ser mais benéfico do que prejudicial. Mas ainda que se confirme o cenário de a informação genética ser mais benéfica do que o seu desconhecimento, diversas são as variantes a serem consideradas, como se verá nas próximas páginas.

2.1.3 O “direito de não ser informado” e os testes genéticos

KADRI SIMM¹⁴⁴ olhando para o debate à volta dos achados incidentais no início dos anos 2000, refere que muito se esperava da aplicação da genética na área médica, vista como uma informação promissora, ao mesmo tempo que ameaçadora, sobretudo no que diz respeito à própria identidade e ao futuro da pessoa. São relevantes as discussões em torno do consentimento (se deveria ser aberto/amplo ou fechado), da privacidade (proteção mesmo nos biobancos), da possibilidade da sua comercialização (se os genes poderiam ser

¹⁴⁴ Kadri SIMM — “Biobanks and feedback”, 56.

patenteados), da afetação dos seguros (alteração das apólices com a informação genética), assim como os desconfortos trazidos pela perspectiva determinística acerca dos resultados que um teste genético poderiam impor à pessoa. Surgiu, assim, a discussão em torno do “direito de não ser informado”, justamente para permitir a proteção das pessoas.

O “direito de não ser informado” passou, portanto, a ser amplamente utilizado no campo da genética, com a finalidade de permitir o controle das próprias informações genéticas, e foi aplicado inicialmente nos protocolos de pesquisa que buscavam analisar as variantes genéticas preditivas de cancro da mama, por ser uma doença bastante estigmatizante e com opções de tratamento menos bem-sucedidas, permitindo às participantes optarem por receber ou não a informação. O mesmo argumento foi posteriormente utilizado para pesquisas envolvendo a Doença de Huntington e Alzheimer, ambas condições de saúde devastadoras e sem tratamento terapêutico conhecido.

Mas importa referir que a característica familiar da informação genética serviu como um dos argumentos contrários ao “direito de não ser informado”, sobretudo por serem necessários estudos de ligação para melhor interpretação dos testes genéticos individuais. Esses estudos foram deixando de ser essenciais para a interpretação dos resultados, com a justificção, ainda que contrariamente à recusa de informação, da dificuldade de se saber qual é a pretensão das pessoas em conhecer estas informações, e até que ponto a natureza familiar da informação lhes permite efetivamente beneficiar¹⁴⁵.

Com o passar dos anos e com o desenvolvimento da técnica de sequenciamento, houve uma grande transformação no campo da genética médica que retomou a reflexão sobre a aplicabilidade do “direito de não ser informado”. A nova geração de sequenciamento aumentou a densidade da análise possível através de uma única execução, se comparada com o sequenciamento convencional. Com isso, permitiu-se um maior volume de informações, havendo a possibilidade de conhecer todo o genoma¹⁴⁶. Esse desenvolvimento levou à intensificação da preocupação com os achados incidentais, resultando na alteração do debate em torno do “direito de não ser informado”, suscitando a questão da possibilidade ou não de permitir que as pessoas possam definir quais seriam os resultados clinicamente significativos de que teriam interesse

¹⁴⁵ Tuija TAKALA — “Right to know and right not to now”, 835.

¹⁴⁶ CHADWICK / LEVITT / SHICKLE — “The Right to now and the right not to know”, 21.

de serem informadas. Afinal, antes, os testes eram direcionados para determinados marcadores genéticos, mas agora, com a possibilidade de se obter toda a informação, passou a questionar-se quais seriam as informações a divulgar: apenas as pretendidas, ou todas as demais, de cujo risco não se tinha qualquer expectativa, ou mesmo aquelas cuja real implicação ainda não se conhece?

A preocupação com os achados incidentais remonta ao início da tecnologia de sequenciamento, quando a técnica ainda era muito limitada — o processo de recolha da amostra (sangue) até à geração dos resultados era moroso, os custos altos e as informações geradas incertas. Contudo, muitas dessas limitações foram sendo superadas, e com isso os achados incidentais tornaram-se mais comuns. O que era um problema teórico tornou-se um problema prático que os profissionais dos *institutional review boards* das investigações e os profissionais da área clínica passaram a enfrentar. Subsiste, entretanto, a dúvida se há obrigação de procurar determinadas variantes¹⁴⁷ de alto valor e se a mesmas devem ser notificadas.

A *National Bioethics Advisory Commission (NBAC)* buscou tratar essa questão já em 1999, quando ainda não havia ocorrido a grande evolução das técnicas de sequenciamento do genoma. Nessa altura, a NBAC considerou que os achados incidentais não deveriam ser retornados aos participantes das pesquisas; apenas poderia haver retorno individual de informação nas seguin-

¹⁴⁷ Cumpre referir que nos testes genéticos aplicados na área clínica podem ser encontradas diferentes variantes, as quais podem ser classificadas consoante o “valor” da informação. O *American College of Medical Geneticists* recomenda que as variantes sejam classificadas em seis categorias:

“i) ‘Disease causing’: sequence variation has previously been reported and is a recognized cause of the disorder (for example, deletion of F508 in CFTR); ii) ‘Likely disease causing’: sequence variation has not previously been reported and is of a type expected to cause the disorder, usually in a known disease gene (for example, a nonsense mutation in a gene for which other mutations of this type, but at a different residue, have been reported); iii) ‘Possibly disease causing’: sequence variation has not previously been reported and is of the type that may or may not be causative of the disorder; iv) ‘Likely not disease causing’: sequence variation has not previously been reported and is probably not causative of disease; v) ‘Not disease causing’: sequence variation has previously been reported and is a recognized neutral variant; vi) ‘Variant of unknown clinical significance’: sequence variation is not known or expected to be causative of disease but is found to be associated with a clinical presentation.”

Para interpretar o significado de uma variante é preciso considerar o que existe na literatura, a frequência na população, os achados clínicos, entre outras informações (C.S. RICHARDS *et al.*, “ACMG recommendations for standards for interpretation and reporting of sequence variations: revisions 2007”, *Genet Med* 10 (2008) 294–300, *apud* Sara Huston KATSANIS / Nicholas KATSANIS — “Molecular genetic testing and the future of clinical genomics”, *Nat Rev Genet* 14/6 (2015) 422).

tes circunstâncias: “*a) the findings are scientifically valid and confirmed b) the findings have significant implications for the subject’s health concerns, and c) a course of action to ameliorate or treat concerns is readily available*”¹⁴⁸.

Inicialmente, o tema era incontroverso¹⁴⁹, pois diante do exercício do “direito de não ser informado” do participante, não havia qualquer obrigação de o informar, face à própria manifestação de vontade declarada no consentimento de participação da pesquisa. Diante do interesse do participante em ter a informação, haveria obrigação de retornar os resultados. Restava cristalina a possibilidade da recusa de informação, cabendo assim aos conselheiros genéticos, em sede de consulta de aconselhamento¹⁵⁰, referir aos potenciais participantes a possibilidade de terem ou não acesso à informação, e cabendo-lhes fazerem a escolha através do consentimento¹⁵¹.

Contudo, passou a questionar-se se seria possível aceitar a manifestação de recusa de (determinadas) informações, quando os profissionais de saúde e a comunidade científica em geral considerassem que as mesmas seriam benéficas à própria saúde ou mesmo à saúde de terceiros — os familiares.

Começou assim a questionar-se o fundamento do “direito de não ser informado”, visto que a autonomia era considerada princípio central na relação médico-doente, mas que poderia ser colocado em causa diante da necessária reavaliação do processo de atendimento no âmbito das consultas genéticas. Seria possível haver aconselhamento genético não diretivo? Haveria possibilidade de anular a vontade manifestada pela pessoa de não ter conhecimento de determinadas informações que o teste genético poderia trazer à tona? Como poderia o “direito de não ser informado” ser aplicado, diante do consentimen-

¹⁴⁸ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 9.

¹⁴⁹ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 9, demonstra que, apesar de muitos defenderem que o “direito de não ser informado” foi bem aceito desde o seu nascimento, surgindo controvérsias mais tarde (com o sequenciamento completo do genoma e a sua acessibilidade), a verdade é que, logo no seu berço, sofreu críticas na literatura filosófica.

¹⁵⁰ Na área dos testes genéticos, as consultas de aconselhamento pré- e pós-teste são importantes, por serem efetuadas por profissionais do âmbito da genética com grande experiência, e por permitirem a identificação das pessoas que necessitam ou não de auxílio psicossocial ou mesmo educacional no que se refere aos testes genéticos. Assim, permitem que a pessoa compreenda melhor os aspectos médicos do seu resultado, assim como as implicações na vida de terceiros (familiares) (Tuya PAL / Susan VADAPARAMPIL — “Genetic risk assessments in individuals at high risk for inherited breast cancer in the breast oncology care setting”, *Cancer Control* 19/4 (2012) 263).

¹⁵¹ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 11.

to informado e das políticas de retorno dos resultados?¹⁵²

Foi perante desse quadro — com o desenvolvimento das técnicas de sequenciamento, que se tornaram mais acessíveis e abrangentes, com possibilidade de acesso por um maior número de pessoas¹⁵³ —, que o *American College of Medical Genetics and Genomics* (ACMG) buscou fornecer uma *guideline* com algumas recomendações a serem aplicadas pelos profissionais que prestam serviços na área genética. As recomendações foram desenvolvidas pelo *Working Group Incidental Findings in Clinical Exome and Genome Sequencing*, criado no final de 2011¹⁵⁴, resultando na publicação “*ACMG Recommendations for Reporting of Incidental Findings in Clinical Exome and Genome Sequencing*”, direcionada para os casos de achados incidentais. Caberia aos profissionais seguirem essas recomendações, salvaguardando os casos em que, devido às circunstâncias particulares dos mesmos, o profissional julgasse que não as devesse seguir¹⁵⁵.

O estudo desse grupo partiu do documento “*Points to consider in the Clinical Application of Genomic Sequencing*”, que traz a definição de sequenciamen-

¹⁵² Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 6.

¹⁵³ Anne TOWNSEND *et al.* — “Autonomy and the patient’s right «not to know» in clinical whole-genomic sequencing”, *European Journal of Human Genetics — advance online publication* 1 (2013) 1 (Letter), comentam que, os desafios que a *whole-genomic sequencing* (WGS) impunha e os achados incidentais, afetando os protocolos e consentimento praticados, levaram à criação de relatórios éticos sobre o retorno de achados secundários e incidentais antes mesmo da conclusão do Projeto Genoma Humano. TOWNSEND *et al.* referem o protocolo desenvolvido por C. AYUSO *et al.*, “Informed consent for whole-genome sequencing studies in the clinical setting. Proposed recommendations on essential content and process”. *Eur J Hum Genet* (January 2013) *apud* Anne TOWNSEND *et al.*, *ibid.*, em que sugerem que o formulário de consentimento deve ser acompanhado de aconselhamento pré-teste, com informações gerais comuns a todos os testes genéticos, e informações específicas sobre os achados incidentais provenientes do WGS. Contudo, os autores discordam dos autores do relatório no que se refere às informações (achados incidentais) a serem veiculadas, pois de forma paternalista nega-se à pessoa a possibilidade de exercer o seu “direito de não ser informada” quando se trata de “*clinically manageable disorders affecting the patient... must always be disclosed to the patient*”. E, como afirmam, colocam o *physician as gatekeeper* e não o *patient as partner* ou o *patient as gatekeeper*, como prescreve o atual paradigma da relação médico-doente. Defende-se assim a possibilidade do exercício do “direito de não ser informado” como requisito essencial para a submissão de testes WGS.

¹⁵⁴ AA.VV. — “ACMG Recommendations for reporting of incidental findings in clinical exome and genome sequencing”, *American College of Medical Genetics and Genomics*, p. 5, acessível em <https://www.acmg.net/docs/ACMG_Releases_Highly-Anticipated_Recommendations_on_Incidental_Findings_in_Clinical_Exome_and_Genome_Sequencing.pdf>.

¹⁵⁵ Nestes casos, a justificação para o desvio das recomendações deve ser declarada por escrito no prontuário pessoal da pessoa que se submeteu ao teste.

to clínico, as indicações para a submissão a esses exames, assim como apresenta diretrizes para atuação dos profissionais que atuem na área com referência ao teste em si, seja sobre as questões prévias, os resultados, as questões de teste de rastreio genética e no pós-teste. A “*Recommendation*” inicia com a definição de alguns termos — “*Clinician*”, “*Laboratory*”, “*Patient*”, “*Primary Patient*”, “*Incidental Finding*”, e depois aborda as considerações sobre o documento.

Em defesa dos *incidental findings* ou *secondary findings*¹⁵⁶, o grupo de trabalho acima mencionado, apesar de reconhecer não existir evidências do benefício da divulgação das mesmas, considerou que toda a informação encontrada poderia ser importante para uma melhor atuação do médico no caso. Com isso, foi criada uma *minimum list*¹⁵⁷ de achados para serem relatados aquando de um sequenciamento clínico.

O grupo desenvolveu uma lista de distúrbios genéticos a serem averiguados em todos os testes, cabendo a notificação sobre os mesmos ao médico que solicitou o exame, para que esse, avaliando o quadro do seu doente — histórico familiar, hábitos, etc. — clarificasse o que os achados poderiam significar naquele caso. E, aqui, cabia ao médico o papel de *managing incidental findings*.

A recomendação controversa da ACMG indicava uma lista mínima de 57 (reduzida para 56) de genes e *subset and variants that predispose* de 24 desordens que “*would likely have medical benefit for the patients and families of patients undergoing clinical sequencing*”¹⁵⁸. Os genes elencados deveriam ser pesquisados, independentemente da vontade da pessoa, por se tratar de condições com tratamento e prevenção conhecidos, e por isso ela deveria ser informada, como forma de beneficiar a saúde da pessoa testada.

¹⁵⁶ Achados secundários diferem de achados incidentais pelo facto de serem ativamente “procurados” e avaliados sistematicamente, conforme diretrizes de diversas sociedades profissionais — Bertrand ISIDOR *et al.* — “Searching for secondary findings: considering actionability and preserving the right not to know”, *European Journal of Human Genetics* (2019).

¹⁵⁷ A lista de genes a serem avaliados baseou-se na relação que os mesmos tinham com alguns transtornos.

¹⁵⁸ Um dos principais relatores do documento da ACMG é Robert GREEN, que considera que não obstante as várias descobertas que podem ser feitas, nem todas devem constar no relatório médico final. Defende que a pesquisa dessa lista de mutações — as 57 indicadas — podem ter um impacto positivo, dada a possibilidade de evitar o desenvolvimento dessas doenças, seja na própria pessoa que se submete ao teste, seja nos seus familiares (AA.VV. — “ACMG Recommendations for reporting of incidental findings”).

A lista de genes e desordens que deveriam ser analisadas em todos os testes genéticos, criada pelo *American College of Medical Genetics (ACMG) and Genomics Recommendations for Reporting of Incidental Findings in Clinical Exome and Genome Sequencing* suscitou um grande debate à volta da manutenção do “direito de não ser informado”¹⁵⁹.

Inicialmente, a recomendação era direcionada para os testes genéticos na seara clínica, mas verificou-se que em algumas situações foi aplicada também no campo das pesquisas, o que ainda suscitou mais questionamentos¹⁶⁰. Para além da lista a ser pesquisada, recomendou-se a busca ativa de variantes relacionadas¹⁶¹, o que contrariava a própria literatura de achados incidentais e a respeito das investigações na área.

Tal recomendação esteve em debate¹⁶², apesar de se basear na evidência

¹⁵⁹ A recomendação ACMG contrariava a Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina (Convenção de Oviedo), na qual salvaguarda a possibilidade de a pessoa optar por não ser informada, no seu artigo 10.º, n.º2. Na mesma senda, a *American Society of Human Genetics (SCHG)* debateu com mais de 6 mil cientistas e clínicos sobre o assunto. De um lado, defendeu-se que muitas pessoas ficariam melhor sem saber que tinham predisposição para um cancro, por exemplo, visto encontrarem-se naquele momento saudáveis, não sendo possível prever quando a doença poderia desenvolver-se, se é que iria desenvolver-se. Do outro lado, a defesa da informação de algumas mutações justificava-se pelo facto do fardo que o profissional de saúde e os pesquisadores teriam de carregar por terem acesso a uma informação que poderia influenciar o estado de saúde da pessoa.

¹⁶⁰ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 13 n. 56.

¹⁶¹ Importa referir que, conforme a opinião de diversos especialistas, a ACMG criou essa lista com o intuito de uniformizar a atividade dos laboratórios. Nessa altura, o crescente número de laboratórios com possibilidade de fazer descobertas de MAGs e a falta de um padrão entre laboratórios poderia resultar em situações de os laboratórios deixarem de buscar relatar MAGs ou relatarem o que poderia ser clinicamente sem sentido, resultando em indicação de prevenção ou tratamento para condições genéticas não suspeitas. Diante desse cenário, a ACMG buscou assegurar através da criação da lista um padrão. Outra preocupação que levou à formulação da lista foi o facto de muita da informação ser produzida com WGS/WES, o que deixava o laboratório ou médicos “«*sitting on*» information «*a touch of a button away*»” de prevenir danos significativos (LÁZARO-MUNÓZ *et al.* — “Looking for trouble: preventive genomic sequencing”, 6).

¹⁶² Muitos autores entenderam que a lista era paternalista, já que não havia estudos científicos que corroborassem a ideia de que a informação de determinados distúrbios poderia resultar em benefícios (Kostas N. KOUKOUZELIS — “Dare not to know”, 19). Mais recentemente, Bertrand ISIDOR *et al.* — “Searching for secondary findings”, *passim*, referiram que apesar de algumas sociedades profissionais como a ACMG se posicionarem a favor da procura e da informação nos casos de achados secundários descritos na “lista”, devido à natureza acionável

científica, justificando-se por se tratar de “*unequivocally pathogenic mutations in genes where pathogenetic variants lead to disease with very high probability and where evidence strongly supports the benefits of early intervention*”¹⁶³.

Mas a recomendação que mais desconfortos terá causado foi a indicação da não necessidade de questionar as pessoas sobre as suas preferências quanto a receber ou não informações relativas aos achados secundários e incidentais. Isso porque o grupo de trabalhos da ACMG considerou que não competia à pessoa testada optar por aprender ou não aprender sobre descobertas importantes quanto à própria condição de saúde. Aqui, considerou-se que os clínicos/pesquisadores possuíam um dever fiduciário de alertar as pessoas testadas (usuários dos serviços de saúde ou participantes de pesquisas) sobre o risco de doenças que tivessem intervenções disponíveis, competindo ao profissional de saúde/responsável da pesquisa decidir o que discutir com as pessoas testadas¹⁶⁴. Surgiu a justificação de que a pessoa testada ainda teria autonomia para, caso entendessem, recusar-se a fazer o sequenciamento completo¹⁶⁵.

Tal posição causou bastante furor, pois muitos consideraram que impedir o exercício do “direito de não ser informado”, desde uma perspectiva legal resultaria na violação da autonomia, em virtude da ausência de consentimento, o qual não poderia ser suplantado, independentemente de se saber o que a informação genética poderia disponibilizar¹⁶⁶. Para além da questão da violação da autonomia, essa recomendação, ao ser posta em prática, poderia levar: (1) à

dessas informações, tal posição tornou-se inadequada diante de estudos recentes que apontam variantes anteriormente reconhecidas como patogênicas serem encontradas em pessoas sem doença. De modo que os autores entendem não fazer sentido avaliar o risco associado, quando não há contexto patológico familiar. Se assim fosse, haveria aumento de acompanhamento de casos, com aumento da ansiedade nas pessoas e podendo levar a más decisões.

¹⁶³ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 13.

¹⁶⁴ Para a ACMG, sempre que houvesse WGS e WES, deveria haver avaliação dos genes da lista, sem preocupação com a preferência do doente, cabendo apenas o julgamento do médico que solicitou o teste em avaliar quais informações retornaria; ou seja, o médico faria a triagem das informações e transmitiria ao seu doente o que entendesse relevante. Inicialmente, esta solução foi tida como paternalista, tendo como centro a preocupação com o processo de consentimento, para que o mesmo fosse suficiente e os doentes fizessem escolhas informadas e esclarecidas sobre a possibilidade de examinar o painel; i.e. a ACMG considerou que, para o devido consentimento seria necessário profundo nível de conhecimento das preferências, o que não seria possível. A solução proposta foi a aplicação de um consentimento genérico com a consideração por categorias (LÁZARO-MUNÓZ *et al.* — “Looking for trouble: preventive genomic sequencing”, 6).

¹⁶⁵ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 15.

¹⁶⁶ LÁZARO-MUNÓZ *et al.* — “Looking for trouble: preventive genomic sequencing”, 7.

redução do número de pessoas sequenciadas, face ao receio de terem acesso a informações indesejadas, (2) o acesso a todas informações poderia prejudicar, indicando os impactos psicossociais que poderiam ocorrer — estigmatização, discriminação, ansiedade, etc; (3) impactos iatrogénicos e financeiros que seriam causados com intervenções desnecessárias de acompanhamento a nível individual e populacional; (4) e a inexistência de benefício comprovado das triagens, pois as pesquisas ainda não eram suficientemente robustas para as reivindicações das recomendações; (5) falta de validade científica e de confiabilidade nas plataformas de sequenciamento, não podendo por isso ser afastada a possibilidade de falsos negativos¹⁶⁷.

Daí que muitos tenham argumentado contra essas recomendações, face à autonomia da pessoa a ser testada, tendo em conta todo o desenvolvimento histórico da tomada de decisão compartilhada na relação médico-doente, assim como as preferências do usuário de cuidados de saúde. A recomendação da ACMG foi considerada por muitos “*an instance of paternalistic overreach*” que deveria ser “*widely rejected as inconsistent with the ethical and legal duties of clinicians*”¹⁶⁸. Cumpre referir que os críticos da recomendação da ACMG eram defensores da supremacia, não do “direito de não ser informado”, mas da autonomia das pessoas que ponderavam submeterem-se a testes genéticos frente aos benefícios que o acesso a essas informações poderia trazer (v.g. aplicação de medidas preventivas).

A ACMG reconheceu que tal recomendação poderia ser conduzida a contrariar o “direito de não ser informado” sobre os riscos genéticos e a própria autonomia do doente, afirmando que “*we felt that clinicians and laboratory personnel have a fiduciary duty to prevent harm by warning patients and their families about certain incidental findings and that this principle supersedes concerns about autonomy*”¹⁶⁹. Em 2014, a ACMG recuou com a posição inicial¹⁷⁰, reconhecendo a possibilidade da recusa: “*patients should have an opportunity to*

¹⁶⁷ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 19.

¹⁶⁸ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 16.

¹⁶⁹ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 13 n. 56.

¹⁷⁰ Isto é, passou a existir uma posição *opt-out*, permitindo às pessoas um papel mais participativo nas decisões sobre a própria informação genética, podendo decidirem conforme suas preferências. Mas há quem considere, como LÁZARO-MUNÓZ *et al.* — “Looking for trouble: preventive genomic sequencing”, 7, que a abordagem *opt-out* restringe as opções viáveis — i.e., com uma exclusão seletiva podem os doentes excluir de conhecer determinadas doenças, mas aprender sobre outras doenças.

*opt out of the analysis of medically actionable genes when undergoing whole exome or genome sequencing*¹⁷¹.

Durante esse debate com a ACMG, a *President’s Commission for the Study of Bioethical Issues* publicou um relatório sobre descobertas incidentais em diferentes contextos (pesquisa, clínica, testes diretos ao consumidor) e diferentes tecnologias (imagens, genética...), apontando para o reconhecimento do “direito de não ser informado”, e referindo que “*The autonomous patient also has a right not to know selected information and should be able to exercise this right (to the extent possible)*”. Considerou-se ainda que recairia sobre o profissional de saúde o equilíbrio dos dois princípios concorrentes (respeito pelas pessoas e o benefício): “*Beneficence demands that a physician use professional judgment to determine whether disclosure would do more harm than good for the particular patient, and respect for persons requires that a patient’s preferences be ascertained, preferably before testing*”¹⁷².

Mas ainda que tenha havido o devido reconhecimento do “direito de não ser informado”, a sua aplicação manteve-se dificultada, sobretudo em virtude dos conflitos éticos que a recusa da informação pode suscitar.

Apesar de os códigos de ética enunciarem os desafios que a informação genética impõe, não esclarecem a aplicação no caso específico da genética clínica, pois grande parte deles desenvolveu-se no campo das pesquisas (contexto biomédico das ciências laboratoriais)¹⁷³, de modo que a sua aplicação clínica se torna complexa, já que a ética genética no campo clínico pode ser analisada a partir de dois vértices, aquele em que se avalia a dimensão ética direcionando o foco para a pessoa ou os seus familiares, e outro que direciona o foco para a própria sociedade. O primeiro visa questões relativas ao conhecimento ou não da composição genética pessoal ou familiar, cabendo ao profissional de saúde intervir antes, durante e depois. O segundo foca as implicações no contexto da sociedade em geral, quanto à possibilidade de discriminação, a sua normalização ou mesmo a eugenia que pode ser desencadeada. Leva assim o conhecimento da informação genética a assumir duas posições éticas: a primeira é a prática do dia-a-dia dos profissionais de saúde; a segunda traz uma dimensão social que permite compreender questões de cuidados de saúde que podem colocar em jogo a ética individual. Isto é, para compreenderem a esco-

¹⁷¹ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 20.

¹⁷² Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 20.

¹⁷³ Katherine Krageskov ERIKSEN — “To now or not to know? Integrating ethical aspects”, 2.

lha do “direito de não ser informado” de um doente, os profissionais de saúde precisam de compreender o contexto mais amplo da sociedade¹⁷⁴.

2.1.4 Os diferentes testes genéticos disponíveis

Após o Projeto Genoma Humano, foram criadas várias plataformas de sequenciamento com o objetivo de desenvolver a técnica — redução de custos e de tempo — e aqui os pesquisadores começaram a debater-se com diversas questões éticas, jurídicas e sociais, conforme referido nas páginas anteriores. Quanto mais desenvolvida a técnica, mais informações podem ser extraídas das amostras de ADN disponibilizadas por voluntários para pesquisas/investigações científicas, subsistindo algumas questões: os resultados encontrados devem ser facultados aos participantes? Com o desenvolvimento da técnica e o aprofundamento dos resultados seria possível utilizar (reanalisar) as amostras pré-existentes? Ou seria necessário para tal requerer um novo consentimento aos participantes?

Já nos casos de testes genéticos no âmbito clínico, a pessoa que se submete a esse tipo de teste, se o faz com uma finalidade específica, identificando os limites dessa pesquisa, cria expectativas relativas aos resultados que pode vir a receber. Entretanto, com o desenvolvimento técnico e científico na área, é possível a deteção dos chamados achados incidentais, o que novamente suscita a questão de informar ou não do que for encontrado “a mais” do que esperado pela pessoa — delimitado no consentimento¹⁷⁵.

¹⁷⁴ Segundo Katherine ERIKSEN, os profissionais de saúde têm de operacionalizar a dimensão ética da genética, e para tal precisam de refletir sobre os dilemas que os cuidados de saúde genómica suscitam, pelo “duplo contexto”. É a partir da reflexão sobre a própria prática que os profissionais de saúde podem agir de modo a ajustar a atuação de acordo com essa reflexão, contrariando assim a alternativa comum que é a aplicação “cega” das práticas existentes. I.e., os profissionais de saúde precisam de refletir sobre as interações entre os cuidados de saúde genómicos e o desenvolvimento do campo genómico, em consonância com o contexto social em que estão inseridos. Ante esta compreensão, Katherine Krageskov ERIKSEN — “To now or not to know? Integrating ethical aspects”, 2-4, desenvolveu um desenho instrucional ancorado no diálogo ético, que permite desenvolver a refletividade profissional, a ser introduzido na educação dos futuros profissionais, por meio da ética prática ou aplicada, através do uso de casos concretos para o ensino da ética, também chamado “*internal ethics*”. Conclui-se que no contexto do “*genomic healthcare*”, é preciso ancorar o diálogo na ética através da conexão entre “*the theoretical knowledge about genetics and genomics (‘the how’)*”, “*the skills for performing genetic analyses (‘the how-to’)*”, and “*the questions of the pros, cons, and dilemmas connected with the societal employment of these methods in a given contexts (‘the why/why not’)*”.

¹⁷⁵ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 3.

Aqui, é preciso considerar as situações que motivam a pessoa a submeter-se a um teste genético¹⁷⁶. Em países anglo-saxónicos, o uso de testes genéticos é cada vez mais comum, como uma forma de ter conhecimento sobre o estado de saúde, ou para prevenção ou para diagnóstico, e chegou também a ser requerido aos trabalhadores em algumas empresas ou pelas seguradoras aos seus clientes, obrigando-os a submeterem-se a esses testes antes de procederem a um contrato. Levanta-se a questão de como lidaria a pessoa com informações não pretendidas por ela?

Ou seja, o recurso ao mapeamento do ADN pode ser para verificar se corre o risco de ter uma determinada doença, seja com a finalidade de prevenir ou diagnosticar, por razão de planeamento familiar, por questões económicas, laborais, ou mesmo visando a participação voluntária em pesquisas/ensaios clínicos, etc.

Contudo, como já referido, nem sempre os resultados do teste genético correspondem a um diagnóstico, refletindo na maioria das situações apenas riscos, com base probabilística¹⁷⁷ — não é certo que a doença se manifeste, pois muitas vezes isso depende de outros fatores —, e por isso ser detentor de informação genética pode ao mesmo tempo ser benéfico e ser prejudicial, face ao peso que a informação poderá causar na própria vida. Além disso, a informação genética não é pessoal, mas compartilhada com os familiares, de modo que a informação ultrapassa a esfera pessoal, levantando muitas questões sobre como gerir esse tipo de informação.

Nas próximas páginas suscitam-se os impasses em torno da informação genética, direcionando para a problemática do acesso a essa informação, em sete situações distintas: (1) participação em pesquisas (amostras disponibilizadas em biobancos); (2) âmbito clínico — testes preditivos; (3) diagnóstico pré-implantação; (4) testes durante o pré-natal; (5) testes preditivos em

¹⁷⁶ Laura RIVARD — “Case study in the right not to know”, *Scitable by nature education* (2013).

¹⁷⁷ Como é o caso do cancro de mama, que depende de uma avaliação familiar; o teste preditivo individual não é suficiente para a avaliação do risco, sendo necessário o perfil familiar. O resultado positivo não tem significado de diagnóstico, i.e. não há garantias da manifestação da doença, e o resultado negativo não impede que possa desenvolver-se o cancro de mama, derivado de fatores como o de uma mutação exógena por radioatividade, radiação UV, muitos agentes químicos cancerígenos, etc. É certo que o resultado é a referência ao risco, ou seja, uma informação probabilística baseada na população e não na própria pessoa testada, variando conforme o contato com fatores endógenos e exógenos (condições e estilo de vida). No caso do cancro de mama, pode relacionar-se com o número de gestações e a amamentação (Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 50).

menores; (6) a pedido de seguradora ou pelos empregadores e (7) “genômica recreativa”, através do teste genético direto ao consumidor

2.1.4.1 *Uso de testes genéticos em pesquisas/investigações*

Como referido, a problemática do “direito de não ser informado” ganhou interesse internacional nos anos oitenta e noventa, com discussões à volta das investigações sobre o sequenciamento do genoma, principalmente com os desenvolvimentos do Projeto Genoma Humano e, depois, com as pesquisas envolvendo a informação genética.

Para a continuidade da revolução genética, com a introdução da informação genética na seara clínica e assim desenvolver a MPPP, são precisas estatísticas epidemiológicas, as quais por sua vez decorrem de pesquisas desenvolvidas sobretudo com recolha de amostras voluntárias que ficam armazenadas em biobancos¹⁷⁸. No início (anos 2000), sobrepôs-se o mote da saúde pública, havendo forte campanha para participação nas pesquisas. Mais tarde, porém, sobretudo em virtude de o sequenciamento se ter tornado mais barato e célebre, e da ligação de biobancos em redes globais de pesquisas, viabilizando casos de “tropeços” por parte dos pesquisadores em informações não inicialmente procuradas, começaram a surgir questionamentos éticos e legais no uso dessas amostras. Entre os questionamentos, verificou-se o problema que poderia ser a (não) divulgação de informações aos participantes das pesquisas, pois como afirma KADRI SIMM¹⁷⁹ “*This information can be life-saving or at least gravely affect quality of life.*”

Cabe referir que a discussão em torno dos resultados ou mesmo dos achados incidentais, quanto à sua divulgação ou não aos participantes extrapolou o espaço da ética médica e das revistas científicas sobre genética e passou a

¹⁷⁸ Os biobancos são por si complexos e bastante variados e, mais recentemente, com a rede global que vem se instaurando, aumenta a problemática. Com efeito, para o avanço da área, ou seja, para o desenvolvimento da genética no campo clínico, é necessário o agrupamento dos dados na rede global, permitindo o compartilhamento de dados genômicos e clínicos, viabilizando melhores avanços no campo. Contudo, as críticas já começaram a surgir, sobretudo através da pesquisa biomédica comercial ou público-privada, com a utilização de amostras doadas, ou seja, com a participação das pessoas de forma solidária — na mira de ajudar a que o desenvolvimento científico seja utilizado para lucro de grandes instituições (Kadri SIMM — “Biobanks and feedback”, 58).

¹⁷⁹ Kadri SIMM — “Biobanks and feedback”, 57.

ser discutida em diferentes meios, como KADRI SIMM¹⁸⁰ refere ao falar sobre um artigo veiculado em agosto de 2012 no *New York Times*, com o título “*Genes now tell doctors secrets they can’t utter*”.

Diante da situação de divulgar ou não aos participantes os resultados encontrados durante a pesquisa, emergiram duas posições contrárias, uma a favor de *feedback* dos resultados ao participante, e outra contrária a essa divulgação.

A primeira, defendida por muitos investigadores, reflete o desafio que é o retorno de informações aos participantes¹⁸¹; afinal, a relação pesquisador-participante é diferente da relação médico-doente. A robustez de um consentimento para essa divulgação e o retorno dos achados genéticos, inclusive daqueles que não tivessem relação com a pesquisa inicialmente proposta (achados incidentais), tornaria o trabalho dos investigadores ainda mais complexo, devido ao aumento substancial de alocação de recursos e custos para se viabilizarem os *feedbacks* individuais¹⁸². Justifica-se essa posição com os desafios da

¹⁸⁰ Kadri SIMM — “Biobanks and feedback”, 55.

¹⁸¹ Catherine GILWA *et al.* — “Institutional review board perspectives on obligations to disclose genetic incidental findings to research participants”, *Genetics in Medicine* 18/7 (2016) 708-710, desenvolveram um estudo sobre as experiências dos profissionais de *institutional review boards*, a respeito dos achados incidentais sem relevância para a pesquisa em curso, questionando como lidam com essa informação — informar ou não os participantes da pesquisa — face à ausência de uma diretriz nacional. Depreenderam da pesquisa que existem argumentos que justificam a diminuição da “obrigação de informar” os achados incidentais. Dentre eles, os mais utilizados referem-se à falta de financiamento, recursos e infraestrutura, pois levaria à alocação de recursos para informar os participantes com informações sem qualquer relevância para a pesquisa em si, acarretando maior ônus para os pesquisadores. Outro argumento comum refere-se à falta de validade clínica e analítica na informação extraída do *genetic screening*. Contudo, GILWA *et al.* referem que esses argumentos podem ser superados no futuro. No que se refere ao “direito de não ser informado”, conforme ocorre nas demais pesquisas dessa temática, há uma inicial aceitação dessa recusa da informação (96%). Contudo, a mesma pode ser ultrapassada mediante o resultado; i.e., tratando-se de uma doença acionável, os profissionais acabam por defender a divulgação da informação (redução para 63% a defenderem a recusa de informação, com 11% indecisos). Outras questões que surgem no âmbito das pesquisas são referentes aos achados incidentais de amostras de participantes já falecidos, ficando a dúvida se deve ou não haver informação para a família (51% indicaram que cabe informar, 35% são contrários e 14% não tinham certeza).

¹⁸² Na altura em que se ponderou a criação de uma lei que previsse um consentimento informado aumentado o uso das amostras biológicas relacionadas com humanos, a Universidade da Califórnia apresentou carta formal opondo-se, justamente pelo esforço adicional da concretização — Pascal SU — “Direct-to-Consumer Genetic Testing: A Comprehensive View”, *Yale Journal of Biology and Medicine* 86 (2013) 361. Aqui, tem de se considerar que, ainda que houvesse uma facilitação tecnológica para ajudar à notificação das pessoas, ainda

própria informação genética, pois a divulgação de resultados poderia não resultar em uma informação substancial para a pessoa, ou mesmo por poder não ter significado, i.e. ainda não ter sido interpretada pelos investigadores. Afinal, se a informação genética fosse sem dúvida clinicamente relevante e útil¹⁸³, não haveria dúvidas quanto à sua divulgação, pois, como KADRI SIMM¹⁸⁴ defende, existe um certo consenso em que, nos casos de doenças tratáveis e evitáveis, há um “dever moral” de as divulgar, tendo a beneficência e a autonomia como princípios basilares dessas posições. Mas, ainda que essa compreensão seja generalizada, fica a dúvida sobre em quem recairia a obrigação de informar, mantendo-se o desafio, pois como já referido a relação no âmbito da pesquisa é diferente da seara clínica. Assim, como o objetivo da pesquisa não se coaduna com os interesses individuais, refletindo antes a busca do conhecimento geral para as próximas gerações ou a população em geral. Tendo um objetivo e um domínio diferente, não são facilmente aplicáveis os mesmo procedimentos, pois a divulgação de resultados — retornos individuais — poderia resultar na violação dos princípios da pesquisa (benefício geral e não individual), e em erros terapêuticos, acreditando os participantes que estão sendo cuidados, sem que seja esse o objetivo da pesquisa. Não se pode descuidar o risco de a própria confiança na pesquisa poder ser colocada em xeque, já que o retorno de informações poderia contrariar o que havia sido previamente consentido, de modo que as pessoas não estariam à espera de ser contatadas.

Os que defendem o retorno dos resultados consideram, a partir de um argumento moral, que há uma obrigação residual de fornecer feedback, i.e. que cabe a divulgação apenas das informações relevantes que potencialmente salvem a vida, ou que tenham elevado significado para a saúde da pessoa. Mas aqui CHADWICK, LEVITT e SHICKLE¹⁸⁵ observam que o contexto em que a informação é procurada e possuída afeta essa obrigação moral de

assim seria um grande encargo. Em se tratando de informação genética, a divulgação de resultados poderia obrigar ao oferecimento do aconselhamento genético por profissional qualificado, e diante de tantos encargos poderia desestimular a criação de novos biobancos, ou mesmo o desenvolvimento de pesquisas (Kadri SIMM — “Biobanks and feedback”, 60).

¹⁸³ Importa referir que a pesquisas biomédicas não são todas “controladas”, e portanto, não possuem a mesma validade das informações direcionadas para divulgação clínica (Kadri SIMM — “Biobanks and feedback”, 60).

¹⁸⁴ Kadri SIMM — “Biobanks and feedback”, 57 e 60.

¹⁸⁵ CHADWICK / LEVITT / SHICKLE — “The Right to now and the right not to know”, 17.

informar. KADRI SIMM¹⁸⁶ considera que mais recentemente há maior preocupação, sobretudo dos novos biobancos, com uma maior atenção para com o participante, de modo que já se implementam medidas que permitam aos participantes gerirem a própria participação e conseqüentemente a própria informação, o que é resultado da tendência social, política e científica de os papéis e responsabilidades convencionais se terem alterado, sendo defendida uma ciência participativa, com maiores desenvolvimentos na seara médica a partir do próprio ambiente clínico¹⁸⁷.

Pode-se concluir que, apesar dos desafios que podem surgir com as pesquisas, é cada vez mais uma área que se aproxima da seara clínica¹⁸⁸, o que pode ser bastante positivo para o futuro da MPPP. Contudo, a questão do equívoco terapêutico¹⁸⁹ deve ser bastante debatida na mira de se encontrar soluções, visto que pode ser prejudicial não só a informação fornecida no âmbito da pesquisa, como a própria posição da pessoa na pesquisa (v.g. estar no grupo de controlo que recebe placebos). Importa aqui ter presente que o desafio se encontra no facto de o pesquisador não ter com o participante/doador da amostra a mesma relação, se compararmos com a relação clínica médico-doente. Do mesmo modo, as pessoas ao doarem amostras aos biobancos assinam normalmente um consentimento, no qual concordam com a ausência de feedbacks¹⁹⁰.

Entretanto, LAURA FLATAU e colaboradores¹⁹¹ observam que os investigadores se inclinam para o retorno dos achados incidentais aos participantes, face à ideia de que há preferência pela informação. Contudo, reconhecem que há grupos vulneráveis que podem ter preferência pelo exercício do “direito de

¹⁸⁶ Kadri SIMM — “Biobanks and feedback”, 61.

¹⁸⁷ A MPPP vem aproximar os cuidados médicos das pesquisas.

¹⁸⁸ Kadri SIMM — “Biobanks and feedback”, 62, reconhecendo a proximidade (atual) entre cuidados clínicos e a pesquisa, defende a aplicação dos princípios éticos de assistência à saúde, ou seja, os princípios da biomedicina ética (autonomia, justiça, beneficência, não maleficência), com os Princípios Europeus e a solidariedade, reciprocidade e precaução, assim como os valores de saúde pública (gerar conhecimento e benefícios para futuras gerações). Reconhece-se que esses princípios conflituam entre si, existindo extensa literatura sobre as tensões causadas pela aplicação desses princípios.

¹⁸⁹ Segundo Kadri SIMM — “Biobanks and feedback”, 62, “*therapeutic misconception is problematic because personal care is simply neglected, not because it is somehow impossible to provide it. There is no logical inconsistency in striving to do both, although it might clearly be more costly.*”

¹⁹⁰ Kadri SIMM — “Biobanks and feedback”, 58.

¹⁹¹ Laura FLATAU *et al.* — “Genomic information and person’s right not to know”, 1.

não ser informado”¹⁹². Por conseguinte, hoje ainda não há consenso¹⁹³ quanto à obrigação ou não de divulgar essas informações, inexistindo definição das circunstâncias em que haverá obrigação de informar, já que nada confirma os benefícios, riscos ou mesmo os custos dessa informação, sendo a desconfiança da precisão e da utilidade científica os fatores preponderantes para a tomada da decisão de informar ou não¹⁹⁴. É importante referir que, caso fosse possível a anonimização real das amostras — ou seja, se anonimizar e codificar serão suficientes para proteger a identificação da pessoa por detrás da amostra —, essas questões não seriam levantadas, já que não haveria possibilidade de divulgar informações se a pessoa não pudesse ser identificada. Todavia, em se tratando de ADN, não há possibilidade de completa perda de identificabilidade¹⁹⁵.

Na prática, a solução encontrada são os formulários de consentimento, os quais se revelam falíveis em algumas situações. KADRI SIMM¹⁹⁶ aponta o contraste entre o formulário do consentimento (para a divulgação dos achados incidentais) no Reino Unido e na Estónia. No formulário do consentimento do *UK Biobank* a pessoa declara que:

*I understand that none of my results will be given to me (except for some measurements during this visit) and that I will not benefit financially from taking part (e.g., if research leads to commercial development of a new treatment) — consent form*¹⁹⁷.

Em contraste, o formulário da Estónia tem duas opções no *Estonian Genome Center's consent form*:

¹⁹² Bjorn HOFMANN, “Incidental findings of uncertain significance”, 5, apesar de ser contrário ao “direito de não ser informado”, reconhece a sua aplicação no âmbito dos achados incidentais, pois apesar de não se enquadrarem em uma intrusão na esfera privada da pessoa, podem ainda assim impactar, e por isso considera justo o afastamento dessas informações através do exercício do “direito de não ser informado”.

¹⁹³ Cabe referir que a ACMG já se posicionou sobre os achados incidentais, mas as suas recomendações referem-se aos exames feitos no âmbito clínico, e não aos participantes em pesquisas, apesar de ter sido aplicada em algumas situações.

¹⁹⁴ Catherine GILWA *et al.* — “Institutional review board perspectives on obligations to disclose”, 709.

¹⁹⁵ CHADWICK / LEVITT / SHICKLE — “The Right to now and the right not to know”, 18.

¹⁹⁶ Kadri SIMM — “Biobanks and feedback”, 59.

¹⁹⁷ Kadri SIMM — “Biobanks and feedback”, 58.

- *I have the right to be aware of my genetic data and other data about me stored in the Gene Bank, except my genealogy. I have the right to genetic counseling upon accessing my data stored in the Gene Bank. I can access my data stored in the Gene Bank free of charge, and that*
- *I have the right not to be aware of my genetic data, hereditary characteristic and genetic risks obtained as a result of genetic research. (Estonian Genome Center, available online)¹⁹⁸.*

No caso da Estónia, o participante pode escolher ter acesso ou não, mas o acesso seria um “feedback geral”. Há pesquisas que demonstram que mais de 80% das pessoas têm interesse em ter acesso ao “cartão genético” pessoal. Contudo, diferentes pesquisas demonstram que os biobancos não têm capacidade para os feedbacks individuais¹⁹⁹, e esse muitas das vezes nem é um tópico discutido/clarificado nos documentos públicos.

Outro exemplo importante para se discutir nesta seara é o caso do Reino Unido, quanto à diferença de tratamento em função natureza da informação. BROWNSWORD e WALE²⁰⁰ avaliaram o direito de 500 mil participantes no United Kingdom Biobank (UKB), cujas amostras biológicas já estavam genotipadas (*exome sequenced*). O banco de amostras biológicas, aberto a pesquisadores de todo o mundo, tinha inicialmente a finalidade de permitir que os pesquisadores utilizassem as amostras em seus projetos. Depois, ponderou-se o sequenciamento sistemático ou a genotipagem das amostras, havendo investimento para que tal ocorresse de forma uniforme. Contudo, a genotipagem e sequenciamento trouxeram à tona informações que poderiam ser importantes para os doadores voluntários, e aqui surgiram questões referentes à disponibilização ou divulgação da informação.

Os participantes poderiam ter acesso à sua informação, e os achados poderiam ser remetidos diretamente ao participante. Entretanto, o documento de participação UKB — termos e condições — indicava que não haveria feedback dos resultados das pesquisas para os participantes (de forma individual), de modo que, assinando o documento de participação, os participantes estariam renunciando ao direito de serem informados. Aqui, os autores²⁰¹

¹⁹⁸ Kadri SIMM — “Biobanks and feedback”, 58.

¹⁹⁹ E também se trata de uma preocupação recente questionar os doadores sobre o interesse de aceder aos resultados, sendo que muitos dos biobancos já existentes inicialmente não tiveram essa preocupação, de modo que muitos não possuem políticas de divulgação explícita.

²⁰⁰ Roger BROWNSWORD / Jeff WALE — “The right to know and the right not to know revisited: part one”, *Asian Bioethics Review* 9 (2017) 4.

²⁰¹ BROWNSWORD / WALE — “The right to know and the right not to know revisited”, 6.

discutiram a razão de, no caso de informações genéticas, haver essa pré-re-núncia da informação, ao passo que o próprio UKB, no âmbito do projeto de “*ground-breaking multi-modal imaging*” (imagens multimodais), referia no protocolo de admissão dos participantes que os achados clínicos que fossem considerados potencialmente graves²⁰² seriam notificados, não sendo possível abandonarem o estudo.

Isto é, no primeiro protocolo de admissão, referente a informação genética, o consentimento esclarecia que não haveria divulgação da informação, e no segundo cerceavam o “direito de não ser informado” dos participantes. Isso poderia ser justificado com haver um tratamento, ou melhor, uma compreensão diferenciada das informações (genéticas x imagiológicas), sendo a segunda mais facilmente assimilada no dia a dia, ou mesmo apresentar impacto mais direto e imediato, e poder criar maior expectativa decorrentes do retorno de informações sobre os resultados²⁰³.

Cabe aqui a máxima de CHADWICK, LEVITT e SHICKLE²⁰⁴: “*Where individuals have volunteered to participate for the public good and information*

²⁰² A avaliação da imagem é feita conforme protocolo, onde os *radiographers* tiram as imagens e remetem aos *radiologists* para confirmação e posterior notificação do participante.

²⁰³ Mas tal convenção vem sendo alterada. Nos últimos anos, os tribunais ingleses receberam demandas relativas à ausência de informação por parte dos pesquisadores, no que se refere a achados relevantes para os participantes de amostras biológicas de Biobancos. Por isso, a jurisprudência recente do Reino Unido colocou-se a favor da notificação e, consequentemente, da necessidade de feedback por parte dos pesquisadores, quando estes encontrarem informações relevantes para o estado de saúde dos participantes. Os Biobancos ingleses não devem retornar resultados de difícil interpretação, cabendo o esclarecimento dos resultados aos participantes — explicar de forma elucidativa os resultados, apontando a questão da potencialidade da precisão. BROWNSWORD / WALE — “The right to know and the right not to know revisited”, 16, indicam a organização dos resultados em três listas, de modo a facilitar, no futuro, o desenvolvimento do campo — (1) a ‘white list’ (results should be returned), (2) a ‘grey list’ (results may be returned) and (3) a ‘black list’ (results should not be returned) — permitindo que as informações possam ser revisitadas e atualizadas, e uma melhor compreensão dos resultados. Verificando-se que há um maior apoio, por parte da jurisprudência inglesa, ao “direito de ser informado”, como é o caso da *UK Supreme Court — Montgomery v Lanarkshire Health Board (Montgomery v Lanarkshire Health Board [2015] UKSC11*, disponível em <<https://www.supremecourt.uk/cases/docs/uksc-2013-0136-judgment.pdf>>; e assim como pela *Singapore Court of Appeal — Hii Chii Kok v Ooi Peng Jin London Lucien (Hii Chii Kok v Ooi Peng Jin London Lucien and another [2017] SGCA 38*, disponível em <<https://www.supremecourt.gov.sg/news/case-summaries/hii-chii-kok-v-ooi-peng-jin-london-lucien-and-another>>.

²⁰⁴ CHADWICK / LEVITT / SHICKLE — “The Right to now and the right not to know”, 18.

is discovered that is material to their welfare, to withhold it could be construed not only as an omission but also as a harm”. É certo que nem todas as pessoas pretendem fazer essa “troca”, pois muitas podem participar apenas com o intuito de ajudar os desenvolvimentos científicos sem expectativa de um retorno²⁰⁵.

Nesses casos, o consentimento como meio de manifestação da autonomia protege, em certa medida, os pesquisadores, e ao mesmo tempo coloca os voluntários em uma situação de passividade, com uma sensação de controle limitada apenas pela recusa e participarem, porquanto, após consentirem, resta apenas um poder residual de controle pelos participantes, que seria o de revogação do consentimento.

KADRI SIMM²⁰⁶ defende que apoiar ou contrariar a divulgação dependerá do malabarismo a fazer com os princípios e valores, de modo que o mais acertado é a avaliação caso a caso, conforme o contexto em que se aplica, já que as resoluções universais dificilmente são suficientes. Assim, a solução encontrada para essas situações é o consentimento; isto é, ao voluntariar-se para doar a sua amostra, a pessoa define se quer ou não receber as informações, escolhendo, portanto, submeter-se a um consentimento aberto²⁰⁷ ou fechado.

2.1.4.1.1 Seleção às cegas ou seleção transparente: qual a mais adequada?

Outro desafio que as pesquisas envolvendo informações genéticas trazem refere-se à própria seleção dos participantes para os estudos, pois diferentemente de situações de doação de amostra para um biobanco, a qual poderá ser utilizada em diferentes pesquisas, há estudos que são específicos e precisam de um determinado perfil de voluntários.

²⁰⁵ Marc VIA — “Big Data in Genomics: Ethical Challenges and Risks”, *Revista de Bioética y Derecho* 41 (2017) 9.

²⁰⁶ Para Kadri SIMM — “Biobanks and feedback”, 63, já não se discute “se e se”, mas sim como dar o feedback, quais informações devem ser facultadas, quando e por quem. Cabe assim a divulgação, mas ponderando-se o que deve ser divulgado, sobretudo no que se refere aos achados incidentais. Em geral, há concordância em que se deve informar o que tem validade analítica ou clínica, para evitar danos significativos (potencialmente salvadores de vidas). Assim, a utilidade e capacidade de ação estão na base da divulgação. Mas ainda assim é incerta a qualificação desses critérios.

²⁰⁷ Durante o Projeto Genoma Humano, foi em muitos casos aplicado o conceito de consentimento aberto, substituindo a ênfase na privacidade. Nesta modalidade de consentimento, as pessoas aceitam que os seus dados sejam incluídos em bancos de dados com acesso aberto e sem garantias de privacidade ou confidencialidade (CHADWICK / LEVITT / SHICKLE — “The Right to now and the right not to know”, 22).

Mais uma vez, o “direito de não ser informado” pode ser colocado em causa. Com efeito, no momento da seleção, pode ocorrer a divulgação de informações não desejadas, podendo afastar potenciais participantes.

KIM, KARLAWISH e BERKMAN²⁰⁸ abordam os ensaios de prevenção de doenças neurodegenerativas que se baseiam em testes genéticos (mutação APOE) ou outros marcadores de risco (imagem amilóide PET), focando a questão da seleção dos participantes, já que são exames aplicados a pessoas assintomáticas; diante dos resultados, as pessoas podem ser confrontadas com a informação sobre a presença do risco, o que pode impactar negativamente suas vidas. Por isso, os ensaios clínicos randomizados e preventivos (*randomized controlled trial* — RCT) trazem desafios éticos importantes, sobretudo por poder resultar em divulgação de informações não desejadas.

A saída para essas situações poderá ser a inscrição às cegas²⁰⁹, em que as pessoas são testadas, mas não informadas dos riscos. Na inscrição transparente, há a divulgação da informação²¹⁰. Esta última recebe algumas críticas, pois considera-se que poderá haver pressão para pessoas em risco de participarem, e há quem critique a influência indevida nessas investigações, pois são oferecidas “recompensas” (que podem ser excessivas, injustificadas, inade-

²⁰⁸ Os autores avaliam a partir de 4 critérios éticos fundamentais (relação risco-benefício, consentimento, seleção justa dos sujeitos e validação científica), comparando a inscrição às cegas versus a transparente, partindo de pesquisas com Doenças de Alzheimer ou outros estudos relacionados com a prevenção — Scott Y.H. KIM / Jason KARLAWISH / Benjamin BERKMAN — “Ethics of genetic and biomarker test disclosures in neurodegenerative disease prevention trials”, *American Academy of Neurology* 84 (2015) 1488.

²⁰⁹ Os autores observam que os procedimentos de pesquisa são raramente perfeitos. Pode ocorrer haver a divulgação de informação, mesmo tratando-se de um ensaio com inscrição às cegas, assim como pessoas com status negativo, mas que em pesquisa às cegas podem achar que possuem status positivo. E alguns eventos adversos podem exigir a divulgação ou revelar de fato a presença de distúrbios de uma pessoa. Ou pessoas com status negativo e que se encontram no braço placebo da pesquisa, que enfrentam encargos consideráveis, mas que são desnecessários — tempo, exames de imagem, punções lombares, injeções de placebo, etc...podem não ser procedimentos de alto risco, mas são encargos que, acumulados, tornam-se substanciais. De modo que, dificilmente o procedimento será perfeito (KIM / KARLAWISH / BERKMAN — “Ethics of genetic and biomarker test disclosures”, 1490).

²¹⁰ KIM / KARLAWISH / BERKMAN — “Ethics of genetic and biomarker test disclosures”, 1490, reconhecem que os ensaios em que reconhecem o “direito de não ser informado” utilizam inscrição às cegas, onde todos os selecionados participam, mas aqueles que dão negativo acabam por receber placebo, ao passo que na inscrição transparente só avançam para o ensaio os que possuem resultado positivo. São cada vez mais recorrentes os ensaios de prevenção para diversas doenças (Huntington e Parkinson, Alzheimer...).

quadas ou impróprias) para que as pessoas participem. KIM, KARLAWISH e BERKMAN²¹¹ consideram infundada esta última crítica, já que a pessoa poderá sempre recusar a sua participação.

KIM, KARLAWISH e BERKMAN²¹² compreendem que algumas pesquisas com inscrição às cegas seja a forma adequada, consoante o objetivo da pesquisa, mas, de forma geral, defendem a inscrição transparente, por considerarem que permite aos pesquisadores estudarem os efeitos da divulgação do status genético (dos riscos) em populações mais amplas do que apenas a partir daquelas que pretendem ter a divulgação e daquelas que convivem com a informação de que são portadores de determinada doença ou condição, ainda que assintomáticos.

Os autores²¹³ concluem que as evidências quanto ao impacto psicossocial da divulgação dos marcadores de risco, assim como as considerações sobre benefício científico, não permitem suportar a manutenção de ensaios às cegas²¹⁴. E isso porque a participação transparente não resulta em coação nem influencia indevidamente os participantes, e por isso não explora injustamente participantes vulneráveis, nem resulta em generalização de descobertas científicas de ensaios de prevenção. Contudo, em situações em que possa ser afetado o rigor e a validade científica da pesquisa, deve dar-se preferência à inscrição às cegas; i.e. não é por considerar que há coerção ou influência indevida, mas

²¹¹ KIM / KARLAWISH / BERKMAN — “Ethics of genetic and biomarker test disclosures”, 1490.

²¹² KIM / KARLAWISH / BERKMAN — “Ethics of genetic and biomarker test disclosures”, 1490, defendem a participação em RCT transparentes, por permitir à pessoa ver para além do impacto negativo, em caso de um resultado positivo. Sugerem que, para a redução do impacto negativo, os investigadores podem, no ato de seleção dos participantes, fazerem avaliações individuais de humor e bem-estar, excluindo pessoas mais propensas ao sofrimento psicológico.

²¹³ KIM / KARLAWISH / BERKMAN — “Ethics of genetic and biomarker test disclosures”, 1488.

²¹⁴ Conforme KIM / KARLAWISH / BERKMAN — “Ethics of genetic and biomarker test disclosures”, 1492, afirmam, “*Our ability to identify persons at risk for serious neurodegenerative diseases will continue to run ahead of our ability to modify those conditions*”. Por isso, compreendem que na seara clínica alguns testes para marcadores de risco de determinadas condições — doenças devastadoras, penetrantes e de herança dominante — sejam desencorajados, já que não há benefícios que superem os riscos e encargos psicossociais. Ao mesmo tempo, defendem que a identificação de marcadores de risco é crucial para realização de ensaios e prevenção.

por estarem em jogo considerações de validade científica²¹⁵.

KIM, KARLAWISH e BERKMAN²¹⁶ consideram que há situações que vão para além da inscrição transparente *versus* a inscrição às cegas, e para além das considerações éticas adequadas a situações, sobretudo no que se refere à seleção de participantes, validade científica e ao próprio consentimento. Por isso alertam para preocupação com casos de seleção de participantes vulneráveis, alertando que a seleção deve ter como base objetivos científicos e que haja probabilidade de distribuição de benefícios e riscos da pesquisa de forma justa.

Na lei portuguesa, verifica-se a possibilidade de os investigadores/pesquisadores optarem pelo modelo de pesquisa. Entretanto, independentemente do modelo escolhido, é obrigatória a recolha do consentimento, o respetivo esclarecimento das questões acerca da pesquisa, como por exemplo quanto ao retorno ou não de feedback dos resultados²¹⁷ (artigo 19.º, n.º²¹⁸ da Lei n.º 12/2005 de 26 de janeiro). Ressalta-se a possibilidade de fazer “uso retrospectivo de amostra”, ainda que sem consentimento em casos de investigação científica ou obtenção de dados epidemiológicos (n.º 6 do artigo 19.º). Não se pode descurar que a legislação impõe a anonimização dos dados²¹⁹ (artigo 19.º, n.º

²¹⁵ Como é o caso de ensaios direcionados para determinada condição em que o número de potenciais participantes é reduzido ou fazem parte de uma comunidade identificável, entre cujos membros há quem prefira não ter conhecimento, de modo que a única forma de incentivar a participação é a não divulgação dos resultados.

²¹⁶ KIM / KARLAWISH / BERKMAN — “Ethics of genetic and biomarker test disclosures”, 1491.

²¹⁷ O Decreto-Lei n.º 131/2014, de 29 de agosto (“Regulamento de Proteção e confidencialidade da informação genética”) veio reforçar nos artigos 5.º, 6.º, 8.º e 9.º a recolha do consentimento. Está prevista no n.º1 do artigo 9.º a obrigatoriedade do fornecimento de informação prévia sobre diversos aspectos do teste: “a) Identidade do responsável pelo tratamento, do responsável pela informação genética e, se for caso disso, dos seus representantes; b) Finalidades para as quais a informação é tratada; c) Identificação dos destinatários da informação; d) Direitos de acesso e de retificação da informação; e) Prazo de conservação da informação; f) Direito de retirar o consentimento, nos termos do artigo seguinte; g) Riscos e consequências do tratamento de informação genética.”

²¹⁸ “5 — O consentimento informado escrito é necessário para a obtenção e utilização de material para um banco de produtos biológicos, devendo o termo de consentimento incluir informação sobre as finalidades do banco, o seu responsável, os tipos de investigação a desenvolver, os seus riscos e benefícios potenciais, as condições e a duração do armazenamento, as medidas tomadas para garantir a privacidade e a confidencialidade das pessoas participantes e a previsão quanto à possibilidade de comunicação ou não de resultados obtidos com esse material.” (Lei n.º 12/2005 de 26 de janeiro “Informação genética pessoal e informação de saúde”)

²¹⁹ O Decreto-Lei n.º 131/2014, de 29 de agosto (“Regulamento de Proteção e confiden-

9), sobretudo nos casos de utilização por entidades com fins comerciais (artigo 19, n.º 10). Ressalvam-se os casos em que é necessário que as amostras sejam identificáveis pela finalidade do estudo (v.g. para comunicação de feedback dos resultados), cabendo o envolvimento de um médico especialista em genética (artigo 19, n.º 11 e 12).

Aqui, importa referir que a problemática das bases já existentes, e sem o devido consentimento, foi uma questão levantada pelo CNECV no Parecer 68/CNECV/12²²⁰, no qual o CNECV chamou a atenção para o facto de a proposta do Decreto-Lei que regulamenta a Lei n.º 12/2005, de 26 de janeiro, por ter omitido disposições a serem implementadas pela base de dados já existentes, no que se refere à ausência de consentimento para o tratamento da informação genética. Considera que, ainda que haja dificuldades de recolher estes consentimentos a posteriori, é a opção mais adequada, já que a contrapartida seria a destruição das amostras, o que poderia prejudicar outras investigações.

2.1.4.2 Testes genéticos preditivos com finalidade clínica

Como visto anteriormente, para a real implementação da MPPP, verifica-se a necessidade da criação de programas a nível populacional para a criação de dados que a viabilizem. E, por isso, importa refletir sobre os Programas de Sequenciamento Genómico Preventivo — PGS (*Preventive Genomic Sequencing*) que se baseiam no crescente uso do sequenciamento clínico do genoma ou do exoma completo (WGS/WES)²²¹ e que contribuem para a aplicação de um diagnóstico ou mesmo terapêutica mais adequada, tornando-se mais acessíveis para a população em geral. Antes, era comum a aplicação de testes desta natureza a grupos familiares onde já era conhecido o (alto) risco — presença

cialidade da informação genética”), também prevê, no artigo 20, n.º 2, a proteção da vida privada e da confidencialidade, de modo que “2 — A informação genética recolhida para fins de investigação em saúde não pode estar associada a uma pessoa identificável, a menos que tal associação seja indispensável à realização da investigação e que seja assegurada a confidencialidade da informação, bem como a necessária prestação do consentimento do titular para tal finalidade.”

²²⁰ CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA — “68/CNECV/12: Parecer sobre o projecto de Decreto-Lei que regulamenta a Lei n.º 12/2005, de 26 de janeiro, no que respeita a informação genética, base de dados genéticos e testes genéticos”, novembro de 2012, 9.

²²¹ O PGS através do sequenciamento completo tornou-se mais acessível do que a *selective sequencing*, que pode ser realizada através da abordagem painel ou menu (LÁZARO-MUNÓZ, *et al.* — “Looking for trouble: preventive genomic sequencing”, 8).

da doença entre os familiares — que conduzia ao encaminhamento clínico para esses testes.

As pessoas procuravam esses testes com o fim de confirmar o seu status; i.e., a pessoa, normalmente assintomática, recorria ao teste para verificar a presença de doenças monogénicas, poligénicas, ou mesmo para antever riscos das gerações futuras — *carrying test*. Contudo, como anteriormente referido, as informações encontradas não são determinísticas (exceto no caso de doenças monogénicas), mas sim probabilísticas, de modo que será incerto o aparecimento da doença, ou mesmo o grau de desenvolvimento.

Mas, considerando o atual cenário de maior acessibilidade a esses testes, e sobretudo tendo em conta o interesse da MPPP, pondera-se a aplicação dos testes preditivos em larga escala. Para tanto, são precisas algumas considerações, principalmente no que se refere à gestão da informação a ser produzida pelos testes genéticos preditivos. Afinal, “*The ‘objective’ clinical utility of knowledge may have very different meaning ‘subjectively’ for patients in terms of its relevance and manageability for them*”²²². Isto é, ao sopesar as implicações da informação, a pessoa poderá considerar que os danos são maiores do que os benefícios e, por isso, preferir recusar total ou parcialmente.

É aqui que se dá o embate entre duas posições, a mais paternalista ou a mais individualista²²³. A posição paternalista, sustentada por EVANS e BERG²²⁴, baseia-se nos princípios da beneficência e da não maleficência, em que devido a uma assimetria de conhecimento, os profissionais de saúde estão mais preparados para evitar causar dano. No caso dos WGS/WES, os que apoiam a posição paternalista, argumentam que os profissionais devem examinar e divulgar os riscos evitáveis para a saúde da pessoa, mesmo que esses riscos não façam parte do objetivo clínico do sequenciamento ou que o exame não tenha sido explicitamente consentido para esse fim, conforme as recomendações iniciais da ACMG. Defensores desta posição consideram que os doentes não conseguem assimilar todas as informações relevantes relacionadas com riscos e benefícios das informações trazidas pelos MAGs

²²² Anne TOWNSEND *et al.* — “Autonomy and the patient’s right «not to know”, 1 (Letter).

²²³ LÁZARO-MUNÓZ, *et al.* — “Looking for trouble: preventive genomic sequencing”, 16, reconhecem que a dualidade Paternalistas x Individualistas é simplista na literatura, permitindo o debate mas sem corresponder às complexas situações práticas.

²²⁴ 2011 *apud* LÁZARO-MUNÓZ, *et al.* — “Looking for trouble: preventive genomic sequencing”, 4.

(*medically actionable genes*) e, por isso, consideram que os profissionais de saúde devem analisar os MAGs sem envolver a pessoa na decisão de quais MAGs analisar, de modo que diante de achados positivos de MAGs, os mesmos devem ser divulgados, a menos que haja recusa. Numa palavra, o médico deve assegurar uma recusa informada.

Em contrapartida, os individualistas consideram que os doentes devem também ter controlo de suas informações, de modo a poderem saber quais informações de MAGs serão analisadas pelo laboratório, ou seja, as que podem vir a ser relatadas e divulgadas. Com base no direito à integridade física, autonomia, privacidade, cabe à pessoa decidir, mesmo em se tratando de informações salvadoras, se quer ou não ser informada sobre esses resultados. Aqui, os profissionais de saúde agem numa posição fiduciária, devendo zelar pelos melhores interesses, incluindo a obrigação de evitar danos, com lealdade para com os interesses da pessoa. Não se presume que a capacidade informacional é incapacitante; pelo contrário, há necessidade de “traduzir” e comunicar tudo o que seja relevante para que o doente possa tomar a decisão²²⁵.

O conflito entre estas duas posições já existe há na ética da medicina moderna. Atualmente, no âmbito dos tratamentos clínicos, as correntes contemporâneas éticas e o direito apontam para a posição individualista, com proteção da autodeterminação da pessoa. Aqui convém referir que a medicina genética é historicamente uma das especialidades médicas em que mais se viabiliza a decisão da própria pessoa, seja na busca do diagnóstico, seja no conhecimento dos riscos. Ora, o ressurgimento da posição paternalista parece ameaçar essa tradição.²²⁶

Será nessa modalidade — testes preditivos — que temos mais facilidade de vislumbrar a possibilidade de a pessoa exercer o seu “direito de não ser informada”. Com efeito, antes de ser submetida ao teste, poderá manifestar a sua vontade quanto aos limites da informação que gostaria de receber, ou seja, do que pretende que seja analisado. São imperiosas as consultas de pré-teste, para explicação do procedimento e das situações que podem ocorrer, bem como outros esclarecimentos necessários²²⁷.

²²⁵ A posição da ACMG no relatório referente aos achados incidentais ou secundários no WGS/WES demonstra a tensão entre essas duas oposições (LÁZARO-MUNÓZ, *et al.* — “Looking for trouble: preventive genomic sequencing”, 5).

²²⁶ LÁZARO-MUNÓZ, *et al.* — “Looking for trouble: preventive genomic sequencing”, 5.

²²⁷ Juan María MARTÍNEZ OTERO — “«Better not to know?»: Justifiable limits on the right to information in the realm of DTC genetic testing. An analysis of the European

Ainda assim, este tipo de teste suscita muitas questões éticas, legais e médicas, sobretudo quanto aos “locais” a serem sequenciados, para quem deve ser direcionados e como devem ser projetados e implementados. Há um desafio comum para as pessoas, que é o de gerir os interesses pessoais e os dos médicos, cabendo por exemplo determinar as preferências informadas das pessoas e dos clínicos. É necessário optar pela *selective sequencing*²²⁸ ou *selective analyses*²²⁹, ao invés de se submeter ao sequenciamento completo (WGS/WES), caso houvesse a intenção de implementar Programas de Sequenciamento Genómico Preventivo, fosse pelo Governo ou por Seguradoras.

A partir da definição do sequenciamento, caberia a escolha da abordagem mais adequada para as opções que as pessoas possam querer fazer — optar seletivamente pelo sequenciamento em que definem que pretendem a análise de condições específicas (menu²³⁰) ou a análise geral (painel), que engloba tudo o que esteja próximo do que inicialmente se pretendia.

A questão da abordagem de painel ou de menu acaba por reacender a discussão polarizada entre a posição paternalista e a individualista. A abordagem

and Spanish Legal Framework”, *European Journal of Health Law* 24 (2017) 189, entende que o aconselhamento genético se torna preponderante, para permitir a resolução desse dilema — informar ou não informar.

²²⁸ Na qual os laboratórios fazem o sequenciamento em locais específicos, não gerindo os dados brutos. Mas para isso os laboratórios precisariam de fazer um sequenciamento personalizado individualizado, consoante a combinação dos genes que a pessoa queria saber. (LÁZARO-MUNÓZ, *et al.* — “Looking for trouble: preventive genomic sequencing”, 8).

²²⁹ Neste caso, o laboratório poderia gerir todos os dados brutos para todos os genes que fizessem parte do programa, mas as pessoas poderiam optar por excluir da análise de dados brutos sobre os MAGs que não quisessem ter conhecimento ou que não pretendessem que fossem relatados pelo médico. Seria o mesmo teste de sequenciamento para todos, mas caberia a análise seletiva, dependente da capacidade bioinformática do laboratório para especificar apenas os genes desejados dentre os avaliados no PSG (LÁZARO-MUNÓZ, *et al.* — “Looking for trouble: preventive genomic sequencing”, 9).

²³⁰ LÁZARO-MUNÓZ, *et al.* — “Looking for trouble: preventive genomic sequencing”, 3, procuraram avaliar os programas de sequenciamento genómico preventivo PGS (*Preventive Genomic Sequencing*), identificando os riscos genéticos quando não há fatores de riscos conhecidos, avaliando o grau de controlo que as pessoas devem ter, assim como o uso e manuseio das suas informações genéticas. Avalia-se se esses programas devem ou não possibilitar a recusa da participação no programa ou recusar a análise de determinadas condições genómicas (abordagem menu) ou se a implementação de um modelo painel, em que se ponderam por aproximação as informações que estão dispostos a receber. Concluem que a solução é a abordagem menu, apesar de reconhecerem que pode ser impraticável para alguns, mas é a modalidade que permite ser justificada pela mistura de considerações normativas, legais e práticas existentes.

de painel alinha com a perspectiva paternalista, que permite a preparação dos médicos para evitar maior variedade de possíveis danos que possam ser descobertos e protege a integridade do julgamento profissional, que endossa o valor preventivo da lista. Já a abordagem de menu implica a posição individualista, pois permite adaptar as características das recomendações profissionais aos próprios valores e interesses da pessoa²³¹.

Ainda que se considere que a pessoa teve inicialmente poder de escolha — análise por menu ou por painel —, os resultados poderão colocar os médicos perante um dilema ético, porquanto são possíveis os achados incidentais, que podem ser alelos de genes, os quais representam alto risco de sérios danos dos quais antes não se suspeitava, mas que hoje são evitáveis. A ACMG os identifica como genes medicamentos acionáveis (MAGs); i.e., existem intervenções disponíveis que podem ser prevenidas, ou que permitem a minimização dos riscos, como por exemplo os casos de genes associados ao Síndrome de Lynch, cancro da mama e ovário hereditário, *Marfan syndrome*, *Long QT syndrome*²³². Como os resultados podem ultrapassar o que inicialmente se pretendia, fica a questão: informar ou não informar? Não é possível questionar se há interesse da pessoa em receber “mais alguma informação” sobre um teste após a realização do mesmo e, conseqüentemente, após a recolha do consentimento e da manifestação de vontade quanto ao limite das informações prestadas. Tal questionamento levaria a pessoa a crer que foram detetados mais distúrbios, e mesmo que não quisesse ser informada sobre o que em concreto foi encontrado, saberia que havia algo a mais, o que o poderia perturbar da mesma forma. Do mesmo modo, se a pessoa for informada da existência de outros riscos (marcadores) encontrados, violar-se-ia o direito da pessoa de “não ser informada”, já que inicialmente delimitou a extensão do seu teste. Todavia, a não informação também pode ter repercussões.

Para LÁZARO-MUNÓZ e colaboradores²³³, a abordagem menu é a que melhor apoia esta conceção de respeito pela autonomia, pois permite à pessoa considerar os aspetos pessoais, familiares, emocionais, interesses económicos e médicos que podem influenciar na decisão de optar por ser ou não infor-

²³¹ LÁZARO-MUNÓZ, *et al.* — “Looking for trouble: preventive genomic sequencing”, 8.

²³² LÁZARO-MUNÓZ, *et al.* — “Looking for trouble: preventive genomic sequencing”, 4.

²³³ LÁZARO-MUNÓZ, *et al.* — “Looking for trouble: preventive genomic sequencing”, 14.

mada e, portanto, na abordagem menu o “direito de não ser informado” é viabilizado; i.e., a pessoa pode definir receber ou evitar o conhecimento sobre MAGs específicas. Ao passo que, na aplicação da abordagem painel, como o laboratório seria detentor de mais informações, o exercício do “direito de não ser informado” tornar-se-ia problemático perante o conhecimento de riscos genômicos acionáveis.

É justamente por isso que BERKMAN, HULL e BIERSECKER²³⁴ se opõem a essa posição da abordagem menu, sobretudo por contrariarem o apoio à autonomia como fundamento para a recusa da informação²³⁵, e por compreenderem que, independentemente da política de retorno da informação, haverá prejuízos — divulgar a informação não desejada, ou não divulgar e resultar na perda de oportunidade de intervenção para prevenir ou minimizar danos.

Por mais que a abordagem de menu possa ser atraente, assim como a noção de suporte na autonomia, a verdade é que, se formos a avaliar de forma mais abrangente, verifica-se que muitas serão as situações de perda de oportunidade de ajudar quem tem risco genético potencialmente sério. Mas, BERKMAN, HULL e BIERSECKER²³⁶ reconhecem que a abordagem de painel também é complicada, por poder sobrecarregar algumas pessoas com as informações que poderiam não desejar ter. É preciso, portanto, avaliar as políticas aplicadas e considerar quantas pessoas recusariam tomar conhecimento essas informações.

Mas, superada essa questão — menu x painel —, ARIANE SCHRODER²³⁷ refere que o diagnóstico preditivo é adequado para a avaliação do risco, e permite a aceitação do risco, mediando, portanto, entre a retórica da ameaça e a do resgate. Quem procura aconselhamento genético recebe a oferta de prevenção do risco individual, viabilizando o acesso a acompanhamento, por meio de testes de rastreio. Mas aqui a retórica do resgate leva à responsabilidade.

TARJA-BRITA WHALIN²³⁸ recorda que foi nos anos oitenta que o teste genético para a Doença de Huntington (inicialmente de análise de ligação)

²³⁴ BERKMAN / HULL / BIESECKER — “Scrutinizing the right not to know”, 18.

²³⁵ Importa referir que LÁZARO-MUNÓZ, *et al.* — “Looking for trouble: preventive genomic sequencing”, 17, consideram a autonomia como fio condutor, mas não como máxima para fundamentar a opção pela abordagem de menu.

²³⁶ BERKMAN / HULL / BIESECKER — “Scrutinizing the right not to know”, 18.

²³⁷ Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 55.

²³⁸ Tarja-Brita Robins WAHLIN — “To know or not to know: a review of behavior and suicidal ideation in preclinical Huntington’s disease”, 280.

passou a ser disponibilizado em diferentes países, existindo assim diferentes diretrizes para submissão ao teste preditivo, as quais levam em consideração os aspetos psicossociais, éticos e legais envolvidos. Com efeito, o conhecimento da condição de *carrier* poderia alterar profundamente o rumo da vida da pessoa, levando muitos casos de pessoas em risco a optarem por não se submeterem ao teste. Existe consenso na literatura quanto à aceitação da recusa de submissão ao teste preditivo para essa doença²³⁹. E tal resulta, sobretudo, do facto de ser uma doença sem tratamento disponível, de modo que aqueles que fossem diagnosticados como portadores teriam apenas conhecimento de que a qualquer momento (a média de idade para o início da doença é 40 anos) poderiam desenvolver os sintomas, os quais não são reversíveis; muito pelo contrário, são progressivos (a duração média da doença varia de 10 a 20 anos), com comprometimento motor, declínio cognitivo e demência.

TARJA-BRITA WHALIN²⁴⁰ refere que, antes da disponibilização de testes preditivos, houve bastante preocupação se seria ético oferecê-los a pessoas com risco de Doença de Huntington, por não haver cura disponível. O resultado, sobretudo o positivo, poderia resultar em ansiedade, depressão, estresse na família, e até mesmo levar ao suicídio²⁴¹, assim como levar os familiares a sentirem-se culpados por não serem portadores (*survivor guilt*), para além dos riscos de discriminação e estigmatização na sociedade, sobretudo na relação laboral e com as seguradoras. Refira-se que, mesmo nos casos em que os primeiros sintomas já tivessem surgido, o resultado do teste seria uma *double dose of bad news*, tornando a pessoa ainda mais vulnerável, sendo de extrema

²³⁹ Muitos conselheiros genéticos defenderam que os testes preditivos deveriam de modo geral ser disponibilizados apenas àqueles que possuíssem condições de lidar com um resultado positivo. Na oncogenética, o “paradigma de Huntington” serve como balizador; se antes havia tendência a desencorajar o conhecimento, hoje, com os meios de prevenção ou mesmo tratamentos, ele é mais facilmente disponibilizado (Agnes G. SCHURMAN *et al.* — “Maximising the efficiency of clinical screening programmes”, 1126).

²⁴⁰ Tarja-Brita Robins WAHLIN — “To know or not to know: a review of behavior and suicidal ideation in preclinical Huntington’s disease”, 281.

²⁴¹ BERKMAN / HULL / BIESECKER — “Scrutinizing the right not to know”, 18, entendem que não pode haver aversão ao risco, com a frequente recusa da informação, por implicar a perda de oportunidades de diagnósticos e tratamentos. Por isso, defendem serem necessários mais estudos que avaliem o real impacto psicológico, a sua durabilidade e intensidade ante o acesso a informações dessa natureza. Com efeito, já há estudos que demonstram serem transitórios os efeitos psicológicos negativos, perante o resultado de um diagnóstico positivo de diversas doenças, como Alzheimer e Huntington.

necessidade o devido acompanhamento dessas pessoas²⁴².

É interessante verificar que, de forma geral, há a compreensão de que os testes pré-sintomáticos não devem ser encorajados pelos médicos e conselheiros genéticos, principalmente nos casos em que as pessoas se encontram em risco, e não “*feel strong enough to go through the emotional changes that may follow a positive result*”, sobretudo em casos de doenças como a Doença de Huntington²⁴³, em que as reações podem ser catastróficas. Compreende-se que os conselheiros genéticos não podem advogar estes testes, apesar de cada vez mais proliferar o *Direct-to-Consumer Genetic Testing* (DTC-GT), ofertando inclusive testes para doenças como a de Huntington, ainda que a pessoa não tenha qualquer suporte profissional²⁴⁴ ao analisar os resultados.

TARJA-BRITA WHALIN²⁴⁵ aborda o direito de ter acesso aos testes, trazendo à discussão a não disponibilização dos testes preditivos. Em algumas situações é possível não se permitir a submissão ao teste justamente em virtude do histórico da pessoa — ideação suicida presente. Ter uma história turbulenta, com anteriores tentativas de suicídio pessoal ou familiar, poderia ser impeditivo de aceder ao teste. Contudo, o autor conclui que, nesses casos, deve haver uma avaliação psiquiátrica e o devido acompanhamento, com apoio profissional após o resultado do teste. Mas, de forma geral, o teste deve estar disponível (não imposto), ainda que não haja cura conhecida. Aqui, evidencia-se o conflito entre a autonomia da pessoa — conhecer o seu status de (não)

²⁴² Importa referir que os desafios encontrados na Doença de Huntington para testes preditivos vem sendo usado como parâmetro para outros testes, como para o Alzheimer e o cancro (mama/ovário/cólon) e até mesmo para exames de VIH. (Tarja-Brita Robins WAHLIN — “To know or not to know: a review of behavior and suicidal ideation in preclinical Huntington’s disease”, 284).

²⁴³ TARJA-BRITA WHALIN alerta para a necessidade de preocupação com o risco de suicídio na população em risco, porquanto o teste preditivo permite a confirmação do diagnóstico antes mesmo de qualquer sintoma, de modo que o receio de um resultado positivo pode ter implicações psicológicas devastadoras. Com efeito, ter resultado positivo implica de certa forma a redução da qualidade de vida e sobretudo do tempo de vida, afetando sobremaneira a relação familiar assim como a carreira. Trata-se de uma doença que leva à deterioração do corpo e da mente, com a desordem mental associada à depressão, pode levar a um comportamento suicida — como forma de escolher o fim. Apesar de serem poucos os casos, é importante que os profissionais de saúde considerem essa situação (Tarja-Brita Robins WAHLIN — “To know or not to know: a review of behavior and suicidal ideation in preclinical Huntington’s disease”, 282).

²⁴⁴ Tarja-Brita Robins WAHLIN — “To know or not to know: a review of behavior and suicidal ideation in preclinical Huntington’s disease”, 284.

²⁴⁵ Tarja-Brita Robins WAHLIN — “To know or not to know: a review of behavior and suicidal ideation in preclinical Huntington’s disease”, 283.

portadora — e outros interesses (v.g. a sua proteção), já que ter conhecimento do resultado do teste, ao mesmo tempo que pode aumentar a sua autonomia, pode não ser benéfico para a sua condição (v.g. causar instabilidade emocional). Daí que os profissionais de saúde, confrontados com a instabilidade, possam optar por adiar a informação de más notícias. O que vem demonstrar a importância do trabalho desenvolvido pelos conselheiros profissionais²⁴⁶.

Em Portugal, a Lei n.º 12/2005 de 26 de janeiro, faz a distinção entre algumas modalidades de testes genéticos, de modo que o tratamento é diferenciado. Como explanado anteriormente ao ser abordado o excecionalismo genético, em Portugal a informação genética pode ser enquadrada como informação de saúde, mas dependendo da modalidade do teste não pode ser considerada informação médica. A informação genética é informação médica apenas quando “se destina a ser utilizada nas prestações de cuidados ou tratamentos de saúde [...] excluindo-se, pois, a informação e testes preditivos para predisposições de doenças comuns e pré-sintomáticos para doenças monogénicas”²⁴⁷ (artigo 6.º, n.º 3). De modo que a informação genética que não tenha implicação imediata no estado de saúde atual não pode ser incluída no processo clínico, ressalvados os arquivos próprios das consultas e dos serviços de genética (artigo 6.º, n.º 4).

No caso dos testes genéticos de diagnóstico ou farmacogenéticos, o procedimento é semelhante ao de outros cuidados de saúde (artigo 9.º, n.º 1). Entretanto, quando se trata de “estado de heterozigotia para doenças recessivas, o diagnóstico pré-sintomático de doenças monogénicas e os testes de

²⁴⁶ Para Tarja-Brita Robins WAHLIN — “To know or not to know: a review of behavior and suicidal ideation in preclinical Huntington’s disease”, 284, os conselheiros ocupam posição de apoio justamente em virtude da compreensão de que é preciso orientar as decisões genéticas tendo como base uma convicção moral e ética de que as pessoas têm direito a planejar e decidir a sua vida. Reconhece-se que os resultados de um teste podem causar ansiedade, e que pode haver o sentimento de negação inicial ou outras reações usuais, inclusive o choque, raiva, depressão que se seguem, sem que isso resulte de mecanismos de defesa próprios, e por isso devem ser respeitados e acompanhados pelo conselheiro.

²⁴⁷ O CNECV, no Parecer 43/CNECV/04, manifestara-se contrário à exclusão da informação genética resultante dos testes preditivos, prevista no Projeto de Lei n.º 28/IX, que veio a ser promulgado como a Lei n.º 12/2005, em 26 de janeiro. A posição do CNECV baseou-se no facto de que tal exclusão não ia ao encontro da visão de uma Medicina Preventiva. (CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA — “43/CNECV/04: Parecer sobre o projecto de Lei n.º 28/IX Informação Genética e Pessoal e Informação de saúde”, maio de 2004)

susceptibilidades genéticas em pessoas saudáveis” (artigo 9.º, n.º 2), já é necessário não só que a pessoa manifeste a vontade de fazer, como é obrigatório o aconselhamento genético²⁴⁸, cabendo a prescrição do teste ser feita por médico com a especialidade genética²⁴⁹. Ressalta que, nos casos de testes de estado de heterozigotia, pré-sintomáticos e preditivos, o resultado não só não pode ser comunicado a outra pessoa que não o próprio que fez teste, podendo divulgar a terceiro apenas com autorização expressa por escrito, inclusivamente nos casos de partilha com outros profissionais de saúde²⁵⁰ (artigo 9.º, n.º 4). Quando se trata de risco para doenças do início da vida adulta e sem cura, e inexistindo tratamento eficaz, os testes pré-sintomáticos ou preditivos só devem ser realizados após uma avaliação psicológica ou social prévia, e de seguimento após o recebimento do teste. Este acompanhamento pré- e pós-resultado irá variar consoante a gravidade da doença, a idade habitual do surgimento e os tratamentos existentes (artigo 9.º n.º 7 e 8).

Verifica-se, assim, a preocupação que o legislador português teve com os testes preditivos, buscando restringir o seu acesso sem o devido aconselhamento, e demonstrando compreender as implicações que as informações desta natureza podem ter na vida das pessoas, e assim acautelando de certa maneira o “direito de não ser informado”, dada a dependência da manifestação voluntária da pessoa em querer ter acesso a essa informação com o devido aconselhamento genético.

²⁴⁸ O artigo 12.º do Regulamento (Decreto-Lei n.º 131/2014, de 29 de agosto, “Regulamento de Proteção e confidencialidade da informação genética”) prevê que os testes genéticos preditivos de doenças genéticas ou os testes genéticos que “permitam quer a identificação do indivíduo como portador de um gene responsável por uma doença quer a detecção de uma predisposição ou de uma susceptibilidade genética a uma doença” não podem ser requeridos sem que haja uma finalidade clínica ou de investigação médica, cabendo sempre o aconselhamento genético. Conforme o artigo 30.º n.º 1 do Regulamento, o aconselhamento genético deve ocorrer “antes e depois da realização de testes genéticos relacionados com a saúde”, cabendo, em caso de diagnóstico de doença hereditária, a informação sobre os mecanismos de transmissão e riscos para os familiares, de modo a “orientá-los para uma consulta da especialidade de genética médica” (n.º2).

²⁴⁹ O CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA (“68/CNECV/12: Parecer”), considerou que o Regulamento da Lei de informação genética era bastante restritivo, sobretudo no que se refere à prescrição de os testes genéticos caberem apenas aos médicos geneticistas. Ao CNECV caberia uma atuação interprofissional.

²⁵⁰ No n.º 3 do artigo 19.º do Regulamento (Decreto-Lei n.º 131/2014, de 29 de agosto), há um reforço deste limite de acesso à informação apenas a médicos com a especialidade de genética médica.

2.1.4.3 O diagnóstico genético pré-implantação

Assiste-se a uma crescente *bioethicization*, em que já se considera normalizada a gestão do risco genético, principalmente no campo da reprodução, onde é cada vez mais comum a submissão a exames como “*preimplantation genetic diagnosis, nuchal translucency, amniocentesis, chorionic villus sampling and restriction fragments length polymorphism*”²⁵¹. Isto é, tais testes viabilizam a informação aos progenitores, permitindo-lhes que façam a escolha de não “implantar” no útero materno um embrião “em risco”²⁵². Mas essa possibilidade pode levar ao pensamento de que aqueles que não têm essa preocupação — não perpetuar um gene “defeituoso” — resultaria de um ato egoísta, imoral e até irracional²⁵³. Afinal, há tecnologia para impedir! A saúde — acredita-se — acaba por depender da vontade da pessoa, e não mais do “destino”, de uma “vontade divina”²⁵⁴, de modo que a doença é resultado da negligência pessoal e da falta de responsabilidade do mesmo ou dos seus progenitores.

Aqui, vislumbra-se que existem autores que reconhecem essa “obrigação” dos pais, como é o caso de JULIAN SAVULESCU²⁵⁵, que defende recair sobre os pais “*the moral obligation to create children with the best chance of the best life*”, de modo que se deve evitar a deficiência. Enquanto que outros autores como ANNA SIERAWSKA²⁵⁶ reconhece a possibilidade de os pais optarem pelo exercício do “direito de não ser informado”, ou seja, recusarem informações relativas à presença ou não de distúrbios ou condições no embrião/feto.

No final dos anos 80, diante dos avanços científicos, MARGER

²⁵¹ Jan DOMARADZKI — “Patient rights, risk, and responsibilities in the genetic era”, 157.

²⁵² HORTON / LUCASSEN — “Recent developments in genetic/genomic medicine”, 701.

²⁵³ R. RHODES — “Genetic links, family ties, and social bonds: rights and responsibilities in the face of genetic knowledge”. *J Med Philos* 23 (1998) 10–33; J. SAVULESCU / G. KAHANE — “The moral obligation to create children with the best chance of the best life”, *Bioethics* 23 (2009) 274–290, *apud* Jan DOMARADZKI — “Patient rights, risk, and responsibilities in the genetic era”, 158.

²⁵⁴ T. LEMKE — “Disposition and determinism — genetic diagnostics in risk society”. *Sociol Rev* 52 (2004) 550–566; Jan DOMARADZKI — “Patient rights, risk, and responsibilities in the genetic era”, 158.

²⁵⁵ J. SAVULESCU / G. KAHANE — “The moral obligation to create children with the best chance of the best life”, 274–290; Jan DOMARADZKI — “Patient rights, risk, and responsibilities in the genetic era”, 160.

²⁵⁶ Anna Karolina SIERAWSKA — “Prenatal diagnosis: do prospective parents have the right not to know?”, *Med Health Care and Philos* 18/2 (2014) 279–286.

SHAW²⁵⁷ comentava a possibilidade da erradicação da Doença de Huntington nas próximas duas gerações, desde que houvesse medidas positivas para impedir a sua transmissão (até àquela década, a única forma de impedir a transmissão da doença para as gerações futuras era abster-se de ter filhos). Contudo, para tal erradicação, o que inicialmente se apresentava como uma solução simples — impor o conhecimento do próprio status (submeter-se ao teste genético) — era na verdade irrealista já naquela altura.

ASSCHER e KOOPS²⁵⁸ observam que a seleção de embriões não é uma questão de fácil consenso, apontando as discussões éticas que houve em torno da alteração do *UK Human Fertilisation and Embryology Act and a political crisis in the Dutch government in 2008*. Para haver uma decisão política, muitas questões éticas são consideradas — respeito pelo embrião fora do corpo e o tipo de seleção aceitável. Já o “direito de não ser informado” é subestimado. Para ASSCHER e KOOPS²⁵⁹, a preocupação com o “direito de não ser informado” fica restrita à área do direito médico e da ética, mas na prática (*policy-making*) outras preocupações acabam anulando esse direito.

Os autores demonstram essa conclusão através do caso da seleção de embriões defendida pelo Governo Holandês nos casos de diagnóstico da Doença de Huntington. As pessoas com risco de ter a doença são fortes candidatos ao Diagnóstico Genético de Pré-Implantação (*preimplantation genetic diagnosis* — PGD), mas com isso os futuros progenitores, que poderiam preferir não ter conhecimento do próprio status genético por se tratar de um conhecimento oneroso, podem acabar conhecendo a própria condição diante do PGD. Uma solução fornecida é a do teste por exclusão²⁶⁰, onde a seleção de embriões per-

²⁵⁷ Margery SHAW — “Invited Editorial Comment: Testing for the Huntington Gene: a right to know, a right not to know, or a duty to now”, *American Journal of Medical Genetics* 26 (1987) 243.

²⁵⁸ ASSCHER / KOOPS — “The right not to know and preimplantation genetic diagnosis for Huntington’s disease”, 30.

²⁵⁹ ASSCHER / KOOPS — “The right not to know and preimplantation genetic diagnosis for Huntington’s disease”, 30.

²⁶⁰ O “*exclusion test*” resulta na exclusão dos embriões que possuam o quarto cromossoma do lado da família afetada (“*This means that the fourth chromosome of the affected side of the family is excluded. If, for example, the maternal grandfather is affected, the selection will be against his fourth chromosomes, which means that only embryos will be implanted that carry the fourth chromosomes of the unaffected maternal grandmother, thus leading to the birth of Huntington-free children. As the selection targets the whole fourth chromosome, it remains unknown whether this chromosome and thus the prospective mother carries the affected gene. Some have likened*”).

mite o exercício pelos pais do “direito de não ser informado”, semelhante ao que ocorre no método de seleção de sexo, para evitar doenças ligadas ao sexo. Contudo, o Governo Holandês desaprovou essa solução em 2009, permitindo o acesso ao PGD apenas aos pais que primeiro testem para doença e, resultado positivo, possam recorrer ao PGD, de modo a evitar procedimentos de fertilização *in vitro* desnecessários em pais não afetados, de modo que o Governo *forces to know*.

Outra alternativa, para o caso de um dos progenitores ser potencial portador de uma doença genética da qual não pretende ter conhecimento, é a do *non-disclosure test*, em que há o teste nos embriões, mas se os pais disserem que não querem ser informados sobre o próprio status, tal informação não é facultada. Esse teste, se comparado com o de exclusão, possui algumas desvantagens, nomeadamente o facto de que é difícil não divulgar a informação — status genéticos dos pais —, e o facto de os profissionais de saúde saberem que, caso nenhum embrião teste positivo, isso indica que nenhum dos progenitores é portador, resultando supérfluo o tratamento²⁶¹.

Verifica-se, assim, que as pessoas com potencial risco de serem portadoras de determinadas doenças genéticas mas que pretendem exercer o “direito de não ser informado” acabam por dispor de três opções reprodutivas:

- (1) Não terem filhos geneticamente relacionados;
- (2) Submeterem-se ao diagnóstico pré-implantação, com a possibilidade de optarem por um teste de exclusão ou testes de confidencialidade;
- (3) Terem filhos, correndo o risco de transmitir a doença, caso sejam portadoras.

Cabe referir que o “direito de não ser informado” dos pais pode ser posto

this to sex selection in order to avoid sex-linked diseases”. Para ASSCHER / KOOPS — “The right not to know and preimplantation genetic diagnosis for Huntington’s disease”, 31, o teste de exclusão é uma saída engenhosa para permitir aos possíveis portadores da Doença de Huntington terem filhos saudáveis sem precisarem de conhecer o próprio status. Com o teste de exclusão, os pais não precisam de passar pelo conflito de terem de conhecer o status, ou absterem-se da reprodução, ou terem filhos com risco de serem portadores da doença. Entretanto, cabe referir que o teste de exclusão tem riscos, já que envolve procedimentos médicos que poderiam ser desnecessários, com custos associados e os riscos da fertilização *in vitro*. Essas desvantagens não podem, porém, superar o benefício do “direito de não ser informado”, de permitir traçar os caminhos da vida, incluindo as escolhas reprodutivas.

²⁶¹ ASSCHER / KOOPS — “The right not to know and preimplantation genetic diagnosis for Huntington’s disease”, 31.

em xeque ante argumentos que envolvam considerações sobre danos a terceiros, e ante os princípios da solidariedade e da economia, que apontam para necessidade de os pais conhecerem o próprio status.

No que se refere ao argumento de que a recusa da informação pode prejudicar os demais familiares pelo facto de o diagnóstico do distúrbio genético grave também poder afetá-los, considera-se que, em se tratando da Doença de Huntington, tal argumento não tem acolhimento, pois, de certa forma, a família já está ciente do risco, de modo que os membros podem estimar o próprio risco e, se quiserem confirmar, podem recorrer ao teste genético individual, não cabendo o argumento de que a opção pelo desconhecimento possa impedir os familiares de conhecerem o próprio status.

Para além dos familiares, questiona-se se os parceiros podem ser prejudicados²⁶², já que a renúncia à informação impede os parceiros de saberem sobre o futuro e sobre os deveres de cuidado que poderão recair sobre eles, ou mesmo impedir de terem o alívio de que não há riscos. Mas, tal como no grupo anterior, os parceiros têm noção do risco pela própria família do parceiro e, se o casal se apresenta a fazer PGD, é porque tem conhecimento do risco. No caso do teste de exclusão, o casal faz o aconselhamento em conjunto, e ambos avaliam as vantagens e desvantagens de conhecer ou não o próprio risco²⁶³.

²⁶² Quando ainda não havia teste genético para a Doença de Huntington, Margery SHAW — “Invited Editorial Comment”, 245, já defendia a obrigação de conhecer o próprio status para não prejudicar a prole. Mesmo reconhecendo a singularidade e necessidade de confidencialidade acerca da própria informação genética, a autora compreende a possibilidade de violar o controlo sobre *one’s genetic identity*. Justificando a sua posição, refere o parecer jurídico sobre pré-natal do Juiz Oliver Wendell Holmes de 1884, no caso *Dietrich v. Northampton*, em que defendeu “*a conditional, prospective liability to one not yet in being*”. I.e., a transmissão de um gene defeituoso que cause dor ou sofrimento e uma morte agonizante da prole, conscientemente (por capricho ou negligência), é um erro moral, se não mesmo um dano legal. Por isso, ante uma obrigação ética de não prejudicar a prole, pode ser necessário implementar medidas que evitem doenças em gerações futuras, mesmo que possam afetar o próprio “direito de não ser informado”. A autora acrescenta a possibilidade de os cônjuges terem o direito de conhecer os resultados dos seus respetivos, sobretudo em casos de *contemplated reproduction*, pois o cônjuge poderia vir a ser prejudicado (emocional ou economicamente) pela não divulgação. Contudo, importa esclarecer que a autora defende a obrigação, não de efetivamente fazer o teste, mas sim de se compartilhar com o cônjuge o risco (50% de chances) de ser portador da doença de Huntington, porquanto essa informação poderá influenciar a decisão do cônjuge de ter filhos ou não.

²⁶³ ASSCHER / KOOPS — “The right not to know and preimplantation genetic diagnosis for Huntington’s disease”, 32.

Outro grupo afetado pode ser o próprio futuro filho, mas é difícil conceber que sejam prejudicados de forma significativa no futuro pela forma de conceber — *Parfit's nonidentity principle* —, porquanto as futuras crianças (os embriões) que não forem selecionadas não podem ser consideradas prejudicadas por não existirem. Mas não se descarta que há quem defenda que os próprios embriões, criados para o procedimento de PGD e depois destruídos, já sofrem um dano intrínseco. O que poderia ser uma objeção válida para a recusa da informação, contudo, na perspectiva dos direitos humanos os danos potenciais aos *eight-cell embryos* não são considerados, tal como aqueles destruídos por métodos anticoncepcionais com os dispositivos intrauterinos. Este argumento não tem acolhimento, de modo que só é possível falar em danos às crianças concebidas e nascidas²⁶⁴; i.e., o único possível dano que poderia ser configurado é o dos futuros filhos nascidos de PGD de pais que não são afetados, dispensando-se por isso a criança do risco da fertilização *in vitro*, caso os pais tivessem sido testados. Ainda assim, o exercício do “direito de não ser informado” pelos pais não deixa de ser adequado.

Como defende TAKALA²⁶⁵, é problemático partir da premissa de que a recusa de informação genética pelos pais poderia prejudicar os futuros filhos, concordando com a premissa de que devemos buscar ter filhos o mais saudáveis possível, mas isso não pode servir como premissa para ter bebês por design, sob pena de se enveredar pela eugenia e pela reação ecológica que pode resultar. É diante desse cenário da recusa de criar bebês perfeitos que cai por terra o discurso de que é preciso acesso à informação genética para impedir ter bebês suscetíveis de trazerem determinadas condições genéticas; i.e., não se pode falar em dano direto a eles decorrente da recusa de informação genética. Outro problema filosófico que emerge nesta seara, refere-se à própria identidade.

Conclui-se que, no caso de os pais não serem portadores da doença, mas se submeterem ao PGD, não se constata danos à futura criança para além dos próprios riscos da fertilização *in vitro*. E os riscos da fertilização *in vitro* ocorrem se a criança não for o único bebê, risco que é contrabalançado com os benefícios da garantia do bem-estar psicológico dos progenitores. É certo que se um dos pais for portador, pode haver potencial dano para o futuro filho que irá nascer em um lar em que um dos pais pode morrer jovem, mas esse dano

²⁶⁴ ASSCHER / KOOPS — “The right not to know and preimplantation genetic diagnosis for Huntington’s disease”, 32.

²⁶⁵ Tuija TAKALA — “Right to know and right not to know”, 834.

pode ser aplicado a todas as crianças com pais que podem ficar debilitados ou mesmo falecerem jovens, o que pode ocorrer por diversas situações que não só a da existência de condições genéticas²⁶⁶.

Com isso, ASSCHER e KOOPS²⁶⁷ concluem que a objeção para não prejudicar outros, defendida por MARGERY SHAW, não tem fundamento, sendo irrelevante para determinar o procedimento reprodutivo adequado para os futuros pais que não desejam transmitir o gene de Huntington aos seus filhos.

No que se refere à objeção com fundamento na solidariedade, importa partir da referência de que cerca de 50% das pessoas que por serem potenciais portadores recorrem a PGD não o são; i.e., 50% das situações são medicamente desnecessárias, ameaçando a solidariedade subjacente ao sistema público. Mas a única forma de saber que 50% dos PGD eram desnecessários seria através da submissão dos pais aos testes individuais antes, o que resultaria no impedimento do exercício por eles do “direito de não ser informado”, sendo que os testes de exclusão o viabilizam. A par da solidariedade estão princípios económicos, pois os custos económicos envolvidos no PGD poderiam fornecer razão para anular o “direito de não ser informado” dos pais. Mas o princípio da solidariedade faz recair sobre a sociedade o dever de prestar solidariedade aos menos afortunados geneticamente, tratando-os da melhor forma possível, e sendo o PGS uma oportunidade para os pais poderem viver uma vida sem “*a definitive genetic sword of Damocles hanging above them*”²⁶⁸.

Os custos com os testes “inúteis” devem ser, pois, contrabalançados com os custos psicológicos dos pais serem obrigados a conhecer o próprio status genético, ou então renunciarem a conhecer o status e arriscarem ter filhos portadores que passaram por essa mesma dúvida (confirmar ou não a condição), ou simplesmente não terem filhos geneticamente relacionados, para poderem preservar a própria ignorância do status. Essas três opções de decisão são claramente mais pesadas, significativamente maiores do que os custos de permitir PGD para suspeitos de Huntington através do teste de exclusão. Afinal, a autonomia humana e os direitos individuais são normalmente

²⁶⁶ Este seria um argumento contra a própria decisão reprodutiva, e não contra a forma específica de diagnóstico de pré-implantação, pois levaria à lógica de que todas as pessoas com risco devem fazer teste, e se for positivo não devem ter filhos simplesmente.

²⁶⁷ ASSCHER / KOOPS — “The right not to know and preimplantation genetic diagnosis for Huntington’s disease”, 32.

²⁶⁸ ASSCHER / KOOPS — “The right not to know and preimplantation genetic diagnosis for Huntington’s disease”, 32.

considerados valiosos para investimentos económicos significativos. E ainda que se confirme que o teste de exclusão não é económico, os formuladores de políticas têm de considerar outros meios de financiamento da saúde pública, como por exemplo a contribuição pelos próprios pais, ou pacotes especiais de seguro de saúde.

Portanto, não se vê por que razão impedir os testes de exclusão. Afinal, o “direito de não ser informado” está previsto para toda sociedade e, em se tratando de uma doença como a Doença de Huntington, pode justificar-se o Estado arcar com 50% de procedimentos de PGS desnecessários²⁶⁹.

MAIRI LEVITT²⁷⁰ refere que não há dúvida de que hoje os pais possuem mais escolhas, antes desconhecidas, e isso aumenta a ansiedade. O PGD pode ser visto, em relação a alguns, como empoderamento — escolha de implantar um embrião sem doença, ou ter um filho com tecido correspondente ao irmão para o salvar (*saviour sibling*²⁷¹). Para outros, porém, sobretudo quando se trata de condições não patológicas ou condições leves, é complicado fazer recair sobre os pais a responsabilidade sobre todas as decisões relativas à composição genética, mesmo havendo mais desenvolvimento das técnicas.

Em Portugal, o diagnóstico pré-implantação, nos termos da Lei n.º 12/2005 de 26 de janeiro, é considerado informação médica (artigo 6.º, n.º 3). Contudo, se a informação não tiver implicação imediata, não poderá constar no processo clínico (artigo 6.º, n.º 4). Preconiza também que, nos casos de testes pré-natais e pré-implantação, os resultados são comunicados diretamente à progenitora, aos progenitores ou aos representantes legais. (artigo 9.º n.º 5). Para além da lei sobre a informação genética, o uso das técnicas de Diagnóstico genético pré-implantação (DGPI) e Procriação Medicamente Assistida está regulado na Lei n.º 32/2006, de 26 de julho. O artigo 2.º da lei supra,

²⁶⁹ ASSCHER / KOOPS — “The right not to know and preimplantation genetic diagnosis for Huntington’s disease”, 32.

²⁷⁰ Mairi LEVITT — “Empowered by choice?”, in R. CHADWICK / M. LEVITT / D. SHICKLE, ed., *The Right to Know and the Right Not to Know: Genetic Privacy and Responsibility*, Cambridge: Cambridge University Press, 2014, (Cambridge Bioethics and Law), 95.

²⁷¹ “There is also the possibility of parents wishing to select an embryo with what others would consider a disability. This was prohibited in 2008 in the UK by an amendment to the UK Human and Embryology Act (section 13, subsection 9). This amendment was probably a response to the highly publicised case in 2002 when a lesbian couple selected a sperm donor with hereditary deafness, and subsequently had a deaf child. However, they did not make use of PGD as their donor was a family friend.” Nota 1 — Mairi LEVITT — “Empowered by choice?”, 96.

refere como técnicas reguladas pela lei, entre outras, o “diagnóstico genético pré-implantação”, e o artigo 4.º admite a utilização de técnicas de PMA não apenas mediante diagnóstico de infertilidade, mas também “para tratamento de doença grave ou do risco de transmissão de doenças de origem genética, infecciosa ou outras”.

Como com o diagnóstico genético pré-implantação (DGPI), é possível avaliar os pré-embriões no laboratório; ou seja, verifica-se se estão afetados pela doença (no caso de doenças monogénicas, já que a lei supracitada proíbe expressamente, no artigo 7.º, n.º 5, o uso dessas técnicas quando se trata de doenças multifatoriais, onde o valor preditivo do teste genético acaba por ser muito baixo), permitindo assim a seleção do embrião sem a alteração genética, para ser transferido para o útero materno. É comum esse tipo de estudo para doenças como Síndrome do Sexo X-Frágil, Doença de Huntington, Distrofia Muscular, etc. Nos casos em que o diagnóstico genético pré-implantação possa não detectar diretamente uma condição genética, embora sabendo que há risco elevado de doença genética ligada ao sexo, poderá apenas nesses casos haver seleção do sexo do embrião (artigo 7.º, n.º3).

No artigo 28.º, n.º2, verifica-se que o DGPI é aplicável quando há “reconhecido valor científico para diagnóstico, tratamento ou prevenção de doenças genéticas graves, como tal considerado pelo Conselho Nacional de Procriação Médica Assistida”. O artigo seguinte esclarece que a sua aplicação deve ocorrer em caso de “pessoas provenientes de famílias com alterações que causam morte precoce ou doença grave, quando exista risco elevado de transmissão à sua descendência” (artigo 29.º, n.º1), sendo indicação médica para a submissão à técnica, determinada “pelas boas práticas correntes e constam das recomendações das organizações profissionais nacionais e internacionais da área ...” (artigo 29.º, n.º2).

Em 2007, no Parecer 51/CNECV/07²⁷² referente ao diagnóstico genético pré-implantação (DGPI), o CNECV considerou que apesar de o DGPI poder levantar diversas questões éticas, a técnica deve ser aplicada quando eticamente aceite, ou seja, a título excepcional e com uma avaliação médica conducente à sua recomendação. Pois, como considerou o ponto 3 do parecer:

O recurso ao DGPI põe em confronto valores éticos que, em determinadas circunstâncias, podem entrar em conflito. Quando seja possível evitar o desenvolvimento de um ser humano que tenha alta probabilidade de nascer ou vir a

²⁷² CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA — “51/CNECV/07: Parecer sobre o «Diagnóstico Genético Pré-Implantação», abril de 2007, 3.

desenvolver doença grave, que origine morte prematura e sofrimento prolongado e irreversível, o recurso ao DGPI pode ser positivamente valorizado do ponto de vista ético²⁷³.

O CNECV posicionou-se contrário à submissão a DGPI quando se tratar de doenças complexas, cabendo apenas nos casos em que o “diagnóstico tenha um valor preditivo elevado” (ponto 6)²⁷⁴.

Dez anos depois, o CNECV voltou a emitir parecer relativo a esta temática, no que concerne à morosidade do sistema público em atender as demandas de DGPI. No Parecer 98/CNECV/17²⁷⁵, o CNECV reconheceu a necessidade de critérios públicos e transparentes sobre as condições em que a mulher ou casal podem ser elegíveis para se submeterem à técnica de DGPI, sendo apontados pelo CNECV critérios específicos a serem avaliados no que se refere a uma doença a diagnosticar:

- i) critérios médicos robustos relativos ao risco de ter um filho com uma doença genética grave e à possibilidade de o método de diagnóstico ser eficaz para a detecção da doença em questão;
- ii) critérios baseados em evidência científica robusta sobre a possibilidade de sucesso da técnica de PMA e subsequente diagnóstico tendo em atenção as características da mulher (p.e. idade, IMC (Índice de Massa Corporal) e do próprio casal (p.e. a existência de um filho comum saudável do casal).²⁷⁶

O CNECV, reconhecendo as limitações do sistema no que refere às listas de espera, defendeu que tal situação decorria de o próprio sistema ser tendencialmente gratuito, não cabendo ao CNECV a criação de uma “via rápida” para determinados casos, pois como bem refere:²⁷⁷

A existência de uma “via rápida” em lista de espera que permita a ultrapassagem de casos concretos por decisão judicial ou administrativa, acarreta o risco do fomento de desigualdades pondo em causa uma ordenação criada de acordo com critérios técnicos e éticos, adotados por Sociedades científicas internacionais e

²⁷³ CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA — “51/CNECV/07: Parecer”, 3.

²⁷⁴ CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA — “51/CNECV/07: Parecer”, 4.

²⁷⁵ CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA — “98/CNECV/17: Parecer sobre listas de espera na realização de diagnóstico genético pré-implantação (DGPI)”, julho de 2017, 3.

²⁷⁶ CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA — “98/CNECV/17: Parecer”, 4.

²⁷⁷ CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA — “98/CNECV/17: Parecer”, 5.

com potencial impacto nos direitos de terceiros.²⁷⁸

Cabe ainda referir que, mais recentemente, para o caso específico da Doença de Huntington, em Resolução da Assembleia da República n.º 165/2018 de 10 de junho²⁷⁹ foi recomendado ao Governo que

1 — Assegure, através do Serviço Nacional de Saúde (SNS) ou, se necessário, com recurso a centros privados autorizados para técnicas de reprodução medicamente assistida, o pleno acesso às técnicas de procriação medicamente assistida (PMA), designadamente:

- a) Aumentando o número de tentativas de acesso ao Diagnóstico genético pré-implantação (DGPI), por parte das pessoas portadoras da doença de Huntington, de modo a evitar a transmissão da doença para descendentes;
- b) Criando grupos distintos no acesso às técnicas de PMA, em particular nos casos indicados para DGPI, que atendam a fatores diversos como, por exemplo, a existência ou não de tratamentos que impeçam a progressão da doença cuja transmissão se pretende evitar.

Verifica-se que em Portugal, apesar da viabilidade da técnica de DGPI, não houve discussões semelhantes à que ocorreu na Holanda. O próprio texto legal apenas refere a necessidade de demonstrar um risco comprovado, não esclarecendo se os progenitores devem demonstrar através dos próprios testes, pois a lei refere “provenientes de famílias”. E tal pode resultar do facto de que nem todas as doenças são como a Doença de Huntington, em que a cadeia de transmissão é na linha reta, podendo existir outras doenças que, apesar de os pais não serem portadores, a existência na família pode implicar risco para novos descendentes. Não está aberto em Portugal o debate sobre o “direito de não ser informado” neste tipo de teste.

2.1.4.4 Teste Genético Pré-Natal

O teste de rastreio pré-natal (*prenatal screening*) estima o risco de distúrbios que o feto possa ter. Diante de alguma anormalidade, busca-se realizar o teste de diagnóstico pré-natal (*prenatal diagnosis* — *PND*) que consiste na análise do ADN fetal, envolvendo testes mais invasivos (*chorionic villus sampling* — *CVS*, ou *amniocentesis*) para confirmar a presença de desordens

²⁷⁸ CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA — “98/CNECV/17: Parecer”, 5.

²⁷⁹ Disponível em <<https://dre.pt/home/-/dre/115663972/details/maximized>>.

genéticas. Cumpre referir que o teste de rastreio pré-natal com base no sangue materno não fornece 100% de detecção, mas traz um resultado preliminar, sendo atrativo por não ser invasivo e de fácil acesso. Contudo, a facilitação do acesso levanta algumas questões éticas, sobretudo nos países em que o aborto é permitido, porquanto anteriormente esse procedimento era oferecido apenas a mães que incorriam no risco de ter filhos com anomalias graves (mulheres com mais de 35 anos, com histórico de aborto ou de problemas genéticos na família), ao passo que hoje pode ser oferecido a todas²⁸⁰.

MAIRI LEVITT²⁸¹ alerta para que os desenvolvimentos na pesquisa genética podem levar os pais a sentirem-se obrigados a serem informados para viabilizar o acesso a serviços de assistência social ou sistemas de saúde com base em seguros. Mais afirma que pode resultar numa espécie de “corrida armamentista genética” em que os pais devem escolher evitar ter filhos prejudicados. Efetivamente, o aumento da disponibilidade de testes genéticos faz emergir a questão da existência de uma responsabilidade individual, onde uma criança com deficiência (v.g. possuir Síndrome de Down, ou surdez) pode levar as pessoas a questionarem a razão de a progenitora não se ter submetido a um teste, e ainda que o tenha feito, caso opte por prosseguir com a gestação, poderá ser condenada por viabilizar o nascimento de uma criança com “defeito”.

Por isso, os testes de teste de rastreio pré-natal podem trazer aos pais uma grande carga psicológica, não só por uma “responsabilização” adicional pelo nascimento de um bebé “saudável”, podendo sentir necessidade de ponderarem a interrupção da gravidez ante o confronto com uma anormalidade. Além disso, como o exame aqui referido se baseia numa amostra sanguínea materna, poderá trazer à tona informações sobre a própria mãe que desconhecia e a que poderia desejar não ter tido acesso, levando também à pressão sobre os pais a submeterem-se ao teste de diagnóstico pré-natal²⁸².

Um dos pilares da submissão aos PND é a ideia da paternidade responsável (*“virtuous parenthood—being a good parent means to care for the well-being of a future offspring”*²⁸³), de modo que, se há possibilidades de avaliar o risco

²⁸⁰ Anna Karolina SIERAWSKA — “Prenatal diagnosis”, 280.

²⁸¹ Mairi LEVITT — “Empowered by choice?”, 95.

²⁸² Anna Karolina SIERAWSKA — “Prenatal diagnosis”, 283

²⁸³ Anna Karolina SIERAWSKA — “Prenatal diagnosis”, 285, considera incorreta a afirmação de que a recusa da PND vai contra os melhores interesses do filho. Pode-se argumentar que, existindo amor dos pais, há proteção dos interesses da criança, pois *“Love is a feature that is independent from bad luck and risk. Parents love their children before they are born and this love should make them act in the child’s best interest”*. Por uma questão de seleção natural, os pais amam os filhos, e os que não amam e não cuidam são classificados como pais

potencial da gravidez, os pais devem fazê-lo e, confrontados com os resultados, devem buscar a melhor solução para melhorar o futuro do filho (como expressão do amor dos pais); em algumas circunstâncias, a solução poderá ser o seu não nascimento. É isso acaba remetendo para os casos de diagnóstico genético pré-implantação (*pre-implantation genetic diagnosis*) no qual é possível um maior “controle” da seleção de *the best possible child*, sendo, portanto, mais facilmente aplicado o argumento de uma “parentalidade virtuosa”.

O fundamento para submissão a PND é a preocupação com o futuro do filho. Com os avanços tecnocientíficos, a gravidez é mais previsível e controlável do que antes, de modo que é possível fazer a “previsão do futuro”. Mas essa oportunidade de “prever”, pode vir atrelada a uma obrigação de agir para impedir o “futuro previsto”²⁸⁴.

Nos que argumentam com o dever de conhecer, com fundamento na responsabilidade dos pais, verifica-se uma obrigação moral de fazer o melhor, mesmo que isso possa vir a afetar a autonomia dos pais, como é o caso de as mulheres se submeterem a determinadas dietas ou exercícios físicos que permitam uma melhor gestação. Se isso é concebível, porque não haveria de o ser também a submissão a um teste pré-natal? Contudo, os pais não podem ser responsabilizados pelo azar (v.g. dos pais que adiam a gravidez durante um surto de rubéola, mas os que já tinham concebido antes do surto não podem ser considerados irresponsáveis por esse azar)²⁸⁵.

A ideia do princípio da “beneficência procriativa” (*principle of procreative beneficence*) pode levar a persuadir as pessoas a contrariarem a própria autonomia. Exemplifica-se com o facto de as mulheres, do ponto de vista biológico, estarem mais preparadas para ter filhos entre os 20 a 30 anos, podendo contudo querer focar-se na carreira pois, do ponto de vista social e económico, cabe o argumento de que ter um filho depende da estabilidade financeira e emocional, de modo que não tem como estar pré-estabelecido o momento

patológicos. Cabe, portanto, aos progenitores a decisão, não podendo caberem ao médico, à sociedade ou ao Estado as decisões referentes ao que é melhor para a prole alheia. Cabe a intervenção quando há uma atitude negativa dos pais (comportamento patológico). Condena-se a indicação do aborto, com alto envolvimento do médico no processo decisório, por ser moralmente problemático.

²⁸⁴ Anna Karolina SIERAWSKA — “Prenatal diagnosis”, 281.

²⁸⁵ Anna Karolina SIERAWSKA — “Prenatal diagnosis”, 281.

para ter um filho. Para ANNA SIERAWSKA²⁸⁶, a submissão ao teste pré-natal é semelhante: a escolha reprodutiva dos pais é colocada de lado em prol do melhor interesse da criança. O teste não pode ser uma obrigação moral; deve vir de uma motivação pessoal. Mesmo que hoje a “previsão” possa ser maior do que já foi no passado, ainda há muito que não se prevê. Mesmo porque há doenças que podem não ser verificadas no PND e, como a autora refere, “*It is bad luck that is difficult to incorporate in the process of decision making by the prospective parents*”. Por isso, o conceito de responsabilidade deve ser cuidadosamente considerado, cabendo a aplicação do fator de risco.

Na mesma senda, KIELSTEIN e SASS²⁸⁷ defendem que quanto maior competência ética os cidadãos tenham, mais capazes de decidir serão e com isso mais forte será a sociedade, apontando que o paternalismo governamental apenas enfraquece a escolha moral. As autoras defendem que a gestão dos novos cenários com a medicina preditiva exige maior responsabilidade parental e melhor parceria entre as pessoas e seus médicos, não resultando da regulação ou legislação. De modo que os testes de rastreio não podem ser moralmente obrigatórios. Ou seja, as escolhas são feitas com base em razões próprias, por obrigação ou mesmo por solidariedade dos pais com os filhos, que resulta em nascimentos de bebês com distúrbios; haverá razões nas quais não deve haver interferência regulatória ou médica, pois são decisões que cabem às pessoas.

No que se refere à possibilidade do exercício do “direito de não ser informado”, os que o defendem advogam que a informação provoca danos e a ignorância não, pois os testes genéticos não vão prevenir danos e sim impedir o nascimento da criança²⁸⁸. Defende-se que assim como todos os outros deficientes devem ser respeitados e merecem ter uma vida para ser vivida²⁸⁹, não pode haver qualquer represália contra aqueles que permitem esse nascimento, pois “*not bringing a child into existence cannot be treated as avoiding harm, and that life with disability is better than no life at all*”.

Apesar de posições extremas quanto à (não) informação, é necessário esclarecer que o facto de o bebé ser portador de uma condição genética here-

²⁸⁶ Anna Karolina SIERAWSKA — “Prenatal diagnosis”, 281.

²⁸⁷ Rita KIELSTEIN / Hans-Martins SASS — “Right not to know or duty to now?”, 404.

²⁸⁸ Jane WILSON — “To Know or Not to Know?”, 492–504; Jan DOMARADZKI — “Patient rights, risk, and responsibilities in the genetic era”, 159.

²⁸⁹ V. SEAVILLEKLEIN, “Challenging the rhetoric of choice in prenatal screening”, *Bioethics* 23 (2009) 68–77; Jan DOMARADZKI — “Patient rights, risk, and responsibilities in the genetic era”, 159.

ditária, não pode resultar na condenação dos pais por “prejudicar” a criança, pois não se pode culpar os pais por terem ignorado essa informação e insinuar ter sido essa recusa de informação a causar o “dano” na criança. Daí que TAKALA²⁹⁰ defenda que a única forma de a criança nascida “com defeito” ter sido prejudicada pela ignorância dos pais seria no caso da sua existência resultar em um sofrimento tão agudo que teria sido melhor não nascer. Aqui, emerge a questão se essa premissa é válida, já que a opção de não conceber é complicada em face da contraposição entre o estado do filho X existente e o filho x não existir. Não cabe, portanto, a justificativa de que a ignorância causou o dano, pois não há outra opção para aquela criança, já que “não existir” não é uma opção²⁹¹.

ANNA SIERAWSKA²⁹² comenta que o PND surgiu para detetar anomalias graves, mas é complicado nos casos de detecções de deficiências não graves, pois isso pode levar a uma atitude negativa em relação aos pais de crianças com deficiência, o que colocaria o alvo nesses pais como não responsáveis, e fortalece a visão negativa sobre as pessoas deficientes. Portanto, qualquer defesa forte do dever de conhecer remeteria para a eugenia. O PND obrigatório pode levar ao mau uso, como no caso da aplicação por companhias de seguro ou mesmo o próprio Estado querer ter acesso a essas informações, podendo resultar no aumento da discriminação dos deficientes²⁹³.

É certo que o resultado de testes pré-natais não é fiável, porquanto, conforme já referido, possuir um marcador não significa mais do que ter uma probabilidade de a doença vir a manifestar-se no futuro. JAN DOMARAD-ZKI²⁹⁴ esclarece que a condição identificada em teste genético não é garantida

²⁹⁰ Tuija TAKALA — “Right to know and right not to now”, 834.

²⁹¹ *The only possible situation in which the child born with the defect could arguably have been harmed by my ignorance would have been if her existence had been so full of suffering that it would have been better for her not have been born at all. And even in that situation there is the problem that if the option was not to conceive at all, she would have never existed and one cannot compare the states of child X existing and child X not existing. To say that a particular child can be harmed by my ignorance is nonsensical because there are no options for that particular child. Not existing is not an option for ‘that child.’* Tuija TAKALA — “Right to know and right not to now”, 834.

²⁹² Anna Karolina SIERAWSKA — “Prenatal diagnosis”, 285.

²⁹³ Anna Karolina SIERAWSKA — “Prenatal diagnosis”, 285.

²⁹⁴ A. LIPPMAN — “Prenatal genetic testing and screening: constructing needs and reinforcing inequities”. *AJLM* 17 (1991) 15-50; B.K. ROTHMAN — *The tentative pregnancy: how amniocentesis changes the experience of motherhood*. New York/London: Norton

e que não se trata de um binómio entre sim e não. O autor exemplifica com o marcador de Síndrome de Down, que assusta os futuros pais, sendo contudo possível que essa síndrome se desenvolva de forma branda, de modo que a criança, apesar de ter sinais visíveis da síndrome, acabe por ter um desenvolvimento semelhante ao de uma criança sem a síndrome, ao mesmo tempo que pode desenvolver-se de forma severa, podendo ser incapacitante. Todavia, confrontados com a informação desse marcador, é comum os pais considerarem o pior cenário.

ANNETTE LANGEN e colaboradores²⁹⁵, ao tratarem dos programas de teste de rastreio neonatal para fibrose cística aplicados em diversos países por diferentes meios, referem que o objetivo principal é a identificação precoce para iniciar tratamento, beneficiando assim o quadro clínico. Contudo, algumas triagens baseiam-se na análise do ADN, o que pode vir a trazer mais informações do que o diagnóstico. É que, diante da presença da mutação, a informação pode ser considerada benéfica para os pais, já que tal informação pode influenciar nas escolhas reprodutivas posteriores²⁹⁶. Essa informação

Company, 1993; M. ARRIBAS-AYLLON / S. SARANGI / A. CLARKE — *Genetic testing. Accounts of autonomy, responsibility and blame*. London: Routledge, 2011; E.P. PARSONS / P. ATKINSON — “Lay constructions of genetic risk”. *Sociol Health Ill* 14 (1992) 437–455; S.M. COX / W. MCKELLIN — “There’s this thing in our family: predictive testing and the social construction of risk for Huntington Disease”. *Sociol Health Ill*. 21 (1999) 622–646; S.E. GROSS / J.T. SHUVAL — “On knowing and believing: prenatal genetic screening and resistance to ‘risk-medicine’”. *Health Risk Soc* 10 (2008) 549–564; N. ARMSTRONG / H. EBORALL — *The sociology of medical screening: critical perspectives*, New Directions. Wiley-Blackwell, 2012; Jan DOMARADZKI — “Patient rights, risk, and responsibilities”, 159.

²⁹⁵ A partir do estudo na Holanda de um teste de rastreio neonatal, com a participação de 30 pais, Annette LANGEN *et al.* — “To know or not to know, disclosure of a newborn carrier screening test result for cystic fibrosis”, *European Journal of Medical Genetics* 56 (2013) 192, verificaram a preferência dos pais (25/30) por serem informados sobre a condição do filho, em caso de diagnóstico de fibrose cística, pois ainda que a doença não resultasse em alterações na sua saúde do filho, a informação seria importante para decisões reprodutivas dos pais, que, em querendo novamente engravidar, teriam de considerar o facto de serem portadores. Aqueles que indicaram não querer ter acesso à informação, justificaram a posição com o facto de que a informação não traria qualquer benefício, sobretudo pelo facto de que não havia pretensão dos pais a terem outro filho.

²⁹⁶ O resultado positivo do recém-nascido implica que pelo menos um dos pais é portador da doença, e o exame ao sangue pode indicar que ambos o são, havendo, portanto, 25% de possibilidades de o filho ter a doença. Com essa informação, podem recorrer a meios alternativos para prevenir que outro filho nasça com a mesma doença — não ter mais filhos, fazer o diagnóstico pré-implantação, ou mesmo abortar após resultado do PNG. (Annette LANGEN *et al.* — “To know or not to know, disclosure of a newborn carrier screening test

pode, além disso, ser compartilhada com os familiares, de modo a estes, se assim entenderem, recorrerem a testes antes de engravidar. A informação pode também levar outras crianças da família, ainda assintomáticas, a serem testadas e a beneficiarem do diagnóstico antecipado.

Aqui, questiona-se se a mulher grávida pode reivindicar essas informações como base para a sua decisão reprodutiva. Muitos e bons argumentos contrariam essa posição. Afinal, a informação genética também pode resultar em danos, sobretudo pelo facto de que é herdada, e não de origem nova, a maioria das mutações que o genoma fetal possui, de modo que pode revelar mutações genéticas de que os pais são portadores e que desconhecem. NETZER, SCHMITZ e HENN²⁹⁷ apontam como possível solução a análise em conjunto; ou seja, a análise do genoma completo do feto só pode ser realizada se for também feita a análise do genoma dos pais, apresentando inicialmente os resultados aos próprios pais, de modo a não terem de ser revelados os resultados dos achados do genoma fetal relativos a doenças de início tardio (vida adulta). Contudo, tal solução impede o exercício do “direito de não ser informado” dos pais e da criança, assim como o próprio direito ou interesse em terem *open future*, seja os pais seja as crianças.

BROWNSWORD e WALE²⁹⁸ abordam o caso da submissão das mulheres grávidas a um teste pré-natal não invasivo (NIPT) para rastreio da Síndrome de Down no Reino Unido, que permite extrair da amostra do sangue da mãe informações genéticas tanto sobre a mãe como sobre o filho, face à presença do ADN fetal no sangue da gestante²⁹⁹. Contudo, podem ser extraídas outras informações genéticas do NIPT, sendo possível até mesmo extrair o perfil completo do genoma, com uma extensa gama de informações — por exemplo, a cor dos olhos ou dos fios de cabelo. Contudo, por viabilizar informações relativas ao feto questiona-se a amplitude da análise da amostra, assim como qual o limite da informação a ser dada à mãe. Isso porque o teste é bastante fidedigno no que se refere às trissomias, mas quanto às “microdeleções cromossômicas (falta de informação genética) e microduplicações (in-

result for cystic fibrosis”, 192).

²⁹⁷ Christian NETZER / Dagmar SCHMITZ / Wolfram HENN — “To know or not to know the genomic sequence of a fetus”, *Nature Reviews Genetics* 13 (2012).

²⁹⁸ BROWNSWORD / WALE — “The right to know and the right not to know revisited”, 3-18.

²⁹⁹ O teste tornou-se atraente por reduzir a aplicação da amniocentese, que é um exame mais invasivo, assim como da *chorionic villus sampling*.

formação genética duplicada adicional), pode haver equívocos, devido à difícil interpretação em alguns casos. Por isso, pode ser necessário recorrer a outros testes para confirmar o diagnóstico. É por esse desafio (falsos positivos/negativos) que esses testes não são amplamente aplicados, já que o resultado pode influenciar a gestante a tomar decisões com base em informações incertas³⁰⁰.

Daí que os autores³⁰¹ observem que a oferta ampla de NIPT poderia levar à “medicalização” da gravidez, à “rotinização dos testes pré-natais,” à “trivialização” das decisões sobre o aborto, à “estigmatização da deficiência”, e obstar o “direito de não ser informado” dos pais ou mesmo da criança.

Cabe referir que, em 2017, o *Nuffield Council on Bioethics*³⁰² relatou as possíveis questões éticas que os NIPT poderiam levantar. Não se fez referência direta ao direito de ser informado ou ao “direito de não ser informado”. Contudo, deram atenção aos valores de escolha, autonomia e consentimento, prevenção de danos, igualdade, justiça e inclusão, cabendo assim o reconhecimento de ambos os direitos.

Aqui, importa ilustrar a diferença de tratamento dada a resultados de testes genéticos, referida por BROWNSWORD e WALE³⁰³, quando relacionados com o *BioBank* (UKB) e o NIPT, no Reino Unido, em que os autores concluem que a gestão dos resultados, por haver finalidades distintas, acabam por conduzir a tratamentos diferentes no que respeita à divulgação dos resultados. No caso NIPT, considera-se que as mulheres terão interesse em receber o resultado, pois ante um resultado negativo — ausência de distúrbios genéticos — não terão de recorrer a meios invasivos para verificar a saúde do feto, ao passo que o caso do biobanco, por se tratar de pesquisas de saúde multiuso, e por isso a finalidade pode ser constantemente alterada, resulta na necessidade

³⁰⁰ O NIPT não deve ser aplicado nos casos em que “*whether a foetus has a less significant medical condition or impairment or an adult onset condition; to find out whether the foetus is the carrier of a gene for any kind of medical condition or impairment; nor to reveal non-medical traits of the foetus*”. Tal recomendação é para impedir que informações imprecisas possam refletir-se em decisões da gestação, levando à interrupção da gravidez, ou mesmo e a sobrecarregar o sistema de saúde com o aumento de testes desta natureza. (BROWNSWORD / WALE — “The right to know and the right not to know revisited”, 15).

³⁰¹ BROWNSWORD / WALE — “The right to know and the right not to know revisited”, 7.

³⁰² NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS — *Non-invasive prenatal testing: ethical issues*. London: Nuffield Council on Bioethics. 2017.

³⁰³ BROWNSWORD / WALE — “The right to know and the right not to know revisited”, 11.

de os participantes aceitarem os termos e condições para a participação de não receberem os resultados.

ZIMBERG³⁰⁴ critica que nos Estados Unidos o teste de rastreio neonatal leve à limitação do “direito de não ser informado” dos pais, face aos testes obrigatórios, gerando outras questões a discutir. Será que cabe ao Estado obrigar os pais a terem conhecimento de potenciais riscos de doenças que se desenvolvem na vida adulta? Até que ponto essa informação pode afetar a própria relação entre pais e filhos? Afinal, o conhecimento do status do filho poderá revelar o próprio status dos pais, que poderiam optar pelo exercício do “direito de não ser informado”.

GUNNAR GUTTGE³⁰⁵ considera que, sob o mote de um interesse público, os testes de rastreio levam ao abuso, criticando a legislação alemã (§ 3, n.º 9 da GenDG³⁰⁶) que permite o teste de rastreio genético, na população em geral ou em determinados grupos, por não esclarecer que essa participação deverá ser sempre voluntária. Entende que deve haver consentimento dos pais (são fiduciários, responsáveis por zelar pelo bem-estar dos filhos), já que o bebé tem direito à autodeterminação e, portanto, tem o “direito de não ser informado”, devendo ser protegido, e só podendo ser afastado quando a informação o puder beneficiar.

Mas aqui ANNA SIERAWSKA³⁰⁷ atenta que o diagnóstico pré-natal (PND) desafia o processo de decisão dos pais nos dois sentidos, o direito a ser informado e o “direito a não ser informado”, tendo o primeiro sido amplamente discutido e havendo por isso inclinação a não rececionar o segundo.

HELGESSION, ERIKSSON e SWAETLING³⁰⁸ consideram que o “direito de não ser informado” não pode ser reivindicado pelos progenitores no caso de poder prejudicar a saúde da criança, porquanto todas as ações voltadas as crianças devem ser no melhor interesse das mesmas. Tratando-se de um direito que não é absoluto — como advogam —, deve ser equilibrado com os demais

³⁰⁴ Randi E. ZIMBERG — “Genetic testing”, 144.

³⁰⁵ Gunnar DUTTGE — “Das Recht auf Nichtwissen in der Medizin”, 37.

³⁰⁶ ALEMANHA — *Gendiagnostikgesetz* vom 31. Juli 2009 (BGBl. I S. 2529, 3672), das zuletzt durch Artikel 2 Absatz 1 des Gesetzes vom 4. November 2016 (BGBl. I S. 2460) geändert worden ist, disponível em <<https://www.gesetze-im-internet.de/gendg/>>.

³⁰⁷ Anna Karolina SIERAWSKA — “Prenatal diagnosis”, 284.

³⁰⁸ Gert HELGESSION / Stefan ERIKSSON / Ulrica SWARTLING — “Limited relevance of the right not to know — reflections on a screening study”, *Accountability in Research: Policies and Quality Assurance* 14 (2007) 203.

que sejam eticamente relevantes. E por isso os autores apontam situações em que não pode ser aplicado o “direito de não ser informado”, por ser antiética a sua aplicação. Os autores partem do estudo sueco com os pais de menores submetidos ao teste de rastreio de diabetes tipo 1, onde é preciso ponderar os seguintes interesses: (a) a autonomia dos pais em representação dos filhos; (b) a própria pesquisa, pois há um interesse geral no desenvolvimento da mesma, e portanto procura evitar-se desistências, justamente para garantir a qualidade da pesquisa (ter número estatístico suficiente). No caso apresentado, apenas 2% dos progenitores estavam preocupados com a informação a ser recebida, de modo que o interesse geral de continuar com a pesquisa superaria essa preocupação; (c) privacidade e integridade pessoal, minimizando os possíveis danos psicológicos que da informação possam resultar; e (d) a saúde da criança, em que deve haver proteção da criança, e, portanto, se a criança faz parte do grupo de risco deve ser incluída, também porque há primazia da informação se houver dano grave, previsível, provável, sério, sendo confiável e passível de redução desse risco/dano.

ANNA SIERAWSKA³⁰⁹ defende que há razões morais que poderiam permitir o exercício do “direito de não ser informado” pelos pais. A autora reconhece ser um grande desafio a aceitação da recusa de informação, visto que conflitua com o dever de conhecer, que obriga os pais a fazerem tudo o que seja possível para garantir que o filho nascituro tenha as melhores possibilidades de vida. Nesta linha, o acesso à informação resulta do próprio senso comum das pessoas, como centro das responsabilidades parentais. Apesar dessa compreensão, há razões morais que justificam a recusa da informação (não se submeter ao teste pré-natal) por parte da mãe ou dos pais. A autora questiona se, para além de uma suposta obrigação moral de serem responsáveis pelo filho, o facto de amarem os seus filhos não “obrigaria” a submeterem-se ao PND? I.e., não poderia ser uma expressão de amor? Mas, então, que dizer dos pais que não fazem ou mesmo que haja uma anomalia genética optam por não abortar: estão demonstrando que não amam o filho? Ou não será que, diante da anomalia, se abortarem é que não amam?³¹⁰. Suscitam-se ainda outras questões, pois o PND é mais acessível em países desenvolvidos, emergindo a questão: se nesses

³⁰⁹ Anna Karolina SIERAWSKA — “Prenatal diagnosis”, 284.

³¹⁰ Anna Karolina SIERAWSKA — “Prenatal diagnosis”, 285, observa que, apesar de os pais tenderem a amar os filhos antes do nascimento, é preciso separar a responsabilidade e deveres exercidos pelos futuros pais e pelos pais reais (“Prenatal diagnosis: do prospective parents have the right not to know?”).

países os pais não recorrerem a esses testes, estarão faltando à obrigação decorrente da responsabilidade parental? E no caso de pais de países em desenvolvimento: teriam uma responsabilidade menor, por não conseguirem fazer tudo para garantir a melhor vida possível do filho?

Várias questões éticas e legais emergem, sobretudo em virtude da presença de testes não invasivos, e inclusivamente as questões em torno do exercício do “direito de não ser informado”, seja dos pais seja da própria criança.

ANNA SIERAWSKA³¹¹ defende que aceitar a recusa ou a busca do PND é aceitar o pluralismo moral, posição com a qual se concorda, sobretudo por se reconhecer que é negativa a crescente medicalização da gravidez. Afinal, o parto já não é ato exclusivamente natural; as mulheres grávidas são tratadas como doentes (que devem mudar a dieta, fazer exercício, fazer análises regulares ou outros exames...). É certo que a medicina avança, mas acompanhada de intervenções desnecessárias. Pode haver sobrecarga das mulheres com os cuidados, conselhos, instruções, fazendo com que a autonomia e o próprio envolvimento na maternidade e nas próprias decisões diminuam de forma considerável. Por isso a autora reconhece que expandir o PND pode deteriorar ainda mais essa situação. E por isso o “direito de não ser informado” deve ser viabilizado, através do consentimento. Nesse caso, os pais devem saber o que não estarão fazendo, caso recusem o PND, pois a promoção do PND como procedimento necessário pode levar à necessidade de implementar esse processo, que nem sempre poderá ser positivo para os pais, para o feto, ou mesmo para a sociedade³¹².

A obrigação dos pais para com os filhos, não é por recaírem sobre eles determinados deveres, e sim por os amarem e, portanto, por se preocuparem com seus filhos. Para alguns, essa preocupação pode traduzir-se em buscar o aprimoramento genético, e para outros em deixar o curso da vida. De modo que bons pais³¹³ podem ser aqueles que pretendem a submissão ao PND ou aqueles que optam pela recusa da informação, e conseqüentemente pela recusa da oportunidade de se submeterem ao PND³¹⁴.

³¹¹ Anna Karolina SIERAWSKA — “Prenatal diagnosis”, 283.

³¹² Anna Karolina SIERAWSKA — “Prenatal diagnosis”, 284.

³¹³ A autora alerta para a necessidade que ainda se tem de distinguir responsabilidades e deveres que os futuros pais os pais reais têm. (Anna Karolina SIERAWSKA — “Prenatal diagnosis”, 285).

³¹⁴ Anna Karolina SIERAWSKA — “Prenatal diagnosis”, 285.

No caso do PND, poderemos vislumbrar em dois momentos o exercício do “direito de não ser informado”: (a) quando a mulher é submetida ao teste de rastreio pré-natal e, sabendo ou não que se encontra em um grupo de risco, opta pela recusa da informação; ou (b) simplesmente recusa³¹⁵ a submissão ao teste de rastreio pré-natal. Hoje, os pais não são obrigados a submeterem-se a esse tipo de teste e, portanto, conseguem “facilmente”³¹⁶ exercer o “direito de não ser informado”³¹⁷. Aqui, ANNA SIERAWSKA³¹⁸ defende a necessidade de compreender o porquê de alguns pais optarem pelo “direito de não ser informado”. Pois, como afirma: “*Asking for a right not to know and exploring possible motives that restrain parents from taking PND may be an essential step towards including disability issues in the societal debate*”.

Todavia, a autora³¹⁹ alerta que, apesar de hoje não haver um *duty to know*, isso não significa que no futuro (breve) será assim. ANNA SIERAWSKA re-

³¹⁵ Em caso de recusa do PND, se for uma recusa com base em uma dimensão ética, será reconhecida pela *World Medical Association (WMA) Declaration of Patients' Rights*, de 2005. Mas quando se fala em PND a questão é bastante complexa, pois ao considerar o embrião como “pessoa” não é possível o exercício do “direito de não ser informado”, pois a “solicitação explícita” não pode ser cumprida. O status do embrião já constitui um complexo debate bioético, mas ainda que se resolvesse, considerando embrião uma pessoa, a questão moral do PND manter-se-ia. Se se optar pela proteção máxima do embrião, não caberia o PND, pois poderia haver o risco de levar à interrupção da gravidez, ou poderia ser interpretado como impedimento ao nascimento de uma vida em sofrimento. Definir o status do embrião não facilita diretrizes para aplicação dos PND. Resta acreditar que os pais tomarão a decisão certa, porquanto há casos de pais que nunca aceitariam submeter-se a um aborto e outros que não querem fazer PND para não terem de deliberar sobre o aborto. A informação genética sobre o filho traz, pois, um fardo psicológico desnecessário. Alguns querem-na para melhor se prepararem para cuidar do filho mesmo que com deficiência. Nenhum dos dois casos podem “competir” sobre qual é o melhor interesse da criança, e não há dúvida de que a informação pode violar a autonomia reprodutiva dos pais. Anna Karolina SIERAWSKA — “Prenatal diagnosis”, 283: “*If we consider a child as a “parental project” in the sense that till the moment of birth it is completely dependent on parents, then parents should be trusted with the right not to know.*”

³¹⁶ Gunnar GUTTGE, “Das Recht auf Nichtwissen in der Medizin”, 37, comenta que houve a reforma na Lei sobre conflitos durante a gravidez, a *Schwangerschaftskonfliktgesetzes (Gesetz v. 26.8.2009 — BGBl. I, 2990)*, em que apesar de ser possível as grávidas optarem por *Recht auf Nichtwissen*, ou seja, poderem recusar submeterem-se a um teste pré-natal de diagnóstico (não genético), esse direito é sistematicamente minado, como cita o autor, pelos profissionais de saúde que incentivam a submissão sob o mote da necessidade de “detecção precoce de gestação de alto risco” (“*frühzeitigen Erkennung von Risikoschwangerschaften*”).

³¹⁷ Anna Karolina SIERAWSKA — “Prenatal diagnosis”, 281.

³¹⁸ Anna Karolina SIERAWSKA — “Prenatal diagnosis”, 285.

³¹⁹ Anna Karolina SIERAWSKA — “Prenatal diagnosis”, 281.

conhece que hoje o dever de conhecer as condições do filho é uma obrigação moral³²⁰, muitas das vezes normalizada³²¹, mas no futuro pode acontecer de se tornar um dever legal, deixando de ser um dever de conhecer para ser um dever a cumprir. I.e., os pais terão obrigação legal de se submeterem ao teste e, na presença de anomalia, poderão ter de fazer determinadas escolhas — não existindo tratamentos disponíveis, a confirmação de um distúrbio genético poderá encaminhar para a interrupção da gravidez.

2.1.4.5 Teste genético em menores

Existem diretrizes para a não submissão de menores a testes genéticos para condições/doenças do início da vida adulta. Com efeito, cabe à pessoa, quando tem capacidade para decidir³²², optar por querer ou não conhecer a sua constituição genética, permitindo a proteção da autonomia, e impedindo, em certa medida, a discriminação potencial e efeitos psicológicos negativos que possam existir diante do conhecimento da informação. Atenda-se também ao facto de que na menoridade não há risco de estas doenças se manifestarem, assim como não existem terapêuticas que contribuam para a diminuição do risco³²³.

³²⁰ Obrigação moral que recai sobre os pais em descobrirem se o filho terá alguma anomalia, com o fim de garantir que possa ter a melhor vida possível. Anna Karolina SIERAWSKA — “Prenatal diagnosis”, 285.

³²¹ Seria o chamado “teste do pezinho”, o qual, apesar de não ser obrigatório (legalmente), é rotineiramente aplicado aos recém-nascidos no Sistema Nacional de Saúde em Portugal, desconhecendo-se casos de contestação por parte dos pais à submissão a este teste.

³²² É necessário referir que a *Prenatal Genetic Diagnosis* (PGD), tratada nas páginas anteriores, era inicialmente aplicada para permitir às grávidas ou casais fazerem escolhas reprodutivas. Contudo, diante dos avanços, o teste que antes trazia informações incompletas, passou a viabilizar a análise de todos os embriões fetais, ficando em aberto se há um “direito de não ser informado” para a futura criança, excetuando-se as informações relevantes para a sua infância. Assim, o *anticipatory autonomy right* passou a ser incorporado em diversas diretrizes éticas, como forma de proteger a capacidade de tomar uma decisão autónoma a favor ou contra a submissão ao teste genético em idade adulta. Ainda assim, a submissão ao PGD (com análise cromossómica convencional ou testes genéticos moleculares direcionados) pode levar à violação desse direito, apesar de ocorrer em situações raras. A possibilidade da análise do genoma inteiro traz esse desafio, pois permite identificar a suscetibilidade para doenças de início tardio, mutações heterozigotas em genes de doenças recessivas e variantes com significado desconhecido ou mesmo revelando um diagnóstico preditivo mais “firme” em crianças (NETZER / SCHMITZ / HENN — “To know or not to know the genomic sequence of a fetus”).

³²³ PAL / VADAPARAMPIL — “Genetic risk assessments”, 262.

Contudo, há bastante discussão em torno da possibilidade ou não de se submeter a testes genéticos. Como comentam JOHN HARRIS e KIRSTY KEYWOOD³²⁴, o “direito de não ser informado” aplicado aos casos de crianças, permite que as mesmas decidam no futuro sobre a sua condição de saúde. Os autores alegam que testes genéticos na infância podem remover a futura autonomia e podem afetar a autoestima e as relações interpessoais³²⁵. Ao mesmo tempo, a renúncia a essas informações — que podem ser cruciais para a saúde —, podem levar a criar esperanças irrealistas sobre o futuro e afetar o direito de fazer planos e tomar decisões quanto a:

1. *Rational education prospects (how long a period of preparation for a career would be rational?);*
2. *Rational career prospects;*
3. *Rational marriage plans;*
4. *Rational timing of children.*

Contudo, não é em virtude da possibilidade de afetar o futuro que se deve considerar ser do interesse da criança ser testada, pois haverá situações em que a informação poderá ser contrária ao seu interesse. JOHN HARRIS e KIRSTY KEYWOOD³²⁶ buscam demonstrar que a autonomia está dos dois lados, pois não testar sobre doenças de início tardio com fundamento na proteção da autonomia pode resultar na frustração de planos futuros.

BENJAMIN BERKMAN³²⁷, apesar de ser crítico do “direito de não ser informado”, defende que deve haver cautela no caso de testes genéticos em crianças, pois o respeito pela autonomia deve ser mantido para que na idade adulta a mesma possa decidir se pretende ou não se submeter ao teste genético. Só poderá submeter-se a testes antes da idade adulta se houver fortes indicações médicas para tal prescrição.

³²⁴ John HARRIS / Kirsty KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, *Theor Med Bioeth* 22 (2001) 423.

³²⁵ Na mesma senda, Bjorn HOFMANN, “Incidental findings of uncertain significance”, 4, considera que a submissão de crianças a testes genéticos e a consequente divulgação do resultado pode levar a “*damage to the child’s self-esteem, distortion of the family’s perceptions of the child, loss of future adult autonomy and confidentiality, discrimination against the child in education, employment or insurance, and adverse effects on the child’s capacity to form future relationships*”.

³²⁶ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 423.

³²⁷ Benjamin BERKMAN / Sara Chandros HULL — “The «Right not to know» in the Genomic Era: Time to Brask from Tradition?”, *Am J Bioeth* 14 (2014) 29.

BENJAMIN BERKMAN e SARA HULL³²⁸ abordam as diferenças nas posições da AAP/ACMG (*American Academy of Pediatrics [AAP] and American College of Medical Genetics and Genomics*) e da ACMG ES/GS (*American College of Medical Genetics and Genomics Exome Sequencing/Genome Sequencing*) no que se refere aos testes genéticos em crianças. Enquanto a primeira desencoraja os testes dessa natureza, a segunda encoraja-os para algumas variantes.

A posição da ACMG ES/GS, de encorajar, justifica-se com a consideração de outros interesses, como por exemplo o interesse dos pais — “*To mask or withhold the incidental finding is to state that the child’s right not-to-know supersedes the parent’s opportunity to discover a life-threatening risk factor*”³²⁹. Entretanto, tal posição contradiz todas as recomendações anteriores, impedindo o exercício do “direito de não ser informado” da própria criança, assim como dos pais que poderiam querer exercer.

É certo que muitas vezes pode haver conflito entre o “direito de não ser informado” dos pais e o direito à informação do filho, colocando a beneficência do filho acima da autonomia dos progenitores.

Diante desse conflito, JOHN HARRIS e KIRSTY KEYWOOD³³⁰ referem que a presunção de que os pais são os guardiães dos interesses dos filhos pode ser afastada em casos de conflitos com os profissionais de saúde. A *English Court of Appeal (Re T (a minor) (Wardship: Medical Treatment) [1997])* já se manifestou, alegando que, em caso de conflito no que refere aos melhores interesses da criança, cabe ao tribunal intervir e avaliar os melhores interesses da criança, apontando que:

*there must be a likelihood (though never of course a certainty) that the greater the scope for genuine debate between one view and another the stronger will be the inclination of the court to be influenced by a reflection that in the last analysis the best interests of every child include an expectation that difficult decisions affecting the length and quality of its life will be taken for it by the parent to whom its care has been entrusted by nature*³³¹.

Assim, considera-se que se o teste permite um teste de rastreio precoce, com possibilidade de melhorar a condição da criança, poderá superar a preferência dos pais de permanecer na ignorância, ou mesmo superar os interesses futuros da autonomia da criança³³².

³²⁸ BERKMAN / HULL — “The «Right not to know» in the Genomic Era”, 28.

³²⁹ BERKMAN / HULL — “The «Right not to know» in the Genomic Era”, 28.

³³⁰ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 424.

³³¹ *Re T (a minor) (Wardship: Medical Treatment) [1997] 1 FLR 502, p. 513, apud HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 424.*

³³² HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 424.

Portanto, é preciso avaliar o potencial dano causado pela (não) informação. Para isso, cabe ponderar não só sobre as condições de saúde, mas também sobre outros interesses, como a questão do planejamento de um futuro que seja realista³³³.

Para além da questão do estado de saúde, é importante a breve reflexão sobre outros testes genéticos disponibilizados que podem afetar diretamente os relacionamentos. Trata-se dos testes de comportamentos, em que a partir da análise genética se pode verificar a existência de um traço genético que esteja associado a um comportamento agressivo, a uma dependência ou mesmo a um comportamento impulsivo, que pode afetar outras pessoas de forma negativa. Sendo certo, como bem defende MAIRI LEVITT³³⁴, que esses comportamentos possuem causas multifatoriais; mas, com a existência de evidências de traços genéticos, podem ser aplicados em diversas áreas da vida. Notem-se os casos em que tais resultados foram utilizados em tribunais penais servindo para redução de sentenças; ao mesmo tempo, argumento semelhante pode ser usado de forma contrária e fundamentar a aplicação de penas mais severas, pois há maior propensão para a reincidência. Pode correr-se o risco de haver imposição³³⁵ da submissão a testes genéticos, impossibilitando a opção pelo “direito de não ser informado”.

Em Portugal, a Lei n.º 12/2005 de 26 de janeiro, prevê a possibilidade de os menores serem submetidos a testes genéticos apenas quando forem beneficiados com o mesmo, cabendo o consentimento dos pais e o próprio consentimento do menor quando possível (“procurando-se sempre o seu próprio consentimento”), nos termos do artigo 17.º, n.º4, assim como no artigo 8.º, n.º 3 do Regulamento³³⁶. É negada a submissão a testes preditivos para doenças do início habitual da vida adulta, sem possibilidade de prevenção ou cura conhecida (artigo 17.º, n.º 5), à semelhança do que se verifica em outras legislações internacionais. Refere-se ainda que o diagnóstico para doenças

³³³ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 426.

³³⁴ Mairi LEVITT — “Empowered by choice?”, 95.

³³⁵ Esta questão será retomada mais à frente, por já existirem situações em que os próprios tribunais impuseram a submissão a testes genéticos, inviabilizando assim a escolha da pessoa em optar ou não por conhecer a sua informação genética.

³³⁶ “3 — A opinião dos menores e maiores incapazes deve ser tomada em consideração como um fator determinante, devendo estes ser envolvidos no processo de tomada de decisão e obter-se, pelo menos, o seu assentimento, em função da sua idade e do seu grau de maturidade e capacidade de compreensão, devendo ser respeitada a sua oposição.” (Decreto-Lei n.º 131/2014, de 29 de agosto, “Regulamento de Proteção e confidencialidade da informação genética”).

com início habitual na vida adulta não pode ser realizado nos menores com a finalidade de meramente se informar os pais (artigo 17.º, n.º 6). Demonstra-se a viabilidade da aplicação do “direito de não ser informado”, ainda que de certa forma ele seja imposto, já que o direito à informação se encontra limitado pela impossibilidade de submissão aos testes, na maioria dos casos envolvendo menores. Na atual conjuntura de imprevisibilidade das implicações de grande parte das informações extraídas do genoma, sobretudo em virtude da influência de fatores ambientais, esta limitação torna-se a medida mais adequada, como forma de proteção, não só do menor e do seu futuro, mas dos próprios progenitores.

2.1.4.6 *Teste genético requerido por seguradoras e empregadores*

A informação genética tem aplicabilidade pessoal, para fins de saúde³³⁷, podendo ser utilizada em outras circunstâncias, como é o caso do uso da informação genética para a contratação de seguros ou mesmo para a seleção de

³³⁷ HERRING / FOSTER — “Please Don’t Tell Me”, 25, ao tratarem do “direito de não saber”, abordam a questão do conhecimento das origens genéticas, que não iremos tratar, por não se relacionar diretamente ao tema central do nosso estudo. Contudo, cumpre apresentar seus comentários a respeito desse tema. Partindo do caso inglês, os autores referem que os tribunais há alguns anos eram mais propensos a negar a verdade biológica, ou seja, consideravam que a criança que estava bem inserida no lar poderia ser afetada negativamente com a informação. Contudo, tal posicionamento mudou, e hoje a verdade biológica vem tomando espaço. Para JANE FORTIN, esta mudança no entendimento dos tribunais é negativa, pois poderá haver exploração dessas informações por terceiros — manipulação dessas informações sobre parentalidade para criar vantagens para terceiros. O consenso legal de que conhecer é benéfico encontra alguns desafios, começando pelo facto de poder prejudicar arranjos familiares estáveis e já benéficos. Como bem referem os autores, em todos os âmbitos da vida há segredos, o que não significa ser maléfico; pelo contrário, sendo muitas vezes benéfico. Por isso, ordenar a submissão a um teste genético de paternidade/maternidade tem como fundamento tratar-se de uma informação legal. Contudo, deve-se questionar até que ponto as origens genéticas são centrais para a autodefinição, que para os autores é uma afirmação controversa, visto que os humanos não podem ser definidos apenas pelo ADN. Portanto, a lei não pode submeter-se a um reducionismo genético. Como referem JONATHAN HERRING e CHARLES FOSTER, esta visão simplista já vem sendo abandonada pela biologia, que considera que os genes contribuem de forma massiva para o “hardware” da personalidade, que é plástico e pode sofrer alterações, porquanto somos moldados pelo meio ambiente. A paternidade social não deve ser superada pela paternidade genética, pois o progenitor é que está relacionado com as atividades do dia a dia ao afetivo, e não em virtude da compatibilidade do material genético. Como alegam “*The doing of parenthood is far more significant than the being*”.

candidatos para vagas de emprego. Claro que em um primeiro momento essas hipóteses se enquadrariam num interesse económico, mas a informação poderia ser favoravelmente aplicada ao segurado ou candidato a uma vaga de emprego.

Na Alemanha, o *Recht auf Nichtwissen* foi bastante discutido, devido à preocupação com o acesso aos testes genéticos, definindo-se que a pessoa deveria ter liberdade de conhecer a sua informação genética, se assim quisesse. Por isso, os testes devem ser fiáveis, existindo a obrigatoriedade de serem realizados por profissionais da saúde — “*In order to help individuals with the decision of whether or not to undergo genetic testing, there was a call for non-directive genetic counselling which implies personal, social and physical consequences of genetic diagnosis*”³³⁸. Isto conduz a um amplo debate sobre a possibilidade de as companhias de seguro poderem exigir um teste genético prévio para a avaliação dos riscos que iriam cobrir³³⁹, assim como dos empregadores.

A discussão em torno do “direito de não ser informado” no campo da genética baseou-se, inicialmente, na questão legal da possibilidade de as seguradoras e empregadoras recorrerem aos testes genéticos dos seus clientes e empregados como forma de se prevenir (financeiramente) dos riscos. Contudo, tal situação poderia afetar a privacidade das pessoas, a qual deveria superar os interesses comerciais dos empregadores e seguradoras, resultando no consenso de que aquele que se submetesse ao teste, fosse pelos interesses da seguradora ou de um empregador, poderia, em querendo, não ter acesso à informação.

Contudo, rapidamente se verificou que o uso do teste genético para avaliar o candidato a uma vaga em uma empresa, ou para a contratualização de um seguro, levaria a discriminação. Assim, na Alemanha estipulou-se que os testes genéticos não poderiam ser aplicados no âmbito da contratação, com exceção dos casos em que se verificassem riscos para a saúde devido a atividade — “*In the context of employment relationships, genetic testing is only applicable if the employee is at risk of health hazards from the activities at the workplace as a result of a certain genetic disposition*”³⁴⁰. Para os casos das seguradoras, definiu-

³³⁸ MCNALLY / CAMBON-THOMSEN — *The independent expert group. Ethical, legal and social aspects of genetic testing: research, development and clinical applications*, Brussels: European Commission, 2004, 56, *apud* Carolina FÜNDLING — “The Right to Know and the Right Not to Know in Genetic Diagnosis”.

³³⁹ MARTÍNEZ OTERO — “«Better not to know?»”, 191.

³⁴⁰ DEUTSCHE FORSCHUNGSGEMEINSCHAFT (DFG) [German Research Foundation], *Predictive genetic diagnosis*, Bonn, 2003, 25, 55 ss., *apud* Carolina FÜNDLING — “The Right to Know and the Right Not to Know in Genetic Diagnosis”, 2.

-se que não caberiam nos casos de seguros não obrigatórios — seguro privado de saúde, seguro acidente, seguro de vida, etc. — com exceção dos casos em que a soma assegurada fosse desproporcionalmente alta, não podendo haver impacto nos casos de seguro social nem de seguro médico obrigatório, devido ao princípio da solidariedade³⁴¹.

Nos Estados Unidos há, a nível Federal, a *Genetic Information Non-Discrimination ACT* (GINA)³⁴², aprovada em 2008, a qual nas apólices de seguro de saúde individuais e em grupo protege da discriminação diante de resultados genéticos. Contudo, não abrange apólices de seguro de vida, seguro de invalidez ou outros seguros complementares; além disso, os militares não estão abrangidos pela GINA³⁴³.

Existem outras legislações, como a espanhola, em que não é admissível a exigência da submissão a um teste genético; contudo, é possível o acesso a informações genéticas se as mesmas já existirem³⁴⁴. Ou seja, poderão ser requisitados os resultados de testes genéticos feitos antes da negociação contratual. Diante de informações genéticas anteriores, cabe assim o direito à informação por parte da seguradora, e com alto valor preditivo.

Em Portugal, o CNECV apresentou o Documento Preliminar de Trabalho sobre o Genoma Humano (31/CNECV/2000)³⁴⁵, onde abordou o uso dos dados genéticos pelos empregadores, concluindo que “a posição ética dominante é hoje a de dar precedência, nestes casos, aos direitos do trabalhador com relação aos direitos do empregador. Este último só pode condicionar o emprego à situação de saúde presente, e não futura, do candidato”. O CNECV não deixou de reconhecer que há circunstâncias em que os interesses dos empregadores por estas informações sobre os seus trabalhadores poderiam ser legítimos, num sistema da livre concorrência. Contudo, o trabalho é necessário para a “rea-

³⁴¹ DEUTSCHE FORSCHUNGSGEMEINSCHAFT (DFG) [German Research Foundation], *Predictive genetic diagnosis*, 19.

³⁴² Nos EUA, foi a primeira lei contra a discriminação publicada de forma preventiva, i.e. sem que resultasse da necessidade de remediar um caso concreto (Ellen Wright CLAYTON *et al.* — “The law of genetic privacy”, 13).

³⁴³ PAL / VADAPARAMPIL — “Genetic risk assessments”, 263.

³⁴⁴ Esta é a conclusão do artigo 10.º da Lei de Contrato de Seguro da Espanha. (Lei n.º 50/1980, de 8 de outubro, de Contrato de Seguro). (MARTÍNEZ OTERO — “«Better not to know?»”, 191).

³⁴⁵ CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA — “31/CNECV/2000: Documento Preliminar de Trabalho sobre o Genoma Humano”, julho de 2000, 6.

lização pessoal e para a integração na sociedade, [... sendo] a principal fonte de rendimento e de sobrevivência. Negar trabalho por razões, não de incapacidade, mas de mera predição de doenças futuras ou predisposições, representaria uma fonte de discriminação”. Reconheceu, por isso, que diante do “direito ao desconhecimento das suas características genéticas próprias”, ainda que em algumas circunstâncias pudessem permitir aos empregadores terem acesso a informações desta natureza, seria necessária a proteção do “direito a não saber (ainda que é importante que ele seja exercido com consciência inteiramente esclarecida dos riscos relacionados com o não saber)” dos trabalhadores.

Mais tarde, em sede de legislação, acatou-se tal compreensão da proteção do trabalhador, com a vedação da possibilidade de requerimento ou utilização de informações genéticas para seleção de trabalhadores, conforme a Lei n.º 12/2005 de 26 de janeiro. Contudo, ressalvam-se casos, como ocorre na Alemanha, em que o próprio ambiente de trabalho possa colocar em risco, quando o trabalhador já possui uma doença ou suscetibilidade de a contrair, evidenciando-se a intenção do legislador em proteger o trabalhador, ao referir que “pode ser usada a informação genética relevante para benefício do trabalhador e nunca em seu prejuízo”³⁴⁶.

Importa referir que, conforme o ponto 9.4 da Recomendação CM/Rec(2015)5 do Comitê de Ministros dos Estados-membros sobre o tratamento de dados no contexto laboral adotado em abril de 2015, há um princípio de limitação das finalidades admissíveis relacionadas com as questões que o empregador pode fazer aos candidatos ou trabalhador, assim como quanto à solicitação de exames. As finalidades previstas são as seguintes³⁴⁷:

1. Verificação da aptidão para determinado posto de trabalho, futuro ou atual;
2. Cumprir as normas da medicina preventiva no trabalho;

³⁴⁶ Bem como preconiza o n.º3 do artigo 13.º da Lei n.º 12/2005 de 26 de janeiro: “3 — Nos casos em que o ambiente de trabalho possa colocar riscos específicos para um trabalhador com uma dada doença ou susceptibilidade, ou afectar a sua capacidade de desempenhar com segurança uma dada tarefa, pode ser usada a informação genética relevante para benefício do trabalhador e nunca em seu prejuízo, desde que tenha em vista a protecção da saúde da pessoa, a sua segurança e a dos restantes trabalhadores, que o teste genético seja efectuado após consentimento informado e no seguimento do aconselhamento genético apropriado, que os resultados sejam entregues exclusivamente ao próprio e ainda desde que não seja nunca posta em causa a sua situação laboral.”

³⁴⁷ Alexandre Sousa PINHEIRO *et al.*, coord. — *Comentário ao Regulamento Geral de Protecção de Dados*, Coimbra: Almedina, 2018, 282-283.

3. Assegurar a recuperação, ou cumprir qualquer outra disposição relativa ao ambiente de trabalho;
4. Garantir a salvaguarda de interesses vitais do titular dos dados, de outros trabalhadores, ou de terceiros;
5. Permitir a atribuição de benefícios sociais;
6. Contestar processos judiciais.

Também a submissão a teste genético poderá ser necessária para trabalhos que envolvam riscos relacionados com exposição a agentes biológicos, cancerígenos ou mutagénicos, conforme a Diretiva n.º 2004/37/CE, do Parlamento Europeu e do Conselho, de 28 de abril, relativa à proteção dos trabalhadores contra riscos ligados à exposição de agentes cancerígenos ou mutagénicos durante o trabalho e a Diretiva n.º 2000/54/CE, do Parlamento Europeu do Conselho, de 18 de setembro, relativa à proteção dos trabalhadores contra riscos ligados à exposição a agentes biológicos durante o trabalho, que na ordem jurídica portuguesa foram transpostas pela Lei n.º 102/2009, de 10 de setembro, que estabelece o regime jurídico da promoção da segurança e saúde no trabalho³⁴⁸.

Aqui, importa frisar que estes testes ficam a cargo da entidade patronal, cabendo a uma entidade independente, e não à própria entidade patronal, fazer o acompanhamento (artigo 13.º da Lei n.º 12/2005).

E, com as companhias de seguro ocorre de forma semelhante, com a vedação de poder “pedir”, ou mesmo “utilizar”, qualquer informação genética para recusar um seguro de vida ou estabelecer prémios mais elevados. Também não podem requerer a submissão, e diferentemente de Espanha, não se podem utilizar informações genéticas de testes anteriormente realizados, para seguros de vida, de saúde, ou outros. A lei veda o próprio uso de informação genética, por meio de registo de antecedentes familiares, para recusar ou estabelecer outros valores para os prémios (artigo 12.º).

Para TAKALA³⁴⁹, o acesso das seguradoras aos resultados de testes genéticos poderá no futuro ser bem mais abrangente, por diversas razões — so-

³⁴⁸ Sousa PINHEIRO *et al.*, coord. — *Comentário ao Regulamento Geral de Proteção de Dados*, 286, observam que, apesar da Lei n.º 102/2009 aparentar contrariar as disposições da Lei n.º 12/2005 e o Decreto-Lei n.º 131/2014, é preciso notar que a primeira se direciona à regulamentação da segurança e saúde dos trabalhadores, enquanto a segunda regulamenta os princípios e condições para a proteção de dados. De modo que a primeira tem de ter em conta a segunda quando houver tratamento de dados.

³⁴⁹ Tuija TAKALA — “Right to know and right not to know”, 833.

bretudo em virtude do desenvolvimento do campo genético. A autora observa que hoje, de certa forma, as seguradoras já possuem acesso às nossas informações genéticas, pois temos de declarar o histórico familiar, de modo que no futuro o acesso a estas informações deixará de ser de forma indireta, com o conhecimento direto, através dos resultados de testes. E este “futuro” torna-se próximo, dada a atual facilidade de acesso e o baixo custo de testes genéticos. Sobretudo desde a perspectiva do *Direct-to-Consumer Genetic Testing* (DTC-GT), que permite o conhecimento pelas pessoas das próprias condições de saúde, de forma facilitada, este conhecimento pode resultar em um desequilíbrio na relação com as seguradoras. Por isso, é preciso ponderar o seu uso nestes casos, pois todos os dias o DTC-GT vem ganhando força, podendo brevemente implicar mudanças no próprio sistema das apólices e seguros. Para além das seguradoras, os próprios empregadores, serviços de educação e governo podem extrair benefícios do acesso a informação genética pessoais, afetando assim a viabilidade do exercício do “direito de não ser informado”.

2.1.4.7 *Genética recreativa* — “Direct-To-Consumer Genetic Testing”

Os *Direct-to-Consumer Genetic Testing* (DTC-GT), também conhecido como *Do-It-Yourself* (DIY)³⁵⁰ refere-se a testes genéticos feitos pelo correio; i.e. a partir de uma compra online, a pessoa recebe em casa um “Kit-DNA” para poder fazer a recolha do material genético a partir de qualquer lugar do mundo³⁵¹. Bastando fazer auto-recolha da saliva, através de um esfregaço bucal, armazenando na embalagem própria e remetendo por correio para o laboratório. Dentro de poucas semanas, através do registo do Kit no site da empresa, é possível aceder aos resultados. E, por isso, HARRIS, KELLY e WYATT³⁵² classificam os DTC-GT como “*the selling of genetic tests to the public unmediated by a physician*”. O *recreational genomics*³⁵³, como também é conhecido, permite

³⁵⁰ Barbara PRAINSACK — “DIY: the right to know your own genome”, 100.

³⁵¹ O acesso aos dados genéticos resulta da análise por um fornecedor comercial sem a intervenção de um profissional de saúde, em que as pessoas acedem a resultados e a interpretações dos mesmos através de programas que apresentem por exemplo cálculos personalizados de risco de doenças. Esse é o modelo puro de DTC ou DIY, compra, pagamento, recebimento direto com fornecedor/*provider*. (Barbara PRAINSACK — “DIY: the right to know your own genome”, 103.

³⁵² Anna HARRIS / Susan E. KELLY / Sally WYATT, — “Counseling Customers: Emerging Roles for Genetic Counselors in the Direct-to-Consumer Genetic Testing Market”, *J. Genetic Counselor* 22 (2013) 278.

³⁵³ Rama R. GULLAPALLI *et al.* — “Next generation sequencing in clinical medicine:

o acesso através da internet a informações genômicas próprias, como a suscetibilidade para doenças herdadas ou ancestralidade. Com essas informações pode a pessoa tomar decisões relativas à sua vida, nomeadamente, à sua saúde³⁵⁴.

Sob o mote do empoderamento, as empresas que ofertam esses testes fazem um apelo emocional aos consumidores (campanhas de marketing), em virtude da necessidade de uma preocupação com a própria constituição genética³⁵⁵. Através do teste, a pessoa pode ficar melhor informada sobre a saúde, podendo melhorar a sua qualidade de vida³⁵⁶, e poderá conhecer o seu status para o diagnóstico de determinadas doenças (monogénicas), ou a predisposição para outras doenças (multifatoriais), assim como a própria reação a determinados medicamentos. De modo que, como afirma TAKALA³⁵⁷ *“It would seem obvious that if there is such information available about the individual, then she should be allowed to acquire it.”*

Contudo, o empoderamento pode sucumbir, por haver dúvidas quanto à ideia de que os testes viabilizam escolhas mais bem informadas, pelo facto de haver maior conhecimento sobre os próprios riscos genéticos³⁵⁸, sobretudo tendo presente o formato dos DTC-GT.

Cabe referir que existem diversas empresas que oferecem esse tipo de testes³⁵⁹, sejam eles direcionados para a análise de um único gene ou de vários

challenges and lessons for pathology and biomedical informatics”, *J. Pathol Inform* 3/40 (2012).

³⁵⁴ Importa referir que no início do desenvolvimento dos testes genéticos os bioeticistas consideraram abominável a ideia de comercialização de testes genéticos diretos ao consumidor, como atualmente ocorre com os DTC-GT (Tuija TAKALA — “Right to know and right not to now”, 829).

³⁵⁵ Pascal SU — “Direct-to-Consumer Genetic Testing”, 361.

³⁵⁶ Kadri SIMM — “Biobanks and feedback”, 66, observa a existência de discussão sobre o conhecimento da informação genética viabiliza um maior cuidado pelas pessoas, aumentando-lhes a qualidade de vida, o que é um argumento válido mas que pode ser falacioso. É uma suposição razoável, mas não garantida, conforme se verifica no âmbito dos estudos com DTC-GT, em que o conhecimento não levou a mudanças comportamentais. Do mesmo modo, a informação genética conhecida pode vir apenas confirmar riscos visíveis na família, já presentes no histórico familiar ou mesmo associados ao estilo de vida — v.g. tabagismo, obesidade, etc.

³⁵⁷ Tuija TAKALA — “Right to know and right not to now”, 830.

³⁵⁸ Pascal SU — “Direct-to-Consumer Genetic Testing”, 361.

³⁵⁹ Foi nos Estados Unidos, em 2007, que começaram a surgir muitas empresas oferecendo diversos tipos de testes genéticos, sobretudo na área da ancestralidade, mas também da saúde, quando ainda existia a possibilidade de se patentear o genoma. Contudo, poucas empresas sobrevivem a este mercado, diante da necessidade de grandes investimentos com a publicidade e do pouco reconhecimento em termos de validade e utilidade clínica de alguns

genes associados a distúrbios genéticos, avaliando a presença (testes pré-sintomáticos) ou a predisposição (testes de suscetibilidades) para algumas doenças, ou mesmo analisando genes relacionados com determinadas sensibilidades (TAS2R38, que está relacionado com a sensibilidade ao sabor amargo) ou características pessoais³⁶⁰.

Contudo, a grande maioria oferece testes relativos à ancestralidade; i.e., apresenta-se a percentagem de ADN correspondente a diferentes origens étnicas, e é possível serem apresentados *matches* de ADN com outras pessoas que também se submeteram ao teste e que possuem proximidades na constituição genética, ao ponto de indicar grau de parentesco, como “primos” do 3.º, 4.º ou 5.º grau, que podem ser de outras nacionalidades. Permite-se, assim, o compartilhamento, por aqueles que também preenchem essas informações, das informações presentes nas árvores genealógicas.

Em um primeiro momento, os DTC-GT parecem ser bastante benéficos, pois permitem, na área médica, o acesso a informações genéticas de forma prática e bastante acessível em termos geográficos e financeiros³⁶¹, o que poderia contribuir para a MPPP. Contudo, ainda há muitas reticências quanto à sua ampla utilização, porquanto essa modalidade de teste ainda não é bem aceita na comunidade científica, visto muitos dos testes não possuírem validade e utilidade clínica comprovada³⁶². TAKALA³⁶³ observa que os DTC-GT

testes ofertados. Inicialmente, esperava-se que os DTC-GT seriam fortes aliados do Sistema Público de Saúde; contudo, alguns anos passaram e ainda não houve adesão do sistema público a esse tipo de teste (Sephora MARCHESINI — “Genética Recreativa”, 123-152).

³⁶⁰ Mairi LEVITT — “Empowered by choice?”, 92, alerta para a disponibilidade de testes específicos a crianças, onde a partir da insegurança e competitividade dos pais justificam a submissão das crianças a testes genéticos para avaliar os talentos e as aptidões, permitindo aos pais “investirem com sabedoria” nos seus filhos. Além disso, as campanhas publicitárias criam desejos e demandas, e oferecem soluções para problemas que os pais nem sabiam que tinham.

³⁶¹ Os testes relacionados com a saúde podem variar de preço consoante a amplitude da análise, mas em média com 200 dólares é possível conhecer a sua predisposição ou suscetibilidade para dezenas de doenças. Não se pode olvidar que a maioria das empresas disponibiliza a constante atualização dos resultados, ou seja, são apresentados com frequência novos resultados de outras condições genéticas.

³⁶² Alguns testes comercializados pelas empresas de DTC-GT utilizam determinados marcadores como indicadores de uma doença, mas às vezes são polimorfismos de nucleotídeo único (SNPs), i.e. um marcador genético substituto, e não uma variante genética de diagnóstico, que está relacionado com um muito pequeno risco aumentado da doença. (A. SURBONE — “Social and ethical implications of BRCA testing”, i63).

³⁶³ Tuija TAKALA — “Right to know and right not to now”, 830.

não estão disponíveis nos sistemas de saúde públicos, não só pelos custos de implementação, mas também pela natureza da informação. I.e., apresentam potenciais riscos, não sendo verificados benefícios de imediato; na verdade, os benefícios são discutíveis.

Para além desta questão, outros desafios impostos por esta modalidade dizem respeito ao excesso de publicidade, muitas das vezes exageradas, com informações desadequadas e invasivas, assim como à ausência de aconselhamento genético, antes ou após os testes, o que pode levar a má interpretação dos resultados³⁶⁴. Mesmo que as pessoas procurem profissionais de saúde para esclarecerem os resultados, mais uma vez isso poderá ser obstaculizado, face à ausência de literacia em genética por parte de muitos profissionais de saúde³⁶⁵,

³⁶⁴ Como os DTC-GT são requeridos diretamente e sem qualquer aconselhamento, ou seja, sem o apoio de profissionais de saúde, os quais possuem o adequado conhecimento, acaba por haver o problema de quem o solicita. No DTC-GT, porém, não há esse “intermediador”, o que faz com que a pessoa sem qualquer “conhecimento técnico” interprete os resultados, podendo levar a mal-entendidos. A pessoa poderá agir de forma exagerada diante do resultado, buscando outros testes ou submetendo-se a intervenções médicas não proporcionais ao resultado do teste, ao mesmo tempo que pode negligenciar e deixar de tomar medidas preventivas com base na falsa ideia de risco baixo ou inexistente (MARTÍNEZ OTERO — “«Better not to know?»”, 184). Há testes genéticos vendidos diretamente ao consumidor que apresentam os dados brutos, cabendo ao próprio consumidor utilizar programas de interpretação on-line. Ocorre que este tipo de resultado pode conter muitos falsos positivos ou falsos negativos, e até mesmo mistura de amostras (HORTON / LUCASSEN — “Recent developments in genetic/genomic medicine”, 697-708). Apesar de as empresas referirem a isenção de responsabilidade e afirmarem a não validade para aplicação clínica, os consumidores ainda assim podem sofrer com a interpretação errônea ou mesmo a imprecisão desses dados, seja pelo estresse desnecessário causado pela informação, seja pela submissão a procedimentos médicos (exames ou intervenções). Para além de poder implicar na vida dos demais familiares, que acabam sentindo a necessidade de se submeterem aos testes também (S. TANDY-CONNOR — “False-positive results released by direct-to-consumer genetic tests highlight the importance of clinical confirmation testing for appropriate patient care”, *Genetic in Medicine*, 20/12 (2018) 1515-1521, disponível em <<https://www.nature.com/articles/gim201838>>). Barbara PRAINSACK — “DIY: the right to know your own genome”, 106-107, alerta também para o facto de alguns testes fornecerem resultados de risco de doenças sem medidas preventivas ou tratamentos disponíveis, não havendo consenso se tais informações — não acionáveis — deveriam ser disponibilizadas.

³⁶⁵ Sephora MARCHESINI — “Genética Recreativa”, 123-152, aborda a problemática da interpretação dos testes genéticos feitos sem a intermediação de um profissional de saúde. Os “consumidores” desses testes feitos em casa buscam os médicos de família para interpretar os resultados; contudo, grande parte desses profissionais de saúde desconhecem essa possibilidade de teste, e não possuem formação suficiente no âmbito da genética. Outro desafio é que os profissionais de saúde — não treinados em genética ou em aconselhamento

apesar de as pessoas em geral acharem que ter conhecimentos de genética constitui obrigação desses profissionais³⁶⁶. Tudo isto pode gerar, não só uma sobrecarga de trabalho para os profissionais de saúde, mas também um aumento nas despesas de saúde³⁶⁷, com a busca de mais testes — confirmar ou interpretar resultados — ou empreender medidas preventivas (v.g. participação em triagens, submissão a intervenções (não) invasivas, uso de medicamentos, etc.)³⁶⁸. Não se pode descuidar que a informação afeta diretamente a pessoa testada e os seus familiares, podendo resultar em diferentes danos³⁶⁹. Outro grande obstáculo imposto pelos DTC-GT diz respeito à falta de transparência de muitas empresas³⁷⁰,

genético — podem acabar aderindo à “onda genética” e encaminhar para testes genéticos não adequados, ou devido à má interpretação de resultados levar a gastos de saúde desnecessários, ou mesmo levar as pessoas a terem menor vigilância por não terem determinados marcadores genéticos. (A. SURBONE — “Social and ethical implications of BRCA testing”, i63). Tarja-Brita Robins WAHLIN — “To know or not to know: a review of behavior and suicidal ideation in preclinical Huntington’s disease”, 284, [referem](#) estudos que demonstram uma falha na educação dos profissionais de saúde em genética.

³⁶⁶ Lesley GOLDSMITH *et al.* — “Direct-to-consumer genomic testing: systematic review of the literature on user perspectives”, *European Journal of Human Genetics* 20 (2010) 814.

³⁶⁷ Tuija TAKALA — “Right to know and right not to now”, 830, considera um desafio para os serviços públicos de saúde lidar com situações de pessoas que se submeteram a DTC-GT e depois procuram o sistema público para esclarecer os resultados, ou submeterem-se a outros testes e mesmo requererem a implementação de medidas que podem muitas das vezes ser invasivas, com o objetivo de prevenir ou tratar o que o teste indica. Isso porque os sistemas de saúde pública já lidam diariamente com a escassez e com o aumento da procura, sobretudo para mais exames e intervenções que podem traduzir-se, não em benefícios imediatos, mas em desperdício de recursos. Para além de poderem afetar drasticamente o atendimento do setor público, os DTC-GT podem afetar o próprio sistema de seguro. Apesar de neste momento muitos países condenarem a partilha de dados genéticos com as companhias de seguro e com um maior número de pessoas com acesso aos seus dados genéticos, não é impensável que no futuro as seguradoras também tenham acesso.

³⁶⁸ Há receio de mais custos para o sistema de saúde, mas há pesquisas de seguradoras que compreendem que não haverá aumento nas despesas (Lesley GOLDSMITH *et al.* — “Direct-to-consumer genomic testing”, 177).

³⁶⁹ Importa referir a posição da professora de psicologia da Harvard Medical School, Dra. Andréa Farkas, frente aos supostos danos causados pelos DTC-GT: “*who know their genetic test results indicate cancer risks are not likely to develop psychopathologies*”. Com efeito, não há estudos que indiquem o desenvolvimento de depressão, ansiedade, pensamentos suicidas, etc. (Pascal SU — “Direct-to-Consumer Genetic Testing”, 362). Na mesma senda, MARTÍNEZ OTERO — “«Better not to know?»”, 186, critica a restrição do direito à informação por esse motivo, fundamentando a sua posição em pesquisas que apontam que os resultados dos testes genéticos não aumentam de forma significativa a ansiedade e a angústia.

³⁷⁰ Diversas entidades apontam diferentes questões de que deveriam ser informados os consumidores, mas que nem sempre estão disponibilizadas, e quando estão não são facilmente

sobretudo quanto à privacidade³⁷¹ e ao uso secundário dos dados³⁷².

E no que se refere à privacidade, o desafio encontra-se não somente na atuação da empresa que oferece o teste, a qual deve zelar pelos dados pessoais, mas nas próprias pessoas que divulgam seus dados³⁷³.

te acessíveis, surgindo sobretudo na “Política de Privacidade”. Algumas das informações que deveriam ser facilmente encontradas são: quais os riscos de divulgação; endereço, destino das amostras e dados; período de armazenamento da amostra biológica e dos dados; explicação sobre o plano em caso de venda ou falência; explicação sobre a segurança, e procedimentos de confidencialidade; a identificação de terceiros que podem ter acesso aos dados ou amostras; explicação quanto ao uso para pesquisa; necessidade de um consentimento separado para pesquisa; explicação quanto à potencial comercialização e aos direitos do proprietário (da amostra). Contudo, como se verifica em diversas pesquisas de análises dessas empresas, a grande maioria não apresenta grande parte dessas informações que são recomendadas pelas mais diversas instituições relacionadas com esta área (ESHG, NCB, HGC, EASAC, ASCO, ASHG, ACMG) — Linnea L. LAESTADIUS / Jennifer R. RICH / Paul L. AUER — “All your data (effectively) belong to us: data practices among direct-to-consumer genetic testing firms”, *Genetics in Medicine* 19/5 (2017) 515.

³⁷¹ Com o avanço das técnicas de sequenciamento e acesso a um maior número de pessoas, houve um maior compartilhamento desses dados. No caso dos DTC-GT, há empresas que oferecem o sequenciamento que permite identificar parentes muito mais distantes do que os obtidos nos bancos de dados forenses. Muitos testes de DTC-GT questionam se há interesse em revelar a sua identidade a um suposto parente. Mas as medidas de privacidade dessas empresas são precárias, tendo a possibilidade de se enviar amostra de terceiros sem autorização.

³⁷² Barbara PRAINSACK — “DIY: the right to know your own genome”, 108, apesar de não contrariar o uso de DTC-GT, acautela para os riscos inerentes a esses testes no que se refere à proteção, privacidade e compartilhamento de dados, visto que muitas empresas acabam por vender os dados, ainda que anonimizados, ou outras ações, que as pessoas desconhecem por não terem examinado com mais profundidade os termos de serviços. Mas defende que o facto de ser necessário regular o mercado e a necessidade de melhor fiscalização para manter a transparência, sobretudo no uso secundário dos dados, não impede que as pessoas possam aceder aos seus dados, ainda que sem a intermediação de um profissional de saúde.

³⁷³ Há pessoas que apresentam seus dados em sites de acesso aberto, como o *Personal Project Genome*, *OpenSNP.org* ou *patientslikeme.com*. Neste último, as pessoas acabam se identificando com as próprias contas pessoais da rede social *Facebook*, e participam em reuniões virtuais entre pessoas com “diagnósticos” semelhantes, promovidas pelo próprio site ou *Quantified Self*, que também promove reuniões em mais de 80 cidades de todo o mundo (Kadri SIMM — “Biobanks and feedback”, 57). As pessoas, através de testes diretos ao consumidor acabam por encontrar nesses sites um meio de discutir os próprios resultados. Outro site onde há partilha de resultados (as pessoas colocam seus dados SNP Brutos) é o *GEDMatch*, e foi através das informações incluídas nesse site que a polícia conseguiu identificar o *Golden State Killer* — a partir da localização de um primo de quarto grau (Ellen Wright CLAYTON *et al.* — “The law of genetic privacy”, 28). Sephora MARCHESINI, “Genética Recreativa”, 123-152, aponta outras situações de reidentificação das amostras a partir do cruzamento de dados

Importa referir ainda que não existe uma regulação global, apesar de a comercialização já ser global, havendo convergência de jurisdições³⁷⁴ e também diversos litígios, sobretudo no conflito de direitos entre familiares³⁷⁵.

OTERO³⁷⁶ reconhece que o direito à saúde é um fator limitador da aceitação dos DTC-GT. Ao mesmo tempo, o autor rechaça a intervenção do Estado a impedir o acesso, por ser uma postura paternalista, pois é a pessoa quem deve decidir das informações que deve ou não ter acesso sobre si mesma. Isso não impede que haja a criação de padrões³⁷⁷ (conforme o potencial prejuízo para a vida da pessoa) para cada modalidade de testes, a serem controlados pelas autoridades públicas. E contraria uma proibição geral dos DTC-GT, pois há outras medidas que podem ser aplicadas para evitar danos à saúde, como a disponibilização de informações pré-teste e de aconselhamento, ou criar critérios tal como se criou para os rótulos de medicamentos.

O autor espanhol reconhece que diversos diplomas legais referem a importância do aconselhamento genético, o qual não é aplicável apenas no

entre as plataformas de projetos de genética com os sites de genealogia genética, referindo que, apesar da anonimização, pela própria natureza da amostra genética, é possível a reidentificação. Mas importa referir que, apesar da possibilidade de reidentificação das amostras de ADN, E. CLAYTON, *ibid.*, questiona-se sobre a probabilidade de a reidentificação resultar em prejuízo para a pessoa. No âmbito da pesquisa, é comum a desidentificação dos dados com a finalidade de proteger a identidade do titular, do participante. Os dados genômicos são únicos, e por isso passíveis de reidentificação. Apesar disso, não se verifica uma busca da reidentificação das amostras. As instituições de pesquisas que poderiam fazer isso acabam por estar mais preocupadas com a segurança da informação do que com esforços para reidentificar, face à larga legislação que obriga à manutenção da privacidade. E para que haja a reidentificação é precisa uma amostra identificada, ou então ela só é viável através da comparação com amostras de familiares (rastreamento familiar). Kadri SIMM — “Biobanks and feedback”, 57.

³⁷⁴ S. TANDY-CONNOR — “False-positive results”, 1515-1521.

³⁷⁵ BROWNSWORD / WALE — “The right to know and the right not to know revisited”, 16, notam os problemas dos DTC-GT, sobretudo por “*treating both the present mother and any future child as potential claimants, takes an acceptable position on their respective right to know and not to know*”. O que na prática poderá causar disparidade de tratamento de situações, já que não há regulamento que permita clarificar qual ordenamento jurídico é aplicado nos casos de DTC-GT, e assim, dependendo do contexto jurídico, os direitos da mãe irão prevalecer em outros, o interesse do feto ou menor, o que dificulta ainda mais as discussões em torno do exercício do “direito de não ser informado”.

³⁷⁶ MARTÍNEZ OTERO — “«Better not to know?»”, 185.

³⁷⁷ Como por exemplo determinadas informações que devem ser disponibilizadas antes, depois do teste, como as referentes aos possíveis resultados e impactos que poderá causar. Pode-se impor o devido aconselhamento genético.

momento de analisar e interpretar os resultados, sendo também preponderante desde o início, antes da submissão ao teste, para que a pessoa possa submeter-se consciente dos benefícios e dos danos em que pode incorrer, não apenas para si, mas também para terceiros, nomeadamente familiares. É nesse momento que a pessoa pode decidir o que quer e o que não quer conhecer, sobretudo porque os testes podem revelar achados incidentais, os quais as pessoas podem não ter qualquer interesse em conhecer. Portanto, a ausência de aconselhamento genético surge como obstáculo ao exercício do “direito de não ser informado” nos DTC-GT³⁷⁸.

Em Portugal, os DTC-GT são proibidos pela Lei n.º 12/2005, de 26 de janeiro, e pelo Regulamento previsto no Decreto-Lei n.º 131/2014, de 29 de agosto, não só pela necessidade de haver um profissional de saúde a intermediar o pedido do teste, ou por serem vedados testes genéticos sem aconselhamento genético, mas também em virtude da lei supracitada, que proíbe a comercialização direta ao público de testes genéticos relacionados com a saúde³⁷⁹. Mas, apesar da clara proibição dos testes genéticos nesse formato — *direct-to-consumer* —, ainda assim é possível adquirir um “Kit-DNA” através da internet e realizar a recolha da amostra, acedendo depois às informações na “área pessoal” do site, sem qualquer entrave³⁸⁰.

Entretanto, deve ficar claro que não há dúvida de que é uma tecnologia acessível e com potencial positivo — conduzindo a decisões mais saudáveis e preventivas, e levando à redução de custos com a assistência médica no futuro³⁸¹. Contudo, é preciso amadurecimento no campo genético, assim como da “indústria” de testes genéticos, juntamente com o equilíbrio entre supervisão

³⁷⁸ MARTÍNEZ OTERO — “«Better not to know?»”, 188.

³⁷⁹ Preconiza o artigo 27.º, n.º 1 do Regulamento, que “É proibida a venda direta ao público de testes genéticos relacionados com a saúde”, configurando uma contraordenação “punível com coima no montante mínimo de (euro) 2 500 e máximo de (euro) 3 740, no caso das pessoas singulares, e no montante mínimo de (euro) 10 000 e máximo de (euro) 30 000, no caso das pessoas coletivas” nos termos do artigo 31.º, n.º3, alínea “j” do mesmo Regulamento.

³⁸⁰ Sephora MARCHESINI, “Genética Recreativa”, 123-152.

³⁸¹ Antônio Carlos Gonçalves da CRUZ — “Base de Dados Genéticos”, *Nascer e Crescer: Revista do Hospital de Crianças Maria Pia*, 18/4 (2009) 277.

e controle governamental³⁸². São precisos, pois, esforços e tempo³⁸³ para que esses testes possam ser disponibilizados, de forma a atender ao interesse dos envolvidos, e sobretudo permitir o exercício do “direito de não ser informado”, o qual fica em risco devido à ausência de aconselhamento.

2.1.5 Testes genéticos e os riscos previsíveis para os familiares: divulgação da informação partilhada

JAN DOMARADZKI³⁸⁴ refere a emergência do determinismo genético no século XX e as suas implicações nos diversos campos de estudo, como a medicina, a sociedade, a política, a cultura, etc. O conhecimento biológico contribuiu para uma mudança da nossa visão, pois o estudo genético individual trouxe diversas implicações, alterando a nossa própria compreensão de saúde, doença e incapacidade, como se viu na análise de algumas modalidades de testes genéticos nas páginas anteriores. Com efeito, a informação genética tem implicações para além da pessoa em si; i.e., aqueles que compartilham a mesma genética acabam também por ser afetados, de modo que ela influencia a própria compreensão dos nossos laços familiares.

Cabe aqui referir que, diante dos desenvolvimentos da genética, a própria conceção de “família”, tradicionalmente determinada pelas relações afetivas e sociais criadas, acaba por voltar a ser alterada, retomando-se a ideia de família determinada pelo “sangue”, incluindo uma família ainda mais alargada e não mais apenas o núcleo familiar. Como refere JAN DOMARADZKI³⁸⁵ “*Thus, again, nature trumps nurture*” isto é, apesar de mais recentemente os laços sanguíneos se terem tornado mais fracos, o estudo genético e as doenças heredi-

³⁸² MARTÍNEZ OTERO — “«Better not to know?»”, 182, enquadra os DTC-GT em uma liberdade subjetiva, em que a submissão a esse teste será resultado da conjugação entre a autonomia da pessoa e o acesso à informação (resultado), que é viabilizado pelo direito à informação. Pode haver controvérsia quanto a esse enquadramento, em virtude de os DTC-GT terem problemas de confiabilidade e validade; com efeito, o direito à informação protege a transmissão e receção de informações verdadeiras ou verificadas (*información veraz*, na jurisprudência Espanhola), colocando em xeque a utilização dos DTC-GT. Mas OTERO defende que uma possível restrição de comercialização do DTC-GT, com base nessa questão, só poderia ser aplicada aos DTC-GT que realmente não tivessem validade clínica reconhecida, pois ao aplicar a todos os testes violaria o princípio da proporcionalidade.

³⁸³ Pascal SU — “Direct-to-Consumer Genetic Testing”, 363.

³⁸⁴ Jan DOMARADZKI — “Patient rights, risk, and responsibilities”, 156.

³⁸⁵ Jan DOMARADZKI — “Patient rights, risk, and responsibilities”, 157.

tárias, trouxeram um novo sentido aos laços familiares, reforçando novamente as categorias parentais biológicas. Portanto, “*genetics transforms medical ethics and patient rights*”.

Como vem sendo apresentado, a informação genética acaba por desencadear diversos conflitos éticos e pode gerar obrigações para os profissionais de saúde. De forma geral, a discussão à volta da (não) informação aponta para a divulgação como forma de beneficiar a pessoa ou os seus familiares. Por isso, talvez um dos maiores desafios seja o da gestão dessa informação pessoal compartilhável com os demais membros familiares. Aqui observa-se que podem ser afetados, não somente familiares com laços sanguíneos, mas também os cônjuges, pois apesar de não compartilharem o mesmo material genético, algumas decisões podem ser afetadas tendo presente determinada condição genética, nomeadamente decisões de natureza reprodutiva.

No contexto familiar, o conhecimento do resultado do próprio teste genético, assim como a recusa de aceder a essa informação, podem ter repercussão direta na vida dos familiares mais próximos (sobretudo pais, irmãos e filhos), pois como muitas características genéticas são herdadas, essas pessoas acabam compartilhando uma parte das informações, de modo que as informações também lhes pertencem, ainda que indiretamente. Surge assim a questão: quem tem “mais” direito? A pessoa que quer ser testada, ou a pessoa (familiar) que não quer ter conhecimento da sua constituição genética, mesmo que indiretamente? O conflito entre o direito à informação e o “direito de não ser informado” emerge e, de modo geral, aponta-se como solução o direito à informação daquele que pretende submeter-se ao teste genético³⁸⁶.

TAKALA³⁸⁷ acredita que, devido à natureza familiar da informação genética, aqueles que pretendem submeter-se a um teste genético devem considerar as implicações dos resultados na própria família. Sobretudo pelo facto de em muitas situações as pessoas desconhecerem situações particulares da sua vida que possam ser relevantes para ponderar a recusa ou receção da in-

³⁸⁶ MARTÍNEZ OTERO — “«Better not to know?»”, 190.

³⁸⁷ Tuija TAKALA — “Right to know and right not to now”, 835, alerta para o desequilíbrio verificado entre a relação da pessoa com a sua própria informação genética, onde é concebível um “direito de não ser informado”. Contudo, quando se aborda a natureza familiar da informação genética, a posição torna-se diferente, emergindo deveres decorrentes da própria composição genética, impedindo de certa forma a aceitação de um “direito de não ser informado”; de resto, “*As an argument, it is not very good; it is like saying that because animals suffer in the wild, we are allowed to make them suffer also*”.

formação genética. Assim, se houver possibilidade do interesse pelo exercício do “direito de não ser informado” por parte desses familiares, as ponderações sobre quem pretende submeter-se a um teste genético são ainda maiores e mais complexas.

É neste cenário incerto da informação genética que se instala a discussão sobre o dever de informar terceiros (familiares) sobre a informação genética pessoal, para que os mesmos possam estar cientes dos riscos que correm por comungarem material genético. Diante da possibilidade do conhecimento, BENJAMIN E. BERKMAN³⁸⁸ considera que há uma obrigação moral de aprender sobre a própria saúde, como forma também de permitir que outras pessoas tenham acesso a cuidados quando necessário. Com esse conhecimento, podem os familiares buscar o próprio teste genético, alterar comportamentos que podem estar associados com riscos, participar em triagens rigorosas, buscar tratamentos preventivos, etc. Por isso, o potencial benefício que a informação pode trazer para a saúde da pessoa e de terceiros em algumas situações, mesmo que haja preocupações psicossociais, supera o “direito de não ser informado”, podendo aceitar a violação da confidencialidade da relação médico-doente em favor da divulgação de informações a terceiros. Cabe ao médico equilibrar os riscos e malefícios da (não) divulgação.

Em contrapartida, SHAWNEEQUA CALLIER e RACHEL SIMPSON³⁸⁹ defendem que a exceção da confidencialidade pode ocorrer nos casos de ameaça contagiosa à saúde pública (doenças transmissíveis) ou para prevenir riscos que sejam graves e previsíveis numa vítima identificável, ou ainda quando o doente sofreu de abuso ou violência. As exceções restringem-se a três situações, a mais abrangente das quais é a prevenção de riscos graves e previsíveis, que é bastante subjetiva, trazendo dúvidas se poderiam aqui enquadrar-se os resultados de testes genéticos. Com efeito, no atual estado da ciência, os testes genéticos não permitem enquadrar-se como dano iminente, já que alguns testes [preditivos ou de suscetibilidade] resultam em informação probabilística, em que não há certeza do desenvolvimento da doença.

Além desse problema ético da (não) exceção da confidencialidade, há outro: o médico, ao anular o dever de confidencialidade, e ao informar o familiar sob a égide de um direito à informação, impede que esse exerça o “direito de não ser informado”; ou seja, ou a pessoa conhece novas informações

³⁸⁸ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 31 e 49.

³⁸⁹ CALLIER / SIMPSON — “Health Law: Genetic diseases and the duty to disclose”, 640.

personais, ou passa a saber que há algo que pode ser urgente para ela saber. É uma situação nova, e JØRGEN HUSTED³⁹⁰ observa que “*the irreversible loss of genetic informational innocence is a fait accompli*”.

Os conflitos neste âmbito são complexos, sendo precisas soluções adequadas para todos os envolvidos. Nas próximas páginas será aprofundada a questão, partindo das decisões de alguns tribunais (norte-americano, inglês e alemão), das legislações de instituições internacionais e de outros Estados, assim como do posicionamento de diversos autores para melhor se discutir a existência da obrigação de informação para terceiros, o que pode levar tanto à limitação do “direito de não ser informado” da própria pessoa que se submete ao teste, como de terceiros que poderiam querer optar pela recusa dessas informações.

2.1.5.1 Algumas decisões internacionais (USA/UK/DE)

Há décadas que os tribunais norte-americanos discutem a obrigação — do médico ou do próprio doente — de informar os familiares sobre os riscos que estes podem correr por compartilharem a mesma ascendência genética. Em diferentes demandas, os julgadores tiveram de balizar a extensão e as limitações do dever de informar do médico a terceiros, assim como a sua responsabilização pela ausência dessas informações.

No caso *Pate v. Threlkel* (1995)³⁹¹, uma senhora e seu marido processaram, em 1987, os médicos que cuidaram da sua progenitora devido a um carcinoma medular de tireoide, geneticamente transmissível aos descendentes³⁹². Em 1990, a reclamante desenvolveu a mesma doença e, por isso, veio imputar aos médicos a responsabilidade pelo não cumprimento do dever de informarem da possibilidade de desenvolver a mesma doença que a sua progenitora, argumentando que, se à data do diagnóstico de sua progenitora tivesse sido informada, poderia ter feito o devido acompanhamento, podendo confirmar atempadamente a condição que permitiria a tomada de medidas que contribuiriam para diminuir os efeitos da doença, ou mesmo ter alcançado a cura.

³⁹⁰ Jørgen HUSTED — “Autonomy and a right not to know”, 25.

³⁹¹ SUPREME COURT OF FLORIDA. *Pate v. Threlkel*, 661 So. 2d 278 (1995), disponível em <<https://law.justia.com/cases/florida/supreme-court/1995/84289-0.html>>.

³⁹² Foi a primeira vez que o Tribunal da Flórida teve uma ação dessa natureza — Kristin E. SCHLEITZER — “Health Law: A physician’s duty to warn third parties of hereditary risk”, *Virtual Mentor, American Medical Association Journal of Ethics* 11/9 (2009) 697.

Contudo, devido ao desconhecimento do risco, o diagnóstico ocorreu quando a doença já estava bastante avançada.

Os profissionais de saúde alegaram a ausência de causa de pedir, visto não haver relação entre eles e a reclamante, não cabendo a imputação de uma responsabilização por ausência do cumprimento de um dever de cuidado, face à ausência de relação médico-doente.

Em primeira instância, o tribunal concentrou a sua decisão no dever do médico de informar, reconhecendo que cabia ao médico informar sobre os riscos para os familiares. Contudo, isso não resultava numa obrigação de o médico informar diretamente os filhos, pois tal divulgação conflituava com o dever de confidencialidade, cabendo apenas a notificação ao doente sobre os riscos. O tribunal compreendeu que não poderia haver uma ação de negligência médica sem a base fundamental — a relação médico-doente —, que não estava enquadrada em nenhuma das exceções, concluindo que “*in any circumstances in which the physician has a duty to warn of a genetically transferable disease, that duty will be satisfied by warning the patient*”.

Recorrendo a outros dois casos — *Schroeder vs. Perkel (1981)*³⁹³ e *McCain vs. Florida Power Corp (1992)* —, para sustentar a impossibilidade de prosseguir com a ação, pois não havia sido criada uma zona previsível de risco, e no caso prevaleceria a regra geral de privacidade.

Em segunda instância, procurou-se verificar se havia dever de informar os familiares em risco e, cabendo o dever de informar, sobre quem recairia essa obrigação — sobre o médico ou sobre o doente?

Recorrendo à seção 766.102 *Florida Statutes* de 1989, aplicou-se o ônus da prova à requerente quanto à violação do padrão dos deveres profissionais vigentes no momento da prestação de cuidados de saúde. E tal só poderia ser concluído em sede de julgamento, com o testemunho da autoridade médica especializada para se avaliar do padrão médico exigido e assim se verificar se cabia ou não a informação dos riscos da transmissão da mesma condição genética aos seus familiares.

No que tange à ausência da relação médico-doente e da prevalência da privacidade, o tribunal considerou que não seriam impedimentos para que a

³⁹³ SUPREME COURT OF NEW JERSEY. *Schroeder vs. Perkel*, 87 NJ 53, 432 A.2 834 (1981), disponível em <<https://law.justia.com/cases/new-jersey/supreme-court/1981/87-n-j-53-0.html>>.

filha tivesse legitimidade para entrar com uma ação de responsabilização do médico da sua progenitora, existindo precedentes nos tribunais americanos por já ter sido reconhecida essa possibilidade. Caberia um outro dever de cuidado por parte do médico — o de informar dos riscos previsíveis a que os familiares poderiam estar submetidos, por se tratar de uma doença que poderia resultar de uma condição genética —, não podendo ser desresponsabilizado diante da ausência de relação.

No que se referia a quem informar, o tribunal considerou que, apesar de tal obrigação recair sobre o médico, bastaria que informasse o doente, não cabendo ao médico ter de informar diretamente os familiares:

[W]hen the prevailing standard of care creates a duty that is obviously for the benefit of certain identified third parties and the physician knows of the existence of those third parties, then the physician's duty runs to those third parties. Therefore, in accord with our decision in Baskerville-Donovan Engineers, [Inc. v. Pensacola Executive House Condominium Ass'n, 581 So.2d 1301 (Fla. 1991)], we hold that privity does not bar Heidi Pate's pursuit of a medical malpractice action. Our holding is likewise in accord with McCain [v. Florida Power Corp., 593 So.2d 500 (Fla. 1992)] because under the duty alleged in this case, a patient's children fall within the zone of foreseeable risk.

[...] Our holding should not be read to require the physician to warn the patient's children of the disease. In most instances the physician is prohibited from disclosing the patient's medical condition to others except with the patient's permission. See § 455.241(2), Fla. Stat. (1989). Moreover, the patient ordinarily can be expected to pass on the warning. To require the physician to seek out and warn various members of the patient's family would often be difficult or impractical [625] and would place too heavy a burden upon the physician. Thus, we emphasize that in any circumstances in which the physician has a duty to warn of a genetically transferable disease, that duty will be satisfied by warning the patient.

Por fim, como não pôde ser clarificada a questão de se dever ou não informar do risco com base nos padrões exigíveis da época, foi remetida para a primeira instância para continuidade do processo.

Caso semelhante é o de *Safer v. Estate of Pack (1996)*³⁹⁴, em que o *Superior Court of New Jersey, Appellate Division*, reconheceu “a physician's duty to warn those known to be at risk of avoidable harm from a genetically transmissible condition”. Neste caso, da década de 90, uma senhora processou o médico do

³⁹⁴ SUPERIOR COURT OF NEW JERSEY. *Safer v Pack* 291 N.J.Sup. 619, 677 A. 2d 1188 (1996), disponível em <<https://law.justia.com/cases/new-jersey/appellate-division-published/1996/a2234-94-opn.html>>.

seu falecido progenitor por este não a ter informado sobre os riscos que corria de ter a mesma doença. Nos anos 50, o seu progenitor iniciou um tratamento devido à existência de um *adenocarcinoma ulcerativo do cólon grau II com metástases para os níveis II e III e pólipos adenomatosos*, vindo a falecer em 1964. Passados trinta anos, a sua filha, apelante no processo, veio a desenvolver condição de saúde semelhante. À data do diagnóstico, a senhora tinha 36 anos. Partiu da alegação de que a “polipose múltipla” resulta no cancro de colorretal metastático, e que é uma condição hereditária, cabia ao médico do seu progenitor ter informado a família sobre a possibilidade de os seus descendentes desenvolverem a mesma doença. E, caso tivesse sido informada, poderia ter recorrido ao monitoramento através de exames que permitissem que a senhora detetasse e tratasse precocemente, podendo evitar maiores danos.

Em primeira instância, o tribunal havia compreendido que não cabia ao médico dar informações sobre o risco genético aos filhos dos seus doentes, porquanto “[i]n order for a doctor to have a duty to warn, there must be a patient/physician relationship or circumstances requiring the protection of the public health or the community [at] large”. Justificou com base na inexistência de relação entre o médico e a senhora e na própria doença, que não pode ser comparada a uma doença infectocontagiosa, pois na doença genética “the harm is already present within the non-patient child, as opposed to being introduced, by a patient who was not warned to stay away. The patient is taking no action in which to cause the child harm”.

O *Superior Court of New Jersey*, baseando-se no caso de *Pate v. Threlkel* (1995), mas não concordando na totalidade, considerou que caberia ao médico o dever de informar o seu doente sobre os riscos, podendo haver situações em que penderia sobre o médico o dever de informar também diretamente os familiares, pois, “It may be necessary, at some stage, to resolve a conflict between the physician’s broader duty to warn and his fidelity to an expressed preference of the patient that nothing be said to family members about the details of the disease”. Considerou, assim, que por se tratar de *genetic family*, a informação (resultante do teste genético) não seria pessoal mas sim compartilhada, de modo que o dever de informar do médico estender-se-ia ao doente e aos familiares imediatos, pois o dever de advertir o doente sobre os riscos para os familiares poderia não ser satisfatório.

Seguindo o entendimento do caso *Schueler v. Strelinger* (1964)³⁹⁵, o tri-

³⁹⁵ SUPERIOR COURT OF NEW JERSEY. *Schueler v. Strelinger*, 43 N.J. 330, 344,

bunal referiu que dever-se-ia averiguar se o médico agiu de acordo com o padrão legal vigente, i.e. aquele que “*ordinarily possessed and exercised in similar situations by the average member of the profession practicing in the field*”. Faz-se uma crítica à decisão de primeira instância, por ter aparentemente desconsiderado o depoimento especializado, no que se refere à prática vigente à época, considerando simplesmente que a conduta do médico de não informar não teria resultado em uma “*foreseeable zone of risk*”. Assim, o *Superior Court of New Jersey* negou a moção dos réus para o julgamento sumário sobre responsabilidade, já que não se tratava de uma análise legal, mas sim factual — se o médico tinha ou não informado o seu doente dos riscos —, remetendo à primeira instância para a continuidade do processo.

Contudo, em 2001, o legislativo de *New Jersey* anulou essa decisão, ao promulgar um estatuto de privacidade genética³⁹⁶ no qual ficou assente a proi-

204 A.2d 577 (1964), disponível em <<https://law.justia.com/cases/new-jersey/supreme-court/1964/43-n-j-330-0.html>>.

³⁹⁶ *New Jersey Statutes* § 10:5-47 “*Conditions for disclosure of genetic information*”:

8. a. Regardless of the manner of receipt or the source of genetic information, including information received from an individual, a person may not disclose or be compelled, by subpoena or any other means, to disclose the identity of an individual upon whom a genetic test has been performed or to disclose genetic information about the individual in a manner that permits identification of the individual, unless:

- (1) Disclosure is necessary for the purposes of a criminal or death investigation or a criminal or juvenile proceeding;
- (2) Disclosure is necessary to determine paternity in accordance with the provisions of section 11 of P.L.1983, c.17 (C. 9:17-48);
- (3) Disclosure is authorized by order of a court of competent jurisdiction;
- (4) Disclosure is made pursuant to the provisions of the “DNA Database and Databank Act of 1994,” P.L.1994, c.136 (C. 53:1-20.17 et seq.);
- (5) Disclosure is authorized by the tested individual or the tested individual’s representative by signing a consent which complies with the requirements of the Department of Health and Senior Services;
- (6) Disclosure is for the purpose of furnishing genetic information relating to a decedent for medical diagnosis of blood relatives of the decedent;
- (7) Disclosure is for the purpose of identifying bodies;
- (8) Disclosure is pursuant to newborn screening requirements established by State or federal law;
- (9) Disclosure is authorized by federal law for the identification of persons; or
- (10) Disclosure is by an insurer pursuant to the requirements of P.L.1985, c.179 (C. 17:23A-1 et seq.).

b. The provisions of this section apply to any subsequent disclosure by any person after another person has disclosed genetic information or the identity of an individual upon whom a genetic test has been performed.

bição de qualquer divulgação de informação genética que pudesse identificar o titular dos dados sem que houvesse o consentimento do mesmo, sendo elencados os casos excepcionais.

No Reino Unido³⁹⁷, problemática parecida chegou aos tribunais mais recentemente. Trata-se do caso inglês *ABC v. St George’s Healthcare NHS Trust and others* (2015³⁹⁸), no qual um senhor, XX, se encontrava cumprindo medida de segurança³⁹⁹ por homicídio culposo da sua esposa, em 2007. Tinha duas filhas, as quais participavam na terapia de grupo promovida pela instituição em que ele se encontrava. Durante o seu internamento, no ano de 2009 (outubro), o senhor XX foi diagnosticado com Doença de Huntington, em 9 de novembro de 2009, após hesitar submeter-se ao teste genético. A sua relutância resultava do facto de essa condição poder ter implicações para as suas filhas, declarando que não gostaria que a sua família soubesse do resultado, principalmente porque uma de suas filhas, a ABC, se encontrar grávida desde julho do mesmo ano⁴⁰⁰. Os profissionais ponderaram contar às filhas, havendo o registo

³⁹⁷ Recentemente, no Reino Unido, deu-se o lançamento de um *National Health Services (NHS) Genomic Medicine Service*. Contudo, ainda não foi clarificado sobre a existência ou não do dever legal de os profissionais de saúde informarem os familiares, sobre os riscos que correm, diante do resultado de um teste genético de um membro familiar. É certo que a divulgação aos familiares pode abalar a relação de confidencialidade com o indivíduo que primeiro se submeteu ao teste.

The General Medical Council (GMC) inglês considera que só se justifica a informação a terceiros, i.e. a quebra da confidencialidade, quando há risco grave ou danos graves. E dentro do campo da genética, *The Joint Committee on Genomics in Medicine*, que trata sobre informação genética, clarifica que a confidencialidade não é absoluta. De modo que, mesmo diante da recusa do doente em consentir a divulgação da informação a terceiros — em risco grave —, se as mesmas os beneficiarem com a informação é possível a quebra da confidencialidade. Mas cabe referir que a diretriz é vaga no que se refere a esclarecer o significado de “*public interest*” e “*serious harm*” (Edward S. DOVE *et al.* — “Familial genetic risks: How can we better navigate patient confidentiality and appropriate risk disclosure to relatives?”, *Journal of Medical Ethics* 45 (2019) 504, disponível em <<https://jme.bmj.com/content/45/8/504>>).

³⁹⁸ England and Wales High Court. *ABC v St George’s Healthcare NHS Trust* [2015] EWHC 1394 (QB); [2017] EWCA Civ 336 (CA), disponível em <<https://www.casemine.com/judgement/uk/5a8ff71e60d03e7f57ea7cdf>>.

³⁹⁹ Condenação nos termos do *Mental Health Act 1983*, seção 37, com a ordem de restrição da seção 41.

⁴⁰⁰ Cumpre referir que nos autos contam que ABC engravidou em um relacionamento não estabelecido, e que teve uma posição ambivalente quanto à continuidade da gravidez, sendo tais circunstâncias do conhecimento das instituições reclamadas, pois ABC participava na terapia de grupo e havia compartilhado tais informações. Há comunicações entre os profissionais de saúde acerca da discussão dessa situação, i.e. “*his daughter’s decision about whether*

de terem referido ao doente, em 2 de setembro de 2009, em uma reunião multidisciplinar, que as mesmas poderiam ter interesse em saber, sendo certo que as mesmas participavam em terapia familiar e em reuniões multidisciplinares promovidas pelas instituições envolvidas na situação do progenitor XX, desde 2008, já que as irmãs também foram consideradas vítimas no processo que motivou a medida de segurança do progenitor XX. Contudo, diante da recusa do doente XX, os profissionais de saúde aceitaram a sua decisão, tendo em dezembro de 2009 o assistente social registado que “*does not want his daughters to know about it, especially the pregnant one until she gives birth some time in 2010*”, e depois em janeiro de 2010 um médico voltou a apontar que ele não pretendia contar às suas filhas pois “*he felt that they might get upset, kill themselves, or have an abortion*”. Ficou evidente, ao longo dos testemunhos dos profissionais de saúde, que estes buscaram compreender as razões da recusa por parte de XX em compartilhar as informações com as filhas, e que reconheciam a situação de fragilidade de ABC e de sua irmã em terem de superar o homicídio da mãe e apoiar o pai; no caso de ABC, somavam-se outros problemas — financeiros, de emprego, judiciais (tribunal de família).

Contudo, já após o nascimento da sua filha (abril de 2010), durante uma visita a casa da autora ABC, em agosto, para avaliação de alguns requisitos sobre a quitação condicional do progenitor XX, ABC, tomou conhecimento da condição do seu progenitor XX de forma acidental pelo psiquiatra forense.

Nessa altura, a irmã de ABC estava grávida, e novamente a equipa de profissionais de saúde discutiu sobre a situação, optando por manter a confidencialidade das informações do XX em outubro de 2010. A própria Autora, ABC, manifestou preferência por não discutir com a sua irmã durante a gravidez a condição do progenitor XX.

Após tomar conhecimento da condição de XX, a irmã de ABC submeteu-se ao teste genético, em dezembro de 2011, tendo resultado negativo. Após alguma relutância, a ABC optou por se submeter ao teste genético, tendo acesso ao resultado em janeiro de 2013⁴⁰¹, o qual indicava que era portadora dessa mutação genética, o que poderia significar que a sua filha teria 50% chance de

to continue with her pregnancy”. Mais se indica que ABC poderia requerer a interrupção da gravidez até ao dia 6 de dezembro de 2009 (24 semanas).

⁴⁰¹ ABC apresentou queixa formal sobre a situação em outubro de 2011. Houve insinuações por parte dos profissionais de saúde de que ela acabou por se submeter a teste genético (2013) para contribuir para o processo judicial. Contudo, a mesma alega que já estava vivendo como se tivesse a doença, e por isso precisava de ter certeza acerca da sua condição.

ter herdado a mesma condição. Diante disso, intentou uma ação contra as três instituições do *National Health Service* (NHS)⁴⁰² relacionadas com a situação do seu progenitor, em virtude de as mesmas não a terem informado, tendo por isso impedido de ter optado pela interrupção da gravidez, caso fosse realmente portadora da mesma condição. Requereu assim uma indenização no valor de 345 mil libras.

Aqui ressalta-se que a filha, ABC, era mãe solteira, e que o facto de saber da portabilidade da doença causou prejuízos, por recear pela vida da sua filha, já que poderia não ter condições de cuidar dela, face ao possível desenvolvimento da doença⁴⁰³. Sua filha poderia também ser portadora da doença, mas só aos 18 anos é que poderia ser submetida ao teste, visto que a doença de Huntington se enquadra nas doenças do início da vida adulta.

A reclamação dirigida ao tribunal inglês encontrava-se dividida em 3 partes. Em primeiro lugar alegou-se a existência de um dever de cuidado para com a mesma, por ela ter sido utente do serviço, devido às terapias de grupo. Em segundo apontou que, mesmo que desconsiderassem a sua relação com a instituição, ainda assim cabia um dever de diligência para com a mesma, por meio do teste tripartido do caso *Caparo v Dickman*⁴⁰⁴ por se tratar de informação genética que poderia ser de “interesse vital” para ela. Por fim, defendeu que houve violação do artigo 8.º da Convenção Europeia dos Direitos Humanos (“Direito ao respeito pela vida privada e familiar”).

A apelante fundamentou a sua pretensão nas recomendações do *Royal College of Physicians*, do *Royal College of Pathologists (2011)*⁴⁰⁵, da *British Socie-*

⁴⁰² As instituições implicadas neste processo foram o *St George’s Hospital*, no qual se deu a avaliação do distúrbio genético, a clínica (administrada pela *South West London and St George’s Mental Health NHS Trust*) e a terceira ré, *Sussex Partnership NHS Foundation Trust*, para a qual o assistente social acompanhou o caso.

⁴⁰³ Havia a perspectiva de que dentro de 5 a 10 anos teria os primeiros sintomas.

⁴⁰⁴ O teste tripartido: onde a primeira questão que se impõe é se a lesão era razoavelmente previsível, diante da ausência da informação; a segunda refere-se à real proximidade entre as partes, e em terceiro se era *fair, just and reasonable* impor um dever de zelar pela Requerente, não pertencente à relação médico-doente. São evidentes as respostas afirmativas às duas primeiras, restando dúvidas quanto à terceira questão. (HOUSE OF LORDS. *Caparo Industries Plc v. Dickman and others*, 2 AC 605 [1990], disponível em <<https://www.bailii.org/uk/cases/UKHL/1990/2.html>>).

⁴⁰⁵ ROYAL COLLEGE OF PHYSICIANS, Royal College of Pathologists, British Society for Human Genetics, “Consent and confidentiality in clinical genetic practice: guidance on genetic testing and sharing genetic information”, *Report of the Joint Committee on Medical*

ty of Human Genetics e do *General Medical Council (2017)*, em que reconhecem que a confidencialidade da informação genética não é absoluta. De modo que, quando há interesse vital na informação genética, pode haver um dever de obrigação para com terceiros, mesmo sem haver relação direta com o médico. Defendeu-se que os profissionais deveriam tê-la informado, mesmo que sem consentimento do doente, seu progenitor, pois ela encontrava-se exposta a um risco tão sério que seria superior ao do interesse público de manter a confidencialidade. Alegou, assim, que se tratava de um dever legal dos profissionais de saúde informarem os familiares sobre o diagnóstico de Huntington.

Os Réus defenderam-se, alegando que inexistia, prescrito em lei, um dever relevante de cuidado por parte da Autora, de modo que as orientações não podem ser traduzidas como deveres para o clínico, assim como um dever profissional não pode ser dever legal; indicaram ainda 9 razões⁴⁰⁶ políticas

Genetics, 2019.

⁴⁰⁶ Entre os argumentos saltavam as questões de confiança e de interesse público, em que se deve manter a confiança pública na relação médico-doente, mantendo a ideia de que os médicos têm o dever de cuidar de todos, etc.

As nove razões foram: “(i) *What was put against the public interest in preserving confidence in the present context was not a public interest in disclosure, but the private interest of the Claimant.* (ii) *The Law of confidence allowed a doctor to disclose confidential information in certain circumstances — see for instance Attorney General v Guardian Newspapers (No 2) [1990] 2 AC 109 (and I would add W v Egdell [1990] CA 359). The Claimant was contending for a duty to do so. Consciously or unconsciously, this might encourage doctors to breach confidence where it might not otherwise have been justified.* (iii) *Doctors would be subject to conflicting duties, liable to be sued by their patient if they disclose information which should have remained confidential, liable to be sued by a third party, such as the Claimant, if they fail to disclose information which they should have revealed.* (iv) *If a doctor is subject to a duty of care in some situations to disclose information to third parties, it will undermine the trust and confidence which is so important to the doctor/patient relationship. It may lead to patients being less candid with their doctors. The same point had been made by the European Court of Human Rights in the context of Article 8 of the Convention — see Z v Finland (1998) 25 EHRR 371 at [95].* (v) *If doctors owed a duty of care to third parties, it may result in doctors putting pressure on their patients to agree to disclosure to avoid the risk of being sued by third parties.* (vi) *Some third parties may not wish to receive information. Yet a doctor may not be able to explore whether this is the case without effectively imparting the information itself.* (vii) *It is possible that the third party may suffer psychiatric harm if he or she is told the information in question. The doctor will be in a dilemma as to how to explore whether this is the case when the third party is not or may not be his or her patient.* (viii) *Doctors receive a very great deal of confidential information. It would be burdensome to place on them a duty to consider whether any of it needs to be disclosed to third parties. The time and resources committed to this will be a distraction from treating patients.* (ix) *This significant extension of a doctor’s duty of care would be contrary to the incremental way in which the law of negligence ought to progress.*”

pelas quais não se deve ser imposto à extensão do dever de cuidado nessas circunstâncias, incluindo de que não caberia ao judiciário criar uma obrigação legal dessa magnitude — que resultaria na extensão da lei de negligência. Ainda ressaltaram que, mesmo se houvesse esse dever, não se teria verificado a sua violação, pois não havia comprovação de que a mesma teria realizado a interrupção da gravidez, não causando nenhum dano, assim como não teria cabimento a violação do artigo 8.º da *Convenção Europeia dos Direitos Humanos*, pela mesma razão.

Se em 2015 o *High Court* concluiu pela anulação da alegação, visto não existir um dever de cuidados para com os familiares, em maio de 2017 o *Court of Appeal* reverteu essa decisão, considerando decisões estrangeiras⁴⁰⁷, e o desenvolvimento do *Common Law*, assim como da assunção de um dever de cuidado. O *Lord Justice Nicol* concluiu que se tratava de um caso discutível — por ser razoável e justo impor ao profissional de saúde um dever legal de informar os familiares sobre o risco genético aumentado — sendo a decisão acompanhada pela *Lady Justice Gloster* e pelo *Lord Justice Underhill*. Tal decisão foi fundamentada com as orientações de 2009 do *General Medical Council* sobre confidencialidade, que preconizam que os profissionais de saúde podem ter um dever de divulgar a informação, mesmo sem haver consentimento do doente, em virtude de que ausência da informação pode resultar em um risco tão sério que acaba por superar a vontade do doente e do público de manterem a confidencialidade. Reconheceu-se assim a existência de uma obrigação profissional de equilibrar os interesses, restando ao judiciário avaliar se essa obrigação seria passível de Lei.

E por isso aceitou a apelação, remetendo o processo para julgamento:

Of course there is no simple duty of disclosure. But if the clinician conducts the requisite balancing exercise, and concludes that it falls in favour of disclosure then a professional obligation arises. The question is whether a breach of that obligation is actionable.

O tribunal remeteu a julgamento a questão da existência de um dever de divulgar esse tipo de informação, nos termos do artigo 8.º da *Convenção Europeia dos Direitos Humanos*. O julgamento ocorreu em 18 de novembro

⁴⁰⁷ *Tarasoff v Regents of the University of California* (1976) 551 P.2d 334 / *Rowland v Christian* (1968) 69 Cal.2d 108 / *Safer v Pack* (291 N.J.Sup. 619, 677 A. 2d 1188) 1996 / *Fogate v Corona*, 66 N.J. 268,274, 330 A.2d 355 (1974) / *Pake v Threlkel* 661 So 2d at 282, entre outros.

de 2019, tendo sido agendadas para janeiro de 2020 as *clousing submissions*. Em março de 2020 houve a conclusão desse processo⁴⁰⁸.

Para *Justice Yip*⁴⁰⁹ o uso do teste tripartido, previsto em *Caparo v Dickman*, não tinha aplicação nestes autos, recorrendo a outras decisões mais recentes da Supreme Court — *Robinson v Chief Constable of West Yorkshire Police* [2018] UKSC 4; *James-Bowen & others v Commissioner of Police of the Metropolis* [2018] UKSC 40; *Darnley v Croydon Health Services NHS Trust* [2018] UKSC 50; *Poole Borough Council v GN & another* [2019] UKSC 25 — em que se verificou a impossibilidade de um princípio geral, aplicável a todos casos, que permitisse determinar a existência de um dever de cuidado e a sua finalidade. Cabe assim um exercício de julgamento que envolve a consideração do que é “*fair, just and reasonable*”.

A *Justice Yip* considerou que apesar da simpatia que pudesse ter para com as circunstâncias de ABC, não estava convencida de que a mesma teria optado pela interrupção da gravidez, conforme alegou⁴¹⁰. Além disso, os conflitos que

⁴⁰⁸ HOUSE OF LORDS. *Caparo Industries Plc v. Dickman and others*.

⁴⁰⁹ Coube à *Justice Yip* avaliar as seguintes questões legais e factuais:

- i) *Did the defendants (or any of them) owe a relevant duty of care to the claimant?*
- ii) *If so, what was the nature and scope of that duty?*
- iii) *Did any duty that existed, require that the claimant be given sufficient information for her to be aware of the genetic risk at a stage that would have allowed for her to undergo genetic testing and termination of her pregnancy?*
- iv) *If a duty of care was owed, did the defendants (or any of them) breach that duty by failing to give her information about the risk that she might have a genetic condition while it was open to her to opt to terminate her pregnancy?*
- v) *If there was a breach of duty, did it cause the continuation of the claimant's pregnancy when it would otherwise have been terminated? (This involves consideration of whether the claimant would in fact have had the opportunity to undergo genetic testing and a termination in time but for the breach, and whether she would have chosen to do so.)*

⁴¹⁰ Além disso, é referido que a interrupção da gravidez por ABC só poderia ter ocorrido até 6 de dezembro de 2009, mas que pelos dados fornecidos nos autos não havia modo de a equipa de profissionais de saúde terem-na informado do risco antes do início de outubro, quando se deu o diagnóstico funcional do seu pai, já que o resultado do teste genético foi apenas em novembro. De modo que o prazo para aconselhamento genético e submissão a testes por ABC era muito curto, assim como para a decisão da interrupção da gravidez. De resto, nessa altura tratava-se de um risco e, apesar de a mesma afirmar que não hesitaria, justamente em virtude da situação traumatizante que vinha passando e que o futuro com a Doença de Huntington era aterrorizador, a decisão da interrupção traria também grandes consequências. Apontou-se a inconsistência da posição de ABC, que afirmou que diante do risco não teria hesitado em submeter-se ao teste ou mesmo interromper a gravidez, mas quando informada acidentalmente

os profissionais de saúde têm de dirimir, ante o dever de informar e o dever de sigilo médico, conduzem à necessidade de se fazer uma escolha entre a prevenção de danos e a confidencialidade, a qual deve ser o mais equilibrada possível, de modo que existirão situações em que a quebra do sigilo médico será aceita em favor da prevenção de danos.

A decisão teve como base a orientação do *General Medical Council* (GMC)⁴¹¹, de 2017, referente à “*Confidentiality: good practice in handling patient information*”, que no ponto 75 preconiza que:

If a patient refuses consent to disclosure, you will need to balance your duty to make the care of your patient your first concern against your duty to help protect the other person from serious harm.

Aqui, considerou-se que a decisão de não contar a ABC sobre a doença do progenitor foi resultado de uma decisão conjunta de todo o corpo clínico:

The decision not to disclose was supported by a responsible body of medical opinion and was a matter of judgment open to the second defendant after balancing the competing interests.

A *Justice Yip* concluiu que:

The duty I have found is not a free-standing duty of disclosure nor is it a broad duty of care owed to all relatives in respect of genetic information. The legal duty recognises and runs parallel to an established professional duty and is to be exercised following the guidance of the GMC and other specialist medical bodies.

Nesta decisão verifica-se a criação de um novo dever legal para os profissionais de saúde que é justamente o do equilíbrio; i.e., o profissional de saúde terá de avaliar o interesse do terceiro pela informação. Com isso, permite que as decisões desses profissionais quebrem o sigilo médico, os protegendo de futuras sanções por quebra de confidencialidade decorrente da divulgação de informações a terceiros.

É ainda referida a possibilidade de os serviços de genética notificarem os familiares em risco sem identificação da pessoa/familiar que despoletou a informação sobre o risco. Reconhece-se que, o caso de o familiar notificado deduzir quem foi o familiar que fez primeiro o teste e que levou à notificação

em agosto de 2010 sobre o risco, pediu que sua irmã não fosse informada durante a gravidez.

⁴¹¹ GENERAL MEDICAL COUNCIL (GMC) — “Confidentiality: good practice in handling patient information”, *General Medical Council* (2017).

dos familiares, não poderia ser enquadrado como quebra do sigilo médico, primeiro porque a conclusão pode estar errada, já que herdamos 50% dos nossos genes de cada progenitor, e é comum a informação vir à tona mais tarde, de modo que não se pode considerar a confidencialidade comprometida.

Até aqui, os processos judiciais relataram o conflito gerado pelo interesse dos familiares em terem acesso a informação genética, i.e. a responsabilização dos profissionais de saúde por não terem informado os familiares sobre os riscos a que poderiam estar submetidos pelo facto de compartilharem o mesmo material genético. Contudo, na Alemanha, em 20 de maio de 2014, o *Bundesgerichtshof* (BGH)⁴¹² julgou o caso da responsabilização de um médico por violação do *Recht auf Nichtwissen der eigenen genetischen Veranlagung*⁴¹³, por ter informado a ex-mulher do seu doente sobre o risco de os filhos do ex-casal serem portadores da Doença de Huntington.

Importa referir que na Alemanha é reconhecido o “direito de não ser informado”, com base no direito geral de personalidade, o *Recht auf Nichtwissen der eigenen genetischen Veranlagung*; i.e., as pessoas podem optar por desconhecer a própria disposição genética que possa afetar (implicar no futuro) estarem protegidas⁴¹⁴.

Em 2012, uma mãe entrou com um pedido de responsabilização do médico por este a ter informado de que o seu ex-marido sofria da Doença de Huntington, de modo que os dois filhos do ex-casal (na altura com 12 e 16 anos) tinham probabilidade (de 50%) de também serem portadores da doença, conhecida por ser fatal. Como se trata de uma doença com início na vida adulta, e porque a legislação alemã impede a submissão a testes genéticos preditivos para menores, tal como em Portugal, não poderiam os menores confirmar essa condição genética antes da maioridade. Diante dessa informação e da impossibilidade de confirmar existir essa condição em seus filhos, a mãe passou a sofrer de depressão, deixando de trabalhar desde abril de 2011, e por isso entrou com um pedido de indemnização de 15 mil euros pelos danos sofridos, para além dos danos materiais e imateriais causados pelo comportamento do médico que a informara. Alegou que o médico, antes de divulgar a informa-

⁴¹² Tradução livre: “Tribunal Federal”.

⁴¹³ Tradução livre: “Direito de não conhecer a sua própria disposição genética”.

⁴¹⁴ Cabe referir que o BGH considera não ser possível reivindicar danos com base na violação do direito geral à privacidade e no *Rechts auf Nichtwissen*, por considerar que o conhecimento de uma predisposição hereditária pode ser importante para o planeamento da vida, tendo assim implicação no direito à autodeterminação previsto no § 2 Abs. 1 GG.

ção, deveria ter questionado se ela tinha interesse em saber sobre a doença do ex-cônjuge e, no que se refere a informar sobre o risco que os filhos incorriam, não cabia a possibilidade de informar se não tivesse como confirmar a informação (disponibilidade de testes para os filhos).

No tribunal regional competente (*Landgericht — LG Bad Kreuznach*), o seu pedido foi indeferido, mas o tribunal regional superior (*Oberlandesgericht Koblenz*)⁴¹⁵ considerou o pedido.

Em 20 de maio de 2014, o BGH julgou que não era imputável ao médico, com base da Lei da Responsabilidade (*Haftungsrechtlich*). O tribunal considerou que a doença desenvolvida pela mãe poderia constituir um dano para a saúde⁴¹⁶, nos termos do §823 Abs. 1 *Bürgerliches Gesetzbuch (Schadensersatzpflicht)*⁴¹⁷. Contudo, no caso em questão não era possível atribuir essa doença à conduta do médico, não cabendo o reconhecimento de que a informação teria ferido ilegal e culposamente a saúde da mãe. Com efeito, o pai gostaria de informar do seu quadro de saúde as pessoas próximas (filhos)⁴¹⁸; mas mesmo que não informasse, em breve a mãe e os filhos iriam ter conhecimento, com o avançar da doença no pai, por a doença ter sintomas visíveis. Por isso, o BGH considerou que “*Dass eine schwerwiegende — möglicherweise auch für die Gesundheit der gemeinsamen Kinder relevante — Krankheit eines Elternteils erkannt und dem anderen Elternteil bekannt wird, ist ein Schicksal, das Eltern jederzeit widerfahren kann*”. Sendo certo que é “*zu den allgemeinen*

⁴¹⁵ Em <<https://research.wolterskluwer-online.de/document/1ad82953-92d5-4e-96-9456-c6a1a0dd80b1>>.

⁴¹⁶ Os tribunais alemães reconheceram em outros processos a possibilidade de transtornos mentais/doenças psicológicas constituírem um dano à saúde, nos termos do §823 Abs. 1 *Bürgerliches Gesetzbuch (Schadensersatzpflicht)*, e na sentença de 22/05/2007, Processo VI ZR 17/06. Contudo, no que se refere à obrigação de pagar uma indenização, é necessário que as consequências/dano se originem na área de proteção que foi violada (por violação da norma, ou por obrigação contratual ou pré-contratual violada) (BGH, sentença de 11/06/2010 V ZR 85/09; 11/01/2005 X ZR 163/02).

⁴¹⁷ § 823 *Schadensersatzpflicht*

(1) Wer vorsätzlich oder fahrlässig das Leben, den Körper, die Gesundheit, die Freiheit, das Eigentum oder ein sonstiges Recht eines anderen widerrechtlich verletzt, ist dem anderen zum Ersatz des daraus entstehenden Schadens verpflichtet.

⁴¹⁸ Cabe referir que, durante o divórcio (2009), apesar de os dois exercerem as responsabilidades parentais, coube à mãe a responsabilidade exclusiva pelos “cuidados de saúde”, de modo que se pode compreender que o pai se tenha sentido na obrigação de informá-la sobre a sua condição de saúde que poderia afetar seus filhos.

*Lebensrisiken*⁴¹⁹.

Tratando-se de riscos gerais da vida, não se enquadraria na faixa de perigos que o § 823 Abs. 1 BGB visa proteger. Em vez disso, cabe a aceitação do encargo, não cabendo a responsabilização do portador da mensagem. De modo que não cabe a responsabilização por quaisquer lesões ou danos que a pessoa em questão pode esperar em sua vida, conforme sentença do BGH, de 22 de maio de 2007 (VI ZR 17/06).

Quanto ao pedido indenizatório com base nesse direito *Recht auf Nichtwissen der eigenen genetischen Veranlagung*, o Tribunal decidiu não ter cabimento, pois a proteção não é transferível, ou seja, a mãe não teria legitimidade para fazer tal reivindicação, reconhecendo a depressão sofrida como um risco geral na vida.

Importa ainda referir que, nos termos do §11 Abs. 3 *Gendiagnostikgesetz- GenDG*⁴²⁰, limita-se a divulgação da informação a terceiros, estando a

⁴¹⁹ <<https://www.hartmannbund.de/detailansichten/rechtsprechung/meldung/arzt-haftet-nicht-fuer-depressionen-nach-einer-diagnoseinformation/>>.

⁴²⁰ *Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen (Gendiagnostikgesetz — GenDG) § 8 Einwilligung*

(1) *Eine genetische Untersuchung oder Analyse darf nur vorgenommen und eine dafür erforderliche genetische Probe nur gewonnen werden, wenn die betroffene Person in die Untersuchung und die Gewinnung der dafür erforderlichen genetischen Probe ausdrücklich und schriftlich gegenüber der verantwortlichen ärztlichen Person eingewilligt hat. Die Einwilligung nach Satz 1 umfasst sowohl die Entscheidung über den Umfang der genetischen Untersuchung als auch die Entscheidung, ob und inwieweit das Untersuchungsergebnis zur Kenntnis zu geben oder zu vernichten ist. Die Einwilligung nach Satz 1 umfasst auch die Einwilligung in die Verarbeitung genetischer Daten. Eine nach § 7 Abs. 2 beauftragte Person oder Einrichtung darf die genetische Analyse nur vornehmen, wenn ihr ein Nachweis der Einwilligung vorliegt.*

(2) *Die betroffene Person kann ihre Einwilligung jederzeit mit Wirkung für die Zukunft schriftlich oder mündlich gegenüber der verantwortlichen ärztlichen Person widerrufen. Erfolgt der Widerruf mündlich, ist dieser unverzüglich zu dokumentieren. Die verantwortliche ärztliche Person hat der nach § 7 Abs. 2 beauftragten Person oder Einrichtung unverzüglich einen Nachweis des Widerrufs zu übermitteln.*

Nichtamtliches Inhaltsverzeichnis

§ 11 Mitteilung der Ergebnisse genetischer Untersuchungen und Analysen

(1) *Das Ergebnis einer genetischen Untersuchung darf vorbehaltlich der Absätze 2 und 3 nur der betroffenen Person und nur durch die verantwortliche ärztliche Person oder die Ärztin oder den Arzt, die oder der die genetische Beratung durchgeführt hat, mitgeteilt werden.*

(2) *Eine nach § 7 Abs. 2 mit der genetischen Analyse beauftragte Person oder Einrichtung darf das Ergebnis der genetischen Analyse nur der ärztlichen Person mitteilen, die sie mit der genetischen Analyse beauftragt hat.*

mesmo dependente de autorização da pessoa, como forma de preservar a sua autodeterminação informativa.

O BGH rejeitou a reclamação com base no §823 Abs. 2 Bürgerliches Gesetzbuch (Schadensersatzpflicht)⁴²¹ em conjunto com a *Gendiagnostikgesetz-GenDG* (“*Schutzgesetz*”), por não estar preconizado que não se pode divulgar a informação genética de uma pessoa [que consente por escrito a divulgação] a terceiro não geneticamente relacionada com a pessoa.

Na própria *Gendiagnostikgesetz* verifica-se a resolução para o conflito da divulgação de informação genética a parentes que correm risco de serem afetados:

*Ist anzunehmen, dass genetische Verwandte der betroffenen Person Träger der zu untersuchenden genetischen Eigenschaften mit Bedeutung für eine vermeidbare Erkrankung oder gesundheitliche Störung sind, umfasst die genetische Beratung auch die Empfehlung, diesen Verwandten eine genetische Beratung zu empfehlen.*⁴²²

(3) Die verantwortliche ärztliche Person darf das Ergebnis der genetischen Untersuchung oder Analyse anderen nur mit ausdrücklicher und schriftlich oder in elektronischer Form vorliegender Einwilligung der betroffenen Person mitteilen.

(4) Das Ergebnis der genetischen Untersuchung darf der betroffenen Person nicht mitgeteilt werden, soweit diese Person nach § 8 Abs. 1 Satz 1 in Verbindung mit Satz 2 entschieden hat, dass das Ergebnis der genetischen Untersuchung zu vernichten ist oder diese Person nach § 8 Abs. 2 ihre Einwilligung widerrufen hat.

<<https://www.gesetze-im-internet.de/gendg/BJNR252900009.html>>.

⁴²¹ § 823 Schadensersatzpflicht

(2) Die gleiche Verpflichtung trifft denjenigen, welcher gegen ein den Schutz eines anderen bezweckendes Gesetz verstößt. Ist nach dem Inhalt des Gesetzes ein Verstoß gegen dieses auch ohne Verschulden möglich, so tritt die Ersatzpflicht nur im Falle des Verschuldens ein.

⁴²² § 10 Abs. 3 S. 4 Gendiagnostikgesetz

Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen (Gendiagnostikgesetz — GenDG) § 10 Genetische Beratung

(1) Bei einer diagnostischen genetischen Untersuchung soll die verantwortliche ärztliche Person nach Vorliegen des Untersuchungsergebnisses der betroffenen Person eine genetische Beratung durch eine Ärztin oder einen Arzt, die oder der die Voraussetzungen nach § 7 Abs. 1 und 3 erfüllt, anbieten. Wird bei der betroffenen Person eine genetische Eigenschaft mit Bedeutung für eine Erkrankung oder gesundheitliche Störung festgestellt, die nach dem allgemein anerkannten Stand der Wissenschaft und Technik nicht behandelbar ist, gilt Satz 1 mit der Maßgabe, dass die verantwortliche ärztliche Person die Beratung anzubieten hat.

(2) Bei einer prädiktiven genetischen Untersuchung ist die betroffene Person vor der genetischen Untersuchung und nach Vorliegen des Untersuchungsergebnisses durch eine Ärztin oder einen Arzt, die oder der die Voraussetzungen nach § 7 Abs. 1 und 3 erfüllt, genetisch zu beraten, soweit diese nicht im Einzelfall nach vorheriger schriftlicher Information über die Beratungsinhalte auf

É importante verificar que com esta sentença do BGH verifica-se que os tribunais alemães estão dispostos a responsabilizar os profissionais de saúde nos casos de informações indesejadas [nomeadamente, informações genéticas] pelas pessoas afetadas (“*Betroffenen*”), face ao reconhecimento do *Recht auf Nichtwissen* pela *Gendiagnostikgesetz- GenDG*, pois a ação do médico não estaria conforme com a GenDG nem com o §34 StGB⁴²³.

Neste caso não se verificou o conflito comum entre o dever de confidencialidade e o direito geral de personalidade da requerente, pois o pai havia autorizado o médico a informar, consentindo por escrito, conforme preconizado no §8 Abs.2 e §11 Abs. 3 *Gendiagnostikgesetz- GenDG*⁴²⁴, e a mãe não

die genetische Beratung schriftlich verzichtet. Der betroffenen Person ist nach der Beratung eine angemessene Bedenkzeit bis zur Untersuchung einzuräumen.

(3) Die genetische Beratung erfolgt in allgemein verständlicher Form und ergebnisoffen. Sie umfasst insbesondere die eingehende Erörterung der möglichen medizinischen, psychischen und sozialen Fragen im Zusammenhang mit einer Vornahme oder Nichtvornahme der genetischen Untersuchung und ihren vorliegenden oder möglichen Untersuchungsergebnissen sowie der Möglichkeiten zur Unterstützung bei physischen und psychischen Belastungen der betroffenen Person durch die Untersuchung und ihr Ergebnis. Mit Zustimmung der betroffenen Person kann eine weitere sachverständige Person mitberatend hinzugezogen werden. Ist anzunehmen, dass genetisch Verwandte der betroffenen Person Träger der zu untersuchenden genetischen Eigenschaften mit Bedeutung für eine vermeidbare oder behandelbare Erkrankung oder gesundheitliche Störung sind, umfasst die genetische Beratung auch die Empfehlung, diesen Verwandten eine genetische Beratung zu empfehlen. Soll die genetische Untersuchung bei einem Embryo oder Fötus vorgenommen werden, gilt Satz 4 entsprechend.

(4) Die verantwortliche ärztliche Person oder die Ärztin oder der Arzt, die oder der die Beratung angeboten oder vorgenommen hat, hat den Inhalt der Beratung zu dokumentieren.

<<https://www.meyer-koering.de/meldungen/2002>>.

⁴²³ *Strafgesetzbuch (StGB)*

§ 34 Rechtfertigender Notstand

Wer in einer gegenwärtigen, nicht anders abwendbaren Gefahr für Leben, Leib, Freiheit, Ehre, Eigentum oder ein anderes Rechtsgut eine Tat begeht, um die Gefahr von sich oder einem anderen abzuwenden, handelt nicht rechtswidrig, wenn bei Abwägung der widerstreitenden Interessen, namentlich der betroffenen Rechtsgüter und des Grades der ihnen drohenden Gefahren, das geschützte Interesse das beeinträchtigte wesentlich überwiegt. Dies gilt jedoch nur, soweit die Tat ein angemessenes Mittel ist, die Gefahr abzuwenden.

⁴²⁴ *Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen (Gendiagnostikgesetz — GenDG)*

§ 8 Einwilligung

(1) Eine genetische Untersuchung oder Analyse darf nur vorgenommen und eine dafür erforderliche genetische Probe nur gewonnen werden, wenn die betroffene Person in die Untersuchung und die Gewinnung der dafür erforderlichen genetischen Probe ausdrücklich und schriftlich gegenüber der verantwortlichen ärztlichen Person eingewilligt hat. Die Einwilligung nach Satz 1 umfasst sowohl die Entscheidung über den Umfang der genetischen Untersuchung als auch

era a pessoa afetada, pelo que não teria direito a qualquer compensação, não podendo reivindicar danos de uma possível violação do direito geral de personalidade dos seus filhos⁴²⁵. É certo, entretanto, que o dever de confidencialidade que recai sob o profissional de saúde tem como finalidade, não a proteção de terceiros, mas a da própria pessoa que faz parte da relação médico doente.

Encontra-se assim o conflito de entendimentos perante situações semelhantes, que colocam em causa a própria atuação dos profissionais de saúde. Existem algumas legislações que contribuem para a diminuição do conflito, mas que nem sempre são suficientes para os casos concretos.

die Entscheidung, ob und inwieweit das Untersuchungsergebnis zur Kenntnis zu geben oder zu vernichten ist. Die Einwilligung nach Satz 1 umfasst auch die Einwilligung in die Verarbeitung genetischer Daten. Eine nach § 7 Abs. 2 beauftragte Person oder Einrichtung darf die genetische Analyse nur vornehmen, wenn ihr ein Nachweis der Einwilligung vorliegt.

(2) Die betroffene Person kann ihre Einwilligung jederzeit mit Wirkung für die Zukunft schriftlich oder mündlich gegenüber der verantwortlichen ärztlichen Person widerrufen. Erfolgt der Widerruf mündlich, ist dieser unverzüglich zu dokumentieren. Die verantwortliche ärztliche Person hat der nach § 7 Abs. 2 beauftragten Person oder Einrichtung unverzüglich einen Nachweis des Widerrufs zu übermitteln.

Nichtamtliches Inhaltsverzeichnis

§ 11 Mitteilung der Ergebnisse genetischer Untersuchungen und Analysen

(1) Das Ergebnis einer genetischen Untersuchung darf vorbehaltlich der Absätze 2 und 3 nur der betroffenen Person und nur durch die verantwortliche ärztliche Person oder die Ärztin oder den Arzt, die oder der die genetische Beratung durchgeführt hat, mitgeteilt werden.

(2) Eine nach § 7 Abs. 2 mit der genetischen Analyse beauftragte Person oder Einrichtung darf das Ergebnis der genetischen Analyse nur der ärztlichen Person mitteilen, die sie mit der genetischen Analyse beauftragt hat.

(3) Die verantwortliche ärztliche Person darf das Ergebnis der genetischen Untersuchung oder Analyse anderen nur mit ausdrücklicher und schriftlich oder in elektronischer Form vorliegender Einwilligung der betroffenen Person mitteilen.

(4) Das Ergebnis der genetischen Untersuchung darf der betroffenen Person nicht mitgeteilt werden, soweit diese Person nach § 8 Abs. 1 Satz 1 in Verbindung mit Satz 2 entschieden hat, dass das Ergebnis der genetischen Untersuchung zu vernichten ist oder diese Person nach § 8 Abs. 2 ihre Einwilligung widerrufen hat.

<<https://www.gesetze-im-internet.de/gendg/BJNR252900009.html>>.

⁴²⁵ Aqui, é de referir que houve comentários contrários à posição do BGH em considerar que a informação dada pelo médico era inútil devido à impossibilidade de os menores poderem submeter-se a um teste genético para confirmar a mutação genética, face à idade, visto que poderiam recorrer à submissão ao teste em outro país em que tal medida fosse possível.

2.1.5.2 Resposta legislativa no plano internacional

São poucas as legislações que, diante dos resultados da condição de saúde de um doente, direcionam para a obrigação de informar terceiros. Por isso, como vimos acima, os tribunais já tiveram de discutir o assunto. No caso norte-americano, releva para a questão o caso *Tarasoff et al. v. Regents of the University of California* (1976)⁴²⁶, em que vingou a compreensão de um dever por parte dos profissionais de saúde de informar dos riscos em que poderiam incorrer terceiros. Com esta decisão, segundo BÉATRICE GODARD e colaboradores⁴²⁷ “*The duty to warn has been interpreted as a duty to act to prevent foreseeable harm*”. Mas há-de reter-se que este caso trata de uma relação entre o profissional de saúde e um doente com problemas psiquiátricos que veio a causar danos a outra pessoa. I.e., além de a própria relação clínica ser distinta, o doente “criou” um dano a um terceiro, diferentemente dos casos aqui tratados em que o conhecimento da informação abrangida pelo segredo médico não pode simplesmente ser alterado, não é criado o risco; pelo contrário, é apenas a constatação de um risco pré-existente, e por isso não deveriam fundamentar nesta decisão um dever dos médicos de informar os familiares diante das informações genéticas.

Os demais casos — *Pate v. Threlkel*, *Safer v. Estate of Pack* — que avaliam casos de risco genético não informado, permitem discutir a viabilidade do dever de informar. Contudo, como bem visto, apesar de as decisões reconhecerem o dever de informar, concretizam-no de diferentes formas (informar o doente, ou diretamente os familiares caso o doente os não informe), sendo certo que em ambas as decisões os tribunais “*balanced the patient’s right to confidentiality and the benefits this brings against the right of the unaware*”⁴²⁸.

Partindo para a análise de algumas legislações, depreendemos que de forma geral há a defesa do segredo médico, i.e. o dever de confidencialidade, sen-

⁴²⁶ Processo contra um terapeuta da Universidade da Califórnia que, tendo conhecimento da pretensão de um dos seus doentes de assassinar uma jovem a quem ele perseguia, não a alertou dos riscos que a jovem corria, resultando assim no seu homicídio por parte do doente (perseguidor) (Supreme Court of California. (*Tarasoff v The Regents of the University of California* 17 Cal. 3d 425; 551 P.2d 334 (1976), disponível em <<https://law.justia.com/cases/california/supreme-court/3d/17/425.html>>.).

⁴²⁷ Béatrice GODARD *et al.* — “Guidelines for disclosing genetic information to family members: from development to use”, *Familial Cancer* 5 (2006).

⁴²⁸ Béatrice GODARD *et al.* — “Guidelines for disclosing genetic information to family members”, 105.

do comum haver a previsão de exceções a essa confidencialidade, tanto nas legislações, como em diretrizes ou códigos de ética de organizações profissionais ou por agências consultivas. Estas últimas, apesar de não possuírem força de lei, contribuem para a regulação da atividade desses profissionais, permitindo balizar as condutas dos profissionais da saúde.

Há diretrizes ou organizações que não autorizam a divulgação, e assim não disponibilizam qualquer exceção. Outras permitem a divulgação, mas não esclarecem as circunstâncias; e outras vão mais longe e indicam quais as circunstâncias que se devem verificar para ser permitida a divulgação da informação, com ou sem consentimento do doente. É certo que nesses casos há diretrizes que, apesar de permitirem a divulgação da informação, defendem a necessidade do consentimento do doente⁴²⁹, ou mesmo o dispensam⁴³⁰; e há algumas que, apesar de permitirem a divulgação da informação, não permitem a comunicação direta entre médico e o familiar⁴³¹.

⁴²⁹ Algumas diretrizes apontam a possibilidade de informar terceiros apenas com consentimento do doente, dando assim ênfase à preponderância da confidencialidade. Essa foi a posição do *European Parliament* em 1990, do *Group of Advisers to the European Commission on the Ethical Implications of Biotechnology* de 1996, e da *The Human Genetics Society of Australasia* de 1999. Em outros documentos nacionais, a divulgação de informação aos parentes é colocada no âmbito de uma obrigação moral por parte do próprio doente, e por isso só pode ocorrer com consentimento do mesmo — *Canada: CCFE (2002); Australia: NHRMC (National Statement..., 1999); Switzerland: SAMS (1993); UK: GIG (2001); USA: GLRGG (1993), NSGC (1991, 2002); Italy: CNB (1999)* (Béatrice GODARD *et al.* — “Guidelines for disclosing genetic information to family members”, 105).

⁴³⁰ Quanto à divulgação sem consentimento do doente, cabe ressaltar a posição de 1983 da *American President’s Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioural Research*, e no âmbito nacional várias diretrizes permitem a informação sem consentimento em situações excepcionais: “Australia: CCV & NHMRC (1997, 1999), AMA (2004); Canadá: SCC (1991), CMA (1996), CCHOTA (1999), CMA (2000), RMGA (2000); Alemanha: GSHG (1996, 2001); Japão: JSHG (1994, 1995); Holanda (1989); Reino Unido: BMA (1998), GIG (1998), NCB (2000), HGC (2002), Joint Committee on Medical Genetics (2003) e Estados Unidos da América: ASHG/ACMG (1995), NHGRI (1997) ASHG (1998) (Béatrice GODARD *et al.* — “Guidelines for disclosing genetic information to family members”, 107).

⁴³¹ A não comunicação direta entre médico e familiares dos seus doentes, mesmo quando há autorização/consentimento pelo doente, assenta em duas posições: (1) a confidencialidade dos resultados genéticos é um dever ético absoluto, não tendo exceções, (2) a informação aos parentes é um dever moral, e por isso recai sobre o doente, e não o médico. De modo que não cabe aos médicos lidarem com os familiares; essa é a posição francesa, que limita a comunicação do médico com terceiros — estrita observância da confidencialidade, cabendo à pessoa testada informar (CCNE, 1991, 2001, 2003), e ao médico aconselhar o doente

Em geral, as referências sobre o assunto nos documentos legais são genéricas, ou mesmo incompatíveis com outros documentos, dando margem a diferentes interpretações, o que não facilita o exercício dos profissionais de saúde, por manter a insegurança jurídica dos mesmos no que se refere à responsabilidade profissional — seja por violação do dever de confidencialidade, seja por violação do dever de advertir terceiros.

Contudo, há casos bem definidos na legislação nacional, como é o caso dinamarquês, talvez uma das poucas exceções que aponta para a necessidade de informar os familiares diante do resultado positivo de algumas doenças, como é o caso do teste *antitrypsin deficiency*, relativo a um distúrbio genético que pode causar doenças pulmonares e hepáticas. Estarão mais dispostos à divulgação da informação por parte do médico, mesmo que sem consentimento do doente, quando se trata de doenças hereditárias⁴³².

Em outros países, encontram-se algumas exceções, mas em geral o sistema jurídico não fornece orientações jurídicas aos profissionais de saúde sobre como lidar com essas circunstâncias (responsabilidade do médico perante os familiares do seu doente, quando se verificam riscos genéticos). Na Europa, é invocado o segredo médico, estando o profissional de saúde dependente de um consentimento do doente para poder informar quem está além da relação médico-doente. É certo que há exceções a esse segredo, permitindo assim a divulgação de informações pessoais sem a autorização do próprio. Contudo, essas exceções são normalmente para impedir ou diminuir um dano iminente

(CCNE, 2003). Na Dinamarca, não é possível às autoridades de saúde informarem sem prévia solicitação (DCE 1993). Na Grécia, recai sobre o doente o dever de informar (GNBC, 2002 — The Greek National Bioethics Commission); contudo, nos casos em que o próprio doente opte por não conhecer os resultados do seu próprio teste, poderá o médico informar os familiares se for “*absolutely necessary*”. Já *The American Medical Association (AMA)* e *The American Society of Clinical Oncology (ASCO)*, posicionam-se contrárias a qualquer contato entre o médico e outra pessoa fora da relação médico-doente, recaindo sobre quem se submete ao teste a divulgação (ASCO 2003). AMA afirma que “*physicians should identify circumstances under which they would expect patients to notify biological relatives of the availability of information related to risk of disease*”, cabendo ao médico a disponibilidade de auxiliar os doentes, para que esses informem, mas não podem ser eles os mensageiros. Também é esse o entendimento da *HUGO (1996, 1998)*, *WMA (1995)*, *HGSA (1999)*, *JSHG (2001)* que apontam um direito dos familiares a terem acesso a essas informações; contudo, não referem ser dever do médico informá-los. (Béatrice GODARD *et al.* — “Guidelines for disclosing genetic information to family members”, 106-107).

⁴³² Béatrice GODARD *et al.* — “Guidelines for disclosing genetic information to family members”, 107.

à própria saúde da pessoa ou de terceiros, e como visto a informação genética dificilmente se pode justificar como “dano iminente”.

A UNESCO (1997, 2004) estabeleceu que as limitações aos princípios do consentimento e da confiança devem estar prescritas em lei, de modo que a divulgação de informação genética sem consentimento tem de estar prevista pelo direito interno devido ao interesse público. Na mesma senda, o *Council of Europe* de 1992 considerou que a informação genética deve ser divulgada, se for para evitar prejuízos à saúde, mas deve haver legislação interna que regule essa premissa ou que seja de acordo com a lei nacional⁴³³.

Olhando para a legislação britânica, nomeadamente o *English Medical Law*, e organizações da saúde como a *British Medical Association* (BMA)⁴³⁴ ou o *General Medical Council* (GMC)⁴³⁵, predomina o entendimento da manutenção do dever de confidencialidade do médico, sendo exceção prestar informações a familiares sem consentimento do doente apenas quando preenchidos três critérios: a recusa pelo doente de informar os familiares e a falta dessa informação pode resultar em danos graves⁴³⁶ ou risco de vida para esses familiares (dano que poderia ser evitado com a divulgação), e os mesmos serem identificados⁴³⁷, não se verificando nenhum dever legal de informar diretamente os familiares.

Segundo o *General Medical Council* (GMC), os profissionais de saúde podem divulgar as informações pessoais de um doente quando o mesmo recusar explicitamente o consentimento para a divulgação nos casos em que “*the benefits to an individual or to society of the disclosure outweigh the public and the patient’s interest in keeping the information confidential*”⁴³⁸, ou conforme a previsibilidade

⁴³³ Béatrice GODARD *et al.* — “Guidelines for disclosing genetic information to family members”, 108.

⁴³⁴ BRITISH MEDICAL ASSOCIATION (BMA), “Confidentiality”, *British Medical Association* (2017), acessível em <<https://www.bma.org.uk/advice/employment/ethics/medical-students-ethics-toolkit/9-confidentiality>>.

⁴³⁵ GENERAL MEDICAL COUNCIL (GMC) — “Confidentiality”.

⁴³⁶ A divulgação da informação quanto aos riscos genéticos fica obstaculizada, já que o *Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA)*, de 1996, permite a divulgação a terceiros quando se verificam situações de “*potential dangers*” ou “*imminent threat*”, mas como visto, quando se trata de informação genética, é difícil configurar a informação como passível de ser um dano grave ou iminente, por nem sempre ser previsível, como se demonstrou em outras seções.

⁴³⁷ CALLIER / SIMPSON — “Health Law: Genetic diseases and the duty to disclose”, 640.

⁴³⁸ Com essa compreensão das orientações profissionais, depreende-se que a falta de

e gravidade da mesma, segundo a *British Medical Association* (BMA).

A *British Society for Genetic Medicine* (BSGM) busca solucionar esse impasse com a recomendação às pessoas testadas de assinarem uma declaração, junto com o consentimento informado, através dos quais as mesmas reconhecem que a informação que vão obter poderá ser compartilhada com seus familiares — “*I acknowledge that my results will sometimes be used to inform the appropriate healthcare of family members*”.

Joint Committee on Genomics in Medicine (JCGM) já considera que a regra da confidencialidade não é absoluta — “*the rule of confidentiality is not absolute. In certain circumstances it may be justified to break confidence where the avoidance of harm by the disclosure outweighs the patients’ claim to confidentiality*”. Aceita-se que os familiares possam vir a ser informados, mesmo que tal seja contrário à vontade da pessoa testada. Contudo, nas orientações dessa instituição não se elencam as condições genéticas que caberiam para a informação aos familiares⁴³⁹. A JCGM aponta para o cumprimento dos seguintes passos:

- (a) *Discuss the case with experienced professional colleagues (e.g., hospital clinical ethics committee, Genethics forum).*
- (b) *Tell the patient that you intend to breach this confidence and why.*
- (c) *Contact a relative where it is practical and reasonable to do so.*
- (d) *Keep any disclosure to the minimum that is strictly necessary for the communication of risk.*
- (e) *Record the balancing act undertaken and justification for breaching confidence.*

De modo que recai sobre o profissional de saúde a ponderação do que é “*reasonable*”. Causa diversas dúvidas entre os profissionais como lidar com algumas situações. Quais serão as desordens genéticas que deveriam ser comunicadas? E se se tratar de uma condição sem tratamento disponível, ainda assim

informação pode trazer riscos de danos graves a pessoas identificáveis. Mas é uma redação vaga — “interesse público”, “dano grave” — e pode indicar que se trata de uma questão meramente discricionária e não como parte essencial das obrigações do profissional. Os autores consideram que o “interesse público” não permite uma base legal que permita mudar a obrigação de confiança no contexto da divulgação de informações genéticas aos familiares de um doente, apesar de a GMC reconhecer nas suas orientações que a proteção de interesses privados também são uma questão de interesse público (Edward S. DOVE *et al.* — “*Familial genetic risks*”, 505).

⁴³⁹ Anna MIDDLETON *et al.* — “Should doctors have a legal duty to warn relatives of their genetic risks?”, *The Lancet* 394 (2019) 2133.

deveria ser divulgada? A quem deveria ser comunicado? De que forma deveria ser feita essa comunicação? E se a divulgação causar no familiar grande impacto psicológico ou mesmo físico? Estas e tantas outras questões emergem⁴⁴⁰, não existindo respostas claras.

No outro lado do oceano, nos Estados Unidos, o *Institute of Medicine* considerou em 1994 que por ocasião da recusa do doente se poderia advertir os familiares apenas em circunstâncias restritas:

- (1) *irreversible or fatal harm of the relative is highly likely,*
- (2) *attempts to elicit voluntary disclosure fail,*
- (3) *disclosure will prevent harm,*
- (4) *the harm resulting from the disclosure is less than the harm that may result from failure to disclose, and*
- (5) *there is no other way to avert the harm.*

Pode haver partilha de informação, limitada; i.e. apenas para viabilizar o acesso a um diagnóstico ou tratamento. Quando se trata de casos não fatais, resta ao doente o incentivo de dialogar com seus familiares, ou então disponibilizar um consultor que seja especializado nessas discussões para auxiliar nesse momento de partilha de informações.

O relatório sobre consentimento da *American Medical Association's Council on Ethical and Judicial Affairs*, analisando as consequências da informação genética para os familiares, optou por criar uma secção sobre divulgação de risco em testes genéticos no *Code of Medical Ethics* da Associação, referindo o dever de proteger as informações genéticas do doente, cabendo a discussão em consulta pré-teste sobre as implicações dessas informações para com os seus familiares, e definindo em quais circunstâncias caberia a notificação dos familiares sobre os resultados⁴⁴¹.

*A American President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research*⁴⁴² defendeu, em 1986, que

⁴⁴⁰ Para além das diversas questões sobre o procedimento na divulgação da informação genética, CALLIER / SIMPSON — “Health Law: Genetic diseases and the duty to disclose”, 642-643, alertam para a diferença de interpretação do dever de informar em cada organização profissional.

⁴⁴¹ Anne-Marie LABERGE / Wylie BURKE — “Clinical Case: Duty to warn at-risk family members of genetic disease”, *Virtual Mentor, American Medical Association Journal of Ethics* 11/9 (2009) 658.

⁴⁴² PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS

para a divulgação da informação genética sem consentimento do titular da informação seria necessário atender a 4 critérios:

- (1) *reasonable efforts to elicit voluntary consent to disclosure have failed;*
- (2) *there is a high probability both that harm will occur if the information is withheld and that the disclosed information will actually be used to avert harm;*
- (3) *the harm that identifiable individuals would suffer is serious; and*
- (4) *appropriate precautions are taken to ensure that only the genetic information needed for diagnosis and/or treatment of the disease in question is disclosed.*

Dez anos volvidos, o *Committee on Assessing Genetic Risks of the Institute of Medicine*⁴⁴³ acrescentou um quinto critério: “*there is no other reasonable way to avert the harm*”⁴⁴⁴.

ANNE MARIE LABERGE e WYLIE BURKE⁴⁴⁵ referem que a *American Society of Clinical Oncology* (ASCO) recomenda, no *Policy Statement on Genetic Testing for Cancer Susceptibility*, que os médicos e conselheiros discutam com os doentes sobre as implicações dos resultados dos testes genéticos para os seus familiares na consulta pré-teste e no próprio consentimento, mantendo uma posição pró-confidencialidade, cabendo a informação a terceiros apenas com consentimento do doente.

No mesmo sentido, a *American Society of Human Genetics* (ASHG)⁴⁴⁶, em 1998, na sequência da decisão *Pate v. Threlkel*, posicionou-se apontando que em um primeiro momento cabe ao médico o dever de informar os doentes sobre os riscos em que os familiares incorrem nas consultas pré- e pós-aconselhamento, preservando o dever de confidencialidade. Caso o doente não divulgue as informações aos seus familiares — quando for necessário — o médico

IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH — *Screening and Counseling for Genetic Conditions*, Washington, DC: US Government Printing Office, 1983; Kristin E. SCHLEITTER — “Health Law: A physician’s duty to warn”, 699.

⁴⁴³ INSTITUTE OF MEDICINE — “*Assessing Genetic Risks: Implications for Health and Social Policy*”. National Academies Press: Washington, DC, 1994.

⁴⁴⁴ Béatrice GODARD *et al.* — “Guidelines for disclosing genetic information to family members”, 107.

⁴⁴⁵ LABERGE / BURKE — “Clinical Case: Duty to warn at-risk family members”, 659.

⁴⁴⁶ AMERICAN SOCIETY OF HUMAN GENETICS (ASHG) — “ASHG Statement: Professional Disclosure of Familial Genetic Information”, *Am. J. Hum. Gen.* 67 (1998) 474-483.

poderá notificar os familiares sobre os riscos em que incorrem, se preenchidos os seguintes requisitos:

- (1) *attempts to encourage disclosure on the part of the patient have failed,*
- (2) *the harm is highly likely to occur and is serious and foreseeable,*
- (3) *the at-risk relative is identifiable and*
- (4) *the disease is preventable, treatable, or medically accepted standards indicate that early monitoring will reduce the genetic risk.*

Para além dos requisitos acima, há outro a ser ponderado, um *“physician in similar circumstances would disclose the information”*.

Além disso, a ASHG defende que a partir de algumas exceções ao dever de confidencialidade previstas em lei, permite-se considerar que quando o doente, apesar de incentivado, não informar, e tratando-se de pessoa de risco identificada, com dano sério ou risco iminente, havendo prevenção ou tratamento disponível, cabe ao médico informar diretamente.

O *Code of Medical Ethics* (AMA)⁴⁴⁷ refere que *“have a professional duty to protect the confidentiality of their patients’ medical information, including genetic information”* (§ 2.131), e o *National Society of Genetic Counselors Code of Ethics* (NSGCCE)⁴⁴⁸ revisado em 2017 na secção II, n.º 7: *“maintain the privacy and security of their client’s confidential information, unless released by the client or disclosure is required by law”*.

Não podemos deixar de referir que, desde 2003, com a HIPAA (1996/2003)⁴⁴⁹, os profissionais de saúde passaram a ter a obrigação de in-

⁴⁴⁷ AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION (AMA), *Code of Medical Ethics*, Chicago, 2015.

⁴⁴⁸ NATIONAL SOCIETY OF GENETIC COUNSELORS (NSGC) — *Code of Ethics*. 1992, revised 2017, disponível em <<https://www.nsgc.org/p/cm/ld/fid=12#section2>>.

⁴⁴⁹ O *Health Insurance Portability and Accountability Act* (HIPAA) de 1996, entrou em vigor em 2003; não faz distinções entre a informação genética e a informação de saúde. Existe a proteção da informação de saúde para além do uso para o tratamento em si, pagamento e assistência médica, de modo que é necessária uma autorização por escrito para a divulgação da informação de saúde (genética) para além das situações indicadas. Contudo, a lei traz exceções que permitem a sua divulgação, elencadas como *“public purpose”*, que permitem às instituições divulgarem as informações sem a autorização do titular das informações para aplicação da lei, por questões de saúde pública ou segurança nacional. As exceções que permitem informar terceiros em risco referem-se às provisões do § 164.512, como *“Uses and disclosures to avert a serious threat to health or safety”* (j), relacionada como caso *Tarasoff v The Regents of the*

formar a pessoa sobre a natureza do distúrbio genético de que é portadora, assim como dos riscos genéticos para os seus familiares e da importância de os advertir. Contudo, não cabe ao profissional de saúde advertir diretamente os familiares, não existindo tal obrigação, assim como não estão autorizados a fazer esse contato. Cabe apenas auxiliar a pessoa a informar, disponibilizando-se apenas para consulta ou encaminhamento desses familiares⁴⁵⁰.

Verifica-se, assim, que as instituições norte-americanas aqui citadas (AMA, ASHG, ASCO...) apontam para a manutenção do dever de confidencialidade, sendo certo que ambas reconhecem situações em que os interesses de terceiros podem vir a superar o dever de confidencialidade, cabendo ao médico “*balance a competing duty to warn*”⁴⁵¹.

É a partir de estruturas legais, diretrizes profissionais e outros documentos relacionados com a condição e a extensão da divulgação da informação genética, por parte do médico aos familiares de um doente, e diante de alguns poucos casos que chegaram aos tribunais, que BÉATRICE GODARD e colaboradores⁴⁵² concluem que existe um dever de informar, mesmo sem consentimento do doente, em algumas circunstâncias (não muito esclarecidas), havendo forte apoio de algumas organizações profissionais e políticas⁴⁵³.

University of California (1976), podendo também ocorrer a divulgação nos casos de “*Uses and disclosures required by law*” (a), “*disclosures about victims of abuse, neglect, or domestic violence*” (c), “*disclosures for judicial and administrative proceedings*” (e), “*disclosures for law enforcement purpose*” (f). Mas são exceções relativas a justiça criminal, e, portanto, não se referem a informações de saúde a familiares em risco.

⁴⁵⁰ Mark A. ROTHSTEIN — “Reconsidering the duty to warn genetically at-risk relatives”, *Genetics in Medicine* 20 (2019), disponível em <<https://www.nature.com/articles/gim2017257>>.

⁴⁵¹ Kristin E. SCHLEITTER — “Health Law: A physician’s duty to warn”, 699.

⁴⁵² Béatrice GODARD *et al.* — “Guidelines for disclosing genetic information to family members”, 103-104.

⁴⁵³ Os autores analisaram 67 diretrizes sobre o assunto publicadas entre 1987 e abril de 2004, das quais: 7 referentes a organizações internacionais (*HUGO, UNESCO, WHO, WMA*), 8 de instituições regionais (*Council of Europe, European Parliament, GAEIB, HGSA*), e 47 referente a legislações internas de alguns países (*Australia, Austria, Canada, Denmark, France, Germany, Japan, Switzerland, The Netherlands, UK, USA*) (Béatrice GODARD *et al.* — “Guidelines for disclosing genetic information to family members”, 103-104).

2.1.5.3 *Interesse dos familiares no acesso à informação genética*

Para além da orientação profissional e legal existente, é necessário ter em conta as expectativas tanto das pessoas que se submetem aos testes, como as dos seus familiares, para tentar encontrar uma solução adequada.

Verifica-se que, apesar desse entendimento limitado de divulgação da informação pela comunidade científica e das previsões legislativas, devemos ter em conta a real compreensão da população, que de forma geral aborda a informação genética como um assunto a ser partilhado, e não apenas pessoal.

A *Mayo Clinica* realizou uma pesquisa com mais de 3600 participantes, concluindo que 60% dos entrevistados consideram que a informação genética pode ser reivindicada pelos familiares. Cerca de 93% indicaram sentirem-se “*okay with*” ou “*feel obligated*” (85%) a divulgar a informação que seja importante para a saúde dos seus familiares. Apenas 5% dos entrevistados se posicionaram contra divulgar a informação, preferindo manter o segredo, mesmo após a morte.

Na mesma senda, ROY GILBAR⁴⁵⁴ refere estudos sobre a divulgação dos resultados de testes entre familiares, em que ambos — profissionais de saúde, pessoas que se submetem aos testes e os familiares — valorizam a confidencialidade, mas que em algumas circunstâncias concordaram que a informação deveria ser divulgada, mesmo que sem o consentimento do doente. Para os doentes, pode ocorrer a divulgação sem consentimento, quando se considera haver uma relação realmente íntima com o familiar, e deve ser ponderado o impacto que a informação pode ter na vida dele. Já na visão profissional, compreende-se que cabe a informação quando ela pode melhorar a condição do próprio doente (v.g. os familiares podem auxiliá-lo no tratamento), aliviar a ansiedade familiar sobre a condição do doente, assim como para evitar potenciais danos na saúde desse familiar.

Para os profissionais de saúde, os familiares são muitas vezes vistos como parte do atendimento, ou seja, fazendo parte da relação médico-doente. De resto, os familiares ocupam um lugar diferente dos demais terceiros que possam ter interesse na informação genética — p.e. as companhias de seguro, os empregadores, o Estado e a própria sociedade⁴⁵⁵.

⁴⁵⁴ Roy GILBAR — “Communicating genetic information in the family: the familial relationship as the forgotten factor”, *J Med Ethics* 33 (2007) 390.

⁴⁵⁵ Roy GILBAR — “Communicating genetic information in the family”, 391.

Contudo, em outras pesquisas verifica-se que a iminência de um dano grave não é a única justificativa para a aceitação da quebra do dever de confidencialidade, podendo também ocorrer devido a um sentido de responsabilidade moral com aqueles que fazem parte do círculo íntimo. Muitas vezes, a divulgação dos familiares está mais relacionada com a proximidade que a pessoa tem com a outra, do que com a própria disponibilidade de uma cura para a condição em questão. E o mesmo ocorre com os profissionais de saúde, que por vezes abandonam o dever de confidencialidade — informar sem o consentimento do doente —, mesmo sem a disponibilidade de medidas preventivas ou de minoração de danos da doença, como ocorreu no caso alemão anteriormente referido. Por isso, ROY GILBAR⁴⁵⁶ conclui que o critério do relacionamento familiar é que acaba por fundamentar a decisão tanto do médico como do doente, no momento de definir se há divulgação da informação ou não, deixando para segundo plano a avaliação dos danos — a existência de cura, a incerteza quanto ao início da doença...

AVIAD RAZ e SILKE SCHICTANZ⁴⁵⁷ exploraram as atitudes de leigos, doentes e familiares de Alemães e Israelenses no que refere à divulgação das informações genéticas aos familiares, partindo de cenários concretos. Verificaram que nesses países as abordagens regulatórias contrastam entre si⁴⁵⁸, assim

⁴⁵⁶ Roy GILBAR — “Communicating genetic information in the family”, 390.

⁴⁵⁷ Aviad RAZ / Silke SCHICTANZ — “Diversity and Uniformity in Genetic Responsibility: Moral Attitudes of Patients, Relatives and Lay People in Germany and Israel”, *Med Health Care and Philos* 12 (2009) 433-442.

⁴⁵⁸ Na Alemanha verificou-se maior cautela com o uso de testes genéticos durante o período pré-natal para aborto seletivo, face à defesa de grupos feministas, entidades relacionadas com pessoas com deficiência, e grupos de direitos humanos que se opõem à tecnologia genética. Em Israel foi encorajado evitar uma vida deficiente. Na Alemanha, a produção de células tronco embrionárias humanas é proibida, e o diagnóstico pré-implantação é contestado para proteção do embrião. Já em Israel as práticas são fortemente apoiadas. Em ambos os países é necessária a manifestação da vontade para testes genéticos; contudo, em Israel há programas nacionais de rastreamento de doenças genéticas, visto que o facto de serem descendentes Ashkenazi permite maior frequência de mutações genéticas, i.e. maior risco de desenvolver doenças como *Tay-Sachs*, *Cystic Fibrosis*, *familial dysautonomia*, de modo que a legislação israelense sobre genética é mais abrangente do que a regularização internacional — a *Israel's Genetic Information Law* “required for maintenance of the health of a relative or to improve such person's health, and for the prevention of death, illness or serious disability of such relative, including na unborn relative”. Para além da legislação, as atitudes dos cidadãos frente à auto-responsabilidade, à responsabilidade pelos familiares e à responsabilidade para com a comunidade sobre os testes genéticos manifestam-se distintas. Por isso, os autores apontam a questão religiosa e cultural como chave para a compreensão do comportamento díspar, em

como a própria posição das pessoas no que se refere à autorresponsabilidade e à responsabilidade perante os familiares. Os autores consideram que o termo “responsabilidade” assume diferentes entendimentos consoante a narrativa cultural. A partir das entrevistas e da posição dualista dos cidadãos israelenses e alemães, os autores constataam que os primeiros possuem o dever moral de compartilhar a informação com os familiares, face aos valores religiosos referentes à família. Já entre os alemães há uma posição díspar; i.e., depende se a pessoa é ou não portadora de uma condição genética, mas de forma geral os alemães possuem um entendimento de respeito pela opção do outro. E quando referem a sociedade, mais uma vez se verifica o valor da comunidade para os israelenses, traduzido na aceitação dos testes e da divulgação dos seus resultados, colocando as pessoas como inspetores do próprio ADN, o que, nas palavras dos autores, resulta de um “*symptom of bio-governmentality*”.

Com esta pesquisa, os autores⁴⁵⁹ depreenderam que a informação para os familiares é assumida como um dever moral pelos israelenses — “*Ashkenazi Jewish Gene Pool*” — ao passo que para os alemães resulta em um conflito moral. Isto mostra a disparidade de posições na amostra alemã: prepondera a comunicação da informação por parte dos portadores de uma condição, e o afastamento da obrigação de informar pelos que não são afetados.

No Reino Unido verifica-se uma inclinação para a informação aos familiares, mesmo que sem o consentimento da pessoa que tem a amostra analisada⁴⁶⁰.

Em uma pesquisa em que 33 doentes foram entrevistados sobre o consentimento e a confidencialidade no âmbito dos testes genéticos, verificou-se que de forma geral há o reconhecimento de que a informação genética é essen-

que os israelenses colocam a informação como meio de manutenção da saúde e de responsabilidade perante a sociedade (RAZ / SCHICTANZ — “Diversity and Uniformity in Genetic Responsibility”, 440). Importa ressaltar que na Alemanha compreende-se que, apesar de a informação poder ser positiva, por permitir que o familiar evite dano físico por seguir medidas preventivas ou mesmo terapêuticas, contrapôs-se o “direito de não ser informado” deles, principalmente no caso de doenças tardias ou de cura desconhecida. E, como forma de responder a esses casos, recorreu-se ao sigilo médico, de modo que tal informação está restrita à relação médico-doente, seção § 203.º do *Strafgesetzbuch (StGB)* / Código Penal Alemão. (ALEMANHA — *Strafgesetzbuch in der Fassung der Bekanntmachung* vom 13. November 1998 (BGBl. I S. 3322), das zuletzt durch Artikel 14 des Gesetzes vom 18. Dezember 2018 (BGBl. I S. 2639) geändert worden is, acessível em <<https://www.gesetze-im-internet.de/stgb/>>).

⁴⁵⁹ RAZ / SCHICTANZ — “Diversity and Uniformity in Genetic Responsibility”, 439.

⁴⁶⁰ Anna MIDDLETON *et al.* — “Should doctors have a legal duty to warn relatives of their genetic risks?”, 2134.

cialmente familiar. O que aponta para uma posição egoísta ou irresponsável daqueles que não consentissem a divulgação da informação dentro do seio familiar, mesmo a familiares não muito próximos. Os participantes não consideraram a recusa do doente a divulgar, alegando que os dados são individuais, mas consideraram que poderiam ocorrer situações de recusa da divulgação por questões de relacionamento ou emocionais. É importante verificar que os participantes achavam necessário que os profissionais de saúde questionassem a pessoa, titular da amostra sobre a partilha com os demais familiares, mas não que essa situação abrisse espaço a uma recusa, e sim que servisse como forma de demonstrar respeito pela natureza pessoal da informação⁴⁶¹.

Demonstra-se, assim, que de forma geral as pessoas compreendem a informação genética como compartilhada e pertencente a família e, por isso, tendem a apontar para uma responsabilidade moral, no sentido de buscarem obter a própria informação, e da sua divulgação aos entes que podem “beneficiar” com essa informação.

Contudo, grande parte das pesquisas dessa natureza questiona a população de forma geral, com casos abstratos, mesmos que em cenários concretos, de modo que quando recorremos a pesquisas que envolvem populações em risco⁴⁶², i.e., situações reais (assim como os casos levados a tribunal), a posição de (não) querer ser informado já pode não ser unânime, por diversas razões.

SCHARTZ e colaboradores⁴⁶³, ao entrevistarem grupos familiares portadores ou em risco de o serem da doença de prions, verificaram que, por se tratar de uma doença devastadora e sem cura, muitos optaram por manter os resultados em segredo, sem partilha dos resultados com os demais familiares que poderiam ser portadores. Os que já tinham filhos consideravam que carregavam o fardo de poderem ter-lhes “estragado” a vida, e não sabiam como os informar; também não informavam os próprios pais, para que não causarem

⁴⁶¹ Sandi DHEENSA, / Angela FENWICK / Anneke LUCASSEN — “«Is this knowledge mine and nobody else’s? I don’t feel that». Patient views about consent, confidentiality and information-sharing in genetic medicine”, *J. Med Ethics* 42 (2016) 177.

⁴⁶² Cabe referir que são poucas as pesquisas que envolvem o estudo sobre a recusa de testes genéticos — COX, S.M. / MCKELLIN, W. “There’s this thing in our family: predictive testing and the social construction of risk for Huntington Disease”. *Sociol Health Ill* 21 (1999) 629.

⁴⁶³ Mathias SCHWARTZ *et al.* — “Genetic Testing in Prion Disease: psychological consequences of the Decisions to know or not to know”, *Frontiers in Genetics* 10 (2019), disponível em <<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fgene.2019.00895/full>>

preocupações acerca do próprio status, sendo predominante a posição em favor da não divulgação, por compreenderem que informar os familiares seria uma *useless worrying*. É interessante que a não partilha da informação também ocorreu no caso de resultado favorável, i.e. resultado negativo, o que levou a que irmãos deixassem de se contatar.

Em um estudo desenvolvido no norte da Inglaterra entre 2007 e 2012 com um grupo de famílias, conhecidas pela presença da Síndrome de Lynch (Ls/HmlH1)⁴⁶⁴, relacionada com o cancro colorretal hereditário, e que desde os anos 80 (o projeto genealógico já havia sido iniciado nos anos 60) passaram a ter o acompanhamento dos serviços genéticos da região (*Regional Genetics Service*). A pesquisa não tratou diretamente sobre a divulgação de informações genéticas pessoais para os familiares, como as anteriores; contudo permite verificar que a ideia de uma responsabilidade moral pode ser defendida a partir de dois vértices: o dos que buscam a informação, e aquele dos que preferem recusar ter essa informação⁴⁶⁵.

Nesse estudo, a geração mais velha mostrou-se reticente à submissão aos testes genéticos, e foi “condenada” pelas gerações mais novas, que consideravam esses declinadores como “avestruzes”⁴⁶⁶ — “*those that bury their heads in the sand*”, “*silly*”, “*stupid*”, “*selfish*”, “*They will not confront anything*”, “*frightened of going*”, “*lacking in character, fearing the truth, illogical and cowardly*”, entre outras referências —, por considerarem que a submissão aos testes era a “*obvious thing to do*”. Os mais novos, de modo geral sentiram-se irritados com a posição dos seus pais de não quererem participar, por considerarem que eles deveriam fazê-lo, no interesse sobretudo dos filhos, por um dever de cuidado para com os familiares, mas também para o apoio ao desenvolvimento cientí-

⁴⁶⁴ Foi o primeiro grupo familiar (internacionalmente) a ser identificado com a suscetibilidade genética para o cancro colorretal hereditário.

⁴⁶⁵ Lorraine COWLEY — “What can we Learn from Patients’ Ethical Thinking about the right ‘not to know’ in Genomics? Lessons from Cancer Genetic Testing for Genetic Counselling”, *Bioethics* 30/8 (2016) 629, disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5031190/>>.

⁴⁶⁶ Importa referir que, na pesquisa de Álvaro MENDES *et al.* — “Choosing not to know”, 6, com portugueses (famílias africanas do vale do Tejo, com alta prevalência da doença, e onde 1/3 dos participantes não tinha concluído o Secundário), em que se verificou que, de modo geral, a opção pelo não envolvimento com a genética por parte dos participantes não foi vista como algo prejudicial, irresponsável ou imoral. Os autores sugerem que tal posição reflete uma noção de responsabilidade genética para além do racional cálculo do uso da informação genética na saúde, estendendo-se a outras áreas da vida, como os próprios valores pessoais e familiares.

fico⁴⁶⁷, ao passo que os mais velhos, declinadores, afirmaram que a recusa era para eles a forma de atender aos interesses dos familiares⁴⁶⁸.

A diferença intergeracional serviu, pois, como resposta para as posições distintas. Os mais velhos haviam tido contato com pessoas que tinham sofrido com a doença, sem quaisquer medidas paliativas e, por isso, relacionavam com um grande sofrimento, de modo que não gostariam de ter a informação de que eram portadores da doença, e de terem de conviver com a ansiedade do desenvolvimento iminente da doença, o que poderia afetar a relação com a própria família. Além disso, verificou-se que tinham uma compreensão de que não poderiam alterar o próprio destino. Contrariamente, os mais novos defendiam a necessidade de serem informados, justamente para tentarem mudar o suposto destino através de medidas preventivas, ou para redução do dano — mudar hábitos, participar em triagens, submeter-se a intervenções, entre outros cuidados. É interessante perceber que os declinadores ocupam uma posição de “prejudicadores” aos olhos daqueles que pretendem ter a informação.

Existe uma pressão familiar (*free coercion*) que levou algumas pessoas (das gerações mais velhas) a submeterem-se aos testes, como forma de apoiar a família⁴⁶⁹ e de contribuir para a pesquisa, mas mantendo a posição de recusa de tomarem conhecimento dos resultados. Isso é, apesar de terem o direito legal de recusar, a atitude não é moralmente aceita pelos demais.

⁴⁶⁷ Lorraine COWLEY — “What can we Learn from Patients’ Ethical Thinking”, 631.

⁴⁶⁸ A questão do interesse dos familiares na informação aparece como justificção para a divulgação ou não da informação. Como se verificou no estudo holandês conduzido por Annette LANGEN *et al.* — “To know or not to know, disclosure of a newborn carrier screening test result for cystic fibrosis”, 194 referente ao teste de rastreio neonatal para fibrose cística, em que 17 dos 30 pais referiram que contariam apenas à família direta, e 6 contariam àqueles a quem a informação pudesse ser relevante, mas 7 não informariam a família por não verem benefício na divulgação da informação, sobretudo por em algumas situações não haver desenvolvimento da doença. Por exemplo, não havia por que preocupar os pais com essa informação, mas já poderia ser necessário compartilhar com irmãos que pretendiam engravidar, ou viviam situações de gravidez. É interessante verificar que a partilha da informação seria não só para alertar os familiares, mas também para buscar apoio.

⁴⁶⁹ Resultado semelhante se verificou no estudo português relativo à Doença de Machado-Joseph, em que os participantes, apesar da posição de não se submeterem ao teste pré-sintomático, sobretudo pelo ônus que o resultado poderia acarretar, algumas pessoas reconheceram que poderiam abrir mão da própria posição e submeterem-se ao teste, em benefício dos seus filhos, para permitir que os mesmos tomassem decisões reprodutivas — impedindo que a doença venha a perpetuar-se nas próximas gerações. Evidencia-se o conflito dentro da família (Álvaro MENDES *et al.* — “Choosing not to know”, 1).

Como a própria autora aponta, a submissão e a partilha do resultado, ou mesmo a recusa a fazer o teste, devem ser considerados moralmente aceites, por existir uma lógica por detrás de cada posição, na mira do bem-estar familiar, de modo que a questão a colocar não é SE se está cuidando da família, mas sim COMO⁴⁷⁰.

Com efeito, no caso dos testes genéticos, considera-se que o ato de não compartilhar a informação (genética) com os familiares não pode piorar a situação dos mesmos, e a não divulgação não permite qualquer benefício. Como defende JANE WILSON⁴⁷¹ “... *since being a carrier is not something that can be averted by informing, it is not clear why there should be an onus on individuals to know, or to facilitate others being told, about their genetic constitution*”.

Contudo, não se pode deixar de notar que as questões de divulgação aos familiares podem não resultar em conflito, pois em muitas situações há partilha espontânea dessa informação, sobretudo como busca de apoio mútuo⁴⁷². Aqui, importa referir o estudo de LAURA FORREST e colaboradores⁴⁷³ direcionado à experiência de famílias afetadas com condições genéticas não cancerígenas abordando apenas aspetos de comunicação da informação genética em dois momentos — no momento do diagnóstico e pós-diagnóstico. Nesse estudo foram realizadas 12 entrevistas semiestruturadas a grupos familiares de 6 condições genéticas distintas (“*adrenoleukodystrophy (3), cystic fibrosis (3), fragile X syndrome (1), haemochromatosis (1), balanced reciprocal chromosomal translocation (3) and Robertsonian chromosomal translocation (1)*”)⁴⁷⁴.

LAURA FORREST e colaboradores⁴⁷⁵ verificam que em um primeiro

⁴⁷⁰ “*This suggests that what is being contested here is not whether one looks after one’s family but how*” Lorraine COWLEY — “What can we Learn from Patients’ Ethical Thinking”, 633.

⁴⁷¹ Jane WILSON — “To Know or Not to Know?”, 492-498, *apud* Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 25.

⁴⁷² DHEENSA / FENWICK / LUCASSEN — “*Is this knowledge mine and nobody else’s?*”, 178; Annette LANGEN *et al.* — “To know or not to know, disclosure of a newborn carrier screening test result for cystic fibrosis”, 194.

⁴⁷³ Investigação baseada em estudos que lidam com as barreiras e facilitadores de comunicação em famílias afetadas com *familial cancer syndromes* “*as hereditary breast and ovarian cancer and hereditary non-polyposis colorectal cancer with fewer publications exploring communication in families with non-cancer genetic conditions*” — Laura E. FORREST *et al.* — “Health first, genetics second: exploring families’ experiences of communication genetic information”, *European Journal of Human Genetics* 18 (2008) 1329.

⁴⁷⁴ Laura E. FORREST *et al.* — “Health first, genetics second”, 1329.

⁴⁷⁵ Laura E. FORREST *et al.* — “Health first, genetics second”, 1330.

momento as pessoas que tomam conhecimento dos resultados experienciam um momento traumático e divulgam o seu diagnóstico com a finalidade de buscarem apoio emocional, de forma aberta, junto dos familiares mais próximos (do núcleo familiar), havendo maior probabilidade dessa comunicação nos casos de “*pre-existing familial patterns of communication, the mode of inheritance of the genetic condition, positive family history and the perception of the ability to act on the genetic information*”. Só em um segundo momento é que vem a preocupação com a questão da hereditariedade e dos potenciais riscos a que os familiares podem também estar submetidos.

Outra situação relevante é que a divulgação da informação não é um evento, mas sim um processo de comunicação onde há a continuidade da transmissão dessa informação. Como demonstram os autores, após o diagnóstico ocorre a divulgação da informação às pessoas mais próximas, e a informação segue o fluxo, sendo transmitida aos demais membros da família. Insere-se aqui a preocupação com o risco genético, que leva as pessoas a buscarem mais conhecimento sobre as informações transmitidas — para maior compreensão, recorrem à internet na mira de pesquisarem artigos⁴⁷⁶.

Por isso, os autores⁴⁷⁷ defendem que nas sessões de aconselhamento genético deve ter-se atenção a esse processo de comunicação, devendo haver atenção em um primeiro momento ao trauma da informação, e somente depois prosseguir com o incentivo da comunicação aos demais familiares do risco genético a que os mesmos podem estar sujeitos. Cabe a previsão de consultas acompanhadas para envolver os familiares e assim facilitar a transmissão de informações necessárias sobre as implicações genéticas para a saúde e a saúde reprodutiva.

2.1.5.4 Os desafios da divulgação da informação genética entre familiares

Faltando clareza sobre como superar o dever de confidencialidade, DOVE e colaboradores⁴⁷⁸ defendem a necessidade de uma base legal clara que permita aos profissionais de saúde, diante dessas situações conflitantes, atenderem ao melhor interesse das partes, mesmo que tal resulte na violação do dever de confidencialidade, protegendo o profissional de ações legais por negligência ou quebra de segredo pela posição que tomou.

⁴⁷⁶ Laura E. FORREST *et al.* — “Health first, genetics second”, 1333.

⁴⁷⁷ Laura E. FORREST *et al.* — “Health first, genetics second”, 1334.

⁴⁷⁸ Edward S. DOVE *et al.* — “Familial genetic risks”, 505-506.

Antes de resolver o problema (informar o terceiro e violar a confidencialidade), deve o profissional de saúde notificar o doente para que o mesmo informe os seus familiares sobre o risco que incorrem, face aos resultados do seu teste genético. Contudo, podemos levantar três problemáticas: (1) a pessoa não querer ser informada, (2) a pessoa informada não querer que os familiares sejam informados, (3) a pessoa informada pretender contar, mas os familiares optarem por exercer o “direito de não ser informado”.

Ante esses desafios, concorda-se com a posição de CANELLOPOULOU BOTTIS⁴⁷⁹, que defende que a lei não responde a esses conflitos, por se tratar de ética médica e, portanto, depende da ponderação e equilíbrio entre os valores da ética médica como a autonomia, a liberdade e a beneficência dos familiares, e a privacidade da pessoa testada versus a liberdade de escolha. Apesar desta compreensão, busca-se vislumbrar algumas possibilidades de colmatar tais conflitos.

Em caso de recusa de informação pela própria pessoa, o que pode levar a comprometer o acesso a informações importantes pelos familiares, KOUKOUZELIS⁴⁸⁰ defende que o interesse dos familiares na informação genética não pode ser acolhido como fundamento para limitar o exercício do “direito de não ser informado”, porquanto a ignorância dessa informação não afeta diretamente a vida dos familiares, em termos de piorar a sua condição, já que se trata de uma condição pré-existente; ao mesmo tempo, a ausência de informação também não os beneficia. Todavia, ainda que se defenda que existe um dever moral para com esses familiares, isso não pode resultar na obrigação de a pessoa ter conhecimento da sua condição para “beneficiar” os familiares⁴⁸¹. Por isso, aponta o autor que cabe ao médico equilibrar os princípios éticos,

⁴⁷⁹ Canellopoulou BOTTIS, “Comment on a view favoring ignorance of genetic information”, 179, defende que o “direito de não ser informado” a ser exercido pelos familiares não encontra respaldo no artigo 10.2 da Convenção de Oviedo, justamente por os familiares/terceiros não terem tido oportunidade de saberem que poderiam ter uma escolha entre serem ou não informados. E o mesmo se verifica com o artigo 5.º “c” da Declaração Universal da UNESCO do Genoma Humano. São dispositivos que referem que a pessoa pode recusar a informação, mas não que essa recusa possa ser exercida por terceiros ou no lugar de terceiros.

⁴⁸⁰ Kostas N. KOUKOUZELIS — “«Dare not to know»”, 18.

⁴⁸¹ Tuija TAKALA — “Right to know and right not to know”, 833, defende que, antes de nos preocuparmos com quem pode querer ter acesso a informações genéticas pessoais, se poderão ter direito, assim como a implicação dessa divulgação e a sua aplicação, é preciso aceitar que há razões convincentes para não conhecer as informações. Se é razoável buscar informações difíceis de encontrar, tem de ser também razoável decidir não as buscar.

informando os familiares sem que o titular dos dados seja identificado. Isso pode ocorrer quando “(a) *suspeita-se que essa pessoa está sofrendo da mesma doença genética, b) existe tratamento evitável ou curável — pode evitar danos; (c) essa comunicação é a única forma de informar essa pessoa*”⁴⁸².

Na mesma senda, BROWNSWORD e WALE⁴⁸³ tentam solucionar os conflitos que emergem com o (não) interesse pela informação genética, partindo da manutenção do “direito de não ser informado”, quando se verificar que:

- (i) *the information might be applied for an unlawful purpose,*
- (ii) *the condition to which the information relates is not sufficiently serious to warrant disclosure and*
- (iii) *the claimant might be harmed because the information given is not sufficiently interpretable to be actionable.*

Já no que se refere à recusa da pessoa em informar os seus familiares sobre o risco, JORGEN HUSTED⁴⁸⁴ questiona se há moralismo ou paternalismo na decisão de divulgar aos familiares, informações genéticas não solicitadas. Conclui que os familiares podem ter interesse em tomar decisões na vida sem a interferência de informações genéticas na perspectiva de vida, e por isso cabe ao médico informar o seu doente sobre a própria condição e a possível afetação dos familiares. Deve limitar-se a esclarecer o doente sobre o conceito de pessoa responsável no campo da genética, cabendo-lhe o dever moral de informar os seus familiares. Assim, afastando o paternalismo médico — usurpação da decisão de informar os familiares — e na relação com seu doente deve evitar qualquer dirigismo no aconselhamento, nas opções, possibilidades ou probabilidades, mas deve proporcionar um forte aconselhamento diretivo para questões éticas gerais específicas. Como afirma o autor, “*So, on the one hand the professional should avoid any kind of directiveness in counselling on medical options, possibilities or probabilities and, on the other hand, should be strongly directive in her or his counselling on general ethical matters and specific human relations in which the professional has no professional expertise at all*”.

MERZ, CHO e SANKAR⁴⁸⁵ advogam o respeito pela confidencialidade

⁴⁸² Tradução livre de Grego — Google tradutor.

⁴⁸³ BROWNSWORD / WALE — “The right to know and the right not to know revisited”, 14.

⁴⁸⁴ Jørgen HUSTED — “Autonomy and a right not to know”, 37.

⁴⁸⁵ Jon F. MERZ / Midred K. CHO / Pamela SANKAR — “Letters to the Editor:

da relação médico-doente, e por isso defendem que cabe aos profissionais de saúde apenas:

- (1) *providing information about familial risk, testing, mitigation, and treatment;*
- (2) *urging patients to inform and involve at-risk relatives; and*
- (3) *securing express written consent to specific familial disclosures*

A alternativa à posição acima, dada pelos mesmos autores, é que a discussão quanto a (não) informar os familiares assim como o consentimento para a divulgação, deve ocorrer antes da submissão ao teste. De modo que, diante de um não consentimento à divulgação, o profissional de saúde poderia recusar-se de fazer o teste, ou optando por dar continuidade, o profissional de saúde fica obrigado a respeitar a posição da pessoa de não divulgar, não podendo contrariar essa vontade⁴⁸⁶.

No que se refere à posição de recusar a submissão ao teste, ainda que se reconheçam casos de objeção de consciência aos profissionais de saúde, compreende-se que aqui não seria o caso. Não seria, pois, possível impedir a submissão ao teste com base na afirmação da pessoa de que a mesma não iria compartilhar a informação se fosse necessário, pois a verdade é que esta posição poderia alterar-se depois do conhecimento do resultado. De igual modo, não é porque a pessoa se submete a um teste e recebe a informação que irá divulgar o resultado àqueles que podem compartilhar resultado semelhante. É mais adequada a proposta anterior, em que o profissional de saúde deve esclarecer sobre os riscos pessoais e os respetivos familiares, assim como as implicações da ausência de informação para o próprio e seus familiares, não podendo descuidar o consentimento por escrito, devendo manter-se disponível para esclarecimentos posteriores, inclusivamente proporcionar atendimento aos próprios familiares que, ante a informação divulgada, pudessem ter interesse em saberem mais.

DOVE e colaboradores⁴⁸⁷, perante um caso de recusa por parte do doente — de ser informado, ou tendo conhecimento não querer a divulgação aos

Familial Disclosure in Defiance of Nonconsent”, *Am. J. Hum. Gene* 63/3 (1998) 898-899.

⁴⁸⁶ Para os autores, esse tratamento permite a manutenção da confiança na relação médico-doente, i.e., permite que o doente mantenha a confiança no seu médico. Mais, “*it avoids placing on the provider poorly defined and potentially unbounded duties that conflict with her quasi-fiduciary and contractual obligations to her patients*” (MERZ / CHO / SANKAR — “Letters to the Editor: Familial Disclosure in Defiance of Nonconsent”, 899).

⁴⁸⁷ Edward S. DOVE *et al.* — “Familial genetic risks”, 506.

seus familiares — acreditam que o profissional de saúde deve tomar a decisão baseada em vários fatores — risco, severidade, existência de tratamento ou prevenção, provável idade em que a doença se vá desencadear, i.e. avaliar a probabilidade do dano, para que a quebra de confidencialidade seja justificável. É esse também o entendimento de autores como SHAWNEEQUA CALLIER e RACHEL SIMPSON⁴⁸⁸, que colocam em primeiro lugar a confidencialidade, cabendo um diálogo aberto com os doentes, para que esses informem os seus familiares, pois a relação médico-doente depende dessa confiança e, ao quebrarem a confidencialidade, os profissionais de saúde podem gerar afastamento do doente, que pode deixar de referir informações cruciais para o tratamento, tais como comportamentos e historial próprio e dos familiares.

ANNE MARIE LABERGE e WYLIE BURKE⁴⁸⁹ consideram que o dever de confidencialidade supera os demais, de modo que o dever para com o doente supera qualquer outro dever para com os demais (familiares). Mas consideram que a divulgação dos riscos genéticos aos familiares pode ter viabilidade, com base nos princípios éticos da beneficência e da não maleficência, por permitirem o acesso a informação que possa levar à prevenção ou diminuição de riscos de determinada de doença.

Com o mesmo entendimento, LAURA RIVARD⁴⁹⁰ tenta solucionar esse conflito partindo do princípio bioético da não maleficência. A autora defende que, nos casos de doença tratável, deve haver informação; mas quando se trata de uma condição incurável, não se tem a certeza de qual seria a melhor opção — informar ou não informar —, pois dependeria das pessoas envolvidas⁴⁹¹.

⁴⁸⁸ CALLIER / SIMPSON — “Health Law: Genetic diseases and the duty to disclose”, 649.

⁴⁸⁹ LABERGE / BURKE — “Clinical Case: Duty to warn at-risk family members”, 657.

⁴⁹⁰ Laura RIVARD — “Case study in the right not to know”.

⁴⁹¹ Para ilustrar esse conflito, a autora da Universidade de San Diego disponibilizou no site da *Scitable By Nature Education* uma enquete quanto ao “direito de não ser informado” sobre a propensão de doenças por meio dos testes genéticos, apresentando um estudo de caso no qual um jovem tem interesse em fazer o teste genético para averiguar se possui ou não genes da ELA (Esclerose Lateral Amiotrófica — doença neurodegenerativa progressiva que afeta os neurónios motores, as células nervosas responsáveis pelo movimento) de modo que a sua mãe também será afetada por esse resultado. Apesar de ser uma doença que na maior parte dos casos ocorre sem história familiar, cerca de 5-10% dos casos são hereditários. Neste caso, a avó do rapaz e dois tios e uma tia do lado de sua mãe sofreram da doença. Como a esperança de vida dos que acabam de ser diagnosticados está em torno dos 2 a 5 anos de vida, o rapaz quer fazer o teste genético para, no caso de ser positivo, mudar a sua vida — abandonar a faculdade e viajar pelo mundo atuando em causas filantrópicas. Em contrapartida, a sua mãe, que ajudou a cuidar da própria mãe e dos irmãos, não quer saber se terá ou não que

BÉATRICE GODAD e colaboradores⁴⁹² advertem que, apesar de o dever de confidencialidade imperar na relação médico-doente, não se trata de um princípio absoluto, de modo que a visão emergente é que pode haver divulgação de informação aos familiares, violando-se assim a confidencialidade, mas apenas em casos de graves danos. Essa divulgação pelo médico pode ocorrer nos casos em que dispõem de autorização do doente, ou mesmo na ausência de consentimento do doente, como já ocorre em algumas situações — em processos judiciais, em casos de doenças transmissíveis, abuso infantil, violência, ou em situações que coloquem em risco a segurança pública. I.e., a informação ao terceiro (familiar), como exceção ao dever de informar, acaba por se enquadrar nesta última situação⁴⁹³. Por isso, BÉATRICE GODAD e colaboradores⁴⁹⁴ compreendem também a aplicação do princípio da não maleficência, que implica a abstenção de ações que possam resultar em prejuízos para terceiros, i.e. a informação pode resultar em danos psicológicos, sociais, financeiros, entre outros. É necessário ponderar todos os danos que podem ocorrer no seguimento da divulgação dos resultados.

BÉATRICE GODAD e colaboradores⁴⁹⁵ defendem a possibilidade de em

enfrentar a doença no futuro. E se o rapaz fizer o teste e der positivo, conseqüentemente, sua mãe também saberá que é portadora. I.e. enquanto o filho busca essa informação, a mãe não quer ser informada, ficando em aberto a questão: qual decisão respeitar? A autora, nos comentários da enquete, apresentou o seu posicionamento em outubro de 2013: *“For this case, I considered the principle of do no harm/do good. I decided that Bryce could still live a good life without the information. Shouldn't we all be trying to live our “best life” whether or not we know it will be shortened by disease? However, Joan would almost certainly be harmed by receiving the information. But, for me, it wasn't an easy choice knowing that only one person's needs could be met.”* (Laura RIVARD — “Case study in the right not to know”).

⁴⁹² Béatrice GODARD *et al.* — “Guidelines for disclosing genetic information to family members”, 104.

⁴⁹³ Importa referir que Jørgen HUSTED — “Autonomy and a right not to know”, 34, não concorda com esta posição, justamente pela própria natureza da informação genética. Diante do dilema entre o dever de confidencialidade do médico e o interesse da família em ter a informação, apesar de reconhecer a necessidade de informar terceiros em determinados casos (ex. em caso de doentes mentais perigosos ou doentes com doenças infecciosas perigosas), quando se trata de informação genética, o tratamento não deve ser o mesmo, pois é uma informação indireta para esse familiar, podendo não afetar a sua vida de forma efetiva, mas podendo a informação impactar nas suas decisões, conforme vimos em outras sessões.

⁴⁹⁴ Béatrice GODARD *et al.* — “Guidelines for disclosing genetic information to family members”, 104.

⁴⁹⁵ Béatrice GODARD *et al.* — “Guidelines for disclosing genetic information to family members”, 104.

alguns casos haver divulgação das informações aos familiares, partindo da ideia da responsabilidade moral de cuidar dos familiares, e que se houver não cumprimento pelo doente, poderá recair sobre o profissional de saúde a obrigação de informar diretamente o familiar. Aqui, os autores defendem a aplicação do princípio bioético da beneficência desenvolvido por BEAUCHAMP e CHIL-DRESS, cabendo ao médico influenciar os doentes a informar, através de um exercício em conjunto de análise de alguns critérios que contribuem para que as pessoas avaliem a decisão da (não) divulgação aos familiares em risco:

- (1) *that the person to be helped is at significant risk of harm;*
- (2) *that help from the person faced with the choice is needed to prevent that risk materializing;*
- (3) *that there is a high probability that their help will prevent the harm;*
- (4) *that helping would not present significant risks, costs or burdens to the person asked to help;*
- (5) *that the benefit for the person to be helped outweighs the costs or burdens to the person asked to help.*

Existem estudos que demonstram que as pessoas que foram submetidas à avaliação destes 5 critérios em conjunto com o médico acabaram por concluir que deveriam informar seus familiares⁴⁹⁶.

Aqui, acompanha-se a compreensão de ROY GILBAR⁴⁹⁷, que, a partir da bioética, busca a resolução dos conflitos entre familiares quanto à partilha da informação genética, resolvendo-se com a preponderância da autonomia do doente, de modo que só cabe a divulgação aos familiares nos casos em que haja consentimento do doente. Não havendo consentimento, os familiares só podem ser notificados dos resultados quando houver dano grave ou risco de vida dos mesmos. Como o autor defende, é a partir da autonomia relacional⁴⁹⁸ que

⁴⁹⁶ Roy GILBAR — “Communicating genetic information in the family”, 390.

⁴⁹⁷

⁴⁹⁸ Roy GILBAR — “Communicating genetic information in the family”, 390, considera que a legislação e por vezes a própria bioética abandonam a dimensão social, a qual é necessário considerar diante desses conflitos, principalmente pelo impacto psicológico que a informação pode ter na própria vida e na vida de seus familiares, sobretudo nos casos de doenças terminais e incuráveis. Defende também que “*within liberal discourse, patients and relatives ought to have a right not to know. This reflects the conviction that the interest in being left alone should take precedence over the interest in belonging to a close group of intimates. However, an alternative to this liberal approach has a relational dimension. According to this perception, it is the individual’s social embeddedness that nurtures his or her autonomy.*”⁹ Consequently, the

se resolvem estas questões, cabendo a análise da inserção da pessoa no grupo familiar, considerando-se que é falhado o sistema que concentra a escolha na mão do doente, com base no princípio ético da autonomia. É certo que, diante da informação genética, o dever de confidencialidade por vezes tem de ser “relaxado” em favor do bem-estar da família — e com base no cuidado, comprometimento, intimidade, solidariedade e responsabilidade mútua. Cabe, assim, uma avaliação caso a caso, devendo ser considerado o impacto das informações sobre a genética de uma pessoa na vida da sua família, de modo que em algumas situações poderá ser positiva a não divulgação. Com efeito, ao informar, poderá haver conflito com o princípio ético da autonomia desses familiares, que perderam a oportunidade de exercer o “direito de não ser informado”.

Mais, ROY GILBAR⁴⁹⁹, seguindo a posição de FRANCE e CLARKE, advoga que a (não) informação impacta a relação entre a pessoa e os seus parentes, podendo prejudicar o relacionamento familiar, e por isso o ideal é a divulgação livre e não forçada. Essa divulgação não implica que seja feita a todos os familiares, e pode ocorrer de forma parcial. I.e., o familiar poder ser confrontado com a informação sem saber a origem, sem conhecer a identidade do titular de dados que viabilizou a avaliação do risco.

Para essas situações propõe o autor um processo deliberativo (semelhante ao proposto BEAUCHAMP e CHILDRESS para a ponderação da aplicação do princípio bioético da beneficência), a ser aplicado em conjunto com a pessoa, como forma de a “educar” para que tome a decisão de (não) informar os familiares que possam ter interesse na informação. O processo compõe-se de 6 critérios (5 dos quais já previstos em orientações éticas e profissionais), que contribuem para balizar a decisão de (não) informar:

- (1) *the availability of cures or preventive measures;*
- (2) *the severity of the disease and likelihood of onset;*
- (3) *the nature of the disorder;*
- (4) *the availability of genetic testing and its accuracy in assessing the risk;*
- (5) *the relative’s likely emotional reaction when given the information.*

individual has an interest in maintaining familial relationships and in living in a community with which he or she can identify.”

⁴⁹⁹ Roy GILBAR — “Communicating genetic information in the family”, 390.

However, an additional criterion, which is omitted from these codes, is:

(6) the effect any decision (to disclose or not to disclose) will have on the familial relationship and on the dynamics of the particular family.⁵⁰⁰

Estes critérios supõem um modelo que não impede o fluxo de informações aos familiares. Contudo, há todo um caminho a percorrer em cada caso para verificar a possibilidade de divulgação assim como a quantidade de informação, permitindo flexibilidade na divulgação da informação. Esse modelo baseia-se na relação familiar, na percepção de que a base é a comunicação, o compartilhamento de informações, as opiniões, os pensamentos entre os familiares, de modo que acaba por haver pouco espaço para “ser deixado sozinho” e permanecer na “ignorância”, pois prepondera a informação. Contudo, durante esse processo, não se pode deixar de lado a possibilidade do reconhecimento da preferência pelo “direito de não ser informado” por parte dos familiares, com base em opiniões anteriormente defendidas.

Prevalece aqui o senso de responsabilidade moral, de responsabilidade familiar, e de que os interesses pessoais são considerados para o bem comum. É certo que o processo deliberativo varia conforme a estrutura da família, podendo haver situações em que não será aplicável (v.g. a pessoa não ter relação com os familiares). E, *“In that sense, the desire to maintain social relationships in their own right may be outweighed by the interests of the individual family member”*⁵⁰¹.

Já a possibilidade do médico contatar os familiares sem informar diretamente sobre os riscos, mas alertando para a natureza hereditária de algumas doenças presentes em um dos membros da família, e que caso os familiares

⁵⁰⁰ O autor aponta que o n.º 5 e 6, apesar de semelhantes — ambos apontam para a questão psicossocial —, são distintos pelo facto de o 6.º abordar o efeito no relacionamento familiar, ao passo que o 5.º critério avalia apenas a vertente pessoal/individual do familiar (*psychological spatial privacy* defendida por Graeme LAURIE). É o 5.º critério que interessa para a discussão, face à possibilidade de o familiar querer exercer o seu “direito de não ser informado”. É aqui que o doente pode justificar a não informação ao familiar, pois é quem o conhece e sabe que o impacto psicológico afetará ainda mais a sua vida — avaliam-se os melhores interesses dos familiares; i.e. o doente pensa no familiar como indivíduo. É só no sexto critério que vai vislumbrar a relação entre ele e o familiar, i.e. a reação que irá desencadear no familiar diante da posição tomada — (não) informar — pelo doente. No 6.º critério também é importante discutir — médico e doente — quanto ao impacto da informação na vida da família de forma geral, mas com enfoque na relação com o indivíduo. I.e. se ele receberá apoio, se poderá vir a (deixar de) fazer algo (v.g. não engravidar ou submeter-se a teste pré-natal), se os familiares estariam mais inclinados a renunciar ao “direito de não ser informado”, ou se prepondera a privacidade individual.

⁵⁰¹ Roy GILBAR — “Communicating genetic information in the family”, 393.

tenham interesse em conhecer o próprio status poderiam submeter-se a um teste genético próprio, pode ser uma solução. Sobretudo em virtude da possibilidade de não fazer referência à identidade do titular dos dados que permitiu a conclusão da existência de riscos para os familiares⁵⁰². EDWARD DOVE e colaboradores⁵⁰³ e LUCASSEN e GILBAR⁵⁰⁴, ao analisarem o caso *ABC v. St George’s Healthcare NHS Trust and others*, consideram que os profissionais de saúde poderiam ter informado a filha, ABC, de que a condição de saúde do seu progenitor poderia ser hereditária, orientando-a para se submeter a um teste genético, mas sem a informarem sobre o diagnóstico de Huntington⁵⁰⁵. Contudo, tal solução não só demandaria muitas diligências por parte dos profissionais de saúde, e sem a colaboração do titular dos dados poderia ser impossível de resultar, como também poderia causar instabilidade relacional entre os familiares. E não se pode descurar o risco de o profissional de saúde ser demandado por violação do “direito de não ser informado”.

Mas é justamente pelos conflitos familiares que a divulgação da informação genética pode causar, que GUNNAR DUTTGE defende a divulgação aos familiares antes de os mesmos se submeterem⁵⁰⁶, para poderem estar prepara-

⁵⁰² “If patient Y may be affected by the demonstration of the possibility or actual presence of a particular gene in X, but X refuses consent to the formal use of the information, Y should be advised to undertake a test. This is what often happens anyway. If this inevitably reveals X as the source of the information (and it often will not) and results in X knowing something about himself that he would rather not know, that is a price worth paying. Although we believe that the right not to know is valuable, we do not believe that it should trump all other considerations. We believe that the potential breach of X’s confidentiality in these circumstances is likely to be justified by the general law of confidentiality and by the General Medical Council’s guidelines on the disclosure of information. This approach balances the right of X not to know and the right of Y and other patients to possess potentially life-saving information” (HERRING / FOSTER — “Please Don’t Tell Me”, 27).

⁵⁰³ Edward S. DOVE *et al.* — “Familial genetic risks”, 504.

⁵⁰⁴ Anneke LUCASSEN / Roy GILBAR, “Alerting relatives about heritable risks: the limits of confidentiality”, *BMJ* 361 (2018) 2.

⁵⁰⁵ Roy GILBAR — “Communicating genetic information in the family”, 393.

⁵⁰⁶ Em sentido semelhante, Barbara PRAINSACK — “DIY: the right to know your own genome”, 108, direcionando para os testes genéticos *direct-to-consumer* ou *do-it-yourself*, defende que nesta modalidade de testes dificilmente há uma questão de saúde subjacente, e por isso acredita ser desejável o diálogo entre os envolvidos — familiares — no que se refere às consequências indesejadas que o teste poderia gerar, como por exemplo delimitar as informações a serem evitadas. E o mesmo se aplicaria aos casos de acesso aos dados brutos. É certo que a autora se posiciona dessa forma nos casos em que ainda não houve submissão ao teste, pois nos casos em que já há um resultado, a partilha dessa informação pode resultar na violação do “direito de não ser informado” dos familiares. E por isso é preciso que a pessoa

dos para receber uma informação não procurada por eles. Mas não se descure que, ainda assim, poderá haver outro conflito, pois, apesar de a pessoa se submeter ao teste, isso não significa que terá acesso aos resultados. Com efeito, ela poderá a qualquer momento optar por revogar o consentimento; contudo, o simples ato de se submeter ao teste já pode configurar violação da autodeterminação informacional dos seus familiares. Entretanto, o autor reconhece que não é uma situação estática, pois se assim fosse — familiares com poder de veto —, ninguém poderia submeter-se a testes genéticos sem autorização de alguns familiares, e com isso não ocorreriam os desenvolvimentos desse campo, assim como a repercussão que o mesmo tem e poderá ter no domínio da saúde, sobretudo na era da MPPP⁵⁰⁷.

Outra solução que se encontra na literatura sobre o tema é a posição de DAVID DOUKAS⁵⁰⁸, que defende um modelo *family covenant*, o qual consiste em um contrato de assistência médica entre membros familiares que consentem sobre as informações médicas a serem partilhadas — quem pode ser informado e quais os limites dessa informação. Resulta em um sistema que permite a troca de informações entre os familiares, com a finalidade de os beneficiar, atendendo à vontade de cada uma das partes no que se refere à limitação da informação. Defende o autor tratar-se de um meio pré-conflito. Contudo, tal modelo, além de não ser facilmente aplicável, devido à necessidade do envolvimento dos familiares, resulta em um grande desafio aos próprios profissionais de saúde, que acabam por terem de identificar as possíveis pessoas da família, tendo de as informar e esclarecer, e podendo haver posições conflitantes que afetem a efetiva realização deste “acordo familiar”. Para além de se tratar de uma espécie

testada seja esclarecida das consequências da divulgação, ainda que não seja intencional, pois a divulgação poderá prejudicar terceiros que preferiam permanecer na ignorância.

⁵⁰⁷ Gunnar DUTTGE — “Das Recht auf Nichtwissen in der Medizin”, 34, indica o entendimento do BVerfG, que se manifestou a respeito dos testes de paternidade secretos, em que reconheceu a obrigação constitucional de proteger e impedir o uso de dados pessoais que os caracterizam sem consentimento por afetar a autodeterminação informacional dessas pessoas. O autor alemão defende que, assim como se aceita o comprometimento da estabilidade familiar da criança em prol do direito de o suposto pai ter a informação (§ 1598º BGB e § 17 GenGD), tal entendimento pode ser aplicado no caso dos testes genéticos (relacionados com a saúde). I.e., partindo do sigilo sobre a informação de quem testou, para não comprometer o direito à (própria) informação e a liberdade de escolha (em querer ou não buscar conhecimento genético) dos familiares. Pode, pois, haver a reivindicação de informação, sendo essa mesma compartilhada por outras e comprometendo assim alguns direitos dessas outras pessoas (familiares).

⁵⁰⁸ David John DOUKAS — “Clinical Case: Familial genetic risk”, *Virtual Mentor, Ethics Journal of the American Medical Association* 7/6 (2005) 404.

de “mediação preventiva”, i.e. anterior a possíveis conflitos, onde as partes (familiares) se posicionam com base em abstrações, em possibilidades de resultados, e não efetivamente em resultados concretos, tornando-se ainda mais confuso e de difícil gestão para estes profissionais de saúde.

Outros modelos, como o defendido pela *American Society of Clinical Oncology* (ASCO), colocam a pessoa no centro como provedora da informação dentro da família, com apoio do médico disponível para auxiliar na divulgação da informação aos seus familiares, e permitindo com este modelo diminuir o conflito entre o desejo do doente, as obrigações impostas ao médico e os interesses dos familiares. Isto acaba por ser mais adequado, porquanto os profissionais de saúde não estão capacitados para lidar com estas questões, e não podem ter o encargo de lidarem com a transmissão de informações, que muitas das vezes é de difícil concretização — comunicação com os familiares não conhecidos — e também por resultar na expansão dos deveres profissionais com pessoas alheias à relação médico-doente, podendo comprometer esta mesma relação, diante da possível quebra de confiança que o doente e a própria sociedade depositam nesta relação.

Por isso, torna-se adequada a criação de estruturas e modelos que permitam ao próprio doente realizar esta comunicação com os seus familiares. Um exemplo é o modelo *communication skills-building intervention* desenvolvido por MB DALY e colaboradores⁵⁰⁹, que permite habilitar o doente a informar ou mesmo comunicar com a família sobre os resultados genéticos, a partir de seis passos de aconselhamento sobre comunicação em torno das questões importantes: a quem contar, o que contar e como contar — referindo o manual *Genetic Resource Handbook*, que permite acesso a materiais de referência que contribuem para o doente preparar a informação, flexibilizando as mensagens consoante as necessidades emocionais, educacionais e os níveis de interesse da família.

Do lado oposto das propostas até aqui apresentadas, LUCASSEN e GILBAR⁵¹⁰ trazem outra solução, que se refere à afirmação de que informar os familiares não pode resultar na quebra de confiança da relação médico-doente, pois a informação genética não é uma informação pessoal, e sim familiar, como defendido por PARKER e LUCASSEN⁵¹¹, devendo, assim, haver um sistema

⁵⁰⁹ Béatrice GODARD *et al.* — “Guidelines for disclosing genetic information to family members”, 110.

⁵¹⁰ LUCASSEN / GILBAR, “Alerting relatives about heritable risks”, 3.

⁵¹¹ M. PARKER / A.M. LUCASSEN — “Genetic information: a joint account?”, *BMJ*

que reconheça que a informação genética é compartilhada, exceto quando não haja motivação para compartilhar.

Nesta mesma senda, TORLEIV AUSTAD⁵¹² reconhece o direito de conhecer a informação genética pertencente à família, ainda que tal posição traga um complexo problema prático. Afinal, quem será responsável por verificar entre os membros quais querem a informação? De modo geral, TORLEIV AUSTAD acredita que deve ser o médico, em cooperação com o doente, a identificar potenciais interessados na informação dentro da família. Mas quanto a quem deve informar a família, o autor norueguês é reticente em fazer recair sobre o médico.

HELENA MONIZ⁵¹³ refere dois modelos de comunicação de informação genética aos familiares, o “modelo legal” (a pessoa tem controlo sobre a sua informação, ainda que se trate de informação genética) e o “modelo médico” (perspetiva de que a informação genética é de carácter familiar e não pessoal). O primeiro acautela a reserva da vida privada, ao passo que o segundo direciona para a solidariedade, desconsiderando a privacidade como direito absoluto, dado o conflito de interesses. Para HELENA MONIZ⁵¹⁴, ambos os modelos acentuam duas questões: (i) a informação genética tem carácter sensível; (ii) há situações excecionais em que cabe a comunicação aos familiares, ainda que contra a vontade do doente. O desafio está em saber se as doenças genéticas configuram uma ameaça séria e iminente, com disponibilidade de meios de prevenção e/ou tratamento. HELENA MONIZ⁵¹⁵ considera que, por exemplo no caso de doenças cancerígenas, é passível haver a justificação da quebra de confidencialidade por parte dos profissionais de saúde. Não podemos concordar, pois, ainda que para algumas doenças cancerígenas haja meios de deteção precoce, ou mesmo tratamentos disponíveis, está em causa um risco detetado em um familiar que procurou conhecer a sua constituição genética, podendo a pessoa não querer ter esse conhecimento. Do mesmo modo, a submissão a recorrentes exames de triagem, ou mesmo a uma intervenção invasiva e irreversível como é a mastectomia, pode ser (não será possível saber) em vão, já que a presença de determinado gene não implica o desenvolvimento da doença, estando dependente de outros fatores exógenos. Por isso, no atual estado da ciência é difícil configurar como (nível de penetrância da mutação, e por isso desconhece-se a intensidade), quando (não é possível identificar quando irá desenvolver-se, se é que irá desenvolver-se).

329 (2004) 165-7.

⁵¹² Torleiv AUSTAD — “The right not to know — worthy of preservation any longer?”, 88.

⁵¹³ Helena MONIZ — “Privacidade e comunicação intrafamiliar e informação genética”, *Revista Portuguesa de Ciência Criminal*, 14/1-2 (2004) 221.

⁵¹⁴ Helena MONIZ — “Privacidade e comunicação intrafamiliar e informação genética”, 223.

⁵¹⁵ Helena MONIZ — “Privacidade e comunicação intrafamiliar e informação genética”, 222.

DHEENSA, FENWICK e LUCASSEN⁵¹⁶ apontam como solução a abordagem conjunta do *account model of confidentiality* e o *relational approach*. Este modelo direciona a informação genética como uma informação familiar, e por isso pertencente a todos os membros da família que podem ser afetados pela mesma, permitindo assim os profissionais de saúde compartilharem as informações relevantes com os demais membros da família. O que pode ser razoável e adequado para algumas famílias, mas não para todas, e por isso é uma proposta de baixa viabilidade, sobretudo por impor aos profissionais de saúde o encargo de informar. Já o *relational approach* reconhece a autonomia do doente como decorrente da sua inserção social e das suas relações, que faz com que as próprias escolhas afetem a autonomia dos outros, e por isso as pessoas buscam proteger os seus interesses pessoais ao mesmo tempo que querem manter as suas relações familiares e/ou comunitárias, criando aqui uma responsabilidade moral entre os familiares. Este último seria o modelo ideal, mas como se vem demonstrando cada um recede ou tem interesse em conhecer determinadas informações de forma diferente — seja de forma ampla, minuciosamente, apenas o necessário, ou mesmo ignorar por completo determinadas informações. Por isso, em alguns casos não seria eficaz, mantendo o profissional de saúde sem uma solução viável.

GUNNAR DUTTGE⁵¹⁷ refere que na Alemanha a GenDG resolve esse tipo de conflito partindo da premissa de que não é exigida aos familiares a informação sobre a pesquisa da sua constituição genética. Contudo, em casos de achados que revelem uma doença evitável ou tratável, recomenda-se o aconselhamento genético (§ 10 III S. 4 GenDG). Mas, o autor não considera adequada essa resolução de conflito, pois apesar de “impedir” o confronto com informações que poderiam ser negativas — i.e., protege o “direito de não ser informado” dos familiares — faz com que a pessoa que se submeteu ao teste fique responsável por essa divulgação. E ao divulgar, a informação poderá ser recebida com surpresa e, na dúvida de que “algo está errado”, diminui as chances de esses familiares não recusarem a recomendação de buscarem aconselhamento, cerceando de certa forma o “direito de não ser informado” desses familiares.

Mas, ainda assim, há outro desafio a ser superado. Até aqui, a preocupação centra-se em informar, independentemente da vontade do familiar, i.e.

⁵¹⁶ DHEENSA / FENWICK / LUCASSEN — “«Is this knowledge mine and nobody else’s?», 175.

⁵¹⁷ Gunnar DUTTGE — “Das Recht auf Nichtwissen in der Medizin”, 34.

não se considerando em nenhum momento a possibilidade de os familiares poderem não ter interesse na informação.

Diante disso, ANDORNO⁵¹⁸ defende a possibilidade de os profissionais de saúde informarem, mesmo que não averiguem antecipadamente se os familiares pretendem ter essas informações. Contudo, a divulgação só deve ocorrer se evitar prejuízo grave ao terceiro, e em face da existência de tratamento ou medida preventiva para a doença, não podendo ser responsabilizado o profissional, que nesse caso agiu de boa fé e com a finalidade de auxiliar. Já nos casos em que há ausência de tratamento, seria mais complicado permitir que o profissional transmitisse a informação, por aqui sim pode ser posta em causa a *psychological spatial privacy* do terceiro.

No que se refere à possibilidade de os familiares penderem para o exercício do “direito de não ser informado”, ANDORNO⁵¹⁹ defende que:

In addition, this right has two characteristics: firstly, it can only operate in the context of the doctor-patient relationship; secondly, it is a relative right, in the sense that it may be restricted when disclosure to the individual is necessary in order to avoid serious harm to third parties, especially family members, which means that some form of prevention or treatment is available.

Ou seja, há uma inibição do exercício do “direito de não ser informado” pela pessoa que está fora da relação médico-doente — entendimento também compartilhado por GRAEME LAURIE⁵²⁰, ao referir que “*there should be no legal “right” not to know which can be enforced against family members*”.

Para BARBARA PRAINSACK⁵²¹, o receio e angústia que algumas pessoas possam ter diante dos resultados genéticos, não pode impedir que outras pessoas tenham acesso, se quiserem, à informação genética. A autora reconhece que a informação acidental, ou não intencional, não pode ser evitada, e por isso, como forma de prevenir consequências judiciais nessas situações, defende que não se pode estabelecer intra-relacionalmente o “direito de não ser informado”, como com os familiares por exemplo, em que o resultado também pode ser compartilhado por eles, por considerar que o exercício do “direito de não ser informado” nas demais interações, como a comunicação com familia-

⁵¹⁸ Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 438.

⁵¹⁹ Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 439.

⁵²⁰ Graeme LAURIE — “Commentary: a response to Andorno”. *J Med Ethics* 30 (2004) *apud* Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 440.

⁵²¹ Barbara PRAINSACK — “DIY: the right to know your own genome”, 112.

res, contrariaria algo intrínseco ao ser humano, que é a própria comunicação (verbal ou não verbal).

Na mesma senda, KADRI SIMM⁵²² refere que, dentro das relações familiares, a aplicação do “direito de não ser informado” acaba sendo mais complexa e inapropriada, e, portanto, em contextos familiares há menos direito e justiça e mais discursos à volta dos cuidados e necessidades. Aqui, alinha-se com esta posição, já que o contrário abriria portas para a litigância em questões em que não cabe ao judiciário nem ao legislativo encontrar ou impor soluções, pois dependem da própria relação existente entre as pessoas inseridas em um grupo familiar.

Ao tratar dos testes genéticos no contexto clínico, BARBARA PRAINSACK⁵²³ argumenta que o interesse da pessoa em conhecer a sua constituição genética supera o interesse de outras pessoas que queiram evitar essas informações, sobretudo quando há um problema de saúde subjacente, de modo que a questão da saúde supera os interesses de outras pessoas (familiares) que possam não desejar o acesso a essas informações. Defende que os familiares poderão encontrar outras maneiras de evitar o acesso a informação (mesmo que nem sempre sejam eficazes), enquanto a pessoa que queira ter acesso a informação só o conseguirá através do teste nela própria. Cumpre aqui concordar com tal posição, e com a de KADRI SIMM⁵²⁴, ANDORNO⁵²⁵ e GRAEME LAURIE⁵²⁶, de que em situações como aquelas entre os familiares não há lugar para a defesa de um “direito de não ser informado” por parte dos familiares que não pretendiam ter acesso à informação divulgada pela pessoa que se submeteu ao teste.

SHAWNEEQUA CALLIER e RACHEL SIMPSON⁵²⁷ e DAVID DOUKAS⁵²⁸ concordam que as soluções concebidas até ao momento não são satisfatórias, sobretudo nos casos de *personalized genomic medicine* (PGM), com testes preditivos em “sadios-doentes” em que não há ainda qualquer doença,

⁵²² Kadri SIMM — “Biobanks and feedback”, 65, considera que não contar contraria o dever de não prejudicar; e não contar não pode ser considerado um dano direto, no máximo uma ofensa menor do que uma falha em ajudar.

⁵²³ Barbara PRAINSACK — “DIY: the right to know your own genome”, 106.

⁵²⁴ Kadri SIMM — “Biobanks and feedback”, 65.

⁵²⁵ Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 439.

⁵²⁶ Graeme LAURIE — “Commentary: a response to Andorno”, *apud* Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 440.

⁵²⁷ CALLIER / SIMPSON — “Health Law: Genetic diseases and the duty to disclose”, 642.

⁵²⁸ David John DOUKAS — “Clinical Case: Familial genetic risk”, 404.

tratando-se apenas de uma probabilidade⁵²⁹. Por isso, defendem que os profissionais de saúde precisam de ser criativos na forma de direcionar as pessoas que se submetem aos testes e os seus familiares] aos recursos e a outros profissionais existentes que contribuam para o esclarecimento dos riscos de saúde, emocionais e discriminatórios que podem surgir quando se opta pela submissão a testes de confirmação.

A solução passa muitas vezes pela análise caso a caso da (não) divulgação a terceiros de informação sobre os resultados, cabendo aos profissionais de saúde “educarem” seus doentes sobre o significado e finalidade do diagnóstico através dos testes genéticos⁵³⁰. Coloca-se o dever de confidencialidade restrito à relação médico-doente, podendo ser ultrapassado com o consentimento do doente. Entretanto, sem consentimento do doente para a divulgação, os profissionais de saúde⁵³¹ poderão sentir-se de mãos atadas.

Cabe aqui discutir sobre a problematização de MARCIA VAN RIPER⁵³² acerca de duas situações de conhecimento genético que afetam os familiares. A autora buscou demonstrar a experiência familiar perante (1) a mutação da doença de Huntington (HD), que é um teste pré-sintomático (*presymptomatic testing*) e o (2) teste BRCA1/BRCA2⁵³³, que indicam a suscetibilidade do can-

⁵²⁹ Sephora MARCHESINI, “Genética Recreativa”, 123-152.

⁵³⁰ CALLIER / SIMPSON — “Health Law: Genetic diseases and the duty to disclose”, 642.

⁵³¹ Em Portugal inexistente a profissão de Conselheiro Genético, cabendo ao Médico geneticista e às vezes ao Enfermeiro com especialidade em Genética gerir toda a informação e a relação com o doente e seus familiares. Segundo Tuya PAL / Susan VADAPARAMPIL — “Genetic risk assessments”, 263, os profissionais que exercem esse cargo podem ser: “(1) *A Certified Genetic Counselor (CGC) has at least a Master’s degree in genetic counseling and has passed a national board examination, (2) a Diplomate, American Board of Medical Genetics (DABMG), or Fellow, American College of Medical Genetics (FACMG) is a physician who has completed residency or fellowship training in medical genetics and passed the board examination, and (3) an Advanced Practice Nurse in Genetics (APNG) has completed both a graduate nursing program and professional portfolio review process*”.

⁵³² Marcia Van RIPER — “Genetic Testing and the Family”, *Journal of Midwifery & Women’s Health* 50/3 (2005) 227.

⁵³³ A avaliação do risco no caso BRCA consiste na busca de informações específicas sobre a doença na árvore genealógica da pessoa, de modo que o ponto de partida é o histórico familiar (números de familiares que tiveram a doença, a idade em que se manifestou, etc.). Mas a avaliação familiar é insuficiente, cabendo aos testes preditivos uma confirmação da presença ou não de disposição genética para a doença. Entretanto, em muitos países como é o caso da Alemanha, a submissão ao teste preditivo de cancro de mama depende da pré-existência de fatores que indiquem a predisposição (conhecimento estatístico e epidemiológico é importante para essa determinação) (Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 48).

cro da mama e do ovário; é um teste predispositivo (*predispositional testing*), i.e. “*testing differs from presymptomatic testing in that a positive result does not indicate a 100% risk of developing the condition being tested for.*”.

É importante esclarecer que, perante a mutação de BRCA⁵³⁴, é possível com vigilância regular reduzir os riscos do desenvolvimento da doença, através da cirurgia (mastectomia profilática) ou da quimioterapia atempada. Já no caso da Doença de Huntington, não há terapêuticas disponíveis, não havendo como impedir o seu desenvolvimento. Assim, a natureza dos testes genéticos, com resultado positivo — presença dos genes pesquisados — acaba por impactar de forma distinta no seio familiar. Em uma das situações é possível que a doença nem sequer se desenvolva, ou que seja feita a prevenção ou minimização dos danos causados pela doença; na outra, resta apenas aguardar os sintomas, dado o desconhecimento de terapêuticas que impeçam o seu desenvolvimento.

Na análise de MARCIA VAN RIPER⁵³⁵ é interessante verificar o caso da família com Doença de Huntington — 4 gerações com esse diagnóstico, em uma geração 8 em 11 irmãos desenvolveram-na. Fez-se a entrevista de um núcleo familiar no qual a mãe havia falecido aos 58 anos, logo que apareceram os sintomas da doença. Suas filhas, apesar de saberem da condição de sua mãe, não se preocuparam, pois tinham recebido dos médicos a indicação de que se tratava de uma doença hereditária que as mães passavam apenas aos filhos do sexo masculino. Posteriormente, cientes do risco de serem portadoras dessa doença, duas das três filhas optaram por se submeterem ao teste. Uma delas estava certa de que desenvolveria a doença e por isso tinha programado a vida

⁵³⁴ De forma simplista, o cancro significa uma propagação desenfreada das células. No caso do cancro de mama, há mutações em duas partes do DNA que estão relacionadas com maiores probabilidades de o desenvolver. Há genes que são supressores do tumor (BRCA 1 e o BRCA 2), de modo que quando ativos regulam o ciclo celular, impedindo o crescimento indefinido das células. Apesar de saber que o BRCA 1 e 2 é responsável pelo cancro de mama (empiricamente provado), ainda não há conhecimento exato das funções biológicas dessas duas regiões, desconhecendo-se assim a relação entre genótipo e fenótipo. Mais, há evidência de um terceiro gene relacionado com o cancro de mama, o BRCA 3. Há fatores endógenos e exógenos que podem influenciar a expressão dessa característica, mas ainda assim, devido às estatísticas, faz-se a correlação entre genótipo e fenótipo. É desafiador afirmar que é certo que desenvolverá o cancro nessas situações, pois o BRCA 1 e o 2 são estruturas complexas, relacionadas com outras mutações diferentes. (Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 45-46).

⁵³⁵ Marcia Van RIPER — “Genetic Testing and the Family”, 230.

para os próximos 5 anos, optando por não entrar em uma Universidade, dada a sua baixa expectativa de vida ativa, e querendo participar em ensaios clínicos para contribuir para a procura de uma cura para a doença. Contudo, o seu resultado deu negativo. Para muitos, o resultado negativo seria motivo de alegria, mas para essa filha, que se havia preparado para uma vida curta, de apoio ao desenvolvimento da ciência, foi um choque, ficando com o sentimento de culpa por ser saudável, em comparação com os demais familiares que tiveram resultado positivo, ou mesmo em relação à irmã que optou por não se submeter ao teste, desconhecendo se seria ou não portadora.

Na mesma senda, DAVID DOUKAS⁵³⁶ refere a situação de um médico que acompanha um casal de portadores de anemia falciforme (*sickle cell anemia*). O filho desse casal acabara de completar os 18 anos, mas desconhecia a doença e, conseqüentemente, desconhecia que tinha 66% de possibilidades de ser também portador dessa doença. Os pais não queriam contar ao filho, mas o filho tinha boa relação com o médico e acabou por confidenciar que ia casar-se, em segredo dos seus pais, decisão essa que poderia ser alterada se tivesse conhecimento do risco de ser portador da doença como seus pais.

DAVID DOUKAS⁵³⁷ tenta solucionar o conflito que emerge quando há dever de confidencialidade para ambos, apresentando como solução, o médico chamar a atenção dos pais para a necessidade de contar ao filho, já maior, sobre os riscos genéticos da família e, se os pais concordarem, chamar o filho a participar da consulta para poder ser aconselhado. O médico tem de compreender a motivação dos pais em não contarem — estigmatização ou discriminação por ser portador da doença, por ter alteração no seguro saúde, etc. —, tentando esclarecer e amenizar os receios que os pais possam ter em contar. Caso a recusa dos pais se mantenha, o autor refere que o médico deve aceitar, pois não há uma ameaça iminente à saúde. Caso os pais contem e o filho faça o teste e confirme que possui a mesma condição, outro conflito poderá emergir, decorrente da pretensão de casar; aqui, o filho deverá decidir se compartilha ou não essa informação com a sua futura esposa, sendo certo que é uma informação que pode influenciar as decisões reprodutivas de ambos.

JONATHAN HERRING e CHARLES FOSTER⁵³⁸ ilustram com o caso da avaliação de manutenção ou não do “direito de não ser informado” quando

⁵³⁶ David John DOUKAS — “Clinical Case: Familial genetic risk”, 405.

⁵³⁷ David John DOUKAS — “Clinical Case: Familial genetic risk”, 404.

⁵³⁸ HERRING / FOSTER — “Please Don’t Tell Me”, 27.

uma criança nasce com uma desordem genética que, se tratada atempadamente, poderá ser revertida, sendo possível diagnosticar a criança por meio de um teste específico que permite identificar qual dos progenitores é portador. Contudo, ambos os pais preferem exercer o “direito de não ser informado” e manter-se na ignorância quanto à sua constituição genética. Como poderiam os profissionais de saúde lidar com essa situação? Poderia o “direito de não ser informado” dos pais sucumbir diante do melhor interesse da criança?

No caso acima, os profissionais de saúde não podem obrigar os progenitores a fazer um exame, pois o esfregaço bucal constituiria violação da integridade física; entretanto, o filho poderia beneficiar com o resultado, de modo que a integridade física dos progenitores poderia ser superada pelos interesses do seu filho, cabendo a supressão do “direito de não ser informado”, face aos benefícios da informação para terceiros.

Estes casos evidenciam a multiplicidade de situações conflituantes que podem emergir, evidenciando as dificuldades de encontrar uma solução estável que permita dar resposta adequada a todos os conflitos decorrentes da informação genética. Existem legislações que tentam dar respostas, mas que claramente são insuficientes diante da variedade de conflitos que podem surgir com a informação genética. Ora, dada a impossibilidade de uma solução estandarizada, acaba por recair sobre os profissionais de saúde, o ónus de analisarem individualmente o caso à luz das próprias indiossincrasias.

2.1.5.5 O caso Português

Em Portugal, a legislação sobre a informação genética é bastante genérica, à semelhança das legislações nacionais de outros países. Antes da promulgação da Lei n.º 12/2005, de 26 de janeiro, que trata da informação genética pessoal e informação da saúde, o CNECV, por meio do Parecer 43/CNECV/04⁵³⁹, ressaltou que cabia a “alusão quer ao dever ético que impende sobre o médico geneticista de informar os familiares em risco genético, quer ao papel fundamental das associações profissionais de esclarecer a sociedade sobre os limites do segredo profissional e o âmbito do direito à privacidade individual”. Algo que não foi evidenciado no texto final da Lei.

⁵³⁹ CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA — “43/CNECV/04: Parecer sobre o projecto de Lei n.º 28/IX Informação Genética e Pessoal e Informação de saúde”, maio de 2004, 22.

Além disso, o CNECV ressaltou que o n.º7 do artigo 19.º do Projeto de Lei n.º 28/IX⁵⁴⁰, que deu lugar à Lei n.º 12/2005 de 26 de janeiro, referia claramente a possibilidade de os familiares tomarem conhecimento de determinados dados genéticos relativos ao caso index: “Todos os familiares biológicos directos podem ter acesso a uma amostra armazenada, desde que necessário para conhecer melhor o seu próprio estatuto genético, mas não para conhecer o estatuto da pessoa a quem a amostra pertence”. Diante desta proposta de texto, o CNECV considerou necessário ter cautela com a possibilidade do acesso a estas informações por parte dos familiares, como referido na nota 29:

Porém, a principal objecção à quebra (ainda que limitada) do segredo profissional por parte do geneticista clínico, para além da privacidade individual que é um valor e um direito em si mesmo, é o reflexo negativo desta atitude na moralidade interna da medicina e da genética e na forma como estas ciências são socialmente perspectivadas. De facto, se for permitido ao médico geneticista desvendar algum tipo de informação a respeito do doente, ainda que de uma forma limitada, nada garante ao cidadão comum que esses limites não possam ser arbitrariamente dilatados. Assim, o CNECV partiu de um argumento consequencialista a ser igualmente considerado, uma vez que é do interesse geral que a confidencialidade do acto clínico seja preservada dentro de limites éticos estabelecidos. A privacidade individual é um valor especialmente protegido nas sociedades ocidentais, só podendo ser perturbado por um motivo de força maior como o legítimo interesse dos familiares directos no acesso à informação genética do caso index, desde que esta informação permita determinar o seu próprio estatuto genético.”

Depois, na publicação da lei, deu-se a alteração do texto deste dispositivo (que passou a ser o artigo 18.º), ficando restringido quem seriam os “familiares biológicos directos”, passando a ter o seguinte texto: “7 — Todos os parentes em linha directa e do segundo grau da linha colateral podem ter acesso a uma amostra armazenada, desde que necessário para conhecer melhor o seu próprio estatuto genético, mas não para conhecer o estatuto da pessoa a quem a amostra pertence ou de outros familiares”.

Apesar desta possibilidade, não se verifica na lei de que modo deve ser realizado este acesso, nem fica esclarecido em que casos se vislumbria a necessidade do acesso para “conhecer melhor o seu próprio estatuto genético”.

Não se pode descurar que, o artigo 6.º, n.º 6 do mesmo diploma aponta a necessidade da criação de “medidas legislativas e administrativas de protecção

⁵⁴⁰ CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA — “43/CNECV/04: Parecer sobre o projecto de Lei n.º 28/IX Informação Genética e Pessoal e Informação de saúde”, maio de 2004, 24, nota 29.

reforçadas em termos de acesso, segurança e confidencialidade”, resguardando no número seguinte que a informação está sujeita às regras deontológicas de segredo médico. Ao mesmo tempo, no n.º 9 do mesmo artigo, permite ao cidadão o direito de saber se em “processo clínico, ficheiro ou registo médico ou de investigação contém informação genética sobre eles próprios e a sua família e de conhecer as finalidades e usos dessa informação, a forma como é armazenada e os prazos da sua conservação”. No artigo 9.º, verifica-se no seu n.º 3 que a comunicação dos resultados de testes genéticos “deve ser feita exclusivamente ao próprio, ou, a quem legalmente o represente ou seja indicado pelo próprio”.

Além disso, no que se refere à divulgação direta aos familiares pelo profissional de saúde, o Decreto-Lei n.º 131/2014, de 29 de agosto, que regula a proteção e confidencialidade da informação genética, preconiza no seu artigo 30.º, n.º2 o aconselhamento genético, sendo referido que nos casos de diagnóstico ou confirmação de doença hereditária “o médico deve informar o utente sobre os mecanismos de transmissão e riscos para os familiares e orientá-los para uma consulta da especialidade genética”. Contudo, parto da interpretação de que cabe ao profissional de saúde informar o doente, o qual deve informar os seus familiares. Caso estes tenham interesse em saber mais informações, poderão contactar o profissional de saúde para que este os possa orientar, mas não cabe ao profissional de saúde informar diretamente os familiares, mesmo com consentimento do doente.

Tal como sucede em outras legislações nacionais, o texto é genérico, não referindo sobre quais doenças hereditárias recairia essa orientação, nem delimita em quais situações poderia ser impedida essa orientação, como por exemplo nos casos de doenças sem tratamento disponível.

Importa ressaltar também que no artigo 20.º está prevista a possibilidade de divulgação a terceiros de informações genéticas nos casos previstos na Lei n.º 67/98, de 26 de outubro⁵⁴¹, a qual foi revogada pela Lei n.º 58/2019 de 8 de agosto⁵⁴², a atual Lei de Proteção de Dados Pessoais. Contudo, nessa última não temos nenhuma referência direta à partilha de informações genéticas com

⁵⁴¹ Lei da Proteção de Dados Pessoais (transpõe para a ordem jurídica portuguesa a Dir. n.º 95/46/CE, do PE e do Conselho, 24/10/95, relativa à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento dados pessoais e à livre circulação desses dados.

⁵⁴² Assegura a execução, na ordem jurídica nacional, do Regulamento (UE) 2016/679 do Parlamento e do Conselho, de 27 de abril de 2016, relativo à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados.

familiares. Podendo aqui ser aplicado o princípio da necessidade de conhecer a informação previsto no artigo 29.º, n.º 1 do diploma legal acima citado. Ainda assim, caberia um requerimento da parte interessada, não sendo reconhecida nenhuma obrigação por parte do doente de informar, nem mesmo qualquer incumbência aos profissionais de saúde de divulgarem informações genéticas relativas a determinada pessoa. Em algumas circunstâncias, como se prevê no artigo 18.º, n.º 7 pode haver acesso à amostra armazenada, mas sem revelar o estatuto da pessoa a quem a amostra pertence. Como já referido, o texto legislativo é pouco esclarecedor acerca dos casos que se poderiam enquadrar nesta necessidade de se “conhecer melhor o seu próprio estatuto genético”.

Verifica-se que há impedimento à divulgação da informação genética para terceiros, face ao segredo médico, mas há a possibilidade de acesso à documentação médica que faça referência a si próprio, mesmo que seja indiretamente — ser familiar de quem é titular da informação genética, ou demonstrar o princípio da necessidade de conhecer a informação. O que leva a questionar sobre o modo como na prática isso se processa. Efetivamente, verifica-se a impossibilidade de divulgar a informação a outros que não o titular dos dados genéticos, e ao mesmo tempo um terceiro (familiar) pode ter acesso à informação, por se tratar de uma informação partilhada. Mas para esse familiar ter acesso, teria de saber que algum familiar se submeteu a um teste genético, e optar por querer mais informações, como por exemplo se pode ser afetado pelo resultado do teste do familiar, podendo assim ponderar submeter-se a um teste genético. É certo que resultaria de um ato espontâneo e sem qualquer aviso a pré-informação, acerca dos riscos que pudesse ter, por parte do titular da informação genética ou mesmo do profissional de saúde. Ou seja, não haveria nenhum dever do médico (profissional de saúde), nem mesmo do titular dos resultados, em informar; quando muito, este último seria esclarecido das implicações que o seu resultado poderá ter na vida dos seus familiares e, querendo, poderia permitir que os familiares tivessem conhecimento de que se submeteu a um teste genético em determinada instituição, possibilitando aos familiares de, querendo, buscarem informações sobre a própria situação. Ou, caso queira informá-los, ser disponibilizado o acesso à orientação, pelo profissional de saúde, para uma consulta de aconselhamento, conforme o artigo 30.º, n.º 2 do Decreto-Lei n.º 131/2014, de 29 de agosto.

No que se refere à orientação de informar os familiares, prevista no regulamento, é evidente que a mesma se encerra na relação médico-doente, cabendo assim ao doente, caso queira divulgar aos seus familiares sobre os riscos. Contudo, há-de ter presente que essa orientação é genérica e abrangente, já

que faz referência a diagnóstico ou confirmação de doença hereditária, não apresentando qualquer parâmetro quanto à natureza da doença (gravidade, existência de meios preventivos ou de tratamento). É certo que, em se tratando de uma orientação, mais uma vez recai sobre o titular da informação genética a decisão de divulgar aos familiares, de modo que o acesso à informação poderá ser obstaculizado pelo titular dos dados, que pode optar por não partilhar o seu resultado, ou mesmo por não divulgar que se submeteu a um teste genético, impedindo terminantemente os familiares, mesmo que em risco, de terem acesso a essa informação. Não está prevista qualquer obrigação de profissionais de saúde divulguem; apenas a de orientar, se forem procurados, conforme se interpreta do artigo 30.º, n.º 2 do Regulamento.

Aqui, HELENA MONIZ⁵⁴³ defende que o tipo penal da violação do segredo deve ser colacionado. O artigo 195.º do Código Penal deve ser aplicado, pois, conforme COSTA ANDRADE: “o bem jurídico protegido por este tipo legal de crime é não só o interesse individual de protecção da reserva da vida privada, mas também o interesse comunitário da confiança na discricção e reserva de determinados grupos profissionais (convenção colectiva de silêncio), «como condição do seu desempenho eficaz»”.

Entretanto, a autora portuguesa reconhece que será restrito o número de situações em que a pessoa não queira compartilhar o seu resultado com os familiares, em caso de risco para eles. Por isso tenta demonstrar que a quebra do sigilo médico nessas circunstâncias resulta do “desempenho eficaz” de uma atividade de interesse da comunidade, e por isso compreende que se deve admitir que, no caso de o profissional de saúde violar o segredo, isso não configure conduta ilícita da sua parte⁵⁴⁴.

Mais, o grande desafio é que, no atual estado da ciência, o risco genético não se integra facilmente como “grave ou iminente”; ainda que o seja, há doenças genéticas em que não há cura ou que não são “retardáveis”, diferentemente dos casos de doenças infetocontagiosas, em que a escusa do segredo médico nestes termos é mais concretizável.

Por isso, HELENA MONIZ questiona se o “poder de avisar” do profissional de saúde seria aplicável apenas quando houver benéfico⁵⁴⁵, ou se nas

⁵⁴³ COSTA ANDRADE — “*Comentário Conimbricense do Código Penal*”, Parte Especial, Tomo I, Coimbra: Coimbra Editora, 1999, art. 195.º, *apud* Helena MONIZ — “Privacidade e comunicação intrafamiliar e informação genética”, 224.

⁵⁴⁴ Helena MONIZ — “Privacidade e comunicação intrafamiliar e informação genética”, 225.

⁵⁴⁵ Helena MONIZ — “Privacidade e comunicação intrafamiliar e informação genética”, 227, considera esse benefício “no sentido de assim realizarem tratamentos que de outra forma não fariam”.

situações dúbias poderá socorrer-se do direito de necessidade ou conflito de deveres. A autora busca responder que, nestes casos, o que se verifica não é um conflito de deveres, mas um “conflito de bens ou interesses”, conforme defendido por FIGUEIREDO DIAS, e por isso deve ser resolvido pelo artigo 34.º do Código Penal. Efetivamente, o que está em causa é um dever de preservar e talvez de salvar a vida de um familiar, e um dever de se abster de sacrificar a vida privada da pessoa (não ingerência em bens jurídicos alheios). Já o direito de necessidade poderá ser aplicado quando o profissional procurar evitar o contágio de outra pessoa, e por isso o “dever de guardar segredo pode ser violado de acordo com os princípios do direito de necessidade se, por exemplo, o médico deseja prevenir um perigo de contágio”⁵⁴⁶. Aqui HELENA MONIZ⁵⁴⁷ observa que, por detrás de uma causa de justificação, há “um direito de intervenção que articula a liberdade pessoal com a necessidade social”, e por isso pode colocar-se a questão da responsabilização em caso de omissão por parte do profissional de saúde em não ter informado.

Ainda no que refere ao segredo médico, importa atentar no Código Deontológico da Ordem dos Médicos, pois é possível uma interpretação no sentido de uma atuação mais ativa do médico, diante de terceiros. O artigo 30.º, n.º 1, impõe o segredo médico “em todas as circunstâncias dado que resulta de um direito inalienável de todos os doentes”. O artigo 32.º prevê quatro situações de escusa do segredo médico⁵⁴⁸, as quais não se enquadrariam

⁵⁴⁶ Helena MONIZ — “Privacidade e comunicação intrafamiliar e informação genética”, 228.

⁵⁴⁷ Por isso HELENA MONIZ conclui que o mais adequado em caso de conflitos de divulgação de informação genética entre familiares é a aplicação do direito de necessidade (causa de justificação preconizada no artigo 34.º do Código Penal), em que a violação do segredo será justificada quando ficar demonstrado que visava a prossecução do interesse de preservação da saúde de um familiar. Haverá dificuldade da sua aplicação nos casos de doenças monogénicas, as quais ainda que certamente se manifestem, poderão ocorrer tardiamente e sem tratamento disponível. De modo que, apesar do perigo para o bem jurídico, tal perigo não é iminente (requisitos defendidos por FIGUEIREDO DIAS), assim como não se pode dizer que se trata de um perigo concreto (FARIA COSTA). Diante destas dificuldades, Helena MONIZ — “Privacidade e comunicação intrafamiliar e informação genética”, 228-237, propõe um dispositivo que consagre os limites da justificativa para a divulgação: “Não é punível a revelação de segredo alheio efetuada por médico, quando segundo o estado dos conhecimentos e da experiência da medicina constituir o único meio apto, tendo em conta a fiabilidade dos testes, a gravidade da doença diagnosticada e a possibilidade de tratamentos preventivos ou curativos, a prevenir grave e irreversível lesão da saúde física ou psíquica de terceiro”.

⁵⁴⁸ a) *O consentimento do doente ou, em caso de impedimento, do seu representante legal, quando a revelação não prejudique terceiras pessoas com interesse na manutenção do segredo médico;* b) *O que for absolutamente necessário à defesa da dignidade, da honra e dos legítimos interesses*

nos casos de divulgação de informação genética a terceiros. Contudo, é no artigo 33.º que as dúvidas quanto à existência de um dever de informar terceiros emergem, porquanto esse artigo trata das “precauções que não violam o segredo médico”, entre as quais as inseridas no n.º 1 e 3, que podem relevar para os casos de testes genéticos.

As precauções ali estabelecidas referem-se à necessidade do médico promover e participar de medidas que permitam a “defesa da saúde, indispensáveis à salvaguarda da vida e saúde de pessoas que possam contactar com o doente, nomeadamente dos membros da família e outros conviventes” (n.º1) cabendo ao médico aplicar medidas em que o “risco de vida e o perigo para a saúde ou vida de terceiros seja grave ou iminente” (n.º3). É necessário criar um consenso a respeito do que seria “risco de vida ou perigo para saúde grave”, já que a questão acerca do que é “iminente” cai por terra quando está em causa informação genética. Essa gravidade estaria relacionada com a natureza da doença, com a existência de tratamento preventivo ou terapêutico, com o grau de probabilidade de incidência...

Esse mesmo n.º aponta a necessidade de “adotar as providências necessárias junto das entidades competentes”, o que nos pode levar a compreender que, apesar de ter de empreender medidas que impeçam o risco de vida ou afastem o perigo, o médico não deve contactar os familiares (os terceiros) diretamente, cabendo-lhe a notificação a entidades competentes. É certo que em nenhuma outra legislação se esclarece qual poderia ser a entidade competente para notificar a adoção das providências cabíveis nos casos da informação genética.

De modo que paira sobre os profissionais de saúde portugueses a incerteza jurídica sobre como devem proceder ante a posição de um doente não querer compartilhar com os seus familiares o resultado que os pode afetar.

2.1.6 Repercussão da informação genética na vida pessoal (danos)

Para ARIANE SCHRODER⁵⁴⁹, a receção de informações sobre a condição de saúde da pessoa — ainda que probabilística — que possui um históri-

do médico, do doente ou de terceiros, não podendo em qualquer destes casos o médico revelar mais do que o necessário, nem o podendo fazer sem prévia autorização do Bastonário; c) O que revele um nascimento ou um óbito; d) As doenças de declaração obrigatória.

⁵⁴⁹ Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 116.

co biográfico e social próprio, resulta em complexos processos comunicativos e autorreflexivos. Ser destinado a que uma doença se manifeste impacta de forma duradoura na autopercepção da pessoa, sobretudo quando o resultado é positivo, pois o medo deixa de ser abstrato e toma forma concreta, podendo influenciar a mudança de vida e conduzir a uma nova forma de ver a vida e as suas relações.

SCHWARTZ e colaboradores⁵⁵⁰ reconhecem que os resultados de um teste genético podem muitas vezes ser recebidos como “*violent information*”, “*live grenade given in their hand*”, “*earthquake in the family*”, “*murderous statements*”. E tal pode aplicar-se às pessoas que tomam conhecimento do diagnóstico de um familiar ou do potencial risco de serem portadoras de determinadas doenças ou condições genéticas, principalmente no caso de doenças devastadoras que não possuem cura, como é o caso da Doença de Huntington ou Doença de Prions. Os autores consideram que esse sentimento resulta do facto da informação pode ser um indicador de que terão potencialmente desfecho semelhante, o que causa bastante ansiedade, sobretudo pela incerteza acerca do que fazer com a própria informação.

Para JUHA RÄIKKÄ⁵⁵¹, a informação genética difere das demais informações, pois pode resultar em danos pessoais. A autora compara-a à informação sobre guerras, massacre, fomes, em que “*it may hurt simply to have the information*”. Efetivamente, a informação genética influencia as decisões das pessoas em diferentes graus, podendo resultar em escolhas drásticas como a renúncia a ter filhos ou a submissão a cirurgias profiláticas ainda que com riscos associados⁵⁵².

JØRGEN HUSTED⁵⁵³ destaca dez reações que uma pessoa pode ter diante da informação genética:

1. *a decision not to marry and thus not to seek deep emotional involvement with members of the opposite sex;*
2. *a married couple's decision not to have children of their own;*
3. *trying to avoid any kind of dependants or deep involvement with other people;*
4. *a married couple's decision not to have any further children;*

⁵⁵⁰ Mathias SCHWARTZ *et al.* — “Genetic Testing in Prion Disease”, 5.

⁵⁵¹ Juha RÄIKKÄ — “Freedom and a right (not) to know”, 50.

⁵⁵² Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 67.

⁵⁵³ Jørgen HUSTED — “Autonomy and a right not to know”, 34.

5. *terminating one's one and only pregnancy by selective abortion;*
6. *giving up a career one has built the major part of one's life around;*
7. *not marrying the person with whom one is deeply in love and trying to find a genetically more suitable partner for life and having a family;*
8. *giving up the chance of an attractive career or education for which one clearly has the ability;*
9. *giving up most of the things in one's life that one enjoys and finds worth doing;*
10. *trying to avoid all kinds of life challenges that are bound to tax one's resources and, if one is to succeed, put one under great and longterm strain.*

Assim, o autor considera que pode haver alternativas para todas as decisões (respostas a informação não solicitada sobre a genética), como por exemplo ignorar os avisos genéticos benevolentes. Mas é certo que nada será como dantes, pois a informação foi divulgada e, portanto, conhecida⁵⁵⁴.

JORGEN HUSTED⁵⁵⁵ observa que, se os “problemas previstos” em virtude do “aviso genético” se manifestarem na vida da pessoa, ela torna-se responsável, diferentemente do caso de aparecerem sem qualquer aviso prévio, como os perigos normais da vida. I.e., a gestante em grupo de risco que recusa fazer um determinado teste pré-natal ou mesmo um aborto seletivo e acabe por dar à luz um filho com deficiência, faz com que ela seja responsável, não apenas por ser mãe, mas também pela criança deficiente e por ter um filho deficiente, pois foi ela que fez a sua própria escolha de recusar o serviço genético. Isso ocorre com todas as outras situações de opção pela recusa de testes genéticos ou avisos. Por isso, o autor defende ser controverso que a divulgação de informação genética seja feita a pessoas inocentes, como resultado de um aprimoramento da autonomia. Em muitas ocasiões, é errado considerar que o acesso à divulgação das informações genéticas, sobretudo quando indiretas (a familiares), vai ajudar ou colocar em melhor situação ou num caminho mais seguro, evitando projetos inúteis.

Evidentemente, o acesso à informação genética pode afetar intensamente a vida da pessoa, na medida em que o que inicialmente era valioso para a pessoa pode alterar-se após a divulgação. Sendo certo que ainda pode “prosseguir” com a sua vida normalmente, contudo, as “opções de vida” deixam de ter o mesmo

⁵⁵⁴ Jørgen HUSTED — “Autonomy and a right not to know”, 35.

⁵⁵⁵ Jørgen HUSTED — “Autonomy and a right not to know”, 35.

valor perante a “condição”. Por exemplo, no caso da mulher que pretende ter um filho, ela poderia, ao assumir a responsabilidade de escolher, concluir que seria moralmente errado iniciar uma família. Se antes lutava pela vida aceitando os riscos normais da vida, após ter a informação poderá passar a lutar pela sobrevivência moral, e com isso a história dessa pessoa pode deixar de ser uma história de vida autónoma, e sim uma vida de escolhas moralmente forçadas⁵⁵⁶.

É por isso que MIGUEL VILLAR⁵⁵⁷ considera que o “direito de não ser informado” encontra maior respaldo na seara genética, face à natureza e características da análise genética para fins informativos. Aponta assim 4 situações que se podem verificar e que justificam a existência desse direito:

- a) *El paciente puede no querer una confirmación a una sospecha previa.*
- b) *Determinados pacientes optan, en materia genética, por delegar todas las facultades en el médico, en una vuelta al modelo paternalista, libremente escogida.*
- c) *Un análisis genético puede tener, y he aquí un punto esencial, resultados inesperados. Es decir, pueden detectarse variaciones genéticas que no se estaban buscando específicamente.*
- d) *La información genética, por su propia naturaleza, no solo afecta, potencialmente, al paciente, sino también a su familia consanguínea.*

No que se refere à primeira situação, é certo que “*la opción por la incertidumbre es jurídicamente legítima, pues no puede obligarse a nadie a someterse a un test genético, ni a conocer los resultados derivados de uno*”, pois não há nenhuma legislação que obrigue a ser conhecedor do próprio status genético. Ao mesmo tempo, está na sua disposição submeter-se ao teste e ter acesso apenas a informações que sejam do interesse pessoal.

Quanto à segunda situação, o autor espanhol considera que pessoas de idade mais avançada optam normalmente pelo sistema hipocrático, ou seja, deixam nas mãos dos profissionais de saúde as decisões, mantendo o paternalismo; isso é uma decisão deles, que não pode ser cerceada. Mais uma vez, pertence à pessoa a forma como pretende gerir as suas informações. Contudo, para que a adesão ao sistema paternalista seja legítima, importa a validade do consentimento, o qual deve ocorrer sem defeitos, cabendo ao profissional de saúde manter a obrigação de atualizar o processo clínico com as informações.

⁵⁵⁶ Jørgen HUSTED — “Autonomy and a right not to know”, 36.

⁵⁵⁷ Miguel VIEITO VILLAR — “La información genética en España”, 99.

A terceira aponta para a incerteza do resultado, seja em virtude da possibilidade de serem extraídas mais informações do que as inicialmente previstas/desejadas, sobretudo pela possibilidade do sequenciamento completo do genoma ou do exoma — com as *incidental findings*, seja devido aos distúrbios indicativos de doenças multifatoriais, que dependem da conjugação de diferentes genes e de outros fatores para a sua ocorrência, tratando-se assim de uma predição e não de uma certeza diagnóstica. Por isso, deve sempre o profissional de saúde informar sobre a possibilidade de resultados inesperados, permitindo assim que a pessoa possa então delimitar as informações que pretende receber.

Na última, podem verificar-se situações em que a pessoa testada não tem interesse em conhecer a informação ou, mesmo que seus familiares tenham acesso, em saber que pode afetá-los, já que a informação genética acaba por ser compartilhada. Verifica-se portanto que, em uma panóplia de situações, o resultado de um teste genético pode configurar dano, e não apenas para a pessoa testada.

É diante desses casos que GRAEME LAURIE⁵⁵⁸ compreende que muitas vezes a informação pode evitar danos, por permitir implementar medidas de prevenção ou minoração dos danos. Contudo, há situações em que a informação, ao invés de evitar, resulta em danos que, segundo o autor, podem ser classificados como: *psychological harm*, *physical harm or death*, e *harm to choice*.

A informação pode facilitar a preparação para o desenvolvimento de uma doença, como é buscar meios preventivos ou amenizar as suas consequências. Todavia, nem sempre é possível e, por isso, o professor escocês argumenta que o acesso à informação como premissa para uma preparação perde o sentido. É aqui que o autor cita outro dano, o *psychological harm*: ao tomar-se conhecimento do risco de desenvolver uma doença, pode ficar diretamente afetado o dia-a-dia. Com efeito, apesar de o “*Knowledge of death in the abstract is a part of our everyday lives*”⁵⁵⁹, o conhecimento das possíveis circunstâncias da nossa própria morte é *contra natura*, e não se está preparado para tal, configurando por isso um dano psicológico. Acrescenta aqui a diferença entre quem é diagnosticado com uma doença no âmbito clínico, que poderá também ter esse *psychological harm*, e aquela pessoa que está saudável e se submete a um teste genético, ou mesmo a pessoa que, sem a intenção de ter essa informação, acaba por conhecer o seu status genético, de modo que o dano acaba por ser

⁵⁵⁸ Graeme LAURIE — “In defense of ignorance”, 121.

⁵⁵⁹ Graeme LAURIE — “In defense of ignorance”, 121.

acentuado, principalmente pelo facto de se desconhecer quando irá desenvolver a doença, se é que vai.

Os casos de *physical harm* seriam os de submissão a tratamentos ou medidas invasivas com a finalidade de evitar a doença ou minorar os riscos, mas onde não há garantia, em muitas situações e mesmo com intervenções invasivas, de que a doença se não desenvolva, como é o caso da mastectomia profilática bilateral⁵⁶⁰ em quem tem uma alteração genética que pode desencadear cancro da mama (gene BRCA1).

Nesta senda, ARIANE SCHRODER⁵⁶¹ refere que, diante da informação de um risco de 85% de probabilidade de desenvolver a doença, a pessoa não considera a probabilidade de não adoecer⁵⁶², de modo que a oferta médica preventiva é vista como opção única. Note-se que, por se tratar de estratégias de redução de risco, mais rapidamente se aceitam as intervenções médicas do que mudanças sustentáveis no estilo de vida. Não se descure que o conhecimento científico tem na sua base hipóteses, de modo que se uma hipótese se mostra errada, parte-se para outra. Contudo, na vida concreta, as intervenções podem ser fatais, sem qualquer possibilidade de retornar ao estado anterior, como é o caso da submissão à mastectomia profilática, que resulta na remoção bilateral da glândula mamária e da fáscia peitoral, o que não impede que haja no tecido restante possibilidade de desenvolver o tumor, mas como o risco é residual, é considerado uma estratégia de prevenção eficiente. Contudo, ARIANE SCHRODER mostra que não há vantagem comprovada, se comparada com outras medidas preventivas⁵⁶³. Aqui, importa ressaltar que a remoção ocorre como

⁵⁶⁰ Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 97.

⁵⁶¹ Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 98.

⁵⁶² Para THOMAS LENKE, a pessoa com conhecimento de uma condição genética que poderá no futuro levar a que uma doença se manifeste, faz com que a pessoa deixe de ter uma experiência pessoal com a doença, e passe à “*konkret erfahrbare Beeinträchtigung oder Funktionsstörung als [vielmehr] auf die statistisch dokumentierte und auf der Grundlage von Risikokalkülen objektivierte Möglichkeit zukünftiger Krankheitszustände*”. (Apud Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 78).

⁵⁶³ Em alternativa à mastectomia, há intervenções medicamentosas como o uso do tamoxifeno (antagonista do estrogénio com efeito inibidor do crescimento), que permite a redução em 38% do risco, segundo estudos internacionais. Contudo, é um medicamento com efeitos colaterais — risco de trombose e mortalidade geral aumentaram, aumento de incidência de cancro endometrial — e por isso é desaconselhado. É um benefício médico com a criação de um novo risco. A alternativa ao tamoxifeno que vem sendo estudada é o

uma antecipação à doença, a qual poderia nunca vir a desenvolver-se. A doente é na verdade uma pessoa saudável que se submete a uma intervenção invasiva e irreversível, baseando-se na mera suspeita de que a doença irá desenvolver-se.

Conforme alerta a autora alemã, essa intervenção preventiva, para além dos riscos associados à intervenção em si, pode impactar psicologicamente, pois ainda que a reconstrução mamária seja realizada em simultâneo, há a alteração do corpo e, com isso, a própria autopercepção; afinal, a mama é símbolo da feminilidade, podendo afetar as relações da mulher, pelo que não se pode dar uma resposta geral de que é o meio adequado, pois caberá a cada um decidir se há benefício pessoal nessa intervenção⁵⁶⁴.

Cabe, na fase do aconselhamento, o esclarecimento sobre as incertezas científicas.

Outro dano que pode surgir com o acesso à informação genética é o *harm to choice*, que ocorre quando, ao ter informação do status de algum familiar, sabe da existência do risco de também o ter, cabendo a decisão de se submeter a um teste e ter real conhecimento da sua condição.

O professor escocês GRAEME LAURIE⁵⁶⁵ refere sobre o *harm to reproductive choice* que seria uma “escolha adicional”, a qual pode sobrecarregar algumas mulheres que se encontrem grávidas. Com efeito, a informação genética sobre si próprio poderia influenciar um possível aborto, como se uma não vida fosse melhor do que uma vida com determinada doença genética⁵⁶⁶.

raloxifeno (recetor de estrogénio), mas que só tem resultados efetivos nos casos da presença da mutação do BRCA 2, pois quanto ao BRCA 1 as pesquisas indicam a sua eficácia em apenas 10% dos casos, já que 90% dos tumores são negativos para recetores de estrogénio. Já quanto aos meios de prevenção por imagem, a mamografia, só é possível verificar a presença se houver alteração do tecido patogénica e potencialmente curável, o que só pode ser avaliado no caso da submissão a uma biópsia — intervenção invasiva ou mesmo cirúrgica. Pode ocorrer um crescimento lento como em alguns casos pode ocorrer de forma abrupta a metástase (Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 98-101).

⁵⁶⁴ Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 70, atenta que não é apenas transmitir conhecimento científico-empírico, mas também dar ênfase ao conhecimento incerto ou às variáveis complementares desconhecidas, pois essas informações podem influenciar a decisão.

⁵⁶⁵ Graeme LAURIE — “In defense of ignorance”, 124.

⁵⁶⁶ Aqui importa ressaltar os casos de *wrongful actions*, nas quais os progenitores (*wrongful birth*) ou a própria pessoa (*wrongful life*) com condição clínica em discussão, a qual pode ser a presença de uma condição genética, vem requerer a condenação dos profissionais de saúde pelo erro de diagnóstico pré-natal, com a falta de exames pertinentes ou a interpretação errónea dos resultados, resultando na falta de comunicação dos resultados, que acabam

Aqui, é interessante a referência que o autor escocês faz a *The House of Commons Science and Technology Committee*, em Edimburgo, que decidiu pela disponibilização de um teste pré-natal a mulheres afetadas com a Doença de Huntington, apenas nos casos em que a grávida concorde em efetuar um aborto, em caso do resultado positivo, porquanto seria grande encargo para a criança ela nascer já tendo conhecimento de que teria uma morte precoce⁵⁶⁷.

Partindo do caso da Doença de Huntington, TARJA-BRITA WHALIN⁵⁶⁸ reconhece que a submissão ao teste genético para confirmação do status pode ser tanto benéfica como prejudicial para a pessoa. Apesar de a submissão ao teste permitir sair da incerteza, no caso de um resultado positivo, para além de poder desencadear culpa por poder ter transmitido a doença aos filhos, resulta no próprio encargo de lidar com a “espera” dos primeiros sintomas. E, no caso do resultado negativo, apesar de benéfico para a própria saúde e também por não ser portador, permitindo “poupar” seus filhos a essa incerteza, pode ainda assim haver efeitos negativos, referentes ao sentimento de culpa e ao sofrimento psicológico, diante dos demais membros da família em risco.

Existem os casos da *survivor guilt*⁵⁶⁹, onde a pessoa tem a informação de que é portadora de determinada condição, podendo não a desenvolver (doenças recessivas), mas podendo transmiti-la ou até haver já transmitido o risco (da mutação do gene) aos seus descendentes, podendo haver outros familiares

por impedir a tomada de certas decisões como a da interrupção da gravidez ou a submissão a determinadas intervenções que poderiam diminuir os danos da condição de saúde do feto. Em Portugal, os tribunais rececionaram apenas os casos de *wrongful birth*, a partir da primeira decisão sobre o tema, em que o Supremo Tribunal de Justiça em 2001 se pronunciou pela inviabilidade dos casos de *wrongful life* em virtude da impossibilidade de aceitar o “direito à não existência”. Ao longo dos últimos anos, vários foram os processos de *wrongful birth* rececionados pelos tribunais portugueses. Contudo, na doutrina jurídica ainda se encontram muitas vozes dissonantes, sobretudo no que se refere aos danos patrimoniais e não patrimoniais a serem indemnizados, havendo autores que contrariam a receção desse tipo de ação no âmbito da responsabilidade civil, por considerarem tratar-se de uma questão da seguridade social, e portanto sem acolhimento pelos tribunais.

⁵⁶⁷ Graeme LAURIE — “In defense of ignorance”, 123.

⁵⁶⁸ Tarja-Brita Robins WAHLIN — “To know or not to know: a review of behavior and suicidal ideation in preclinical Huntington’s disease”, 281.

⁵⁶⁹ M. Huggins *et al.* e N. Wexler, *apud* Graeme LAURIE — “In defense of ignorance”, 123; M. KONRAD — “From secrets of life to the life of secrets: tracing genetic knowledge as genealogical ethics in biomedical Britain”. *J R Anthrol Inst* 9 (2003) 339–358; Jan DOMARADZKI — “Patient rights, risk, and responsibilities”, 159.

que venham a desenvolver essa doença. De certa forma, o “direito de não ser informado” pode resultar na proteção de toda família, colocando o “direito de não ser informado” como *“bliss as it creates conditions for normal life, untroubled by the risk, and thus protects family members, especially children, from potential worry”*⁵⁷⁰.

Não se pode descurar que o conhecimento genético pode levar à estigmatização e discriminação de determinadas pessoas ou grupos devido a determinadas características, refletindo-se em tratamento diferenciado nos processos de recrutamento, nos contratos de seguro, perante casos de custódia e adoção, etc⁵⁷¹.

ARIANE SCHRODER⁵⁷² aponta três motivos que levam à discussão sobre a estigmatização emergir no caso da informação genética. O primeiro refere-se ao aspeto eugénico de se “interromper a linhagem”. Entra depois em jogo a questão socioeconómica, das perdas financeiras do sistema de saúde financiado pela solidariedade e também pelas companhias de seguro e dos empregadores. E o terceiro motivo relaciona-se com a própria segurança do outro; i.e. o desenvolvimento de uma doença repentina pode afetar os familiares dependentes, ou mesmo prejudicar outras pessoas, ainda que desconhecidas (ex. durante o transporte de passageiros). Aqui, vislumbra-se que a informação genética, ainda que probabilística (incerta) pode afetar não só a própria relação consigo mesmo, como com os demais. A uma pessoa diagnosticada com a Doença de Huntington, apesar de se desconhecer quando poderão aparecer os primeiros sintomas, pode, apesar de saudável, ser recusada uma vaga de emprego com base na previsível incapacidade prematura.

⁵⁷⁰ S.E. KELLY, “Choosing not to choose: reproductive responses of parents of children with genetic conditions or impairments”. *Soc Health Ill* 31 (2009); Jan DOMARADZKI — “Patient rights, risk, and responsibilities”, 159.

⁵⁷¹ Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 119, refere que, apesar do debate em torno da estigmatização no contexto político e científico, assim como nos *media*, a sua definição jurídica é vaga. Efetivamente, o julgamento não configura discriminação, se respeitar a dignidade e se for realmente apropriado. Considera-se a discriminação genética como um conceito especial, se comparado com o conceito geral de discriminação. Nem todos os tratamentos desiguais preenchem os critérios de desigualdade, mas a autora alerta que a disposição para uma doença pode causar a patologização inadequada de certas características, podendo viabilizar a estigmatização e exclusão de certas pessoas ou grupos.

⁵⁷² Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 120.

JAN DOMARADZKI⁵⁷³ ressalta que a informação pode impedir o *open future*, tornando as pessoas *prisoners of their genes*, porquanto a informação antecipada pode levar a pessoa a alterar comportamentos de risco para impedir, ou ao menos diminuir, os impactos da doença que estaria “fadada” a ter⁵⁷⁴. Ao mesmo tempo, a informação também pode influenciar a vida como um todo, podendo levar a reavaliar a sua posição na sociedade, refletindo sobre seus atos e expectativas em termos de relações pessoais⁵⁷⁵. Segundo o autor polonês, ela poderia afetar o senso de identidade, integridade e autoestima, levando a pessoa a pensar que tem uma *spoiled identity*⁵⁷⁶.

Na mesma senda, ARIANE SCHRODER⁵⁷⁷ defende a aplicação do “direito de não ser informado” no campo dos testes genéticos preditivos, por considerar que a falta de certeza dos resultados permite a escolha do afastamento para a manutenção da própria segurança, e a segurança como necessidade básica humana⁵⁷⁸, apesar de a incerteza sempre nos acompanhar. A autora⁵⁷⁹ recorre ao termo latino *securitas*, que significa estado de bem-estar interior

⁵⁷³ N. HALLOWELL — “Doing the right thing: genetic risk and responsibility”. *Sociol Health Ill* 21 (1999) 597–621; Jan DOMARADZKI — “Patient rights, risk, and responsibilities”, 159.

⁵⁷⁴ Bjorn HOFMANN, “Incidental findings of uncertain significance”, 5, não concorda com o fundamento em um *open future* para a existência do “direito de não ser informado” no âmbito dos testes genéticos. Contudo, exceciona os casos de *incidental findings*, por considerar que essa recusa não afeta a autonomia presente nem mesmo a futura, pois não se trata de informações precisas ou mesmo acionáveis.

⁵⁷⁵ Tuija TAKALA — “The right to genetic ignorance confirmed”. *Bioethics* 13 (1999) 288–293; IDEM — “Genetic ignorance and reasonable paternalism”. *Theor Med Bioeth* 22 (2001) 485–491.; Jan DOMARADZKI — “Patient rights, risk, and responsibilities”, 159.

⁵⁷⁶ S.M. COX / W. MCKELLIN — “There’s this thing in our family”, 622–646; K. FINKLER — “The kin of the gene: the medicalization of family and kinship in American society”. *Curr Anthropol* 42 (2001); Jan DOMARADZKI — “Patient rights, risk, and responsibilities”, 159.

⁵⁷⁷ Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 10.

⁵⁷⁸ A autora observa que se tornou uma necessidade básica mais recentemente. Recorrendo a ELISABETH BECK-GERNSHEIM, refere que com a industrialização a vida passou a ser um projeto pessoal, individual, com o distanciamento dos laços, crenças e relações sociais. De modo que se criou um espaço de flexibilização da vida, onde já não é necessária a dependência da própria origem. Mas aqui ressalta que, apesar da individualização da vida, esta ainda é regulada pelos ditames sociais (Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 11-14).

⁵⁷⁹ Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 10.

e exterior, remetendo para a necessidade de segurança em vista de uma vida feliz, de modo que a incerteza afeta a vida pessoal, por resultar na falta de garantia das expectativas. Na sociedade individualista, a prevenção toma a forma de cautela e precaução⁵⁸⁰, sendo criadas diferentes estratégias para a redução dos riscos⁵⁸¹ — gestão de qualidade, aumento dos padrões de segurança, etc.. Contudo, a incerteza e a ignorância continuam a pairar⁵⁸².

É tendo presentes esses possíveis danos que GRAEME LAURIE⁵⁸³ defende que o conhecimento não é necessariamente benéfico, pois obriga a escolhas que não são fáceis, afetando diretamente a vida das pessoas e dos entes próximos, devendo assim haver mecanismos para impedir uma invasão informacional como forma de proteção.

NGWENA e CHADWICK⁵⁸⁴ indicam que não há fundamento para haver nessa área — da informação sobre a saúde — prioridade de informar, diante da recusa manifestada pela pessoa. Não pode ser afastada a proteção que se aplica às informações pessoais, também porque os resultados dos testes podem implicar discriminação social, colocando a pessoa como *pre-symptomatic patient*⁵⁸⁵. Inexiste um controle sobre essa informação — sobre o que será revelado ou a quem —, que é uma fonte de poder passível de ser usada por diversos intervenientes da vida da pessoa (membros da sua família, cônjuges,

⁵⁸⁰ Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 14.

⁵⁸¹ De forma breve, Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 29, observa que o “risco” remonta ao século XIV, ligado à segurança marítima italiana, onde o risco se relacionava com o empreendimento financeiro (comerciantes com transporte intercontinental). No século XVI, na Alemanha, o risco foi associado ao setor dos seguros, onde não havia o objetivo de eliminar o risco (financeiro), mas sim o de manter a segurança financeira em caso de perda. Com o tempo, o termo foi sendo aplicado em outras áreas, inclusive a da individualidade, onde qualquer ação pode afetar o futuro. Por isto, busca-se a antecipação do futuro a partir do presente — avaliar as ações prospetivas — porquanto o risco está atrelado a ameaças futuras, não apenas por circunstâncias de origem natural, mas também como resultado de decisões conscientes e planejadas.

⁵⁸² Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 27.

⁵⁸³ Graeme LAURIE — “In defense of ignorance”, 123.

⁵⁸⁴ C. NGWENA / R. CHADWICK — “Genetic Diagnostic Information and the Duty of Confidentiality: Ethics na Law”, *Medical Law International* 1/73 (1993) 86, *apud* Graeme LAURIE — “In defense of ignorance”, 124.

⁵⁸⁵ M. KONRAD — “From secrets of life to the life of secrets”, 339–358; GROSS / SHUVAL — “On knowing and believing”, 549–564; S.E. KELLY, “Choosing not to choose”, 81–97; Jan DOMARADZKI — “Patient rights, risk, and responsibilities”, 159.

companhias de seguro, agências de adoção, serviços militares, empregadores e o próprio Estado)⁵⁸⁶. De modo que, se a pessoa se posicionou contrária à informação, o profissional que a informa desrespeita o desejo expressado, i.e. contrária — segundo alguns autores — a própria autonomia, que passou a ser o princípio ético essencial nessa relação. Mas também se sobrepõe aos demais princípios bioéticos que fundamentam a relação, como o respeito pela pessoa, a beneficência e a não maleficência.

Ao mesmo tempo, importa refletir sobre situações em que, diante do resultado de um DTC-GT, apesar das várias controvérsias sobre essa modalidade de teste, pode ser benéfico, por incentivar as pessoas a aderirem a um estilo de vida mais saudável, como por exemplo a alteração de hábitos alimentares, a prática de exercícios físicos, participação em triagens, verificando-se casos de perda de peso e aumento de atividade física⁵⁸⁷.

É tendo presentes estas controvérsias que se coloca a questão: informar ou não informar?

2.2 Doenças Infetocontagiosas

Quando se trata do “direito de não ser informado” nos casos de doenças infetocontagiosas, considera-se a priori que o mesmo não poderia vingar em face do interesse coletivo. Ora, coadunadas com essa visão, várias legislações impõem o dever de proteger os outros, como é o caso do *Public Health (Control of Diseases) Act*, de 1984, prevendo a obrigação de o médico informar as autoridades locais sobre detalhes pessoais de doentes que sofram de doenças que são notificáveis, tais como cólera, peste, *relapsing fever*, varíola e tifo, ou em caso de alimentos envenenados, sendo certo que o próprio segredo médico é escusado em Portugal, nos termos do artigo 32.º, alínea d) do Código Deontológico da Ordem dos Médicos, por se tratar de *doenças de declaração obrigatória*⁵⁸⁸.

⁵⁸⁶ J.S. ALPER, *et al.* — *The double-edged helix. Social implications of genetics in a diverse society*. Baltimore: John Hopkins University Press, 2002; D. NELKIN / L. TANCREDI — *Dangerous diagnostics. The social power of biological information*. New York, Basic Books, 1989; Jan DOMARADZKI — “Patient rights, risk, and responsibilities”, 159.

⁵⁸⁷ Lesley GOLDSMITH *et al.* — “Direct-to-consumer genomic testing”, 814.

⁵⁸⁸ A Lei n.º 81/2009 de 21 de agosto que estabelece o sistema de vigilância em saúde pública, remete no seu artigo 9.º a competência para o diretor-geral da Saúde determinar as doenças transmissíveis. A lista mais atualizada das doenças de notificação obrigatória encontra-se estabelecido no Despacho n.º 15385-A/2016 de 21 de dezembro da Direção Geral

Contudo, esta ideia pode cair por terra, quando se aborda o caso da aplicação de testes de rotina de doenças transmissíveis, como é o caso dos testes de VIH (Vírus da Imunodeficiência Humana) em determinados ambientes. Com efeito, o fator discriminatório e estigmatizante da SIDA — Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, resultante da infecção com VIH⁵⁸⁹ — pode em algumas circunstâncias ser colocado acima do interesse coletivo, face aos prejuízos que pode causar à vida das pessoas seropositivas. E os mesmos fatores negativos verificam-se em casos de lapso por parte dos laboratórios de análises, com resultados falsos positivos/negativos, em que se verifica a responsabilização pela divulgação dessas informações. Isso permite refletir sobre os casos de divulgação de informações (resultados de testes) que, apesar de verdadeiras, não haviam sido requeridas, apontando mais uma vez para os prejuízos pessoais causados pelo conhecimento de uma condição de saúde que não se pretendia conhecer. Existe ainda o conflito de interesses quanto ao acesso à informação dentro dos grupos familiares, quanto aos progenitores, responsáveis por seus filhos, que optam por não conhecer o próprio status ou mesmo o dos seus filhos, cabendo ponderar o afastamento dessa opção dos progenitores em face dos interesses dos menores, assim como dos cônjuges ou parceiros que optam por não divulgar ao outro, podendo afetar o acesso aos cuidados pelos outros.

Tendo presentes os possíveis impactos negativos que a informação sobre a portabilidade de uma doença infectocontagiosa — neste caso da SIDA — pode ter diretamente na vida da pessoa, é colacionado o “direito de não ser informado”, cabendo discussão quanto à sua aplicabilidade em diversos contextos, como nos acima referidos. Cabe ainda ressaltar uma pequena corrente de defesa da Autonomia Existencial como forma de afastar a divulgação da informação, principalmente no que se refere à sua divulgação a terceiros.

da Saúde. Cabendo referir que nos termos da Lei de 2009, o Regulamento de Notificação Obrigatória de Doenças Transmissíveis e Outros Riscos em Saúde Pública que foi publicado pela Portaria n.º 248/2013, de 5 de agosto, é vinculativo a todos os profissionais de saúde que exerçam atividade no Sistema Nacional de Saúde (<https://www.dgs.pt/paginas-de-sistema/saude-de-a-a-z/sinave/legislacao.aspx>).

⁵⁸⁹ A recusa da submissão ao teste de VIH está também associada à preocupação com a confidencialidade, por questões legais relacionadas com o seguro, a autoperceção de que possuem comportamento de baixo risco, devido à ansiedade que a espera do resultado pode trazer, ao aconselhamento deficitário, etc. — Kaveh MANAVI / Philip D. WELSBY — “HIV testing no longer needs special status”, *Student BMJ*, London, 13 (2005) 492-493.

2.2.1 O Caso VIH (*Vírus da Imunodeficiência Humana*)

Nos testes de VIH esteve em debate, durante os anos 80 e 90, o “direito de não ser informado”. Contudo, não chegou a haver tanta atenção como na seara genética. YOUNGS e SIMMONDS⁵⁹⁰ consideram que, à primeira vista, a aplicação do “direito de não ser informado” parece não ser enquadrável no caso dos testes VIH, pois torna-se complexa a substituição da vontade de um adulto competente em submeter-se e conhecer o resultado, sobretudo porque o respeito pela autonomia pode ser vislumbrado nas duas direções. Mas, de forma geral, reconhecem que não há forte apoio à divulgação, já que a submissão ao teste está dependente do consentimento.

Por isso, YOUNGS e SIMMONDS⁵⁹¹, analisando os impactos dos testes de VIH, direcionam a defesa da autonomia como fundamento ao “direito de não ser informado”. Os autores advogam que é preciso ponderar os danos e os benefícios que o acesso e a divulgação dessa informação podem causar à vida da pessoa. Não é possível partir da simples presunção da preferência do acesso à informação, pois, como os mesmos referem ainda há a possibilidade da recusa de submissão ao teste, em momento anterior, impedindo que haja informação suscetível de ser divulgada, seja à própria pessoa, seja às demais.

Além disso, há no imaginário geral uma preferência pela informação sobre a condição de serologia positiva para VIH, se estiverem reunidos três fatores⁵⁹²:

- (1) o VIH possui tratamento, possibilitando uma vida normal;
- (2) o desconhecimento do status seropositivo ou a demora da sua verificação por aumentar o risco de mortalidade;
- (3) o diagnóstico do VIH pode beneficiar terceiros, i.e. estar ciente da condição seropositiva pode gerar mudança de comportamentos considerados de risco (por exemplo, relações sexuais desprotegidas, compartilhamento de seringas, etc.), e a submissão a tratamento permite a redução dos riscos de transmissão.

⁵⁹⁰ Jonathan YOUNGS / Joshua SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, *J Med. Ethics* paper, (2015) 1.

⁵⁹¹ YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know: a Reply to Reply”, *J Med. Ethics* 42/2 (2016) 108-110.

⁵⁹² YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, 1.

Partindo destes três fatores, aparentemente não restariam dúvidas sobre o benefício que o conhecimento da serologia positiva pode trazer, permitindo a intervenção para minimizar os danos e viabilizar a consciência da condição para impedir a sua transmissão. Contudo, situações haverá em que não se pode partir desta conclusão, como é o caso dos testes de rotina de VIH em África, de erros laboratoriais, ou quando há conflito entre interesses dos progenitores e dos filhos, ou outros familiares.

MARGERY SHAW⁵⁹³ reconhece similitudes nas questões éticas e legais entre a Doença de Huntington e os portadores de SIDA, por considerar que se trata de doenças letais com condições sujeitas a discriminação e por gerarem ansiedade no portador, ou mesmo o risco de o ser. A autora defendeu que caberia a aplicação de testes pré-sintomáticos e a busca da prevenção da sua transmissão, já que ambas podem ser transmitidas aos filhos. Contudo, na ocasião em que a autora correlacionou as duas doenças, a SIDA ainda não tinha qualquer tratamento conhecido e, portanto, tal semelhança afigura-se frágil nos dias de hoje, sobretudo em virtude da possibilidade de medidas que impedem a transmissão do VIH aos filhos. Ainda assim, o argumento da autora, i.e. a necessidade de se impedir a transmissão, mantém-se presente, ressaltando a necessidade do conhecimento do próprio status dos progenitores, como forma de impedir danos a gerações futuras.

MARGERY SHAW⁵⁹⁴ reconhece que uma minoria da população portadora de doenças genéticas ou de vírus como o VIH terá um encargo maior, por ter de lidar com a própria condição. Contudo, considera essencial a educação em saúde pública para a erradicação das mesmas, defendendo especiais esforços para fazer o devido aconselhamento às pessoas em risco, ainda que essas estejam relutantes. Pois, como afirma: “*Compulsory education is not an infringement on an individual’s liberties as mandatory testing might be*”.

Mas, como referido, a autora tomou esta posição em uma altura em que para a SIDA não havia tratamento retroviral disponível de forma suficientemente abrangente e eficaz, como nos dias de hoje.

Entretanto, ainda que seja conhecido e disponível um tratamento, YOUNGS e SIMMONDS⁵⁹⁵ relembram que há direito moral à recusa a submissão ao teste, ou mesmo ao tratamento, reconhecendo que há casos em que a informa-

⁵⁹³ Margery SHAW — “Invited Editorial Comment”, 246.

⁵⁹⁴ Margery SHAW — “Invited Editorial Comment”, 246.

⁵⁹⁵ YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, 108-110.

ção da condição de ser soropositivo pode impactar negativamente, sendo passível de se reconhecer a recusa à submissão e a não divulgação dos resultados. Na mesma senda, MARY O'GRADY⁵⁹⁶ reconhece que em algumas circunstâncias a não divulgação do próprio status pode revestir-se de autopreservação⁵⁹⁷.

Como aponta GUNNAR GUTTGE⁵⁹⁸, na Alemanha, a aplicação do “direito de não ser informado” em casos de testes de VIH, resulta da consideração de que a realização desses testes sem o devido consentimento pode resultar em violação da integridade física (depende de uma punção venosa) e da autodeterminação, em caso de divulgação do resultado.

É preciso notar que é comum as legislações nacionais encararem o VIH como doença de notificação obrigatória. Contudo, em países como a Alemanha há apenas o envio anónimo das informações para o *Robert Koch Institut*, para controlo dos dados epidemiológicos. Trata-se de informação médica, e por isso protegida pelo segredo médico, não podendo ser divulgada sem se justificar⁵⁹⁹. Em Portugal, o procedimento é semelhante. As doenças transmissíveis de notificação obrigatória e outros riscos de saúde de comunicação obrigatória estão previstas no Despacho n.º 15385-A/2016, de 21 de dezembro, cabendo a comunicação ao Sistema Nacional de Vigilância Epidemiológica (SINAVE). De modo que, apesar da notificação obrigatória às autoridades, ainda se mantém como uma informação confidencial, e por isso protegida da divulgação a terceiros.

Diante desta possibilidade de tratamento eficaz e do alto risco de transmissão a terceiros, torna-se questionável argumentar uma recusa da informação sobre a própria condição de portabilidade da doença, ou seja, se o “direito de não ser informado” pode ser reivindicado nesta seara das doenças infetoconta-

⁵⁹⁶ Mary O'GRADY — “The Right to Know and the Right not to Tell: The Ethics of Disclosure of HIV Status”, *Postmodern Openings* 2/6 (2011) 77.

⁵⁹⁷ Direito à autopreservação (*right of an individual to self-preservation*) como direito humano fundamental, onde a pessoa deve preservar o seu próprio direito antes de atender aos direitos dos outros. Mary O'GRADY — “The Right to Know and the Right not to Tell”, 87, recorrendo a THOMAS HOBBS e JOHN LOCKE, refere que este último expandiu o *right of an individual to self-preservation* de HOBBS, incluindo o direito à vida, os direitos individuais de liberdade, saúde, proteção corporal e propriedade privada. Posteriormente, em 1776, foram por THOMAS JEFFERSON identificados como direitos inalienáveis, pertencentes a todos os seres humanos, na *American Declaration of Independence*.

⁵⁹⁸ Gunnar DUTTGE — “Das Recht auf Nichtwissen in der Medizin”, 37.

⁵⁹⁹ J. BRUST — “Rechtliche Fragen im Zusammenhang mit der HIV Infektion”, *HIV INFO* [s.d.], disponível em <<https://www.hivinfo.de/cms/index.asp?inst=hivinfo&snr=8780&aboo=2198&t=Rechtliche+Fragen+im+Zusammenhang+mit+der+HIV+Infektion>>.

gias, com base no impacto negativo que a informação pode trazer à pessoa⁶⁰⁰. Para melhor compreender os desafios que impedem ou viabilizam a aplicação deste “direito”, é preciso analisar os casos dispostos na literatura científica, para ilustrar a problemática do (des)conhecimento da própria condição.

2.2.1.1 Testes de Rotina de VIH (África)

Os testes de rotina são, num primeiro momento, um facto positivo, pois permitem que um grande número de pessoas possam ter conhecimento da sua condição de saúde, permitindo o tratamento e, em certa medida, o controlo da doença, assim como pode contribuir para a diminuição dos riscos de transmissão. Contudo, com base em um interesse coletivo — controlo da doença — podem afetar os direitos humanos das pessoas testadas, que poderão ser estigmatizadas por conhecerem a sua condição ou pela divulgação para terceiros, ainda que estes sejam seus parceiros ou familiares.

Inicialmente, defendeu-se a divulgação como forma de travar a transmissão, pois o conhecimento levaria a comportamentos de prevenção. Partindo de uma visão consequencialista, de maior benefício geral, o foco foi a saúde pública. Contudo, houve e ainda há uma forte estigmatização à volta da doença, comprometendo a saúde física e psicológica da pessoa que passa a ter de conviver com a doença, levando a reconhecer-se a necessidade de tratar com mais cuidado esta informação, tornando-a confidencial, e contrariando a intenção inicial de divulgação para evitar a transmissão⁶⁰¹.

KIPTON JENSEN⁶⁰² faz referência a um caso específico de aplicação de testes de rastreio de VIH no Botswana. O autor chama a atenção para a

⁶⁰⁰ Semelhante aos casos da informação genética, o conhecimento do status de portador do VIH, para além dos danos causados diante da divulgação a terceiros, que se irá discutir à frente, o próprio conhecimento da condição de serologia positiva, pode gerar estresse, ansiedade, afetando a própria progressão da doença. De modo que, ainda que não haja abuso físico/psicológico por terceiros, o próprio conhecimento da condição pode gerar sintomas físicos, inclusive debilitantes, para além do quadro psicológico. Não se podem descurar estudos que apontam que pessoas com VIH são mais propensas ao suicídio do que as demais (Mary O’GRADY — “The Right to Know and the Right not to Tell”, 84).

⁶⁰¹ Mary O’GRADY — “The Right to Know and the Right not to Tell”, 83.

⁶⁰² Kipton JENSEN — “Routine testing police” (Letters), *Bulletin of the World Health Organization* 85/5 (2007), acessível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2636673/>>.

recomendação que os autores RENNIE e BEHETS⁶⁰³ fizeram no que se refere à política de implementação de testes de rotina de VIH. Com efeito, as políticas de disponibilização desses testes de rotina não atendem às questões éticas — confidencialidade, consentimento informado, aconselhamento pré-teste e pós-teste — de modo a não assegurar os direitos humanos, não havendo preocupação em buscar a redução das consequências negativas que o resultado do teste pode ter. Afirmam esses autores que, *“the claim that new VIH-testing practices have a human rights basis [or that human rights are at the heart of the policy] could fail to reflect the reality”*.

RENNIE e BEHETS⁶⁰⁴ referem que a suposta “voluntariedade” desses testes na prática não ocorre, pois, para ser voluntário é preciso consentimento, o qual depende de informação, esclarecimentos, aconselhamento, algo que dificilmente ocorre:

Empowered voluntariness is elusive in any setting, be it high or low in resources; if a decision is voluntary only when one is fully and equally aware of the benefits and risks, informed consent and robust voluntariness are rare achievements in most health-care settings”.

“Further, whereas not opting out during a routine VIH test may demonstrate a certain disempowerment, the decision to opt out might be determined by an equally worrisome form of disempowerment or involuntariness.

KAMYA MOSES e colaboradores⁶⁰⁵ contrariam RENNIE e BEHETS⁶⁰⁶, por considerarem que estes avaliam o direito individual apenas em relação ao *opting-out* dos testes de VIH, i.e. a desistência de participar por parte das pessoas. Afirmam a necessidade do equilíbrio entre os dois direitos — “direito de não ser informado” e direito ao cuidado e prevenção. Partindo da experiência prática que tiveram em Uganda, afirmam os autores que o aconselhamento para os testes de rotina de VIH é essencial, por permitir a redução dos riscos de contaminação, enquanto para os que já estão infetados possibilita o acesso a cuidados para melhorar a sua condição de saúde e prevenção da transmissão.

⁶⁰³ *Apud* Kipton JENSEN — “Routine testing police”.

⁶⁰⁴ S. RENNIE / F. BEHETS — “Desperately seeking targets: the ethics of routine HIV testing in low-income countries”. *Bull World Health Organ* 84 (2006) 52-7, *apud* Kipton JENSEN — “Routine testing police”.

⁶⁰⁵ *Apud* Kipton JENSEN — “Routine testing police”.

⁶⁰⁶ RENNIE / BEHETS — “Desperately seeking targets”, 52-7, *apud* Kipton JENSEN — “Routine testing police”.

Defendem a necessidade dos testes de rotina, face aos resultados positivos dos dados estatísticos. Por exemplo, afirmam que, há duas décadas, cerca de 90% dos infetados com o vírus no mundo ainda não tinham conhecimento de serem seropositivos. Olhando para a situação de Uganda, os autores referem que, apesar de 70% da população desejar submeter-se ao teste, apenas 15% tem acesso a aconselhamento e teste. De modo que os testes de rotina não são obrigatórios, não podendo isso ser visto como uma “*departure from «voluntariness»*”. Pelo contrário, a pessoa que não quiser submeter-se ao teste pode não o fazer. KAMYA MOSES e colaboradores⁶⁰⁷ referem que, desde 2004, os hospitais em Mulago e Mbarara oferecem os testes de rotina, alertando para a possibilidade de recusarem. Os autores afirmam que mais de 95% das pessoas optam por fazer os testes e cerca de 90% sentem-se aliviadas em saberem o resultado.

Outra discordância entre esses autores refere-se à disponibilidade de testes de rotina nos casos de ausência de tratamento antirretroviral. Se RENNIE e BEHETS⁶⁰⁸ referem a estigmatização que vem associada à submissão a esses testes, ocorre que muitas vezes as pessoas se submetem aos testes e, apesar de terem resultado positivo, não há tratamento disponível, o que afeta negativamente a vida das pessoas. KAMYA MOSES e colaboradores⁶⁰⁹ consideram que, ainda assim, os resultados podem contribuir para a diminuição da transmissão, dada a possibilidade de serem reduzidos em muito os riscos de transmissão diante da alteração de alguns comportamentos, e de prevenir uma piora na condição de saúde, mesmo sem o tratamento antirretroviral. Defendem que, ao invés de se desencorajar a aplicação dos testes de rotina, é preciso pensar em alternativas que abordem as questões levantadas pelos outros autores.

MARY O’GRADY⁶¹⁰ trata dos casos de VIH na Africa Subsaariana, e reflete sobre os danos que o conhecimento sobre o próprio diagnóstico e a sua divulgação podem causar, sobretudo nas mulheres que vivem em países africanos. Verifica por isso a necessidade de implementar, não só a não divulgação à própria pessoa — “direito de não ser informado” — mas também a não divulgação a terceiros como os parceiros que podem estar em risco. Defende a análise ética do problema, e não com base na teoria da saúde pública ou de uma ética utilitária, que é normalmente aplicada nestes casos.

⁶⁰⁷ *Apud* Kipton JENSEN — “Routine testing police”.

⁶⁰⁸ RENNIE / BEHETS — “Desperately seeking targets”, 52-7, *apud* Kipton JENSEN — “Routine testing police”.

⁶⁰⁹ *Apud* Kipton JENSEN — “Routine testing police”.

⁶¹⁰ Mary O’GRADY — “The Right to Know and the Right not to Tell”, 85.

A autora, justificando a sua posição, faz a citação de um trecho escrito por HAYFORD para o *Test Positive Aware Network*:

*Each person should be allowed to decide if and when it is safe to disclose his or her HIV status. We must not scorn those who choose to remain silent in order to keep food on their tables and a roof over their heads. Sometimes, silence equals life.*⁶¹¹

TEMMERMAN e colaboradores⁶¹² chegaram a uma conclusão semelhante, ao desenvolverem um estudo sobre a infecção com VIH de mulheres grávidas, em Nairóbi, Quênia. Revelam que uma parte das mulheres não buscou conhecer o resultado, e com aquelas que tiveram conhecimento e revelaram aos seus companheiros verificaram-se episódios de violência — algumas foram expulsas de casa ou foram substituídas por outras esposas. O que levou os profissionais de saúde neste estudo a reverem a política de divulgação dos resultados, optando pela necessidade de as mulheres testadas terem de requerer o acesso ao resultado; caso contrário, não haveria a divulgação. Apenas um terço das mulheres buscou o resultado. Aliado à violência a que podem estar expostas, os autores notam que outros desafios se referem à ausência de tratamento disponível, ausência de alternativa segura à não transmissão aos filhos pela amamentação, entre outros, levam a concluir que o conhecimento da condição de serologia positiva pode ser um grande e silencioso fardo para estas mulheres. Diante deste cenário, TEMMERMAN e colaboradores⁶¹³ defendem o “direito de não ser informado” na área dos testes de VIH, e fazem ver aos pesquisadores que pretendam iniciar estudos nesta área que devem sopesar os benefícios e danos que estes estudos podem causar a estas mulheres.

RENNIE e BEHETS⁶¹⁴ reconhecem que a violência de género⁶¹⁵ é um

⁶¹¹ Mary O’GRADY — “The Right to Know and the Right not to Tell”, 85.

⁶¹² Marleen TEMMERMAN, *et al.* — “The right to know HIV-test results”, *The Lancet* 345 (1995) 969.

⁶¹³ Marleen TEMMERMAN, *et al.* — “The right to know HIV-test results”, 970.

⁶¹⁴ RENNIE / BEHETS — “Desperately seeking targets”, 52-7, *apud* Kipton JENSEN — “Routine testing police”.

⁶¹⁵ O conhecimento do próprio status e a consequente divulgação podem resultar negativamente, levando a casos de divórcio, abandono, ostracismo comunitário, morte, perda do lar, do emprego, dos filhos. Por isso, a autora defende a necessidade de se diminuir o estigma e discriminação desta doença, para proteger os direitos individuais. MARY O’GRADY colaciona a compreensão exarada por S.D. WARREN / L.D. BRANDEIS — “The right to privacy”, *Harvard Law Review* 4/5 (1890) 1-11 *apud* Mary O’GRADY — “The Right to Know and the Right not to Tell”, 79 “...the protection of society must come mainly through a

dos riscos associados aos resultados dos testes, e defendem que os testes devem assegurar o “direito de não ser informado” das pessoas. Consideram dentro desse quadro a importância de testes rápidos e acessíveis, com a disponibilização de tratamentos. Observam que países pobres de recursos não conseguem efetivar essas condições, não salvaguardando os direitos humanos, e por isso, não deveriam oferecer testes de rotina.

KIPTON JENSEN⁶¹⁶ ao referir os direitos individuais e os interesses coletivos, observa que: *“Public health policies are imperfect compromises between the moral mandate to attack the removable causes of disease and the ethical duty to protect individual human rights”*. Contudo, como aponta o autor, se o foco da atenção forem os direitos individuais, assiste-se a uma impossibilidade de a própria sociedade controlar a doença. Neste ponto, DE COCK e colaboradores⁶¹⁷ argumentam que *“the emphasis on human rights in VIH/AIDS prevention has reduced the importance of public health and social justice”*. Na mesma senda, KWAME AMPOMAH⁶¹⁸, coordenador no UNADIS em Botswana, em 2003, questionou *“Has there been a case in history where a major public health catastrophe was effectively managed and brought under control by placing individual rights above collective rights as public interest?”*.

Este cenário levou os médicos de saúde pública a desconsiderarem o exercício do “direito de não ser informado” neste campo. Esta postura pode ser esclarecida com o facto de que, diferentemente da prática clínica, na saúde pública o objetivo é salvaguardar a comunidade. Ou seja, o conhecimento da serologia positiva é não só para o próprio bem, mas também para proteger outras pessoas que possam ter contato sexual ou pelo sangue⁶¹⁹.

De modo que, KIPTON JENSEN⁶²⁰ contraria RENNIE e BEHETS, no que se refere à afetação que os resultados dos testes trazem para a sociedade. É certo que é preciso considerar os danos que a divulgação pode causar, mas não se pode partir do princípio de que os testes é que contribuem para a desigual-

recognition of the rights of the individual.”

⁶¹⁶ Kipton JENSEN — “Routine testing police”.

⁶¹⁷ K.M. DE COCK / D. MBORI-NGACHA / E. MARUM — “Shadow on the continent”. *Lancet* 360 (2002) 67-72, *apud* Kipton JENSEN — “Routine testing police”.

⁶¹⁸ *Botswana Guardian* 20 June 2003, quoted in S. HEALD — “Abstain or die: the development of HIV/AIDS policy in Botswana”. *J. Biosoc Sci* 38 (2006) 29-41 (e-publication 3 November 2005), *apud* Kipton JENSEN — “Routine testing police”.

⁶¹⁹ Ralph R. FRERICHS — “The right not to know HIV-test results”, *The Lancet* 345 (1995) 1506.

⁶²⁰ Kipton JENSEN — “Routine testing police”.

dade de género, abusos domésticos, estigmatização, etc. Pelo contrário, para o autor, as campanhas de testes de rotina de VIH acabam por conscientizar a população, o que permite a redução do estigma e da transmissão, possibilitando a expansão do tratamento.

Posição que RALPH FRERICHS⁶²¹ também defende, pois considera que a ocultação do micróbio em prol do benefício pessoal pode a longo prazo prejudicar muitos. Defende a ampla disponibilidade dos testes, assim como o trabalho de educar a população, para a redução do estigma, que permitiria a aceitação da informação. Entretanto, tal proposta não é de fácil aplicação, pois envolve recursos financeiros e humanos, e desafia em muitas situações a própria cultura destas regiões. Não há dúvida, portanto, de que a literacia na saúde é a melhor solução, levando com tempo a que o “direito de não se informado” não seja cogitado, como não o é em outras doenças de natureza similar. Contudo, enquanto a discriminação e o estigma em torno do VIH persistirem, o “direito de não ser informado” poderá ser necessário como forma de proteção da própria pessoa, inserida em um meio violento.

2.2.1.2 Erro laboratorial: informação não requerida

Seguindo a anterior compreensão apresentada, importa referir que a aplicação de um “direito de não ser informado” em caso de doenças infetocontagiosas poderá ser relevante, mas em outras suscitará maior hesitação. Para ilustrar esta objeção à aplicação do “direito de não ser informado” no caso de serologia positiva para VIH, importa referir o caso brasileiro, em que foi discutido o “direito a não ser informado” em sede de Recurso Especial, julgado pela 3.^a Turma do STJ, no caso de um rapaz que, por erro laboratorial, foi submetido a um exame diferente daquele que pretendia e acabou por ter conhecimento da sua condição de seropositivo.

Em síntese, o caso brasileiro refere-se a um rapaz que se submeteu a uma análise sanguínea para verificar a existência do vírus da Hepatite C (anti-H-CV), a pedido do seu médico. Contudo, ao entregar o relatório da análise, o laboratório apresentou resultado positivo para o exame anti-VIH. I.e, o exame realizado foi diferente do requerido e, apesar de trazer uma informação verdadeira, a informação não havia sido requerida, e, portanto, não era expectável.

⁶²¹ Ralph R. FRERICHS — “The right not to know HIV-test results”, 1506.

O rapaz pediu pelos danos materiais uma indenização no valor de R\$ 2.500,00 por mês, devido à necessidade de apoio psicológico e aos danos morais, no valor de R\$ 200.000,00, já que a informação não solicitada afetou a sua esfera particular, com a violação do direito à sua intimidade e com o impedimento de poder exercer o “direito de não ser informado”.

A sentença julgou o pedido improcedente (primeira instância), e em Acórdão negaram provimento à apelação. Em segunda instância⁶²², apesar de se tratar de responsabilidade objetiva, sem necessidade de comprovar o nexo de causalidade, o egrégio tribunal considerou que não houve violação do direito à intimidade, devido a 4 aspetos:

- (i) não houve falsa comunicação do exame de anti VIH;
- (ii) o resultado do exame não foi divulgado a terceiros;
- (iii) o prévio conhecimento da doença foi benéfico para a saúde do recorrente;
- (iv) inexistente nexo causal entre a conduta e o dano, pois a doença não foi contraída por ato do hospital.

O Tribunal de Justiça de São Paulo⁶²³ considerou o pedido improcedente, argumentando a ausência de nexo de causalidade entre a conduta do

⁶²² Ementa do Acórdão: *APELAÇÃO — RESPONSABILIDADE CIVIL — INDENIZAÇÃO — DANOS MATERIAIS E MORAIS — Demanda ajuizada em face de laboratório de análises clínicas — Exame realizado para pesquisa de anticorpos (HIV) — Resultado positivo — Solicitação médica de exame de sangue anti HCV — Embora objetiva a responsabilidade do laboratório, não há como reconhecer sua culpa, pela ausência de nexo causal — Inexistência de comunicação de falsa doença — De rigor a improcedência da ação — Sentença mantida — Recurso desprovido.* (e-STJ Fl. 126).

⁶²³ Apesar de a informação recebida — serologia positiva — ser verdadeira, o rapaz ingressou com uma ação de indenização por danos materiais (necessidade de tratamento psicológico) e danos morais (violação do seu direito à intimidade, da “*violação do direito a não saber da sua situação de saúde*”). Em sede de Apelação o pedido foi improcedente, conforme ementa do acórdão: *APELAÇÃO — RESPONSABILIDADE CIVIL — INDENIZAÇÃO — DANOS MATERIAIS E MORAIS — Demanda ajuizada em face de laboratório de análises clínicas — Exame realizado para pesquisa de anticorpos (HIV) — Resultado positivo — Solicitação médica de exame de sangue anti HCV — Embora objetiva a responsabilidade do laboratório, não há como reconhecer sua culpa, pela ausência de nexo causal — Inexistência de comunicação de falsa doença — De rigor a improcedência da ação — Sentença mantida — Recurso desprovido.* (BRASIL. Tribunal de Justiça de São Paulo. Apelação com revisão n.º 6037094700-SP, 8.ª Câmara de Direito Privado, Relator: Salles Rossi, Julgada em: 10 de dezembro de 2008, <<https://tj-sp.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/2734708/apelacao-com-revisao-cr-6037094700-sp?ref=juris-tabs>>).

laboratório e o dano causado. Argumentou que a doença decorria de atos do próprio requerente e, por isso, considerou-se como “culpa ou fato exclusivo do consumidor”. Descontente com a improcedência da apelação, o rapaz interpôs Embargos de Declaração que foram rejeitados e, em sede de Recurso Especial, após as contrarrazões, não foi admitido. Entretanto, após a interposição de Agravo de Instrumento (n.º 1.233.523/SP), o mesmo recebeu provimento, e subiu para Recurso Especial (n.º 1.195.995-SP_ 2010/0098186-7).

Em sede de Recurso Especial, cabia avaliar “(i) se houve negativa de prestação jurisdicional pelo TJ/SP⁶²⁴; (ii) se a responsabilidade do hospital é objetiva; e iii) se o recorrido deve ser ou não condenado a reparar os danos materiais e a compensar os danos morais que o recorrente afirma ter sofrido”.

Partindo para a questão (ii), foi necessário verificar se a atuação do hospital violou o artigo 14.º do Código de Defesa do Consumidor, e o artigo 927.º, § único e 931.º do Código Civil.

Nesta decisão, a Ministra Nancy Andrigui, relatora, defendeu a viabilidade do “direito a não ser informado”, afirmando que:

Neste processo, o direito à intimidade do recorrente foi violado quando da realização de exame não autorizado, o que causou indevida invasão na esfera privada do recorrente (investigação abusiva da vida alheia). É irrelevante, portanto, o fato de que o resultado do exame não foi divulgado a terceiros.

Por mais que se possa adotar a presunção de que a constatação da doença pelo recorrido lhe propiciou melhores condições de tratamento, esse fato, por si só, não retira a ilicitude de sua conduta — negligente — de realizar exame não autorizado nem pedido em favor do recorrente.

A Ministra Nancy Andrigui argumentou com a responsabilidade objetiva do prestador de serviço, prevista no artigo 14.º do Código de Defesa do Consumidor e nos artigos 927.º, parágrafo único e 91.º do Código Civil. Reconhece a violação do direito à intimidade, devido à “investigação abusiva da vida alheia” e a divulgação não solicitada de informações. A Relatora defendeu que, no caso em apreço, houve uma invasão da sua esfera de intimidade quando foi feito outro teste que não o requerido, concretizando uma “*investigação abusiva da vida alheia*”⁶²⁵, apesar de não haver divulgação a terceiros. O

⁶²⁴ O Superior Tribunal de Justiça considerou que, para os Embargos de Declaração, mesmo que para fins de pré-questionamento, é necessário consubstanciar uma das hipóteses do artigo 535.º do Código de Processo Civil brasileiro, o que não ocorreu no caso, não sendo possível aferir que houve negativa de prestação jurisdicional, conforme alegado pelo requerente.

⁶²⁵ A Relatora refere que a doutrina apresenta dois modelos de agressão à intimidade,

simples facto de o conhecimento da doença poder trazer benefícios ao rapaz — poderia buscar tratamento e diminuir os riscos da doença e, ciente dos riscos, ter mais cuidados perante terceiros — não retira a ilicitude da conduta do laboratório, que foi negligente na realização de um teste não requerido nem autorizado. Aqui, refere que no âmbito da intimidade há o livre arbítrio, na medida em que “a intimidade abrange o livre arbítrio das pessoas em querer saber ou não algo afeto unicamente à sua esfera privada. Vale dizer: todos têm direito de [sic] esconder suas fraquezas, sobretudo quando não estão preparadas [sic] para encarar a realidade”.

Contrariamente, o Ministro Massami Uyeda considerou que a atuação negligente/erro do laboratório não afetou a intimidade do requerente, argumentando que o direito à intimidade, nas palavras de Gilberto Haddad Jabur “confere ao seu titular a possibilidade de viver de modo particular, próprio e inadmitir a ingerência ou intromissão alheia, representada pela curiosidade que busque adentrar o universo restrito e pouco compartilhável do indivíduo”, sem que isso impeça que o direito à intimidade possa ser suplantado pela preservação de um direito maior, o qual pode ser de interesse privado ou de interesse público. Voltando-se para o caso concreto, o Ministro defendeu que ter conhecimento da serologia positiva faz com que o direito à vida com mais saúde e à vida mais longa e saudável seja maior do que o direito à intimidade.

Assim, o Ministro Massami Uyeda não considerou que a informação violasse o direito à intimidade; tinha antes como intuito assegurar um direito maior, o direito à vida e à saúde. Para além dessa preocupação individual, o caso trazia implicações para a saúde pública — dada a preocupação do Estado com as políticas públicas para prevenção do VIH e o seu incentivo à submissão aos exames de anti-VIH como forma de prevenção e controle da doença —, de modo que a condenação do laboratório ou do hospital ao pagamento de uma indemnização contradiria a própria política pública, para além de sobrepor o interesse individual ao coletivo.

O Ministro Beneti seguiu o voto do Ministro Massami Uyeda. Entretanto, considerou que não houve vício ou defeito do serviço, nos termos do Cód-

a “investigação abusiva da vida alheia” e a “divulgação de informações”. Na primeira, há a violação em si da intimidade, e na segunda o direito é lesado pelo ato de divulgar (BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. Recurso Especial n.º 1.195.995 — SP (2010/0098186-7). Relatora: Ministra Nancy Andrighi, Julgado em: 22/03/2011, T3 Terceira Turma, data da Publicação: Dje 06/04/2011).

go de Defesa do Consumidor, e que o equívoco laboratorial foi benéfico para o requerente por permitir que o mesmo conhecesse a sua situação e pudesse iniciar os tratamentos. Mais, finalizou o seu voto referindo que se o hospital/laboratório tivesse agido de forma diversa — não informar do resultado do exame não requerido — acabaria por incorrer em danos morais.

O Ministro Sanseverino seguiu os votos acima, ressaltando os benefícios da informação para o requerente e para terceiros. O Ministro Vasco Della Giustina manteve a posição majoritária, retomando a necessidade do cotejo entre os dois princípios, da intimidade e da vida.

A Ministra Nancy Andrigui, contrariando seu pares rebateu, em voto vencido, a posição de supremacia do interesse público, considerando não haver obrigatoriedade de a pessoa conhecer seu status nem de divulgar.

A ação, que já havia sido improcedente nas outras instâncias, também o foi no Superior Tribunal de Justiça⁶²⁶. O entendimento da maioria dos Ministros foi que não houve violação do seu direito à intimidade e, consequentemente não caberia indenização, visto que o direito em questão protege contra a ingerência de terceiros e não contra o próprio conhecimento. Assim, firmou-se o entendimento de que não haveria lugar a indenização nos casos em que a divulgação de dados médicos seja correta, mesmo que não requisitada pelo doente. Como a divulgação do resultado foi somente ao rapaz e a informação permitiu que recorresse a medidas adequadas para o tratamento, não

⁶²⁶ Sumário da decisão do Superior Tribunal de Justiça: *INDENIZAÇÃO. DANOS MATERIAIS E MORAIS. EXAME INVOLUNTÁRIO. Trata-se, na origem, de ação de reparação por danos materiais e compensação por danos morais contra hospital no qual o autor, recorrente, alegou que preposto do recorrido, de forma negligente, realizou exame não solicitado, qual seja, anti-HIV, com resultado positivo, o que causou enorme dano, tanto material quanto moral, com manifesta violação da sua intimidade. A Turma, ao prosseguir o julgamento, por maioria, entendeu que, sob o prisma individual, o direito de o indivíduo não saber que é portador de HIV (caso se entenda que este seja um direito seu, decorrente da sua intimidade) sucumbe, é suplantado por um direito maior, qual seja, o direito à vida longa e saudável. Esse direito somente se revelou possível ao autor da ação com a informação, involuntária é verdade, sobre o seu real estado de saúde. Logo, mesmo que o indivíduo não queira ter conhecimento da enfermidade que o acomete, a informação correta e sigilosa sobre o seu estado de saúde dada pelo hospital ou laboratório, ainda que de forma involuntária, tal como no caso, não tem o condão de afrontar sua intimidade, na medida em que lhe proporciona a proteção de um direito maior. Assim, a Turma, por maioria, negou provimento ao recurso. REsp 1.195.995-SP, Rel. originária Min. Nancy Andrigui, Rel. para acórdão Min. Massami Uyeda, julgado em 22/3/2011. (SUPERIOR TRIBUNAL DE JUSTIÇA — Informativo de Jurisprudência, 2011, p. 58, acessível em <https://ww2.stj.jus.br/docs_internet/informativos/anuais/informativo_anual_2011.pdf>).*

se poderia verificar dano para a pretensão indenizatória, sendo considerado que o direito à intimidade sucumbiria perante um direito maior — o direito à vida longa e saudável.

Corroborando a tese defendida pela maioria dos Ministros, JOÃO AGUIRRE⁶²⁷ defendeu que não houve defeito do serviço, indenizável pelo artigo 14.º do Código de Defesa do Consumidor, porquanto o resultado condizia com a realidade. FLÁVIO TARTUCE⁶²⁸, seguindo a posição de AGUIRRE, considerou que a avaliação do caso mediante a ponderação dos interessantes — intimidade e saúde — seria a melhor solução para casos semelhantes, lembrando o mecanismo disposto no artigo 489.º §2.º do Código de Processo Civil (2015), que resulta da técnica alemã de ponderação elaborada por Alexy.

Importa referir que, em outros casos, como o REsp 1071969/PE⁶²⁹ e

⁶²⁷ Flávio TARTUCE — “A necessidade de diálogo entre a doutrina e a jurisprudência no direito civil: Reflexões sobre o XV Encontro dos Grupos de Pesquisa em Direito Civil — São Paulo — 2017”, p. 35, in Giselda Maria F. Novaes HIRONAKA / Romualdo Baptista dos SANTOS, coord. — *Direito Civil: Estudos, Coletânea do XV Encontro dos Grupos de Pesquisa — IBD CIVIL*, São Paulo: Editora Edgar Blücher, (Direito Civil), 143-172.

⁶²⁸ Flávio TARTUCE — “A necessidade de diálogo entre a doutrina e a jurisprudência no direito civil”, 35.

⁶²⁹ “CIVIL E PROCESSO CIVIL. RESPONSABILIDADE CIVIL. REPARAÇÃO DE DANO MORAL. PROCESSO DE TESTE DE RASTREIO DE DOADORES EM BANCO DE SANGUE. EXAME LABORATORIAL DE HIV E HEPATITE. OBRIGAÇÃO DE INFORMAR AO DADOR A EXISTÊNCIA DE ANOMALIAS. DEFEITO NA COMUNICAÇÃO. PRECARIÉDADE DO RESULTADO. “FALSO POSITIVO”. 1. O Tribunal a quo manifestou-se acerca de todas as questões relevantes para a solução da controvérsia, tal como lhe fora posta e submetida. Não cabe alegação de violação do artigo 535 do CPC, quando a Corte de origem aprecia a questão de maneira fundamentada, apenas não adotando a tese da recorrente. Precedentes. 2. A falta de prequestionamento em relação ao art. 160, I, do CC/1016, impede o conhecimento do recurso especial. Incidência da súmula 211/STJ. 3. Em ação de indenização por dano moral, reconhecida a fiabilidade dos exames realizados no processo de teste de rastreio dos doadores de sangue, tendo em vista que a apuração de diagnóstico só pode ser realizada por exames específicos que não estão disponíveis em bancos de sangue, é necessário que o doador seja devidamente informado acerca da precariedade do resultado, devendo ser orientado a se dirigir a serviços de referência que possam realizar os exames necessários, podendo ocorrer, como ocorreu, a comunicação de “falso positivo”. 4. A análise da alegada inexistência de ato ilícito implica o revolvimento do conjunto fático probatório, o que é defeso em sede de recurso especial. Incidência das súmulas 5 e 7/STJ. 5. Para a configuração do dissídio jurisprudencial, faz-se necessária a indicação das circunstâncias que identifiquem as semelhanças entre o aresto recorrido e o paradigma, nos termos do parágrafo único, do art. 541, do Código de Processo Civil e dos parágrafos do art. 255 do Regimento Interno do STJ. 6. Considerando-se as peculiaridades do caso, bem como os padrões adota-

o REsp 708087/PE⁶³⁰, o Superior Tribunal de Justiça Brasileiro já havia reconhecido a possibilidade de indenizar por danos morais os casos de “falsos positivos”. Aqui, as instituições (laboratórios de bancos de sangue) foram condenadas a indenizar doadores que haviam recebido a informação de que estavam infetados pelos vírus VIH (AIDS) e HBSAG (Hepatite). Entretanto, após se submeterem a testes específicos, os resultados foram negativos. A condenação das instituições fundou-se na ausência de esclarecimentos sobre a precariedade do exame e o encaminhamento desses doadores para um serviço de referência em ordem à realização de exames específicos. Com efeito, o teste de rastreio aplicado nos casos de doação de sangue não garante total precisão, podendo resultar em falsos positivos. O Superior Tribunal de Justiça brasileiro considerou que os doadores tinham direito a uma indenização por danos morais, face à ausência de esclarecimentos, que resultou no sofrimento de lidar com a informação, vindo depois a descobrir-se que estava incorreta;

dos por esta Corte na fixação do valor indenizatório a título de danos morais, mais adequada a redução do valor indenizatório para R\$ (quinze mil reais), acrescido de correção monetária, a partir desta data (Súmula 362/STJ), e juros moratórios a partir do evento danoso (Súmula 54/STJ), à razão de 0,5% por mês até a entrada em vigor da Lei 10.406/02 e de 1% por mês a partir de então. 7. Recurso especial conhecido em parte e, nesta parte, provido”. (BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. Recurso Especial n.º 1071969-PE (2004/0171998-0), 4.ª Turma, Relator: Ministro Luis Felipe Salomão, Julgado em: 2 de fevereiro de 2010, acessível em <<https://stj.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/8577343/recurso-especial-resp-1071969-pe-2008-0139823-4-stj>>).

⁶³⁰ “PROCESSO CIVIL. AÇÃO DE DANOS MORAIS. FUNDAÇÃO. INTERVENÇÃO DO MINISTÉRIO PÚBLICO. IMPRESCINDIBILIDADE. INTERESSE PÚBLICO CONFIGURADO. 1. Não caracteriza insuficiência de fundamentação a circunstância de o aresto atacado ter solvido a lide contrariamente a pretensão da parte. Ausência de violação do artigo 535 do CPC. 2. A ação de dano moral por resultado falso positivo em exame de serologia anti-HIV ajuizada contra a Fundação Pública determina a intervenção do Ministério Público, já que decorre de defeito na prestação de serviço de carácter público, interesse público coletivo. 3. Compete ao Ministério Público zelar pelo efetivo respeito dos serviços de relevância pública aos direitos assegurados na Constituição, entre eles, os direitos de personalidade (artigo 129, inciso II da CF). 4. Não se conhece de alegada divergência jurisprudencial na hipóteses em que o recorrente, desatendendo o disposto nos arts. 541, parágrafo único, do CPC e 255, 2º, do RISTJ, não realiza o necessário cotejo analítico nem demonstra a similitude fática entre os arestos confrontados. 4. Não implica violação do artigo 515, do Código de Processo Civil, a anulação da sentença em decorrência de pedido nesse sentido, formulado em grau de apelação. 5. Recurso especial conhecido em parte e não provido.” (BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. Recurso Especial n.º 708.087-PE (2010/0098186-7), 2.ª Turma, Relator: Ministro Castro Meira, Julgado em: 26 de agosto de 2008, <<https://stj.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/849750/recurso-especial-resp-708087-pe-2004-0171998-0/inteiro-teor-12771371?ref=juris-tabs>>).

basearam-se, assim, na negligência da conduta dos laboratórios de não informarem corretamente sobre a possibilidade de falsos positivos, e na necessidade de submeter a testes específicos no caso de resultados positivos.

Entretanto, o REsp n.º 1.195.995, por não tratar de um falso positivo, apesar de ser evidente o erro por parte do laboratório — fez outro exame que não havia sido requerido e que depende de consentimento explícito — a informação, por não ter sido “falsa”, foi considerada benéfica, apesar de causar os mesmos transtornos psicológicos, se não mais, se se comparado com os casos de “falsos positivos”. Não se reconhecem os danos causados, pois, como defendido pelo Ministro Massami Uyeda, na presença de um direito maior (o direito à longevidade e à vida saudável) e do interesse público, sucumbiria o “direito a não ser informado” como espécie do direito à intimidade. Entretanto, o Ministro não considerou os efeitos resultantes da informação na vida do requerente⁶³¹.

LUCAS LOPES⁶³² se interroga se, no caso Julgado pelo Superior Tribunal de Justiça brasileiro, não deveria ter sido avaliada a motivação do requerente de se submeter ao exame anti-HCV; i.e., se era uma preferência do requerente ou se foi por indicação médica. A resposta a essa questão poderia contribuir para uma melhor avaliação do caso, ou seja, da (im)possibilidade de reconhecer o “direito de não ser informado”.

Partindo do caso julgado pelo Superior Tribunal de Justiça brasileiro, se o requerente tivesse sofrido algum acidente ou passado por alguma situação que o pudesse ter colocado em risco de contrair vírus da Hepatite, poderia ser

⁶³¹ Camila Figueiredo Oliveira GONÇALVES — “O direito a não saber: novos contornos do direito à intimidade”, *Revista Opinio Juridica*, Fortaleza, 12/16 (2014) 104, criticou a posição do Ministro Massami Uyeda, referindo que o julgador não fundamentou a decisão: “De início, sustenta, sem a devida fundamentação — indicação pormenorizada — em que medida há interesse individual e público que justifique afronta ao direito à intimidade. Ao longo do voto, de modo genérico, afirma que o autor da demanda, o paciente, poderia se cuidar melhor e preservar seu direito à vida, ao passo que o interesse público correlato seria a impossibilidade de infecção de terceiros. Depois, mais uma vez de forma genérica, como locus retórico, adota o princípio da dignidade da pessoa humana para justificar o afastamento do direito fundamental à intimidade. Por fim, vale-se da razoabilidade para resolver pretenso conflito do caso, taxando-o de critério axiológico”.

⁶³² Lucas Miotto LOPES — “Eu não quero Saber! Uma defesa do direito de não saber como independente do direito à privacidade”, *Direito, Estado e Sociedade* 45 (2014) 93, acessível em <<https://philpapers.org/archive/MIOENQ.pdf>>.

presumido⁶³³ que, ao submeter-se ao exame, ele estaria interessado/preocupado com a sua saúde e, por isso, tinha interesse em saber se estava infetado/contaminado, mesmo que por outra doença.

Perante esta presunção — em que se sabe de um risco em abstrato —, o interesse por ser informado poderia fundamentar-se no facto de as pessoas buscarem a saúde, ou seja, na preferência de terem oportunidade de buscar tratamento para não terem maiores prejuízos causados pela doença a si próprios. E poderia haver preocupação com terceiros, por se tratar de uma doença infectocontagiosa que, em caso de resultado positivo, implicaria comportamentos com a finalidade de prevenir a transmissão⁶³⁴. E se há preocupação com a transmissão, não pode o “direito de não ser informado” ser reivindicado, pois, como defendem JOHN HARRIS e KIRSTY KEYWOOD⁶³⁵, recorrer à autonomia para fundamentar o “direito de não ser informado” é, neste caso, uma ilusão, pois manter-se na ignorância e não querer causar danos aos parceiros sexuais não seria compatível, já que ao manter-se na ignorância ficaria frustrada a pretensão autónoma de não querer colocá-los em risco. Refira-se também o facto de estarmos submetidos a um dever ético de proteger outras pessoas e inclusive a nós mesmos, superior ao desejo de nos mantermos na ignorância. Por isso, estes autores contrariam de todo a aplicação do “direito de não ser informado”, ainda que no caso tenham feito um exame diferente do proposto. De resto, a Hepatite ou VIH são contraídos da mesma forma — pelo sangue

⁶³³ Há que reter que esta “presunção do conhecimento” só seria aplicável nos casos de doenças infetocontagiosas. Pois haveria uma (suposta) preocupação com a sua transmissão. Não pode haver essa presunção no caso dos testes genéticos, visto que o universo de marcadores/achados incidentais, corresponde ao mais variado tipo de doenças, hereditárias ou não, para além de não ser um resultado fiável, em termos de garantia do seu desenvolvimento, i.e. não se sabe se realmente se dará o desencadeamento da doença. É diferente dos casos e doenças infetocontagiosas, em que se tem conhecimento de que a doença já está em curso, afetando o estado de saúde da pessoa, assim como de terceiros que possam vir a ter contato — não é apenas pela filiação (doença hereditária), pois o mero contato físico ou sexual já pode ser suficiente para a contração da doença.

⁶³⁴ Posição que pode ser refutada por estudos empíricos, como aponta Mary O’GRADY — “The Right to Know and the Right not to Tell”, 132, ao referir algumas pesquisas norte-americanas de rastreio de outras doenças sexualmente transmissíveis que concluíram que o rastreamento e a notificação aos parceiros não foram suficientes para diminuir as transmissões. Defende a autora que a notificação a terceiros em risco não impede a disseminação da doença, não cabendo a justificação da divulgação com o princípio da não maleficência, se na prática o doente pode ter consequências negativas da divulgação do seu status positivo.

⁶³⁵ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 427.

ou através de relações sexuais — e afetam a saúde, podendo ser transmitidos; ainda que este último possa ser mais estigmatizante e fatal, caberia proceder-se à informação, mesmo que inesperada, resultante de um exame distinto daquele que o requerente se propôs fazer.

Contudo, no caso brasileiro, não há referência ao que levou o requerente a submeter-se ao teste, sendo certo que, como foi submetido a outros exames — “hemograma, creatinina, glicemia jejum, glicemia pós-prandial, Hb glicosilada, ácido úrico, colesterol total e frações, triglicérides, gama GT, glicoproteína ácida, T4 livre, TSH, anti-HCV e HBSAG” — considerados de rotina, poderia ter sido também submetido ao exame de Hepatite, face à recomendação da Associação de Hepatologia quanto à submissão de toda a população com mais de 18 anos aos exames anti-HCV e HBSAG ao menos uma vez na vida. Por isso, nada impede de supor que, no caso em questão, o requerente estava sendo submetido a um exame de rotina, sem qualquer motivação específica. I.e., o médico não considerou haver um comportamento de risco que implicasse fazer o teste, e o próprio requerente poderia desconhecer o risco de ser portador de alguma doença infectocontagiosa, pelo que não se havia preparado para receber qualquer notícia que pudesse afetar tão profundamente a sua vida, como ocorreu no caso.

Para além destas questões — haver expectativa de (não) receber, ou tratar-se de informação verdadeira —, a decisão do Tribunal brasileiro leva a questionar se haveria obrigação de estar informado sobre a própria condição, não só em prol do benefício próprio — recorrer a tratamentos de “controle” da doença — mas também de terceiros — prevenir a transmissão. Reaparece assim a questão de saber se existe uma responsabilidade de conhecer a própria condição de saúde pessoal, ou seja, se caberia uma autonegligência por se ignorar o próprio status serológico, e uma responsabilização perante terceiros em face de o risco de transmissão ser muito mais abrangente do que a transmissão de doença hereditárias, como nos casos de doenças genéticas hereditárias.

A questão está em que não há uma resposta clara, como se viu ao abordar os testes genéticos, nos casos de planejamento familiar. Criar uma responsabilidade, ainda que moral, de conhecer a própria saúde como forma de impedir a transmissão de uma condição de saúde — seja genética, seja infectocontagiosa — pode ser ultrajante para os próprios direitos e liberdades das pessoas. Ao mesmo tempo, a ausência deste conhecimento pode prejudicar a própria saúde e a de terceiros. Por isso, o “direito de não ser informado” acaba por ser relativizado perante o interesse de terceiros.

2.2.1.3 *Conflito de interesses entre pais e filhos*

Tal como nos testes genéticos no âmbito das doenças infetocontagiosas, também se observa o conflito entre o interesse dos progenitores e dos filhos menores no que concerne ao acesso à informação. JOHN HARRIS e KIRSTY KEYWOOD⁶³⁶ abordam o caso *Re C (VIH test)* [1999] 2 FLR 1004, em que o *London Borough of Camden* solicitou permissão à *High Court* para submeter um bebé de 5 meses ao teste de VIH, quando os pais se recusavam a submissão ao teste. Os pais negaram a submissão ao teste por serem céticos quanto ao VIH no que se refere à sua causa e tratamento. Durante a gestação, a mãe havia tido resultado positivo para o VIH, recebendo recomendações do que deveria fazer para diminuir o risco de transmissão ao bebé (por exemplo, tomar medicamentos específicos nas últimas semanas de gravidez, fazer cesariana e não amamentar o bebé), as quais ela não cumpriu. Ao avaliar o caso, o *Justice Wilson* considerou que só diante do resultado do teste positivo do bebé é que se poderia avaliar a administração de medicamentos profiláticos e, em caso de resultado negativo, caberia a aplicação de medidas que impedissem a contaminação (v.g. não amamentar — apesar de haver referência à dificuldade de refrear esse ato, i.e. que não poderia o tribunal impedir a amamentação).

Lady Justice Butler Sloss considerou, na *Court of Appeal*, que a ignorância dos pais contrariava os interesses do menor, e nas notas na página 1020, questiona: “*can it be in the child’s best interests for the parents to remain ignorant of their own child’s state of health? You only have to ask that question for most people to say no. We are not talking about the rights of parents. We are talking about the rights of the child*”.

Em relação a este caso, os autores⁶³⁷ apontam uma posição pendente pelo conhecimento, principalmente nos casos em que haja razões para crer que pode haver um dano grave, e por isso pode ser afastada a presunção de que os pais são as pessoas certas para decidir pelos filhos, tendo aqui a disponibilização da informação, ainda que os pais tivessem recusado a informação. Nestes casos, os impactos psicológicos de ser informado acabam por ser contestados, tendo presentes os benefícios da informação — melhorar a condição de saúde ou impedir danos.

⁶³⁶ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 425.

⁶³⁷ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 425.

Entretanto, é evidente que nem sempre os melhores interesses da criança podem ser atendidos devido a circunstâncias do próprio contexto, de modo que é necessária a ponderação caso a caso, conforme as circunstâncias⁶³⁸, podendo resultar mais uma vez na relativização do “direito de não ser informado” tendo presente o interesse de terceiros.

2.2.1.4 VIH e o risco para terceiros: (não) divulgar?

A submissão ao teste de VIH depende normalmente de consentimento específico, e sobre o resultado recai a confidencialidade, por parte não só dos profissionais de saúde, como também das entidades envolvidas — clínicas, laboratórios e hospitais. Entretanto diante do conhecimento da própria condição, cabe o cuidado com a sua transmissão. Porém, o encargo da divulgação a pessoas em risco, após contato com a pessoa infetada, pode tornar-se problemático. Tal como ocorre nos casos dos testes genéticos, os profissionais de saúde têm a obrigação de esclarecer os riscos de transmissão e o impacto na vida de terceiros⁶³⁹, cabendo ao próprio doente a divulgação às pessoas em riscos. O profissional de saúde pode proporcionar o devido aconselhamento ou encaminhamento a terceiros, caso seja do interesse deles. Entretanto, conforme visto nos casos de testes genéticos, após o conhecimento da própria condição de saúde, neste caso do status positivo de VIH, surgem outros desafios para além da dúvida quanto a divulgar ou não o resultado a terceiros. Com efeito, se se optar pela divulgação, surgem outras questões: a quem divulgar? A quem cabe a incumbência de divulgar? E, diante do comportamento de resistência ao tratamento, ou mesmo da partilha de informações com parceiros (conhecidos)⁶⁴⁰ com os quais o doente tem relações sexuais desprotegidas, por exemplo,

⁶³⁸ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 425, dão o exemplo de dois irmãos cuja escola não é a mais adequada para um deles; isso não pode levar os pais a terem obrigação de mudar um deles de escola, pois dentro do contexto pode ainda a escola ser adequada, pelo facto de permitir que ambos estejam estudando na mesma instituição. Contudo, no que se refere à saúde, os autores indicam que os progenitores devem sempre buscar a melhor hipótese para o(s) filho(s).

⁶³⁹ Mary O’GRADY — “The Right to Know and the Right not to Tell”, 116, defende o “*Fully informed*» *counselling*”, ou seja, que os profissionais de saúde discutam para além dos benefícios de compartilharem o próprio resultado com terceiros, cabendo a análise do caso concreto, das circunstâncias em que a pessoa está inserida, para poderem melhor auxiliar e apoiar essa divulgação.

⁶⁴⁰ É preciso ter em conta que o estigma atrelado à doença torna a autodivulgação

há alguma obrigação por parte dos profissionais de saúde de informarem os terceiros em risco?

Diante da defesa da possibilidade de aplicação do “direito de não ser informado” nos casos em que as pessoas não pretendem conhecer o próprio status, para além da preocupação com a saúde pública e a justiça social, tem de se considerar o direito dos entes mais próximos e vulneráveis das pessoas infectadas — cônjuges/parceiros e filhos —, e que também devem ter seus direitos e interesses protegidos. Por isso, é preciso de políticas e legislações atentas a essas especificidades para a divulgação dos resultados.

Quanto à violação da confidencialidade por parte dos profissionais de saúde na divulgação da condição de serologia positiva do doente ao seu parceiro sexual, ANDORNO⁶⁴¹ reconhece ser uma questão bastante complexa. Autores como SHAWNEEQUA CALLIER e RACHEL SIMPSON⁶⁴² consideram que a exceção da confidencialidade pode ocorrer nos casos de ameaça contagiosa à saúde pública (doenças transmissíveis). Existem legislações que preconizam a obrigação de divulgar aos parceiros sexuais da pessoa infectada, sendo certo que, nos casos em que o doente não divulga, cabe aos profissionais de saúde fazerem essa diculgação, existindo na maioria dos casos liberdade para decidirem a forma de notificar os terceiros em risco, preservando sobretudo a segurança dos envolvidos, pois, como anteriormente referido, a informação pode desencadear diferentes comportamentos de violência ou de discriminação.

Para *MARIA DO CÉU RUEFF*⁶⁴³:

“O médico não tem um dever jurídico de avisar em todas as situações. A sua atuação no sentido de violação do segredo profissional pode vir a considerar-se acoberto de uma causa de justificação penal. Mas não se pode generalizar, dizendo existir da parte dos médicos um dever jurídico de avisar os parceiros sexuais dos seropositivos, mesmo quando o médico presta serviço a ambos os membros do casal, porque ainda aí, há que permitir ao portador(a) do vírus que o faça”.

Portanto, não é tarefa fácil, nem a divulgação de um resultado, nem a própria conscientização quanto à doença e aos riscos de transmissão. Com efei-

bastante complexa.

⁶⁴¹ Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 104-105.

⁶⁴² CALLIER / SIMPSON — “Health Law: Genetic diseases and the duty to disclose”, 640.

⁶⁴³ Maria do Céu RUEFF — “O direito ao sigilo e a infecção VIH/SIDA no ambiente hospitalar”, *Lex Medicinæ* 8/16 (2011) 33.

to, como refere MARY O’GRADY⁶⁴⁴, não é apenas com sexo seguro⁶⁴⁵ que é inibida a transmissão, pois a mesma afeta também a própria maternidade. Mas a autora não descarta que algumas situações de divulgação imprudente podem colocar em risco a autopreservação, de modo que o silêncio pode ter de ser aceite, porquanto salvar a própria vida não pode ser encarado como antiético⁶⁴⁶. Como refere a autora, o direito de não dizer (*right not to tell*) deve ser assegurado, ou seja, “*if one’s life might be at stake in doing so seems to be a basic right that should be assured*”⁶⁴⁷. Não pode o interesse do terceiro de ser informado ser superior ao direito de autopreservação do doente.

Quanto ao artigo 8.º do *European Court of Human Rights*, cumpre referir o caso *Z v. Finland* [1997] Application 22009/93, no qual se considerou que o artigo acima não seria violado com a divulgação dos dados de saúde de uma senhora, durante um processo contra o marido da mesma, em que foi acusado de agressão sexual e tentativa de homicídio culposo por sujeitar pessoas ao risco de contraírem VIH. Apesar de o Tribunal Europeu acolher a denúncia, deu-a como improcedente no que se refere à violação da privacidade em virtude do uso das suas informações de saúde, reconhecendo apenas que não era justificável não terem mantido em segredo a sua identidade.

Para além da discussão de haver ou não o interesse da própria pessoa em saber sobre o seu estado de saúde, tais exames trazem à tona outra discussão sobre haver ou não um interesse público que superaria a vontade da pessoa de exercer o seu “direito de não ser informada”.

Efetivamente, nos casos de seguro de vida ou de saúde privados, a omissão da doença pode resultar na ineficácia da relação contratual, e no âmbito laboral a omissão dessa informação pode resultar em rescisão contratual. Contudo, não cabe a divulgação em casos em que se é assintomático, e quando o tratamento está correto e resultando positivamente, não trazendo riscos para

⁶⁴⁴ Mary O’GRADY — “The Right to Know and the Right not to Tell”, 82.

⁶⁴⁵ Para Mary O’GRADY — “The Right to Know and the Right not to Tell”, 82, as campanhas de sexo seguro nem sempre são suficientes, pois em algumas culturas o preservativo não é bem rececionado, sobretudo entre parceiros regulares. Há a compreensão de que o uso implica um maior número de parceiros, o que pode resultar em desconfiança entre parceiros. A autora sublinha sobretudo o caso das mulheres residentes em países africanos, onde há maior risco de a divulgação de um resultado positivo resultar em violência psicológica ou física, e até mesmo assassinato.

⁶⁴⁶ Mary O’GRADY — “The Right to Know and the Right not to Tell”, 82.

⁶⁴⁷ Mary O’GRADY — “The Right to Know and the Right not to Tell”, 151.

terceiros, e ainda nos casos em que o risco de infecção seja irrelevante para a atividade em questão, podendo assim o empregado omitir essa informação⁶⁴⁸.

No que se refere à notificação da sua condição aos profissionais de saúde, a omissão pode resultar em quebra de confiança. Contudo, não há obrigação legal para a pessoa de informar⁶⁴⁹.

Quanto à informação a terceiros, como por exemplo, o parceiro sexual ou de drogas injetáveis da pessoa infetada sem tratamento ou com tratamento ineficaz, questiona-se se é passível de divulgação. I.e., num primeiro momento deve alertar-se o próprio doente quanto à sua obrigação de partilhar essa informação, e somente diante da recusa é que, segundo BRUST⁶⁵⁰, devem os profissionais de saúde notificar os terceiros passíveis de serem afetados. A exceção são os casos em que o parceiro também é atendido pelos mesmos profissionais de saúde. Nesses casos, como há uma relação pré-existente entre o terceiro e o profissional de saúde, há a obrigatoriedade de informar por força do contrato de tratamento existente.

Posição contrária tem MARY O'GRADY⁶⁵¹, que considera que ainda nestes casos cabe aos profissionais de saúde ponderarem as circunstâncias do caso concreto, defendendo que o profissional só deve informar nos casos de ter discutido anteriormente com o doente — aconselhamento longo e intensivo — para que o mesmo compreenda a importância de o parceiro ter conhecimento dos riscos a que foi ou está submetido. Cabe ao profissional de saúde agir (informar) apenas quando se evidencie que o doente não o fará⁶⁵², havendo ainda assim algumas ressalvas. Defende-se que há situações em que a divulgação, ainda que possa ser viabilizada — conhecer o parceiro sexual, ou mesmo também ser acompanhado pelo mesmo profissional de saúde —, não possa resultar em afetar ou em pôr em risco a própria vida da pessoa. É isso porque, como refere MARY O'GRADY⁶⁵³, a divulgação a parceiros ou potenciais parceiros deve ser avaliada conforme o caso, verificando-se a relevância da informação para o terceiro e a situação (de risco) em que o doente se encontra. Entretanto, a autora alerta que essa avaliação de risco não se aplica apenas aos casos de países em desenvolvimento, em que são patentes os casos

⁶⁴⁸ J. BRUST — “Rechtliche Fragen im Zusammenhang mit der HIV Infektion”,

⁶⁴⁹ J. BRUST — “Rechtliche Fragen im Zusammenhang mit der HIV Infektion”.

⁶⁵⁰ J. BRUST — “Rechtliche Fragen im Zusammenhang mit der HIV Infektion”.

⁶⁵¹ Mary O'GRADY — “The Right to Know and the Right not to Tell”, 84.

⁶⁵² Mary O'GRADY — “The Right to Know and the Right not to Tell”, 127.

⁶⁵³ Mary O'GRADY — “The Right to Know and the Right not to Tell”, 98.

de estigmatização e danos, sobretudo contra as mulheres, pois como bem refere a autora, em países desenvolvidos que se pressupõe haver reduzido número de ambientes violentos e acesso amplo à medicação e informação a respeito da doença e do tratamento, existem casos em que a omissão da informação ao parceiro poderá ser mais benéfica do que prejudicial. Não há dúvidas de que, à primeira vista, se não houver abusos, cabe facultar a informação; contudo, na prática não é tão simples⁶⁵⁴.

Na mesma senda, GRAEME LAURIE⁶⁵⁵ refere que “*Thus the nature of the information founds the duty and determines its scop*”, i.e. são vários os fatores a influenciar a limitação dessa obrigação do profissional de (não) informar — fatores sociais, económicos, morais e éticos. Como ocorreu com o caso *Ellis v Peter da Supreme Court of New York*⁶⁵⁶, em que não se reconheceu o dever do médico de informar a esposa do doente de que ele tinha tuberculose (diagnosticado incorretamente), pois “*a physician’s duty of care is ordinarily one owed to his or her patient and does not extend to the community at large; the wife may also be considered to be in that class of persons whom the defendant knew or reasonably should have known were relying on him for a duty of care to his patient, but defendant’s duty of care will not be so extended, since there is no indication of the point where that duty would end*”.

Em uma decisão alemã do *OLG Frankfurt*, de 5 de outubro de 1999, processo (AZ: 8 U 67/99, MedR 2000, 196), na qual o médico verificou que seu doente era portador de VIH (em 1993), contudo, por pedido expresso do mesmo, não divulgou a sua condição ao seu parceiro, que também era atendido pelo mesmo médico. Contudo, em 1995, a parceira tomou conhecimento de que era seropositiva, vindo a reclamar a ausência de informação por parte do médico, pois caso tivesse acesso à informação já em 1993, poderia, se já estivesse sido infetada, ter maiores cuidados com a sua saúde. Por isso, veio requerer a condenação do profissional de saúde em uma indemnização ao critério do tribunal, com juros de 4% desde 22 de novembro de 1996. A indemnização deveria cobrir todos os danos materiais e imateriais futuros que possam resultar da infeção pelo VIH e não assumidos pela previdência social (decisão em 24 de fevereiro de 1999, *Landgerichts Wiesbaden*; posterior recurso

⁶⁵⁴ Mary O’GRADY — “The Right to Know and the Right not to Tell”, 100.

⁶⁵⁵ Graeme T. LAURIE — “Protecting and promoting privacy in an uncertain world: further defences of ignorance and the right not to know”, *European Journal of Health Law* 7 (2000) 187.

⁶⁵⁶ *Ellis v Peter* — 211 A.D.2d 353 (1995) — The Supreme Court of New York.

no mesmo ano, *Oberlandesgericht Frankfurt am Main Urt. v. 05.10.1999, Az.: 8 U 67/99*)⁶⁵⁷. Contudo, devido à altura em que os factos ocorreram, como a SIDA ainda não era uma doença de notificação obrigatória, e os tratamentos não eram tão promissores até meados de 1995, não se deu razão à esposa em virtude da omissão de informações, de modo que o sigilo médico se manteve protegido.

Todavia, ainda que haja legislações ou *guidelines* que defendam a divulgação a terceiros em determinadas situações, é preciso ter presentes as dificuldades práticas desta divulgação.

A *Revised HIV/AIDS Ethical Guidelines* da *South African Medical Association (SAMA)*⁶⁵⁸ defende “*the highest possible level of confidentiality*”, ao mesmo tempo que refere dever haver a notificação do parceiro em circunstâncias especiais, indicando 3 circunstâncias que reclamam a necessidade de se cumprir a notificação:

1. *An identifiable third party is at risk.*
2. *The patient, after appropriate counselling, does not personally inform the third party.*
3. *The doctor has informed the patient that he/she intends breaking confidentiality under the circumstances.*

As *Ethical Guidelines for Good Practice with Regard to HIV*, publicadas pelo *Health Professions Council of South Africa (HPCSA)*⁶⁵⁹, em 2007, preconizam que “*the primary responsibility of health care practitioners is to their patients*”, tendo assim presente a realidade africana. No que se refere à divulgação, indica que:

“If the patient refuses consent, the health care practitioner should use his or her discretion when deciding whether or not to divulge the information to the patient’s sexual partner, taking into account the possible risk of HIV infection to the sexual partner and the risks to the patient (e.g. through violence) that may follow such disclosure” (ibid.: 5).

They go on to say:

“If the health care practitioner decides to make the disclosure against the patient’s wishes, the practitioner must do so after explaining the situation and

⁶⁵⁷ <<http://files.vogel.de/iww/iww/quellenmaterial/dokumente/071171.pdf>>.

⁶⁵⁸ Mary O’GRADY — “The Right to Know and the Right not to Tell”, 124.

⁶⁵⁹ Mary O’GRADY — “The Right to Know and the Right not to Tell”, 124.

taking full responsibility at all times” (ibid.).⁶⁶⁰

Estas diretrizes reconhecem as vulnerabilidades do contexto africano, mas importa esclarecer que em nenhuma se verifica qualquer proteção para os profissionais de saúde que efetuam a divulgação. Existem diversas diretrizes que vão guiar o profissional de saúde a (não) informar terceiros, consoante o contexto. Ao decidir pela divulgação, o profissional de saúde deve ponderar a beneficência do parceiro e a não maleficência do doente. É preciso olhar para o quadro como um todo, buscando uma decisão justa e equitativa quanto a seguir ou não com a notificação⁶⁶¹.

Em Portugal, o *Código Deontológico de 2009*, no artigo 89.º, n.º 2⁶⁶², e no atual artigo 33.º n.º 2⁶⁶³ indica que o médico deve persuadir o portador a compartilhar a informação com outras pessoas que possam estar em risco. Se ainda assim não for possível, ou se o mesmo recusar e mantiver relações não seguras, por exemplo, cabe ao médico, por saber do perigo de transmissão, quando os terceiros puderem ser identificados e, conforme a situação em concreto, informar as autoridades de saúde nos termos do Decreto-Lei n.º 82/2009 de 2 de abril⁶⁶⁴, para que se possam desencadear as medidas consideradas adequadas.

Por isso, em alguns casos, sobretudo dentro do contexto familiar, a situação acaba por ser semelhante aos casos de doença genética, tal como foi defendido pelos profissionais no caso *ABC v. St George’s Healthcare NHS Trust and others* (2020), em que deve ser mantida a confiança do público na relação médico-doente.

Não podem recair sobre o profissional de saúde ainda mais encargos. Ao

⁶⁶⁰ Mary O’GRADY — “The Right to Know and the Right not to Tell”, 124.

⁶⁶¹ Mary O’GRADY — “The Right to Know and the Right not to Tell”, 137.

⁶⁶² Disponível em: <http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?artigo_id=1434A0157&nid=1434&tabela=leis&pagina=1&ficha=1&so_miolo=&nversao=>>.

⁶⁶³ “2 — Sendo a preservação da vida um valor fundamental, deverá o médico, em circunstância em que um doente tenha um comportamento que traga um risco real e significativo para a vida ou perigo grave para a saúde de outra pessoa, tentar persuadi-lo a modificar o seu comportamento, nomeadamente declarando que de outro modo irá revelar a sua situação às pessoas interessadas. Se o doente não modificar o seu comportamento, apesar de advertido, o médico deve informar as pessoas em risco, caso as conheça, após comunicar ao doente que o vai fazer.” (Disponível em: http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=2649&tabela=leis&ficha=1&pagina=1&so_miolo=)

⁶⁶⁴ *Decreto-Lei n.º 82/2009 de 2 de abril* “Designação, competência e funcionamento das entidades que exercem o poder de autoridade de saúde”, disponível em: http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?artigo_id=1701A0012&nid=1701&tabela=leis&pagina=1&ficha=1&so_miolo=&nversao=>.

apresentar a informação e esclarecer sobre os riscos e a importância de informar terceiros, o profissional de saúde cumpre com o seu dever de informar, não cabendo informar diretamente as pessoas em risco, pois aceder-lhes pode ser-lhe dificultado pelo próprio doente.

Por isso, MARY O'GRADY⁶⁶⁵ advoga que a decisão de divulgar é pessoal⁶⁶⁶, podendo o acesso à medicação, apoios sociais, contato com outras pessoas em idênticas circunstâncias contribuir para a decisão de o doente divulgar seu status. Mas, em geral, as pessoas omitem, por vergonha e receio do julgamento social. Contudo, o facto de omitirem não pode ser automaticamente tido como anti-ético. Em geral, deve-se promover a divulgação, para diminuir os riscos de transmissão, mas poderá ser compreensível que essa divulgação não ocorra de imediato, e sendo considerado necessário o apoio de uma equipa multidisciplinar. Caberá a esta buscar meios que resultem nos menores danos possíveis para os envolvidos, porquanto não é fácil a avaliação do risco, ou seja, as consequências do conhecimento ou da divulgação do status a terceiros. Dificilmente os profissionais de saúde, ainda que conheçam o contexto, conseguirão fazer “previsões” das reações. É certo que não se impede de recorrer a *guidelines*, mas ainda assim há riscos que os processos estandardizados não prevêm, pois várias questões podem surgir, como no contexto africano do caso de uma mulher diagnosticada, onde importa saber do próprio contexto, podendo muitas vezes ter total dependência e desconhecimento sobre meios de proteção e sendo necessário analisar a natureza da relação, se está grávida, se depende ou não exclusivamente do parceiro, se o local em que ela está inserida levará ao ostracismo, se teve apenas um parceiro ou mais, e no caso de ter apenas um se poderia ter sido ele a infectar ou no caso de um estupro (teria de informar o agressor?), se ganha a vida com o sexo (teria de informar todos os seus clientes?)... Há uma panóplia de casos, muitos dos quais dramáticos, mas que são reais e que não serão resolvidos com formulações estandardizadas⁶⁶⁷.

Portanto, só diante da ausência total de divulgação por recusa do doente é que a equipa médica (multidisciplinar, preferencialmente) poderá ponderar

⁶⁶⁵ Mary O'GRADY — “The Right to Know and the Right not to Tell”, 103.

⁶⁶⁶ A divulgação contra vontade contraria não só um direito à vida, à sobrevivência, mas a própria razão humana, por desconsiderar as individualidades existentes na sociedade. Não se pode descurar que a principal preocupação do profissional de saúde é o seu doente, e não os terceiros. Afinal “*Over himself, over his own body and mind, the individual is sovereign*” (Mary O'GRADY — “The Right to Know and the Right not to Tell”, 92).

⁶⁶⁷ Mary O'GRADY — “The Right to Know and the Right not to Tell”, 85.

a divulgação; i.e., quando se enquadrar no contexto da pessoa infetada é que deverão tentar realizá-la, sem revelar a identidade do portador da doença. O que é bastante difícil, pois diferentemente do contexto genético, no caso do VIH, as opções do “transmissor” são mais restritas, sobretudo quando se trata de parceiros sexuais regulares. E, ainda que a divulgação seja direta, cabem os desafios da notificação, pois sem o fornecimento de informações pelo doente, a equipa médica não consegue saber quem são os parceiros.

2.3 Outros casos em que o “direito de não ser informado” pode ser reivindicado

Apesar de nas últimas páginas terem sido tratadas diversas situações debruçando-se sobre os possíveis danos que a informação indesejada sobre a própria condição de saúde pode causar, importa referir, ainda que brevemente, mais alguns casos: o prognóstico de doença graves e, ainda na literatura sobre testes genéticos, o caso da morte súbita por epilepsia (SUDEP), doenças do foro psiquiátrico, a *gender verification* e a origem étnica. Apesar de estas duas últimas não estarem diretamente relacionadas com a condição de saúde em si (i.e. presença ou risco de doenças), são situações que podem viabilizar a preferência pela aplicação do “direito de não ser informado”, assim como a proteção de informações consideradas sensíveis, pelo facto de que o conhecimento pode afetar não só a própria relação consigo mesmo — a própria identidade — mas também a carreira ou a própria identidade de um grupo.

2.3.1 Doenças graves/terminais

O “direito de não ser informado” pode também ser aplicado aos casos de doenças graves, avançadas, progressivas e terminais, como são as do foro oncológico ou as neurológicas degenerativas⁶⁶⁸, em que o doente opta por não ter todas as informações sobre o seu estado de saúde (diagnóstico, prognóstico, riscos dos tratamentos, etc.), como forma de se proteger do impacto negativo que a informação pode ter, sobretudo, no seu estado emocional.

Entretanto, não houve nesta área um efetivo desenvolvimento desse “di-

⁶⁶⁸ Ao longo do texto será adotada a expressão “doenças graves” para referir toda essa panóplia de doenças.

reito”, em larga medida por existir uma compreensão e diversos estudos (empíricos) a respeito da (não) transmissão de informações aos doentes, sobretudo quanto à comunicação de más notícias, de modo que é reconhecida a necessidade de atenção à forma de comunicação entre os profissionais de saúde e seus doentes, dada a sensibilidade e a vulnerabilidade existentes nesse contexto.

Existe na literatura um caso que teve alguma repercussão mediática. Trata-se da reivindicação feita por um casal britânico que perdeu a sua filha, Vickie Harvey⁶⁶⁹, devido a uma leucemia mieloide aguda, alegando que o tempo de vida da jovem havia sido “encurtado” pelo excesso de informações transmitidas pelo profissional de saúde, as quais causaram um impacto muito negativo no seu estado emocional, levando-a a desistir da própria vida.

Aos 23 anos, a jovem foi diagnosticada com leucemia mieloide aguda (setembro de 2012). Em dezembro de 2012, fez um transplante de células-tronco, e em abril de 2013 recebeu a notícia de que estava em remissão. Segundo o seu pai, Eric Harvey *‘She was back to her old self — bubbly and happy’*. Contudo, em setembro de 2013, a consultora do hospital informou os pais de Vickie de que a doença havia voltado. Entretanto, Vickie declarou que não gostaria de participar nas consultas sobre a sua situação, pois não queria saber sobre o seu prognóstico e queria manter a esperança de que iria viver. Segundo seu pai, *‘She told us she didn’t want to hear anything negative. She didn’t want to lose hope and that was her*

⁶⁶⁹ Os pais de Vickie ficaram inconformados com a atitude da equipa do hospital e com o desfecho da história de sua filha. Eles acreditam que se ela não tivesse recebido todas as informações, como requerido, não teria desistido da vida e talvez pudesse ter passado mais um natal em família.

Após a sua morte, os pais lançaram a campanha “Vickie’s Wish”, em defesa da possibilidade de doentes graves (terminais) poderem renunciar às informações, nos termos do artigo 10, n.º 2 da Convenção de Oviedo. Defendendo que *‘A simple tick and signature on a well worded document would save a lot of families and NHS staff a lot of stress’*. Em 23/04/2019, a petição contava com 6922 assinaturas (<https://you.38degrees.org.uk/petitions/vickies-wish>). Para os pais de Vickie, ignorar o prognóstico poderia ter permitido que ela conduzisse a sua vida com esperança; contudo, o conhecimento do prognóstico levou ao fim de suas esperanças de viver por mais tempo. Como referiram: *‘It seems that one plausible explanation for why we place such high value on these things is that we believe that being able to make autonomous choices and having them respected by others is an integral part of being able to live a life that is our own, one that is lived in accordance with our own goals and values. If this is correct, then it seems plausible to claim that when deciding how best to respect another’s autonomy, our decision should be guided by an assessment of how we can best help the agent in question effectively pursue their own goals and values.’* (Anna HODGEKISS — “‘The dying have a right not to know they are terminally ill’: Couple launch campaign to keep bad news a secret after their daughter with cancer ‘gave up hope’”, *MailOnline*, publicado em 7 de maio de 2014, <<http://www.dailymail.co.uk/health/article-2598877/The-dying-right-NOT-know-terminally-ill-Couple-launch-campaign-bad-news-secret-daughter-cancer-gave-hope.html>>).

wish”. Contudo, seus médicos não concordavam com tal posição de Vickie e, em novembro de 2013, durante um exame, o médico responsável explicou de forma detalhada (apresentando gráficos) tudo o que (poderia) iria acontecer. Duas semanas depois (10 de dezembro de 2013), Vickie faleceu, aos 24 anos.

Para os pais de Vickie, diante do prognóstico, com acesso às informações detalhadas, Vickie “desistiu da vida”, passando seus últimos dias em seu quarto, sem vontade de sair da cama. Os profissionais da saúde contrariaram a vontade de Vickie, por defenderem que em tais circunstâncias é essencial que o doente tenha noção do seu estado de saúde. Mas Vickie, antes de optar por ficar na ignorância, havia tido conhecimento do seu diagnóstico, discutindo com o médico os tratamentos disponíveis, optando por um deles; Só a partir do início do tratamento é que gostaria de ter ficado na ignorância, de modo que não teria afetado (impedido) a continuidade dos tratamentos.

Mas a aplicação do “direito de não ser informado” nestes casos é tão desafiadora como nos anteriores (testes preditivos e doenças infecciosas), pois qual seria o momento em que é possível reivindicar este “direito”: Desde o momento em que recebe o diagnóstico? Apenas após a discussão dos tratamentos disponíveis? Somente quando já não há tratamentos disponíveis? Ou será que, assim como é possível recusar tratamento ou mesmo revogar o consentimento a qualquer momento, também é possível em qualquer tempo optar por não ter mais informações? Não se trataria de uma recusa de tratamento em si, pois os procedimentos iriam prosseguir, mas já não decidiria em conjunto com o médico sobre as opções, não podendo a responsabilidade quanto às decisões relativas ao percurso do tratamento recair apenas sobre o médico. É certo que há capacidade do doente para se manifestar e decidir, recusando exercer a sua manifestação de vontade no que se refere aos procedimentos; mas poderia nomear um procurador que recebesse as informações e tomasse as decisões em seu lugar, cabendo a este a discussão com o médico, conforme ocorre nas Diretivas Antecipadas de Vontade, com a nomeação de um Procurador de Cuidados de Saúde? O médico que não acatasse a vontade do doente (ou do seu Procurador) e informasse sobre o que foi recusado, assim como aconteceu com Vickie, poderia ser responsabilizado?

A justificativa para reconhecer o “direito de não ser informado” no fim de vida é a da manutenção da confiança na relação médico-doente, pois um prognóstico sombrio pode minar a relação. Contudo, para STAHL e TOMLIN-

SON⁶⁷⁰ tal justificativa pode não passar de uma presunção errônea, já que diversos estudos não demonstram que doentes envolvidos nas decisões de fim de vida estejam mais deprimidos ou preocupados, se comparados com aqueles que não se envolvem. Além disso, a confiança na relação médico-doente não é abalada. Em contrapartida, os autores referem estudos segundo os quais são as informações vagas ou mesmo a retenção de prognóstico que podem afetar negativamente o doente.

Para STAHL e TOMLINSON⁶⁷¹ a aceitação do “direito de não ser informado” mina a relação médico-doente, impedindo as obrigações que recaem sobre os profissionais de saúde, e contribuindo para ambos (médicos e doentes) adiarem o confronto com o prognóstico sombrio. Os médicos devem estar disponíveis para contar a verdade, mesmo quando os doentes se recusem ouvi-la, pois a *“honesty does not only protect the patient’s autonomy where it most matters, but also preserves the integrity and wisdom of the physician’s recommendations.”*

STAHL e TOMLINSON⁶⁷² defendem que a capacidade do doente fica prejudicada com a ausência de informação, e por isso os doentes estão não só mais propensos a não compreenderem a terapia aplicada ao seu caso, como mais facilmente recusam alternativas como as dos serviços paliativos, por creem na possibilidade da cura. Só com a informação real do prognóstico é que podem fazer escolhas realistas e adequadas, como a procura de conforto e vida útil, ao invés de meios invasivos que não prolongaram mais do que a vida biológica sem qualidade de vida. É certo que em muitas situações o próprio doente pode não aceitar a “sentença”, mas ainda assim não pode servir de justificativa para os médicos reterem informações, pois, como referem os autores, ao fazer isso o médico assume um papel de cúmplice na negação do doente e está comprometendo a capacidade do doente de fazer escolhas informadas. E aqui, STAHL e TOMLINSON⁶⁷³ referem que os médicos, mais do que informarem seus doentes, devem apresentar apenas abordagens terapêuticas adequadas ao estado de saúde do doente. Isto é, mais do que com a autonomia, os profissionais e saúde devem preocupar-se com o bem-estar dos mesmos.

STAHL e TOMLINSON⁶⁷⁴ advogam que a presunção de que os doentes

⁶⁷⁰ Devan STAHL / Tom TOMLINSON — “Is there a right not to know?”, *Nature Reviews: Clinical Oncology* (2017).

⁶⁷¹ STAHL / TOMLINSON — “Is there a right not to know?”.

⁶⁷² STAHL / TOMLINSON — “Is there a right not to know?”.

⁶⁷³ STAHL / TOMLINSON — “Is there a right not to know?”.

⁶⁷⁴ STAHL / TOMLINSON — “Is there a right not to know?”.

tes preferem exercer o “direito de não ser informado” evita o confronto com o doente, mas em vez do silêncio é preferível a discussão engajada, pois tanto o doente como os próprios profissionais de saúde podem cair em negação — “*So long as the plan is to continue fighting a terminal illness, neither the patient nor the physician will want to believe the prognosis is poor.*”.

2.3.2 Morte súbita em epilepsia — SUDEP

Em uma pesquisa com neurologistas do Reino Unido⁶⁷⁵ sobre a discussão a respeito da morte súbita em epilepsia (*sudden unexpected death in epilepsy* — SUDEP⁶⁷⁶) com doentes epiléticos, concluiu-se que 5% dos médicos discutem a possibilidade de SUDEP com todos os seus doentes, 26% informam apenas a maioria, 61% discutem apenas com alguns, e 7% com nenhum. Importa referir que o *National Institute for Healthcare and Clinical Excellence* (NICE) emitiu diretrizes para que as pessoas que sofrem de epilepsia sejam informadas da possibilidade de morte súbita. Contudo, não definem como, quando e por quem deve ser transmitida essa informação⁶⁷⁷. Aqui, KHAN, BAHEERATHAN e HUSSAN⁶⁷⁸ questionam qual deveria ser a posição mais adequada: Informar todos os doentes? Discutir apenas se seria o doente ou os familiares a solicitarem, ou discutir apenas com os doentes com fatores de risco mais elevado⁶⁷⁹?

⁶⁷⁵ B. MORTON, / A. RICHARDSON / S. DUNCAN — “Sudden unexpected death in epilepsy (sudep): don’t ask, don’t tell?”, *J. Neurol Neurosurg Psychiatry* 77 (2006) 199, disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2077594/pdf/199.pdf>>.

⁶⁷⁶ “A SUDEP é definida por critérios precisos aprovados em 1997 por um painel de especialistas como morte súbita, inesperada, testemunhada ou não-testemunhada, não-traumática e sem afogamento em pacientes com epilepsia, com ou sem evidência de convulsão e que exclui *status epilepticus* documentado, na qual o exame *postmortem* não revela uma causa toxicológica ou anatômica da morte” (Fulvio Alexandre SCORZA *et al.* — “Achados respiratórios e morte súbita em epilepsia: um ponto de convergência para pneumologistas clínicos e neurologistas”, *Jornal Brasileiro de Pneumologia* 35/6 (2009), disponível em <https://www.scielo.br/pdf/jbpneu/v35n6/pt_v35n6a15.pdf>).

⁶⁷⁷ MORTON, / RICHARDSON / DUNCAN — “Sudden unexpected death in epilepsy”, 199-202.

⁶⁷⁸ Arif KHAN / Aravindhan BAHEERATHAN / Nahin HUSSAIN — “SUDEP — “Patient’s «right to know» or «right not to know»”, Letter to the Editor”. *Epilepsy & Behavior* 41 (2014), acessível em <<http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.09.042>>.

⁶⁷⁹ Importa referir que apesar existirem de fatores de riscos, não há pesquisas que permitam a identificação de se tratar de “alto” ou “baixo” risco de haver a morte súbita (Cordet

Os autores realçam que a informação não vai alterar o quadro clínico; pelo contrário, em algumas circunstâncias pode afetar a qualidade de vida, dada a possibilidade de causar ansiedade, por exemplo. Contudo, não há estudos que avaliem o impacto da discussão sobre SUDEP⁶⁸⁰ nos doentes e em seus cuidadores⁶⁸¹.

KHAN, BAHEERATHAN e HUSSAN⁶⁸² asseveram que, como médicos, precisam de alertar os doentes, ainda que o risco seja baixo, mas não descaram que há casos em que pode haver a pretensão do exercício do “direito de não ser informado”. Nesta senda, MORTON, RICHARDSON e DUNCAN⁶⁸³, partindo de um estudo sobre a doença de Parkinson, constataram que existem três grupos de doentes:

“seekers”, who needed information and found ignorance unbearable; “weavers”, who incorporated information into their lives at their pace, often ignoring much of it; and “avoiders”, who found more than the minimum of information a threat to their overall sense of wellbeing. A broadly similar pattern is seen in cancer patients, with patients differing markedly in the quantity and type of information they want, and a small but significant number stating they do not want to be told they have an incurable or terminal illness⁶⁸⁴.

Tendo presente esta diferença de interesse por parte dos doentes na informação, cabe aos profissionais de saúde gerirem da melhor forma possível, para não afetarem ainda mais a própria condição de saúde dos doentes, já que se trata de um risco, que pode não se concretizar.

KHAN, BAHEERATHAN e HUSSAN⁶⁸⁵, a partir da própria experiência, afirmam que os familiares enlutados preferiam ter conhecimento da possi-

SMART *et al.* — “Keep safe: the when, why and how of epilepsy risk communication”, *Seizure: European Journal of Epilepsy* 78 (2020) 137).

⁶⁸⁰ Sobre a comunicação dos riscos da epilepsia, ver Cordet SMART *et al.* — “Keep safe”, 135-147.

⁶⁸¹ KHAN / BAHEERATHAN / HUSSAIN — “SUDEP — “Patient’s «right to know» or «right not to know»”, 78.

⁶⁸² KHAN / BAHEERATHAN / HUSSAIN — “SUDEP — “Patient’s «right to know» or «right not to know»”, 78.

⁶⁸³ MORTON / RICHARDSON / DUNCAN — “Sudden unexpected death in epilepsy”, 201.

⁶⁸⁴ R. PINDER — *The management of chronic illness*. London: McMillan, 1990, *apud* MORTON / RICHARDSON / DUNCAN — “Sudden unexpected death in epilepsy”, 201.

⁶⁸⁵ KHAN / BAHEERATHAN / HUSSAIN — “SUDEP — “Patient’s «right to know» or «right not to know»”, 78.

bilidade⁶⁸⁶, sobretudo por reconhecerem que o familiar não teve oportunidade de tomar decisões informadas sobre o estilo de vida ou o tratamento. Alegam que poderiam ter implementado a supervisão noturna, o uso de dispositivo de escuta, etc. Quanto a informar apenas os doentes com fatores de risco, os autores reconhecem que há evidências conflitantes quanto aos fatores de risco. Concluindo, os autores defendem que a melhor opção é a informação consoante o interesse do próprio doente, e por isso cada caso deve ser gerenciado individualmente, sendo adotada uma abordagem de senso comum. Posição semelhante é a de ROY BERAN e colaboradores⁶⁸⁷ que defendem uma discussão aberta e franca com aqueles que buscam informações, cabendo a avaliação do caso individualmente, com a devida documentação do processo de tomada de decisão. Contudo, estes autores têm presente que, nos casos em que o médico tenha dúvidas sobre a necessidade ou não de facultar essas informações, deve incentivar o doente a questionar e a procurar informações adicionais.

2.3.3 “*Sex imposter*”

CLAUDIA WISEMANN⁶⁸⁸ traz à discussão o caso da corredora Caster Semenya. No *World Championships in Athletics*, de 2009, em Berlim, a atleta foi chamada “*sex impostor*”, sendo desafiada a fazer um teste para verificação do sexo. Perante este caso, a autora defende a aplicação do “direito de não ser informado”, como forma de equilibrar os danos e benefícios esperados. No caso dos danos em que a atleta pode incorrer ao submeter-se ao teste, há a possibilidade de desqualificação injustificada das competições, severa crise de identidade do género e sexo, reações degradantes, isolamento social, depressão e até mesmo o suicídio. Já os benefícios de conhecer a informação são bastante duvidosos, pois a maioria dos casos de intersexo são irrelevantes para competi-

⁶⁸⁶ Cordet SMART *et al.* — “Keep safe”, 137, justificam a discussão dos riscos a volta da epilepsia, inclusivamente sobre o SUDEP, em face de algumas pesquisas apontarem para a falta de consciência dos familiares quanto a epilepsia poder ser fatal.

⁶⁸⁷ Roy G. BERAN *et al.*, — “Review of the legal obligations of the doctor to discuss Sudden Unexplained Death in Epilepsy (SUDEP) — a cohort controlled comparative cross-matched study in an outpatient epilepsy clinic”, *Seizure: European Journal of Epilepsy* 13/7 (2014) 523-528, disponível em <[https://www.seizure-journal.com/article/S1059-1311\(03\)00297-8/fulltext](https://www.seizure-journal.com/article/S1059-1311(03)00297-8/fulltext)> 527.

⁶⁸⁸ Claudia WIESEMANN — “Is there a right not to know one’s sex? The ethics of «gender verification» in women’s sports competition”, *J Med Ethics* 37 (2011) 216.

ções desportivas⁶⁸⁹, evidenciando que a *gender verification* decorrente de testes genéticos acaba por trazer demasiadas desvantagens à atleta, e por isso não devem ser aplicados.

A autora reconhece que o conhecimento do sexo de uma pessoa *a priori* não parece enquadrar-se na reivindicação de um “direito de não ser informado”, por ser aparentemente “fácil” de fazer essa distinção. E, apesar de ser uma informação pessoal, acaba por ser tratada como um fato público. Contudo, ressalta que a sociedade possui uma classificação binária do sexo, de modo que a indeterminação do sexo de uma pessoa pode ser complexa, resultando em conflitos individuais e sociais. Isso pode ocorrer porque o sexo da pessoa é definido por vários fatores, como genes, hormônios, órgãos genitais (internos ou externos), e até mesmo fatores psíquicos. Contudo há casos de “*androgen insufficiency syndrome* (AIS)”, em que a criança nasce com cromossoma X e Y. Contudo, apesar de o Y ser indicador do sexo masculino, pode ocorrer em virtude de as células do corpo serem sensíveis à testosterona e por isso o desenvolvimento acaba sendo feminino. Crianças com AIS são criadas como meninas, mas não possuem útero, existindo também casos de mosaicismo em que há células XX e XY, podendo ter fenótipos femininos e masculinos em diferentes graus. Nesses casos, são chamados intersexos (*intersex or differences of sexual differentiation* — DSD). Deste modo, a autora demonstra que há situações em que o sexo não é facilmente identificado, e de que modo essa informação pode ser ainda mais sensível — não apenas para a pessoa, como também para os seus familiares, para cônjuges, podendo ter um alto significado cultural pessoal ou mesmo no grupo⁶⁹⁰.

CLAUDIA WISEMANN⁶⁹¹ defende que no mundo do desporto⁶⁹² a aparência física não é suficiente para o diagnóstico de um DSD, assim como não é suficiente para causar danos à pessoa, diferentemente de um teste genético que pudesse “esclarecer” o sexo. Mas como o “direito de não ser informado”

⁶⁸⁹ A separação por sexo nas competições desportivas serve como justiça competitiva, já que as disposições genéticas permitem uma vantagem física aos atletas do sexo masculino. É comum nas competições femininas a “*gender verification*”, como forma de afastar a participação de homens. (Claudia WIESEMANN — “Is there a right not to know one’s sex?”, 216).

⁶⁹⁰ Claudia WIESEMANN — “Is there a right not to know one’s sex?”, 217.

⁶⁹¹ Claudia WIESEMANN — “Is there a right not to know one’s sex?”, 217.

⁶⁹² No mundo desportivo, a proporção de pessoas afetadas com essas condições é superior àquela da população em geral (uma condição XY em 500 competidoras) (Claudia WIESEMANN — “Is there a right not to know one’s sex?”, 217).

é relativo, e, portanto, pode ser limitado diante dos interesses de terceiros, é preciso verificar se se aplica aos casos de “*gender verification*”, porquanto as competições desportivas em geral são classificadas pelo sexo, como forma de justiça. Aqui, devem-se ponderar os direitos individuais da competidora em ter acesso à sua informação genética, assim como à sua divulgação para a categorizar nas competições.

Saber-se portador do cromossoma Y pode causar um grande choque, porquanto o sexo e a identidade de gênero são características fundamentais para a definição da personalidade. CLAUDIA WISEMANN⁶⁹³ reporta que em pesquisas sobre diagnóstico de DSD, o trauma é semelhante ao do abuso físico ou sexual, e no caso das atletas a impossibilidade de treinar leva a vergonha, depressão e inclusive tentativas de suicídio⁶⁹⁴.

CLAUDIA WISEMANN⁶⁹⁵ observa que esses testes foram introduzidos já nos anos 60, prejudicando os atletas, sem que os resultados relevassem para o desporto, como o caso dos Jogos Olímpicos de 1996 em Atlanta, em que o médico geneticista responsável pela teste de rastreio identificou 8 casos de mulheres com cromossomos sexuais não concordantes com o gênero (três delas sem conhecimento das condições de AIS, pAIS, *5-alpha-reductase mutation*), sem serem excluídas da competição. Mas precisaram de conviver com as consequências não só do conhecimento dessa informação como da sua divulgação.

Em algumas competições, essas triagens foram abandonadas, já nos anos noventa, e nos Jogos Olímpicos já se permite a participação de atletas com AIS, pAIS, Síndrome de Turner, desde que previamente fossem dadas a conhecer essas condições. É reconhecido pela *International Association of Athletics Federations* (IAAF) que as condições intersexuais não trazem vantagens injustas

⁶⁹³ Claudia WIESEMANN — “Is there a right not to now one’s sex?”, 217.

⁶⁹⁴ Como foi o caso da atleta indiana Santhi Soundarajan, medalhista de prata nos 800m nos *Asian Games*, em Doha, Qatar, em que o médico chefe da *Indian Olympic Association*, Manmohan Singh, que erroneamente referiu que seu sexo era “*not female but male*”, levando a atleta a tentar o suicídio um ano depois. Tal como essa atleta indiana, outras atletas sofreram com o desconhecimento, afetando não só a carreira como a vida pessoal, como o caso da maratonista espanhola Maria Martinez-Patiño, que nos Jogos Universitários Mundiais em Kobe, Japão, de 1985, foi desqualificada pela condição de AIS — “*I was expelled from our athletes’ residence, my sports scholarship was revoked and my running times were erased from my country’s athletics records. I felt ashamed and embarrassed. I lost friends, my fiancé, hope and energy*”. Evidencia-se o grande desafio para os próprios médicos de compreender a determinação do sexo — não basta um cromossoma Y para se categorizar como homem (Claudia WIESEMANN — “Is there a right not to now one’s sex?”, 218).

⁶⁹⁵ Claudia WIESEMANN — “Is there a right not to now one’s sex?”, 217.

para a competição feminina. Contudo, apesar da diminuição do risco de uma atleta ser excluída de competições internacionais por ter cromossoma Y, ainda o há, já que a prática do teste de rastreio não foi abolida em todas as competições, existindo ainda situações nacionais a serem superadas, sobretudo devido ao desconhecimento dessas condições⁶⁹⁶.

CLAUDIA WISEMANN⁶⁹⁷ defende que é preciso ter cautela com essas questões, sobretudo pela obrigatoriedade de submissão a “testes de sexo” quando um dos competidores reivindica que há “*sex impostors*”, colocando em causa a privacidade, honra e autoestima de atletas, pois é impossível manter a confidencialidade desses testes. E os danos são imediatos, mesmo quando se comprova que a reivindicação era infundada. Recorde-se o caso da atleta Caster Semenya, que teve de aguardar quase um ano para saber sobre a qualificação para participar no desporto feminino. Contudo, durante a espera, a sua vida foi escrutinada pelos jornais de todo mundo, com entrevistas aos familiares questionando sobre as características anatómicas, tendo de suportar os ataques da imprensa com afirmações de que não era “*a real woman*”. No final, recebeu uma decisão (6/07/2010) da IAAF que “*accepts the conclusion of a panel of medical experts that she can compete with immediate effect*”. Todavia, isso não foi suficiente para apagar tudo aquilo por que a jovem passou.

CLAUDIA WISEMANN⁶⁹⁸ acrescenta que os *media* questionam a feminilidade daquelas com cromossomos XY, independentemente das decisões das autoridades desportistas em não reconhecerem a vantagem. I.e., apesar da irrelevância para a competição feminina, as mulheres foram submetidas a exclusão injustificada, com diferentes danos. E o desafio está na falta de informação e desconhecimento dessas condições.

Como este tipo de teste ainda não foi por completo abolido, e mantendo-se a possibilidade de os competidores que se sentirem em desvantagem reivindicarem avaliação de “*sex impostors*”, muitos atletas de alta competição iniciam-se em competições internacionais ainda menores de idade, e podem ser submetidos a esse tipo de situações degradantes⁶⁹⁹.

CLAUDIA WISEMANN⁷⁰⁰ defende que há perigo em utilizar os diag-

⁶⁹⁶ Claudia WIESEMANN — “Is there a right not to know one’s sex?”, 218.

⁶⁹⁷ Claudia WIESEMANN — “Is there a right not to know one’s sex?”, 218.

⁶⁹⁸ Claudia WIESEMANN — “Is there a right not to know one’s sex?”, 218.

⁶⁹⁹ Claudia WIESEMANN — “Is there a right not to know one’s sex?”, 219.

⁷⁰⁰ Claudia WIESEMANN — “Is there a right not to know one’s sex?”, 219.

nósticos genéticos pelos danos que do conhecimento pode resultar, os quais não podem ser desfeitos. Com efeito, por mais que um atleta deixe de competir e retome a vida normal, ou seja, sem restrições alimentares ou treinos intensos, a informação não pode ser revertida, e é necessário conviver com uma informação que pode ser devastadora, sobretudo pela cobertura mediática que podem sofrer. E no caso das mulheres, muitas iniciam a carreira muito cedo, em campos de treinamento especiais, não havendo informação sobre a possibilidade da indeterminação do sexo, o que prejudica o exercício do direito à autodeterminação.

Por isso, CLAUDIA WISEMANN⁷⁰¹ defende a aplicação do “direito de não ser informado” não só para os testes genéticos de determinação do sexo, mas também para os testes sexuais fenotípicos. De modo que as associações desportivas não podem descartar a possibilidade do exercício desse direito pelas atletas. Reconhece-se que haverá casos em que, mesmo que haja o reconhecimento da recusa da informação, a discriminação poderá ocorrer, como foi com Caster Semenya, que foi alvo da discussão por causa da sua aparência física.

CLAUDIA WISEMANN⁷⁰² reconhece que já houve fraudes no desporto (homens participando em competições femininas) e que por isso os testes sexuais seriam justificáveis. Contudo, compreende que as associações desportivas devem criar protocolos para categorização, mas não podem impor testes que acabam por prejudicar seriamente diversas atletas. Principalmente as intersexuais, a pretexto de desmascarar “*sex imposters*”. Cabe levar o público a perceber que a atleta intersexual, apesar de ser portadora do cromossoma Y, não é homem e, portanto, a competição não pode configurar fraude, nem mesmo vantagem. Os testes genéticos na competição desportiva feminina devem seguir os princípios da precaução; tal como os testes genéticos no contexto clínico, apesar de ser a favor da sua abolição, por não haver evidências de vantagens obtidas com os resultados dos testes genéticos de determinação sexual não superam os prejuízos causados pela atleta.

2.3.4 Ancestralidade

Outro caso, relacionado com o acesso a informações indesejadas, ainda que não relacionadas com a saúde, mas que podem causar um grande impacto em toda

⁷⁰¹ Claudia WIESEMANN — “Is there a right not to know one’s sex?”, 219.

⁷⁰² Claudia WIESEMANN — “Is there a right not to know one’s sex?”, 219.

uma comunidade, é o estudo da origem étnica por meio da análise genética.

LUNSHOF e RUTH CHADWICK⁷⁰³ questionam as repercussões da pesquisa genética com grupos populacionais de que se extrai informação sobre a ancestralidade e a origem num determinado grupo populacional. Após a publicação da pesquisa, seria difícil acautelar os interesses do grupo populacional, podendo levar a pedidos de proibição da realização de pesquisas a nível populacional que possam afetar a identidade do grupo. O argumento do compromisso com a verdade (ou pelo menos com conclusões retiradas de descobertas empíricas) por parte da pesquisa científica pode não ser aqui suficiente para justificar tais pesquisas. LUNSHOF e RUTH CHADWICK⁷⁰⁴ referem o caso dos Lemba, que buscaram demonstrar, através das evidências genéticas, que são judeus negros da África Austral. Outros grupos populacionais preferiam não lhes ser imposto esse conhecimento, como ocorreu no caso dos Maori, na Nova Zelândia, em que, através dos traços genéticos, se confirmaram hipóteses de ascendência e de migrações, conducentes a uma estigmatização e tensão na sociedade.

Um caso bastante importante para este tema é o do povo nativo americano das tribos de Havasupai, que vivem no Grand Canyon e se consideram os guardiões desse local. Nos anos 90, a tribo, bastante pequena (cerca de 650 membros no ano de 2020), requereu ajuda, devido à alta incidência de diabetes tipo 2 (55% das mulheres, 38% dos homens, em 1991), o que levou ao desenvolvimento de um programa de pesquisa genética médica. Na altura, os membros da tribo assinaram um amplo consentimento para “*the causes of behavioural/medical disorders*”, apesar de o interesse da população se limitar à questão da diabetes. As amostras foram utilizadas em diversos estudos, de diversos pesquisadores. Só em 2003 é que o povo Havasupai tomou conhecimento, de forma acidental, de que as amostras estavam sendo utilizadas para outras pesquisas — migração populacional, consanguinidade... Mas foram os resultados das últimas pesquisas que causaram maiores danos, por contradizem as próprias crenças sobre as suas origens e ascendência geográfica.

No ano de 2004, a comunidade entrou com uma ação, reivindicando US

⁷⁰³ Jeantine LUNSHOF / Ruth CHADWICK — “Genomics, inconvenient truths and accountability”, in R. Chadwick / M. Levitt / D. Shickle, ed., *The Right to Know and the Right Not to Know: Genetic Privacy and Responsibility*, Cambridge: Cambridge University Press, 2014, (Cambridge Bioethics and Law), 121.

⁷⁰⁴ LUNSHOF / CHADWICK — “Genomics, inconvenient truths and accountability”, 122.

\$ 50 milhões por “*severe harm, extreme distress, and emotional trauma*”, fazendo um acordo em abril de 2010 com a ASU (uma das financiadoras do programa) para o pagamento de US\$ 700 mil a 41 membros da tribo. Muitas questões em torno dessas pesquisas continuam em aberto. O caso trouxe a debate diversas questões, sobretudo quanto ao consentimento (facultado em 1990), por ter sido amplo, sendo que a questão era bastante específica, e quanto ao compartilhamento dos dados para outras pesquisas, sem qualquer informação ou requerimento de novo consentimento.

Tendo presente o caso da tribo Havasupai, LUNSHOF e RUTH CHADWICK⁷⁰⁵ consideram outros problemas para além da questão do consentimento deficitário. Dentre eles, o fundamental reporta-se à questão da (não) aceitação da comunidade quanto às evidências empíricas que contradizem a própria tradição, afetando a crença do povo. Isso vai além da questão do consentimento, pois a genômica pode abordar questões de ancestralidade, paternidades, ascendência e outras questões relacionadas, não se restringindo a distúrbios hereditários, mas podendo afetar a própria narrativa tradicional, o que colocaria em causa os relatos tradicionais multisseculares da origem do cosmos ou mesmo de pessoas. Tudo isso pode afetar gravemente a identidade da comunidade, podendo também ficar em causa a própria ciência, por não aceitarem o modelo da ciência ocidental, ou podendo esse tipo de pesquisa passar a fazer parte de uma agenda política, algo que pode ser ainda mais complexo e perturbador.

Os autores⁷⁰⁶ consideram que ainda que haja um choque entre os resultados científicos (desde que de pesquisas robustas) e as convicções existentes/conhecimento tradicional, os cientistas devem manter a atuação, aderindo aos valores científicos, mas respeitando as escolhas das pessoas ou de populações no que concerne a aderir aos resultados, ou a manter as tradições e a narrativa existente. Concluindo, os cientistas podem revelar verdades inconvenientes.

⁷⁰⁵ LUNSHOF / CHADWICK — “Genomics, inconvenient truths and accountability”, 124.

⁷⁰⁶ LUNSHOF / CHADWICK — “Genomics, inconvenient truths and accountability”, 126.

CAPÍTULO III

Sustentação e Objeções “direito de não ser informado”

A partir da contextualização prática, nas últimas páginas, do “direito de não ser informado”, é necessário analisar o debate desse “direito” no que se refere à sustentação e às objeções à sua aplicação, permitindo assim criar bases para a discussão de uma futura responsabilização do profissional que venha a violar a vontade da pessoa de se manter na ignorância no contexto da saúde.

3.1 Sustentação para o “direito de não ser informado”

Segundo ANDORNO¹ o “direito de não ser informado” resulta da autonomia individual, que permite à pessoa por interesse legítimo optar por desconhecer a informação, impedindo consequências negativas para a sua vida — danos à saúde, sobretudo a saúde mental — remetendo para o princípio mais antigo da ética: “primeiro, não faça mal” (*Primum non nocere*), conhecido como o princípio da não maleficência².

Já GRAEME LAURIE³ enquadra o “direito de não ser informado” como meio de proteger a “*psychological spatial privacy*”. O autor escocês defende

¹ Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 437.

² T.L. BEAUCHAMP / J.F. CHILDRESS — *Principles of biomedical ethics*, 5th ed., New York: Oxford University Press, 2001, 117.

³ Graeme LAURIE — “Commentary: a response to Andorno”, *apud* Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 439.

que o “direito de não ser informado” tem o seu princípio na privacidade, por considerar que em algumas circunstâncias a autonomia não é suficiente para sustentar a sua aplicação. Por exemplo, quando a pessoa não manifestou previamente a sua vontade, não pode simplesmente descartar a possibilidade do exercício do seu “direito de não ser informada”⁴.

Na mesma senda, no Brasil, a doutrina assenta o “direito de não ser informado” como consectário do direito fundamental à intimidade, conforme defendeu a Ministra Nancy Andrigui, que foi relatora no Recurso Especial 1.195.995-SP julgado em 2011⁵.

O “direito de não ser informado” também encontra respaldo no direito geral da personalidade, conforme defende JOCHEN TAUPITZ⁶. O autor argumenta, a partir da legislação alemã, que o “direito de não ser informado” tem como base o *Grundrecht auf freie Entfaltung der Persönlichkeit*⁷ (artigo 2.º n.º 1) e o *Grundrecht auf Informationsfreiheit*⁸ (artigo 5.º, n.º 1, primeira parte) da *Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland*⁹, possibilitando à pessoa abster-se de ter informação sobre o seu estado de saúde, desde que tal não viole direitos de terceiros nem a legislação constitucional. Entretanto, TAUPITZ reconhece a impossibilidade de proteger aqueles que preferem *von allem nichts wissen möchte*, visto que o *Recht auf Nichtwissen* não consegue ser geral, absoluto, em virtude da liberdade de expressão das outras pessoas.

Outros autores encontram fundamento para o “direito de não ser informado” na necessidade de proteção contra possíveis danos que a informação pode causar, em resultados empíricos (investigações, sobretudo entrevistas

⁴ Graeme LAURIE — “In defense of ignorance”, 126.

⁵ BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. Recurso Especial n.º 1.195.995-SP (2010/0098186-7), 3.º Turma, Relatora: Ministra Nancy Andrigui, Julgado em: 22 de março de 2011.

⁶ Jochen TAUPITZ, “Das Recht auf Nichtwissen”, 587.

⁷ *Art 2 Grundrecht auf freie Entfaltung der Persönlichkeit*

(1) Jeder hat das Recht auf die freie Entfaltung seiner Persönlichkeit, soweit er nicht die Rechte anderer verletzt und nicht gegen die verfassungsmäßige Ordnung oder das Sittengesetz verstößt.

⁸ *Art 5 Grundrecht auf Informationsfreiheit*

(1) Jeder hat das Recht, seine Meinung in Wort, Schrift und Bild frei zu äußern und zu verbreiten und sich aus allgemein zugänglichen Quellen ungehindert zu unterrichten.

⁹ ALEMANHA — *Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland* in der im Bundesgesetzblatt Teil III, Gliederungsnummer 100- 1, veröffentlichten bereinigten Fassung, das zuletzt durch Artikel 1 des Gesetzes vom 13. Juli 2017 (BGBl. I S. 2347) geändert worden ist, acessível em <<https://www.gesetze-im-internet.de/gg/GG.pdf>>.

com diferentes populações), no direito a um futuro aberto, em outros princípios constitucionais, como o princípio da razoabilidade/proporcionalidade, e nos princípios bioéticos da beneficência e não maleficência.

Nas próximas secções analisa-se cada uma destas justificativas de sustentação para o reconhecimento do “direito de não ser informado”.

3.1.1 Autonomia

Há décadas que a autonomia¹⁰ vem ganhando posição de destaque, ocupando o centro do sistema regulatório e jurídico dos direitos dos doentes. Mas, desde os anos oitenta deu-se maior atenção sobretudo a questões relativas ao consentimento, o qual dever ser adequado e centrado no doente, tendo em conta o reconhecimento legal e profissional da autonomia dos doentes. Apesar de o texto da *European Convention on Human Rights (ECHR 1950)* não fazer referência explícita à autonomia em documentos mais recentes como o *European Court of Human Rights* em 2002, no caso *Pretty vs. UK*, em que se reconheceu que a autonomia seria preconizada (“*the notion of personal autonomy is an important principle underlying the interpretation of its guarantees*”) sobretudo pelo artigo 8.º, n.º1 da ECHR quanto ao direito de respeito pela vida privada e familiar.¹¹

Assim, por muito tempo o “direito de não ser informado”, sob o mote da autonomia do doente, encontrou fundamento para o seu exercício, por se considerar que cabe ao sujeito autodeterminar sobre conhecer ou não informações médicas sensíveis. Para além da compreensão em favor da escolha da pessoa, muitos defensores do “direito de não ser informado” o colocam como meio de proteção contra o paternalismo médico, que não deveria vingar no atual paradigma relacional entre médico-doente¹².

¹⁰ A autonomia foi considerada princípio bioético fundamental pela primeira vez em 1979, no livro *Principles of Biomedical Ethics* de BEAUCHAMP e CHILDRESS, no qual os autores indicam que a autonomia remonta à Grécia Antiga, em que “*To respect an autonomous agent is, at a minimum, to acknowledge that person’s right to hold views, to make choices, and to take actions based on personal values and beliefs*” (BEAUCHAMP / CHILDRESS — *Principles of biomedical ethics*, 63, *apud* Mary O’GRADY — “The Right to Know and the Right not to Tell”, 93).

¹¹ Graeme T. LAURIE — “Privacy and the right to know: a plea for a conceptual clarity”. In Ruth CHADWICK *et al.*, *The Right to Know and the Right Not to Know: Genetic Privacy and Responsibility*, Cambridge University Press, 2014, 39.

¹² Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 23.

ANDORNO¹³, defensor do “direito de não ser informado” nos testes genéticos, acredita que há pessoas que não têm interesse em receber todas as informações encontradas em seu ADN, como forma de evitar consequências psicológicas e orgânicas. Esta opção da pessoa não pode ser vista como antagônica à autonomia da vontade, pois, pelo contrário, a possibilidade do exercício do “direito de não ser informado” reforça ainda mais essa autonomia. TOWNSEND e colaboradores¹⁴ alinham com ANDORNO, considerando a autonomia como a base teórica que permite o reconhecimento do “direito de não ser informado” sobre o status genético. Na mesma senda, RUTH CHADWICK¹⁵, também a partir do campo da genética, aponta que a autonomia da pessoa pode levar ao exercício do “direito de não ser informado” em factos relativos a si mesmo. Aqui não se trata de uma avaliação precisa ou imprecisa; é simplesmente optar por ignorar qualquer facto, mesmo que possa ter relevância direta na sua vida. Com efeito, a informação tem potencial e/ou resulta em efeitos negativos na vida da pessoa que é informada sobre o risco, ou acometimento de uma doença, ou mesmo sobre o seu prognóstico. Aqui, o conhecimento desse tipo de informação ultrapassa o contexto clínico, podendo influenciar todas as esferas da vida da pessoa — social, económica, afetiva, laboral...

ANDORNO¹⁶ defende que “*the decision to know or not to know is not taken out of the hands of the patient by the doctor*”. Completando, CHADWICK¹⁷ defende “*Honoring a patient’s choice “not to know” respects an individual’s autonomy*”.

Seguindo a compreensão de JONATHAN HERRING e CHARLES FOSTER¹⁸, o *United Kingdom Human Genetic Commission* fundamenta o “direito de não ser informado” na autonomia da pessoa, reconhecendo que há informações sobre riscos genéticos que podem afetar a vida da pessoa, trazendo ansiedade em relação ao futuro, principalmente quando se trata de doenças sem tratamento.

¹³ Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 435-439.

¹⁴ Anne TOWNSEND *et al.* — “Autonomy and the patient’s right «not to know””, 1 (Letter).

¹⁵ Ruth F. CHADWICK — “The right not to know: a challenge for accurate self-assessment”, *Philosophy, Psychiatry & Psychology*, 11/4 (2004) 299-301, acessível em <https://muse.jhu.edu/login?auth=0&type=summary&url=/journals/philosophy_psychiatry_and_psychology/v011/11.4chadwick.html>.

¹⁶ Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 440.

¹⁷ R. CHADWICK — “The philosophy of the right to know and the right not to know”, in R. CHADWICK / M. LEVITT / D. SHICKLE, ed., *The Right to Know and the Right Not to Know*. London: Aldershot: Ashgate Publishing Company, 1997, 13-22.

¹⁸ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 416.

Em Portugal, MARIA CELESTE SANTOS¹⁹ considera que é a partir da autonomia que o doente tem a possibilidade de exercer “o direito de não ser informado”. Posição semelhante é a de LEONOR DE ALMEIDA²⁰, que fundamenta o direito descrito no artigo 10.º, n.º2 da Convenção de Oviedo como resultante do respeito pelo princípio da autonomia do sujeito. Na mesma senda, RUI NUNES²¹ realça a aplicação do princípio da não-maleficência nestes casos, reconhecendo que a recusa da informação pelo doente pode em si mesma resultar no respeito pela autodeterminação do próprio:

Ou seja, podem existir circunstâncias em que, à luz do princípio ético da não-maleficência, o profissional de saúde deve abster-se de informar o doente, se este for o seu desejo expresso. O excesso de informação ou a informação não desejada podem ser claramente prejudiciais para o doente, pelo que frequentemente é à família que os profissionais de saúde comunicam a informação. Note-se que deste modo está-se a respeitar o direito à autodeterminação pessoal.

Contudo, muitos autores refutam essa ideia — a autonomia como justificativa do “direito de não ser informado” — por compreenderem que há situações em que a recusa de informação será prejudicial, ou mesmo inaplicável, justamente pela ausência de informação que permita uma decisão autónoma.

É importante refletir sobre o conceito de autonomia, assim como o reconhecimento da autonomia de forma geral, para depois aplicar aos casos de recusa de informação.

3.1.1.1 *Conceito de autonomia*

JONATHAN HERRING e CHARLES FOSTER²² referem existir uma grande discussão em torno do conceito de autonomia, principalmente no que refere ao seu significado e escopo. De modo geral, afirmam, a autonomia corresponde à capacidade de tomar decisões sobre a própria vida, podendo ser limitada na medida em que o exercício cause danos a terceiros.

¹⁹ Maria Celeste Cordeiro Leite SANTOS — *O equilíbrio do pêndulo: bioética e a lei, implicações médico-legais*, São Paulo: Ícone, 1998, 99.

²⁰ Leonor Duarte de ALMEIDA — “Consentimento Informado: Fundamentos e aplicação de adequada metodologia para a sua obtenção — Breves considerações”, *Revista da Sociedade Portuguesa de Oftalmologia* 35 (2011) 89.

²¹ Rui NUNES — “Consentimento Informado e boa prática clínica”, *Julgar*: número especial, Coimbra: Coimbra Editora, 2014, 128.

²² HERRING / FOSTER — “Please Don’t Tell Me”, 21.

A tutela juscivilística da liberdade reflete o poder de autodeterminação do homem:

todo poder que o homem exerce sobre si mesmo, auto-regulando o seu corpo, o seu pensamento, a sua inteligência, a sua vontade, os seus sentimentos e o seu comportamento, tanto na acção como na omissão, nomeadamente, auto-apresentando-se como ser livre, criado, aspirando e aderindo aos valores que reputa válidos para si mesmo, ou não agindo, por si mesmo²³.

De acordo com R. CAPELO DE SOUSA²⁴ o ordenamento jurídico português trata a autodeterminação do homem a partir de duas vertentes clássicas: a primeira refere-se a uma *liberdade negativa*, na qual há a proibição de ser compelido por outrem a praticar ou a deixar de praticar qualquer ato; *liberdade positiva*, por seu lado, possibilita a prática ou não de qualquer ato desde que não esteja vedado ou prejudique “direitos ou interesses jurídicos de outrem, pela boa fé, pelos bons costumes, pelos princípios da ordem pública e pelo próprio fim social ou económico do exercício de liberdade”.

O professor de Coimbra²⁵ faz uma distinção entre diferentes liberdades: físicas, sócio-culturais, sócio-económicas, sócio-políticas e espirituais. Esta última inclui a *liberdade de decisão*, vista como um garantidor da “autodeterminação do processo deliberativo de cada homem e a autonomia desta em relação ao conteúdo dos seus actos de vontade, inclusive de suas aspirações, enquanto manifestações directas da sua liberdade íntima e da sua dignidade humana”, atendendo ao facto de que “a liberdade de decisão manifesta-se também no poder de revogar ou de alterar as volições anteriores do mesmo sujeito”²⁶.

Destarte, a autonomia privada consubstancia-se em uma “das principais

²³ Rabindranath Capelo de SOUZA — *O Direito Geral de Personalidade*, Coimbra: Coimbra Editora, 1995, 258-259, entende que “tal liberdade não se confunde nem se circunscreve ao livre arbítrio, pois, embora o contenha numa acepção restrita, move-se dentro de coordenadas mais gerais, nomeadamente, dentro de pressupostos de um prudente juízo do respectivo titular sobre o teor da conexão entre a liberdade e a realização de valores ético-sociais e de uma ajustada representação pelo mesmo das forças da «necessidade», elementos estes que, como veremos, não são indiferentes ao direito, na resolução em concreto dos conflitos atinentes à liberdade”.

²⁴ Capelo de SOUZA — *O Direito Geral de Personalidade*, 259-260.

²⁵ Capelo de SOUZA — *O Direito Geral de Personalidade*, 268.

²⁶ Heinrich HUBMANN, *Das Persönlichkeitsrecht*, Köln, 1967, 175, *apud* Capelo de SOUZA — *O Direito Geral de Personalidade*, 268.

manifestações da pessoa humana como ente autodeterminado”²⁷, sendo que uma “satisfação dos interesses pessoais pertence às pessoas, que a devem prosseguir através da via negocial”, cabendo ao Estado apenas garantir a liberdade e a consciência do sujeito, assim como a igualdade entre os sujeitos, por serem esses os elementos essenciais da autonomia privada — havendo interferências estatais em outras situações para a garantia de valores fundamentais da coletividade²⁸.

DIOGO LEITE DE CAMPOS²⁹ comenta que a liberdade que a pessoa possui dentro da sua esfera privada assemelha-se à de um legislador ordinário, porquanto o indivíduo “age limitado e orientado pelos valores planados no ordenamento jurídico”, enquanto que o legislador ordinário se submete às disposições constitucionais, ficando o direito à autonomia privada protegido pelo Direito Privado. Assim, poderia considerar-se que não há restrição legal ao “direito de não ser informado”, podendo o doente autodeterminar-se pelo desconhecimento do seu estado de saúde, quando entender que o conhecimento do seu estado de saúde possa desestabilizá-lo ainda mais.

Contudo, alguns autores discordarão dessa compreensão, ou por rechaçarem de todo o “direito de não ser informado”, ou por considerarem que a autonomia não é adequada para sustentar o seu exercício.

DAVID OST³⁰ aponta a necessidade de se compreender o conceito de autonomia para verificar se há ou não violação da mesma diante do não reconhecimento da recusa da informação. Recorre à interpretação de KANT³¹, onde a autonomia é uma qualidade das pessoas (com intelecto e vontade — *ratio + voluntas*), com direitos e deveres, e o agente livre e racional é aquele que consegue ter o ônus da responsabilidade que a moralidade exige. Na interpretação Kantiana da autonomia, as escolhas autónomas têm de ser racionais, e por isso precisam de informações relevantes para uma decisão racional. Deste modo, na interpretação Kantiana da autonomia, recusar essas informações resultaria na negação da autonomia, pois sem a informação não há controlo da própria vida, e não se pode, por exemplo, ajustar o estilo de vida aos riscos a que pode estar-se submetido — seja riscos derivados da presença de determi-

²⁷ Diogo Leite de CAMPOS — *Lições de Direitos da Personalidade*, 2.^a ed., Coimbra, 1992, 103.

²⁸ Leite de CAMPOS — *Lições de Direitos da Personalidade*, 103.

²⁹ Leite de CAMPOS — *Lições de Direitos da Personalidade*, 103.

³⁰ David E. OST — “The “Right” Not to Know”, 303.

³¹ KANT, *Die Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*, 1785, 45, *apud* Tuija TAKALA — “Right to know and right not to now”, 830.

nados genes, ou de doenças. Sem essas informações, as escolhas sobre a vida em geral, carreira, filhos, não é autónoma, por desconhecimento e, portanto, por não haver decisão racional. Por isso, TAKALA³² defende que o argumento contrário ao “direito de não ser informado” com base na autonomia, resulta da compreensão Kantiana da autonomia.

Em TOMÁS DE AQUINO³³, a autonomia possui duas componentes, a racionalidade e liberdade da vontade, de modo que um ato em que a vontade é restrita ou não livre não é ato autónomo; do mesmo modo, se a pessoa for irracional não é autónoma, por não saber o que faz. Existe, assim, uma tensão entre liberdade e racionalidade.

Na mesma senda, TAKALA³⁴ aponta para outra leitura do princípio da autonomia, a “*Millian notion*”, derivada da compreensão de JOHN STUART MILL. Na “*Millian notion*” as pessoas podem tomar decisões que aos olhos de outros possam parecer irracionais, pois resultam do alto valor dado à liberdade pessoal neste modelo. Assim, é aceitável a recusa da própria informação genética ou de um diagnóstico/prognóstico, por se tratar de um adulto competente, capaz de tomar uma decisão que para outros possa parecer irracional, mas que na verdade resulta de considerações pessoais, que não deixam de ser racionais. O corolário desta compreensão é a própria liberdade, em que “*Liberty is considered to be important both in itself and as a means to other ends*”; i.e. a liberdade como necessária para alcançar a felicidade, permitindo o crescimento individual, mas também viabilizando o desenvolvimento da sociedade³⁵.

Deste modo, JS MILL³⁶ defende a liberdade como autonomia, ou seja, a liberdade de restrições externas, ao passo que KANT enfatiza a liberdade da restrição interna (liberdade de ser racional). Há tensões entre as correntes, tal como na prática, mas ambas defendem que a condição de autonomia impede que o médico imponha informações indesejadas; ou seja, ambas protegem de uma coação externa. Contudo, DAVID OST³⁷ pretende saber se uma pessoa tem direito a recusar informações (não se pode impor restrições ao ato do médico). Se a recusa é irracional, não cabe aceitar um “direito de não ser informado”, pois a irracionalidade deteriora a autonomia, e a autonomia é a base dos

³² Tuija TAKALA — “Right to know and right not to know”, 832.

³³ David E. OST — “The “Right” Not to Know”, 303.

³⁴ Tuija TAKALA — “Right to know and right not to know”, 830.

³⁵ Tuija TAKALA — “Right to know and right not to know”, 831.

³⁶ David E. OST — “The “Right” Not to Know”, 304.

³⁷ David E. OST — “The “Right” Not to Know”, 304.

direitos, de modo que seria reivindicar que não é autônomo e por isso não é portador de direitos — “*If we can show that refusal of information is irrational, we will have shown that there is no such right. For if such refusal is irrational, and irrationality is an autonomy-defeating condition, and autonomy is the basis of rights, then to refuse information is ipso facto to claim that one is not autonomous, i.e., not a bearer of rights*”³⁸.

Em geral, a liberdade pessoal é algo positivo. Contudo, há dificuldade em compreender o que significa liberdade. Será a possibilidade de fazer tudo o que se quiser, ou não ter necessidades insatisfeitas? São duas situações diferentes, porquanto poder fazer qualquer coisa não impede que a pessoa se mantenha insatisfeita, e vice-versa³⁹. A liberdade também pode ser confundida com a autodeterminação, pois dizer que uma pessoa é livre significa que ela pode tomar decisões por si mesma. Mas isso não significa que ela possa fazer o que quiser, assim como pode fazer muitas coisas, mas sem ter decidido sozinha, não cabendo também a conclusão sobre (in)satisfação, pois não significa que a pessoa tem capacidade de se autodeterminar. Por isso JUHA RÄIKKÄ defende que a autodeterminação é uma forma de vislumbrar a liberdade.

Partindo do exemplo de uma pessoa que pretendia suicidar-se mas que é impedida por um terceiro, JOHN HARRIS e KIRSTY KEYWOOD⁴⁰ alegam que, por se tratar de uma mente perturbada, não pode tratar-se de uma vontade genuína de retirar a própria vida e, portanto, a intervenção do terceiro — impedir que a pessoa cometa o suicídio — não poderia configurar a violação da sua autonomia. Para estes autores, o mesmo ocorre no âmbito da saúde: em se tratando de informação (verdadeira) relevante para a saúde, mesmo que indesejada não poderia ser configurada a violação da autonomia, e sim uma liberdade, pois é somente com a informação que se permite haver uma escolha autônoma.

No que refere à negação autônoma da autonomia futura, i.e. restringir a autonomia, JOHN HARRIS e KIRSTY KEYWOOD⁴¹ apontam a viabilidade, em um primeiro momento. Contudo, referem a necessidade de distinguir entre escolhas autônomas que restringem a autonomia, e que são consistentes com o princípio ético da autonomia, das escolhas inconsistentes com a autonomia. Com efeito, qualquer escolha reflete em outras escolhas. Os autores

³⁸ David E. OST — “The “Right” Not to Know”, 304.

³⁹ Juha RÄIKKÄ — “Freedom and a right (not) to know”, 51.

⁴⁰ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 419.

⁴¹ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 419.

ilustram com a situação das autoridades policiais, em que as pessoas que optam por essas profissões estarão submetidas a restrições à própria autonomia, mas são restrições autónomas, aceitas por essas pessoas. Contudo, ainda possuem autonomia, por exemplo, para optarem por deixar essa profissão e assim deixarem de ter essa restrição à própria autonomia. Será diferente dos casos em que a pessoa pretende autonomamente renunciar à própria autonomia, como por exemplo vender-se como escravo. Apesar de ser um contrato livre e autónomo, é uma escolha inconsistente com a ideia de autonomia, pois não se protege com os recursos da autonomia como princípio autónomo. Por isso negar o direito de se vender como escravo não poderia resultar em violação da autonomia⁴².

Aparentemente, sucede o mesmo nos casos de suicídios: apesar de ser uma escolha autónoma, contraria a própria ideia de autonomia por impedir a capacidade de escolhas autónomas da pessoa. Contudo, para JOHN HARRIS e KIRSTY KEYWOOD⁴³, a autonomia permite a liberdade de escolha quanto a como e porque viver, de modo que o valor das nossas vidas depende do valor que lhe é dado; i.e., são as próprias escolhas que moldam as vidas de acordo com as próprias concepções. Para estes autores, portanto, é possível aceitar a autonomia a propósito do suicídio ou da eutanásia voluntária, pois trata-se da “criação” da própria vida, ou seja, a criação do seu final. Diferentemente, no entanto, do que ocorre no caso de querer vender-se como escravo, pois aí seria permitir que a vida seja moldada por terceiros, inclusive o seu fim. Os autores concluem que a autonomia é mais do que o livre exercício de escolhas, tendo uma componente de controlo, de autogoverno, em que a pessoa continua moldando a própria vida — mesmo que criando o seu fim.

Surge assim a questão: o que se entende por autodeterminação? Ousa-se dizer: afinal a pessoa pode ser capaz, mas pode não ter formulado seus desejos e crenças, ou ainda que os tenha definido de forma autêntica, pode não prosseguir e por isso não se autodeterminar. Por isso, JUHA RÄIKKÄ⁴⁴ identifica três condições para reconhecer a autodeterminação de uma pessoa: (a) pessoa tem de ser capaz/competente; (b) ter desejos e crenças autênticos; (c) poder para implementar seus desejos.

⁴² HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 420.

⁴³ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 420.

⁴⁴ Juha RÄIKKÄ — “Freedom and a right (not) to know”, 52.

Neste sentido, a capacidade poderá ser vislumbrada em duas modalidades, geral (*general competence*) e situacional (*situational competence*), de modo que a pessoa pode ser competente nas duas modalidades ou só em uma. E isso remete para a diferenciação entre competência da pessoa para pensar e, portanto, formular crenças, a competência para desejar, i.e. formular interesses, e a competência para agir. Na área médica, o doente muitas vezes não tem a compreensão total, i.e. não tem a capacidade situacional exigida para aquela situação⁴⁵.

No que se refere à formulação de desejos e crenças, é importante questionarmos se os desejos e crenças expressos não são derivados de uma educação ou doutrinação extremamente paternalista. É importante analisar a raiz dessas vontades, sobretudo porque quando se questiona se uma pessoa se autodetermina ou não, é porque pretendemos identificar os interesses da pessoa. É certo que, como JUHA RÄIKKÄ⁴⁶ reconhece, ninguém terá uma identidade totalmente autêntica, pois se internalizam preceitos universais presentes na própria comunidade, referindo a distinção entre autonomia e autenticidade.

Por fim, acerca do “poder” para a realização dos interesses próprios, há várias concepções. De todo o modo, é evidente que esse poder se encontra limitado, sobretudo, por forças externas que podem impedir (v.g. legislação que impede a morte medicamente assistida), o que leva a considerar que é preciso ajuda externa para agir, ou melhor, é preciso não ser impedido de agir.

Na mesma senda, TARJA-BRITA WHALIN⁴⁷ cita HUIBERS e VAN SPIJKER que defendem que a tomada de decisão da pessoa só será autônoma se forem cumpridas três premissas (competência, voluntariedade e alternatividade), assemelhando-se às premissas indicadas por JUHA RÄIKÄ. A competência é uma premissa problemática, já que é preciso que a pessoa compreenda as consequências da escolha, considere os prós e contras; mas essa capacidade é influenciada pelos medos pessoais, a incerteza e a dependência de profissionais, sendo assim o aspecto mais complexo. A segunda premissa refere-se à voluntariedade, ou seja, a pessoa escolhe com base nos seus desejos e valores, sendo garantida pelo profissional de saúde a não interferência familiar, religiosa, profissional ou outra na sua decisão, assemelhando-se novamente à premissa de JUHA RÄIKÄ quanto a ter desejos autênticos. Por fim, a terceira

⁴⁵ Juha RÄIKKÄ — “Freedom and a right (not) to know”, 52.

⁴⁶ Juha RÄIKKÄ — “Freedom and a right (not) to know”, 53.

⁴⁷ Tarja-Brita Robins WAHLIN — “To know or not to know: a review of behavior and suicidal ideation in preclinical Huntington’s disease”, 284.

premissa aponta para a necessidade de existir a possibilidade de escolher submeter-se ou não, cabendo ao profissional de saúde auxiliar na tomada de decisão e contribuindo para que haja equilíbrio entre o interesse em ser informado e os benefícios em não o ser, consoante as próprias condições da pessoa (v.g. a presença de atração pelo suicídio tenderá a levar o profissional de saúde a adiar a divulgação do resultado).

Deste modo, para além da distinção anteriormente referida — a concepção de autonomia em KANT ou em JS MILL — outras distinções de “autonomia” foram sendo criadas de modo a serem aplicadas no campo da saúde, como é o caso da distinção entre a “*thin conception*” e a “*thick conception*”. Em ambas as concepções, a autonomia é a base da própria criação da vida, de modo que a pessoa é autónoma na medida em que pode criar a sua própria vida e, até certo ponto, o seu próprio destino, através do exercício das próprias faculdades e das suas escolhas ao longo da vida.

O conceito “*thin*” explica a vida autónoma e a pessoa autónoma pelo tipo de escolha feita, ou seja, pela escolha individual autónoma. Assim, a decisão da pessoa é autónoma quando: (1) não há defeitos aparentes na capacidade da pessoa de controlar os desejos, ações ou ambos; (2) não se verificam defeitos aparentes no raciocínio que possam influenciar a validade das conclusões em que as decisões se baseiam; e (3) quando não há defeitos nas informações disponíveis que a pessoa tem e que são pertinentes para a decisão em questão — aqui, a base e a preferência da pessoa, a satisfação da pessoa, dos seus desejos e interesses. Mas alguns desses interesses podem ser a curto ou a longo prazo, i.e. podem ser planos de vida (vida em família feliz, boa saúde, beleza, independência pessoal, autorrealização, vida tranquila, diversão ao máximo, conquista intelectual, emoções fortes, segurança social ou espiritual, etc.). A preferência a longo prazo leva a preferências a curto prazo a serem satisfeitas. Desejos e preferências são, assim, algo dado a ela mesma, configurando a própria pessoa⁴⁸.

As preferências só serão criticadas se forem irrealistas ou com base em falsas crenças. E essa concepção justifica o princípio do consentimento, em que se reconhece a promoção do bem da pessoa e não apenas a sua saúde. A pessoa consegue saber o que é melhor para si; apesar de o médico poder prever melhor as consequências de um tratamento específico, ele mesmo não é especialista no que é melhor para a vida do doente, de modo que a opinião do

⁴⁸ Jørgen HUSTED — “Autonomy and a right not to know”, 28.

médico não deve influenciar. Como defende JØRGEN HUSTED⁴⁹, “*A doctor is always in the wrong if he or she goes against a person’s autonomous decision of this kind*”. Ao fazer isso, o médico erra, indo contra o bem da pessoa, e coloca em risco a relação entre médico e público, havendo danos para a profissão e para o doente nos casos em que se desconsidera a autonomia deste. Mas, partindo da situação de divulgação não solicitada, é preciso ter em conta que o médico vai contra a autonomia da pessoa para seu próprio bem; além disso, as informações reveladas são de grande importância para a pessoa tomar decisões e considerar preferências a curto e a longo prazo, de modo que revelar informação é para o bem da pessoa⁵⁰.

Mas, por mais que pareça bem, o problema permanece, e por isso cabe a concepção “*thick*” da autonomia⁵¹. Efetivamente, uma pessoa pode decidir fazer um teste genético, mesmo sabendo que o resultado pode ser devastador (doença incurável, surgimento em alguns anos, fim da vida e aspirações); fá-lo, não por si, mas por terceiros (divulgar informações vitais para os parentes), e pelos futuros filhos, por exemplo. É uma decisão contra o próprio bem, é um sentimento de obrigação moral que anula as preferências individuais. De acordo com o princípio do consentimento, a decisão deve ser respeitada, mesmo que não seja de todo autônoma, conforme a justificativa anterior, pois se depreendeu que a pessoa é quem melhor sabe sobre si mesma e sobre o que é bom para ela, mas não se enquadra nesses casos — abrir mão de tratamento médico em favor de outra pessoa, devido aos custos económicos, por exemplo (v.g. preferir pagar a educação do filho, ao invés do próprio tratamento de saúde). Verifica-se, assim, que o princípio do consentimento não fica totalmente explicado pela alegação de que as pessoas são os melhores juízes do seu próprio bem, e por isso são precisas mais considerações⁵².

No caso da “*thick conception*”⁵³, o ideal de autonomia pessoal como autodeterminação, autodefinição contrasta com a preferência da teoria da satisfação do bem para as pessoas (“*satisfaction theory of the good for persons*”). Primeiro porque as decisões ou ações de uma pessoa não são vistas apenas como função instrumental e valor para alcançar a satisfação das preferências; ao invés disso, o bem-estar é considerado uma categoria de atividade (“*as the successful*

⁴⁹ Jørgen HUSTED — “Autonomy and a right not to know”, 29.

⁵⁰ Jørgen HUSTED — “Autonomy and a right not to know”, 29.

⁵¹ Jørgen HUSTED — “Autonomy and a right not to know”, 30.

⁵² Jørgen HUSTED — “Autonomy and a right not to know”, 30.

⁵³ Jørgen HUSTED — “Autonomy and a right not to know”, 31.

pursuit of freely chosen goals, the thought being that what persons are is, in significant respects, what they become through successive choices and actions during their lives — their lives are a continuous process of self-creation). O que torna a vida “ours” é que é formada pelas próprias escolhas; a pessoa que seleciona dentre as alternativas, tomando decisões e aceitando responsabilidades. As pessoas “tornam-se” através de suas escolhas e ações sucessivas na vida.

*Also, a person's preferences or goals are not to be considered as given and outside the reach of critical evaluation. What makes self-determination possible is the unique capacity of the human person for reflective self-evaluation, for considering what they want their motivation to be, for forming higher-order wants and preferences defining what they for themselves find it worth being and worth doing in life and trying, sometimes successfully, sometimes not, to change their given preferences and inclinations in light of what they have come to care about, their higher-order goals and values. By exercising this capacity, people determine their lives and themselves, create meaning and coherence and take responsibility for their lives and character*⁵⁴.

Cabe aqui separar entre a autonomia como realização e a autonomia como capacidade: para ter uma vida autónoma é preciso ter algumas condições, aptidões mentais e linguísticas, que permitem exercer a autoavaliação e o autocontrolo, tendo a (sensação) de independência externa no processo de decisão; autonomia como vida autónoma, valor de autonomia, no sentido de capacidade, decisões numa vida livremente escolhida. A autonomia é pessoal e não moral, e por isso não se trata da escolha entre bem ou mal⁵⁵. Para RAZ⁵⁶, a autonomia como escolha autónoma constitutiva da autodeterminação, mais do que uma escolha livre, é uma escolha entre opções valiosas ou boas. O objetivo do direito é proteger e incentivar a capacidade de assumir responsabilidades pela vida de alguém, expressar a sua personalidade, compromissos, convicções e visão do bem na vida que leva. O direito à autonomia surge aqui em nome da autodeterminação, como poder de decidir por si, por se valorizar, por ser reconhecido pelos outros como pessoa capaz de autodeterminar e assumir o próprio destino⁵⁷. O princípio do consentimento pode ser visto, portanto, como a aplicação da autonomia no contexto médico.

⁵⁴ Jørgen HUSTED — “Autonomy and a right not to know”, 31.

⁵⁵ Jørgen HUSTED — “Autonomy and a right not to know”, 31.

⁵⁶ RAZ, *The morality of freedom*, 1986, 379, *apud* Jørgen HUSTED — “Autonomy and a right not to know”, 31.

⁵⁷ Jørgen HUSTED — “Autonomy and a right not to know”, 32.

ASSCHER e KOOPS⁵⁸ argumentam que, para se defender o “direito de não ser informado”, é preciso partir de uma “*thick notion of autonomy*”, pois a “*narrow interpretation*” da autonomia acaba por indicar a capacidade de fazer escolhas com base em todas as informações disponíveis. Para os autores, a autonomia é mais do que tomar decisões informadas. É a capacidade de fazer o próprio caminho, bem informado, mas sem ônus por conhecimento desnecessário ou indesejado. E é essa compreensão que permite considerar que o conhecimento indesejado não é benéfico, sobretudo se a informação/conhecimento indesejado prenunciam uma morte precoce e desagradável. É o tipo de informação que pode influenciar diretamente nos planos de vida, podendo encerrar planos que sem a informação poderiam ter sido considerados. Ou seja, “*It may well frustrate fruitful life plans already in place*”.

ASSCHER e KOOPS⁵⁹ concordam com a afirmação de ANDORNO de que “*autonomy enhancing to choose not find out genetic information*” e, tal como este último, defendem a possibilidade de se exercer o “direito de não ser informado”.

3.1.1.2 Limitação da autonomia

Considera-se que a autonomia depende do autogoverno, e para diversos autores ela depende de informações. Pelo que quanto mais informado se estiver, mais eficaz será esse autogoverno. Há, assim, de certa forma, um “dever” de ter conhecimento da própria condição de saúde, como se o medo da informação resultasse em heteronomia.

HELGESSION, ERIKSSON e SWAETLING⁶⁰ vão defender que a autonomia não pode ser equiparada a recusar informação relacionada com a saúde, pois respeitar essa recusa pode implicar a ação oposta, impedir a autonomia. Existem dois sentidos para a autonomia nesses casos: (a) decisão autónoma para enfrentar um problema; (b) tomada de uma decisão autónoma em relação ao problema. De modo que, informar quando há recusa impede a autonomia na primeira modalidade, mas assegura uma escolha autónoma no segundo sentido⁶¹.

⁵⁸ ASSCHER / KOOPS — “The right not to know and preimplantation genetic diagnosis for Huntington’s disease”, 31.

⁵⁹ ASSCHER / KOOPS — “The right not to know and preimplantation genetic diagnosis for Huntington’s disease”, 31.

⁶⁰ HELGESSION / ERIKSSON / SWARTLING — “Limited relevance of the right not to know”, 202.

⁶¹ Para HELGESSION / ERIKSSON / SWARTLING — “Limited relevance of the

Nesta senda, TAHL e TOMLINSON⁶² fundamentam a posição contrária ao “direito de não ser informado” na própria autonomia do doente, porquanto advogam que ao honrarem esse direito, os médicos estão prejudicando a autonomia e os melhores interesses do doente. Não cabe a máxima de que o exercício do “direito de não ser informado” é uma forma de exercer a autonomia, pois a autonomia é mais que a expressão de uma preferência, é honrar a “*capacity of people to make considered choices in light of the facts in order to achieve their values and goals*”. Aqui, devem a informação ao facto de os médicos (profissionais de saúde) terem direitos e deveres próprios, i.e. o dever de promover a capacidade de autonomia do doente e o seu bem-estar, pelo que a ausência de informação não contribui para o cumprimento desses deveres.

Defendendo a não admissibilidade do “direito de não ser informado”, DAVID OST⁶³ recorre ao “paternalismo justificado” de JS MILL, em *On Freedom*, onde reconhece a interferência legítima na liberdade de outro indivíduo se for no seu próprio interesse. O autor recorre ao exemplo da travessia da ponte, em que após a pessoa ser avisada da avaria não se pode ir mais além. É justificável infringir a liberdade alheia para alertar; i.e. a violação da liberdade é para assegurar a autonomia. Depois tem de se verificar se essa violação tinha como objetivo (a) verificar se a pessoa tinha ou não informações relevantes ou (b) transmitir informação que fosse desconhecida. A interferência é aceita porque a informação que temos é relevante para pessoa decidir atravessar a ponte, permite que a mesma faça uma “avaliação racional”⁶⁴. Diante disso, DAVID

right not to know”, 202, essa dificuldade será semelhante à que se encontra quando se fundamenta o “direito de não ser informado” na liberdade, privacidade ou integridade.

⁶² STAHL / TOMLINSON — “Is there a right not to know?”.

⁶³ David E. OST — “The “Right” Not to Know”, 305.

⁶⁴ Kostas N. KOUKOUZELIS — “«Dare not to know»”, 15 não concorda com essa posição quando se trata de informação genética. Para o autor, o caso de MILL da travessia de uma ponte em situações precárias, em que se pode impedir — mesmo que pela força — uma pessoa de a atravessar já que não há tempo para informar, e que isso não lhe viola a liberdade, pois ninguém gostaria de cair no rio. Contudo, a situação não é clara quando não é certo se a ponte irá cair, existindo apenas o perigo, e por isso, como o dano não é certo, cabe à própria pessoa decidir se arrisca, cabendo apenas a necessidade de a informar sobre as condições precárias da ponte. Pois, no caso da ponte, é a falta de conhecimento que permite que seja possível o uso da força, para a proteção dos interesses da pessoa; já na informação genética, a autonomia da informação poderá ser restrita, porquanto não se trata de falta de conhecimento, já que nem toda a notificação sobre distúrbio genético que resulta em benefício. I.e., atrai um paternalismo assim como um moralismo, o que é moralmente injustificado. A genética não é certa, é um risco. Há muita incerteza, sobretudo devido à possibilidade de achados aleató-

OST⁶⁵ aponta que essa avaliação se faz com a conceção de um “homem razoável”, as informações dadas são aquelas que um homem médio exigiria para a decisão. Contudo esse padrão varia conforme o meio que a pessoa esta inserida e as informações disponíveis para divulgação. Já KOUKOUZELAS⁶⁶ refuta a aplicação do “homem médio racional” como parâmetro, por considerar não ser adequado.

KOUKOUZELAS⁶⁷ refuta a ideia de o exercício do “direito de não ser informado” resultar em uma heteronomia, pois não há modo de um terceiro saber quão autónoma é a decisão da pessoa (exceto em casos de capacidade reduzida — menores e deficientes). A pessoa que quer ignorar as suas informações de saúde (genéticas ou de saúde em geral) não pode ser simplesmente considerada imprudente, pois o “direito de não ser informado” resulta de uma escolha prudente, e por isso defende que temos de crer que as pessoas agem de forma autónoma, a menos que haja evidências em contrário. O autor aponta ainda que a defesa mediante a máxima *sapere aude*, de KANT, não direciona para a quantidade de informação correspondente ao fortalecimento da autonomia. As decisões autónomas não são as que se baseiam em várias informações, porquanto há outras decisões tomadas com menos informações. É humanamente impossível o controlo de todas as informações. Para o autor, a exortação de KANT refere-se a “*ter coragem de usar a sua própria mente*” / «*έχε θάρρος να χρησιμοποιείς τον δικό σου νου!*», i.e. não depender da autoridade, da orientação de outro; decidir a partir do próprio juízo. É aqui que a privacidade surge a par da autonomia, pois permite não partilhar informações que não nos interessam, mas também controlar o fluxo de informações sobre nós mesmos.

Seguindo esta compreensão, JONATHAN HERRING e CHARLES FOSTER⁶⁸ defendem que deve haver controlo das próprias informações, sendo possível não só impedir que terceiros tenham acesso a determinadas informações, mas também uma «autoproteção» contra informações acerca de si mesmo e que possam ser indesejadas. Os autores consideram importante esse controlo para proteção da integridade psicológica, bem-estar geral, e promo-

rios. Mais, ter uma predisposição genética não implica que irá resultar em evento real, assim como ter colesterol alto não implica necessariamente contrair uma doença cardíaca. É risco e, portanto, é incerto. Principalmente quando se trata de situações em que não havia histórico familiar da doença, tornando-se ainda mais incerto.

⁶⁵ David E. OST — “The “Right” Not to Know”, 306.

⁶⁶ Kostas N. KOUKOUZELIS — “«Dare not to know»”, 14-19.

⁶⁷ Kostas N. KOUKOUZELIS — “«Dare not to know»”, 14-19.

⁶⁸ HERRING / FOSTER — “Please Don’t Tell Me”, 28.

ção e manutenção dos relacionamentos. Apesar de serem defensores de que o “direito de não ser informado” resulta do exercício da autonomia, consideram que há situações em que a falta de informação pode impedir ou negar a própria capacidade do exercício da autonomia.

Posições estas contrariadas por DAVID OST⁶⁹, que como vimos considera errônea a aplicação da autonomia como sustentáculo para o exercício do “direito de não ser informado”. O autor nota que a simples recusa, ou seja, deixar a tomada de decisão nas mãos dos médicos, pode ocorrer em duas circunstâncias, que o autor considera resultarem de atos irracionais: (1) a pessoa de ideias fixas e inalteráveis, para quem nenhuma informação seria relevante, de modo que nenhuma decisão se baseia na racionalidade; (2) reivindicar saber o que não pode saber antes da divulgação da informação, sendo contraditório e por isso irracional.

É por isso que JORGEN HUSTED⁷⁰ considera que a divulgação não solicitada viola a autonomia no sentido formal, mas respeita e aprimora no sentido substancial. Pois essas informações podem influenciar na tomada de decisões reprodutivas, planos de vida etc., de modo que sem informações adequadas relacionadas com a própria saúde e bem-estar não há decisão informada.

Para além destas posições dicotômicas quanto à viabilidade do “direito de não ser informado”, com base na autonomia, há outros desafios, como o “direito de escolha” no atual cenário da saúde e o desconhecimento de informação prévia, que colocam em xeque a justificativa através da autonomia para a existência e aplicabilidade do “direito de não ser informado”.

3.1.1.2.1 Desafios do Direito de Escolha

Para MAIRI LEVITT⁷¹, o ato de escolher é mais do que a expressão da autonomia; está também associado à liberdade, pois a escolha exprime quem somos. As pessoas definem o que são em relação às outras pessoas, de modo que a escolha é um ato social e, portanto, comunicar aos demais a *persona* que queremos retratar — “*What kind of individual am I, and given who I am, what should I want, and given what I should want, what do I choose?*”. E, por isso,

⁶⁹ David E. OST — “The “Right” Not to Know”, 306.

⁷⁰ Jørgen HUSTED — “Autonomy and a right not to know”, 27.

⁷¹ Mairi LEVITT — “Empowered by choice?”, 89.

o “direito de escolha” (*right to choose*) está no centro do debate do “direito de não ser informado”, pois é com direito à informação e outros recursos que é possível efetivar uma escolha. Ou seja, o direito de conhecer (*right to know*) tornou-se uma responsabilidade de conhecer. O que era considerado parte da natureza humana para os cuidados de saúde e para a genética, pode agora ser alterado; estão abertos às escolhas. Mas essa escolha pode ser um fardo, podendo resultar em confusão e estresse, ou mesmo as opções disponíveis não satisfazerem a pretensão⁷². Passou a haver um longo menu em que é preciso fazer escolhas sobre a própria saúde e sobre a dos filhos.

Como há um maior número de escolhas a fazer⁷³, a autonomia acabar por se prender com o acesso ao conhecimento, permitindo o controlo da própria vida, a partir da definição das próprias necessidades. Deste modo, as pessoas mais informadas possuem mais opções, e o poder de escolha aumenta consoante o número de opções, assim como viabiliza mais acesso a saúde. Assim, pessoas com menores condições económicas acabam por ser de certa forma privadas da escolha, pois possuem menos opções de controlo em todas as áreas da vida, se comparadas com uma pessoa mais abastada⁷⁴. Isso refletiu-se no sistema de saúde, apesar de ser “igual para todos”; as pessoas mais bem informadas e articuladas acabam tendo acesso ao que pode não estar rotineiramente disponível para todos.

Mas, deixando de lado essa questão da diferença de acesso, importa refletir sobre como lidar com o direito de escolha, que poderá viabilizar a recusa da informação, quando há o confronto com diversas escolhas. MAIRI LEVITT⁷⁵, recorrendo a pesquisas relacionadas com o consumo, aponta que a diferença de classe ou cultura afeta a forma de lidar com as escolhas. E um maior número de opções causa maior indecisão e confusão, podendo causar nas pessoas a

⁷² Mairi LEVITT — “Empowered by choice?”, 96.

⁷³ Há uma agenda de escolha em saúde, com a qual somos bombardeados diariamente, e que influencia as nossas escolhas pessoais — informações sobre a taxa de sobrevivência em determinada instituição, conforme determinado procedimento, acesso ao setor privado, etc.

⁷⁴ Não se pode descuidar que vivemos em diferentes contextos sociais, e culturais, e que isso afeta a tomada de decisões. De resto, conforme mostra a possibilidade de recorrer a fertilização *in vitro*, quando comparticipada pelo sistema público de saúde, comumente há o limite de um determinado número de ciclos, de modo que uma pessoa com maior poder aquisitivo poderá recorrer a mais ciclos de fertilização (no setor privado) do que a pessoa que está limitada à opção do sistema público, e por isso poderá ter mais possibilidades de sucesso. (Mairi LEVITT — “Empowered by choice?”, 87.

⁷⁵ Mairi LEVITT — “Empowered by choice?”, 85.

relutância em escolher⁷⁶, sendo certo que a escolha entre opções indesejadas causa estresse e ansiedade, e mais complicado é quando a escolha é feita para si próprio. Aqueles que analisam bem as opções, acabam por ter maior expectativa, e por isso dificilmente ficam satisfeitos. Com estes dados, a autora busca demonstrar que “*choosers*” que podem ser classificados de acordo com a cultura, personalidade, e status socioeconômico. Aponta-se que pessoas com maior escolaridade atuam como agentes, com capacidade de escolher e de se responsabilizar, enquanto que os menos escolarizados acabam por optar pela conformidade com o grupo, optando por manter o bem-estar.

Como afirma MAIRI LEVITT⁷⁷ “*The choice discourse is convenient for service providers and difficult for individuals to resist*”. E, conforme crê, o aumento das opções não garante ao doente satisfação ou felicidade. Pelo contrário, quanto mais opções, maior é a expectativa. E tratando-se de um sistema de saúde público, a insatisfação é inevitável, sobretudo quando a escolha feita não está disponível (devido aos recursos limitados).

MAIRI LEVITT⁷⁸ declara que o problema de fazer escolhas no mundo real pressupõe que os resultados não são previsíveis, mesmo que haja informação disponível; ainda assim, pode não responder a perguntas cruciais, porquanto mesmo que haja um pequeno risco, nada impede que o caso em

⁷⁶ Aponta-se o caso de progenitores que acompanham os filhos recém-nascidos que se encontram em suporte de vida na França e nos EUA, sendo interessante verificar que em França a decisão de desligar coube aos médicos, enquanto que nos EUA coube aos progenitores. O estudo indicou que *‘when confronted by tragic choices individuals are likely to be better off if those choices are either physically or psychologically removed from them’*. Esta conclusão não serve para aclamar o paternalismo, para pedir o seu retorno; aponta antes para a facilidade de oferecer a melhor opção, se se comparar a apresentação de realidades confusas, em que obrigará a uma maior participação, dos progenitores neste caso. Os progenitores sentiam que tinham decidido que o seu filho morresse, sendo menos pesado o acolhimento do conselho dos especialistas, o que os fez sentirem-se melhor perante a decisão. A informação é necessária para a tomada de decisões autónomas e informadas, cabendo a informação neutra e não diretiva. Evidencia-se, no estudo citado de mulheres britânicas no âmbito do teste de rastreio pré-natal, que as mulheres desse estudo queriam conselhos para ajudar a tomar uma decisão sobre a teste de rastreio; esses “conselhos”, porém, poderiam ser interpretados de diferentes formas, fosse apenas como informação, como orientação ou apoio, ou apenas como orientação (“*as information alone, as guidance and support and as providing direction*”). Foi referido pelas mulheres que, de forma geral, compreenderam que os médicos não quisessem opinar, fosse por razões éticas ou por terem medo de serem processados, mas ainda assim teriam valorizado os conselhos para a tomada de decisão (Mairi LEVITT — “Empowered by choice?”, 88).

⁷⁷ Mairi LEVITT — “Empowered by choice?”, 89.

⁷⁸ Mairi LEVITT — “Empowered by choice?”, 88.

questão esteja justamente nesta percentagem mínima. Daí que MAIRI LEVITT⁷⁹ afirme: *“In this context choice and individual autonomy seem to be an insubstantial ethical framework that increases responsibilities but does not give us the means to choose well”*.

É certo que muitas escolhas podem causar ansiedade e confusão, e por isso a autora refere a possibilidade de limitar a necessidade de decisões, criando assim padrões, rotinas e hábitos que reduzam a necessidade de escolha. I.e., criam-se maneiras socialmente aceitáveis de fazer coisas que desobriguem os indivíduos de fazer escolhas, tornar as ações habituais — *“Habitualization carries with it the important psychological gain that choices are narrowed ... This frees the individual from the burden of all those decisions”*. E essa “habituação” evidencia-se em outras áreas, onde muito do que era normatizado e com fortes sanções se vem alterando (v.g. a sexualidade, a vida familiar, os papéis de género).

MAIRI LEVITT⁸⁰, ao tratar da possibilidade de remoção da escolha no sentido de restringir por motivos éticos que seja socialmente aceitável, defende que poderia haver redução da ansiedade e do estresse que a escolha pode causar. E observa que a remoção de escolha já ocorreu em algumas áreas médicas, como é o caso da doação de órgãos (na Europa) ou mesmo participação em pesquisas⁸¹, em que isso pode ser revertido com o consentimento.

Tal posição de “habituação”, ainda que seja de difícil aplicação, dada a necessidade entre a população de uma ampla literacia na saúde, poderia facilitar diversas áreas da saúde, como as questões das doenças infectocontagiosas, com o teste anti-VIH a poder ser inserido como teste de rotina, ou mesmo em questões de fim de vida, com a abordagem aos cuidados paliativos antes de uma fase terminal extrema, assim como da discussão em torno das atempadas Diretivas Antecipadas de Vontade, entre outras situações que poderiam ser melhor geridas, sem causar tanto conflito entre os profissionais de saúde e seus doentes, e também entre os familiares e outros.

⁷⁹ Mairi LEVITT — “Empowered by choice?”, 96.

⁸⁰ Mairi LEVITT — “Empowered by choice?”, 90.

⁸¹ Há quem defenda a sua obrigatoriedade no âmbito do sistema de saúde pública, sobretudo quando não se espera que a pesquisa prejudique, mas que possa beneficiar outros, em virtude do tratamento de que se beneficia hoje e por ter havido outros a participarem em pesquisas médicas no passado, cabendo uma obrigação de ajudar as pessoas no futuro (Mairi LEVITT — “Empowered by choice?”, 90).

3.1.1.2.2 Objeção à autonomia como fundamento do “direito de não ser informado”

Aqui importa apenas ressaltar algumas posições de autores que, apesar de serem favoráveis ao exercício do “direito de não ser informado”, não consideram que este possa ser sustentado através da autonomia, por ser um argumento insuficiente em algumas situações, como se passa a expor.

O “direito de não ser informado” é muitas vezes colocado em causa em virtude do dever de informar que recai sobre os profissionais de saúde. Este dever está esculpido em diferentes diplomas legais dos diversos ordenamentos jurídicos — nos internacionais, nos nacionais que tratam da regularização da atuação desses profissionais (Códigos de Ética/Deontologia), em legislações específicas (no caso brasileiro, o Código do Consumidor), nos textos Constitucionais e nos Códigos Civis e Penais nacionais, para além de outros documentos legais.

Há situações em que poderá ocorrer o dever de informar sucumbir perante o exercício do “direito de não ser informado”, i.e. em favor da decisão da pessoa de desejar desconhecer as informações, mesmo se referentes à própria saúde. Contudo, tal “abandono” em algumas situações poderá, para quem vê de fora, não ter cabimento, como por exemplo em situações de ausência total de conhecimento prévio sobre o estado de saúde ou sobre determinado aspeto da saúde. Os investigadores e os próprios médicos que possuem a informação a ser transmitida têm de definir se vão informar ou não, e o ato de abordarem o doente ou participante sobre os seus interesses já é um ato de informar, no qual podem revelar que há informações sensíveis e que a sua partilha pode impactar de alguma forma⁸². Assim, questiona-se: como recusar ser informado(a) sobre algo, sem prévio conhecimento? A informação é necessária para a (maximização da) autonomia? A falta de informação poderia resultar no desvio da realização pessoal?

GRAEME LAURIE⁸³ tratando das questões divergentes no campo da genética, considera que o conhecimento do status genético não é algo que todas as pessoas têm o interesse em conhecer, contrariando a posição de ANDORNO, que se questiona “...*how can doctors assume that patients’ relatives*

⁸² HELGESSON / ERIKSSON / SWARTLING — “Limited relevance of the right not to know”, 201.

⁸³ Graeme LAURIE — “Commentary: a response to Andorno”, *apud* Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 440.

do not have an interest in knowing genetic information, which may be extremely important to them”. Respondendo à questão de ANDORNO, GRAEME LAURIE considera que não cabe aos profissionais de saúde concluir por essa suposição. Isso não significa que o autor defenda que as pessoas preferiram sempre ficar na ignorância. Continuando a crítica, GRAEME LAURIE⁸⁴ defende que, assim como os profissionais de saúde não podem presumir esse interesse das pessoas em saber o status genético, também o não podem fazer com os familiares destes, de modo que não deveria ocorrer a informação quando há dúvidas sobre o real posicionamento do doente quanto à informação, pois isso poderia resultar em violação da esfera íntima, a qual só pode ocorrer com a devida justificação.

Outra crítica a ANDORNO refere-se ao facto de o mesmo reconhecer que a autonomia não consegue dar resposta a todas as situações, quando refere que “... *the exercise of an autonomous choice seems necessary for the functioning of the right not to know, because it is impossible to determine a priori the wish of the patient*”⁸⁵.

E, partindo do exemplo de WERTZ e FLETCHER⁸⁶, direcionado aos testes genéticos, GRAEME LAURIE demonstra a limitação da solução baseada na autonomia nos casos de desconhecimento total da informação⁸⁷, pois, ao questionar a pessoa se quer saber se tem algum risco, ficará subentendido que

⁸⁴ Graeme LAURIE — “Commentary: a response to Andorno”, *apud* Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 440.

⁸⁵ Graeme LAURIE — “Commentary: a response to Andorno”, *apud* Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 440.

⁸⁶ D.C. WERTZ / J.C. FLETCHER, “Privacy and disclosure in medical genetics examined in an ethics of care”. *Bioethics* 5 (1991) 212-221, *apud* Graeme LAURIE — “Commentary: a response to Andorno”, *apud* Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 440.

⁸⁷ ASSCHER / KOOPS — “The right not to know and preimplantation genetic diagnosis for Huntington’s disease”, 31, abordam o exercício do “direito de não ser informado” na área dos testes genéticos de diagnóstico pré-implantação, defendendo a aplicabilidade desse direito nos casos de Doença de Huntington, pois a não informação sobre o status pode permitir que as pessoas desenvolvam e executem planos de vida sem o conhecimento indesejado de um resultado oneroso e inevitável. Do mesmo modo, os que desejam a seleção de embriões devido ao risco de serem portadores da doença, de forma geral estão cientes do risco, de modo que não há grandes benefícios em confirmar o risco. Como referem os autores, a doença de Huntington evidencia o caso do “direito de não ser informado” apoiado na autonomia. Assim, a problemática levantada por GRAEME LAURIE, sobre a necessidade de informações prévias para a decisão, refutando a autonomia como base, não se mantém nesse caso, pois as pessoas que se candidatam ao PGD sabem dos potenciais riscos de terem a doença (estão cientes devido à presença da doença na família), caso contrário não se candidatariam ao PGD.

há risco; desse modo, a pessoa já teria acesso a uma informação, que poderia ser indesejada⁸⁸. Na mesma senda, BJORN HOFMANN⁸⁹ afirma que: “*to know whether people have a preference not to know, you have to inform them*”.

Mas, apesar dessa compreensão — da autonomia como justificativa da recusa de informação — a mesma é melhor aplicada nos casos em que se tem conhecimento do risco, podendo nem sempre ser essa a realidade do caso.

É aqui que alguns autores como JOHN HARRIS e KIRSTY KEYWOOD⁹⁰ observam que o fundamento na autonomia se torna problemático, pois ao considerar-se que a informação é condição prévia para o exercício da autonomia, a sua inexistência impede a capacidade de agir de forma autónoma; i.e. a recusa, sem informação, poderia levar a escolhas irracionais. Com efeito, a ausência de informação é um obstáculo ao autogoverno, de modo que pode ser considerada contrária à própria autonomia, ou seja, o exercício do “direito de não ser informado” acabaria por impedir a efetiva autonomia.

A autonomia também serve para designar um status moral que justifique a predição de direitos e deveres, os quais não são afetados por restrições externas (v.g. ainda que a pessoa seja amordaçada e imobilizada, ela continua a ser agente racional livre). A pessoa pode renunciar a muitos direitos, mas não ao fundamento desses direitos; i.e. pode-se renunciar a direitos e a ações autónomas, mas nunca ao nosso status de agentes autónomos⁹¹. A autonomia é inalienável; daí a obrigação de ser autónomo, moralmente responsável, mesmo que se tente não ser autónomo. Não é, pois, um direito de ser autónomo que permite renunciar à informação, porquanto agir irracionalmente é violar a autonomia; se a recusa da informação é irracional, então ela viola a autonomia. Por isso, o direito ao consentimento é obrigatório; receber informações⁹²

⁸⁸ “*There is no way...to exercise the choice of not knowing, because in the very process of asking ‘Do you want to know whether you are at risk’ the geneticist has already made the essence of the information known.*” WERTZ / FLETCHER, “Privacy and disclosure in medical genetics”, 212-221, *apud* Graeme LAURIE — “Commentary: a response to Andorno”, *apud* Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 439.

⁸⁹ Bjorn HOFMANN, “Incidental findings of uncertain significance”, 3.

⁹⁰ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 421.

⁹¹ David E. OST — “The “Right” Not to Know”, 309.

⁹² Partindo desta premissa, em que só é possível tomar decisões sobre intervenções se houver prévio conhecimento, para além de que o reconhecimento do “direito de não ser informado” é posto em causa, há outro desafio: quais são os limites e a quantidade de informação a ser facultada para que as pessoas possam efetuar suas escolhas de forma autónoma? Mais à frente se verá que há legislações com parâmetros para facilitar a relação médico-doente,

sobre o diagnóstico e os tratamentos é um direito e um dever.

A doutrina do consentimento viabiliza, portanto, a autonomia e permite que não haja coação para escolha de um curso de ação que não escolhemos. Importa aqui referir a decisão da *House of Lords* em *F v. West Berkshire Health Authority (Mental Health Act Commission Intervening)* [1989] 2 All ER 545⁹³: ao tratarem da possibilidade de esterilizar uma mulher adulta com deficiência intelectual, optaram pela adoção da relação entre a informação e a autonomia. Dá-se ênfase à informação, colocando o consentimento e a autonomia como parâmetros onde a informação viabiliza a tomada de decisões quanto aos cuidados de saúde, de modo que quando essa informação é deficitária é possível acionar juridicamente o profissional de saúde por negligência (*tort of negligence*), pois a falta de informação invalida o consentimento para intervenção, gerando responsabilidade civil, criminal e disciplinar. Assim, a autonomia do doente surge como contingente para a aptidão de entender informações relevantes⁹⁴, sendo necessário transmitir essas informações.

A partir do instituto do consentimento, é importante referir que a sua revogação pode ocorrer a qualquer tempo, mas de certa maneira nunca a decisão (qualquer decisão) será simplesmente revogável, pois todas as decisões são irreversíveis em termos temporais. Uma vez decidido, não há como afastar as consequências dessa decisão na própria autonomia — todas as escolhas levam a antecipar ou a encerrar outras decisões. I.e., ao optar por não fazer determinado teste de saúde, está-se de certa forma abrindo mão de beneficiarmos com o conhecimento. É certo que aqui se evidencia que a autonomia caminha dos dois lados da rua: a tomada de decisão é afetada por se ser informado ou por não ser informado sobre a condição de saúde⁹⁵.

sendo certamente possível a retenção de algumas informações, ao mesmo tempo que os profissionais de saúde correm riscos de sofrerem ações por negligência, caso se compreenda que a informação retida implicou ou poderia implicar uma violação do dever de assistência médica, ou que poderia ter impactado negativamente na tomada de decisão.

⁹³ Neste processo, Lord Goff (p. 864) afirmou que pessoas capazes podem decidir sobre os seus cuidados, mesmo que esses possam levar à sua morte: “. . . *it is established that the principle of self-determination requires that respect must be given to the wishes of the patient, so that, if an adult patient of sound mind refuses, however unreasonably, to consent to treatment or care by which his life would or might be prolonged, the doctors responsible for his care must give effect to his wishes, even though they do not consider it to be in his best interests to do so*”.

⁹⁴ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 418.

⁹⁵ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 418.

Reconhecendo a limitação da autonomia como fundamento, o próprio ANDORNO⁹⁶ defende que a pessoa precisa de ter conhecimento em abstrato do risco, para poder optar por ficar na ignorância. Contudo, tal “conhecimento geral e abstrato” é mais facilmente compreendido na área dos testes genéticos, ou de doentes com doenças graves que já se encontram e tratamento.

No caso dos testes genéticos, talvez seja mais fácil de compreender, visto que é do conhecimento geral que todos as pessoas têm a possibilidade de desenvolverem doenças genéticas hereditárias, e por isso com o histórico familiar podem ter uma certa noção dos “riscos” a que podem estar submetidas⁹⁷. Contudo, através do teste também é possível a verificação de outras mutações que não estavam “previstas” na “expectativa de risco” da pessoa; é aqui que o “direito de não ser informado” poderá ser aplicado.

Tratando-se de pessoas com doenças graves, como *a priori* já possuem informação sobre a condição de portadoras de determinada doença, podem ainda assim exercer esse direito ao longo do tratamento, impedindo, não a continuidade das terapêuticas, mas o conhecimento do seu prognóstico.

Já nos casos de doenças infetocontagiosas, só se pode falar do conhecimento de um “risco em abstrato” caso se tivesse passado por alguma situação em que pudesse ter ocorrido a contaminação.

Vislumbram-se assim vários argumentos, a maioria relacionados com o caso de testes genéticos que contrariam a fundamentação do “direito de não ser informado” na autonomia:

(1) ROSAMOND RHODES⁹⁸ argumenta a favor da informação, sendo necessário ter conhecimento sobre informações relevantes que certamente vão influenciar o próprio futuro, pois quando a pessoa não tem conhecimento prévio dos riscos fica impedida de tomar uma decisão autónoma. Só que esse entendimento leva à percepção de que a informação é melhor do que a ignorância, principalmente nos casos de testes genéticos em que há escolhas reprodutivas em jogo, ou quando existem disponíveis medidas preventivas ou de tratamento. É como se o “direito de não ser informado”, ao invés de respeitar a autonomia, resultasse em uma cegueira deliberada que impede o exercício da

⁹⁶ Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 437.

⁹⁷ KOUKOUZELIS considera que a partir do histórico familiar as pessoas conseguem ter noção dos riscos que podem estar submetidas, e por isso, podem decidir em não querer ser informadas.

⁹⁸ R. RHODES — “Genetic links, family ties, and social bonds”, 10-30.

autonomia. Por isso, a autora considera que a má aplicação do conceito levou a maus entendimentos quando à natureza e à força moral da autonomia, permitindo a falsa conclusão de que seria possível uma ignorância genética. Assim, para a autora o dever de ser informado é ativado quando a “*genetic information is likely to make a significant difference in my decision and when the relevant information is obtainable with reasonable effort*”.

(2) JANE WILSON⁹⁹ considera que a informação genética pode resultar em violação da autonomia. Contudo, considera que o “direito de não ser informado” deveria ser mais restrito, prevalecendo apenas quando se demonstrem reais prejuízos;

(3) JUHA RÄIKKÄ¹⁰⁰ defende que, apesar de a autonomia poder ser o fundamento adequado ao “direito de não ser informado”, há algumas problemáticas, devendo-se por isso buscar outra fundamentação. Mais afirma que “*To argue for example that a person has a right not to have information concerning her own genes, since she has a moral right to self-determination, is nowhere near enough to convince and give a rational warrant to believe she has such a right.*”.

(4) TOERLEIV AUSTAD¹⁰¹ reconhece que o “direito de não ser informado” na cultura médica passou a ser visto como consequência da autonomia, servindo como crítica ao velho paternalismo. Contudo, o autor considerou, já nos anos noventa, que o caminho a seguir deveria ser o contrário, a saber, viabilizar a participação do doente, permitindo a sua autodeterminação — princípio central da Declaração de Helsinque. Contudo, tratando-se de informação genética, a decisão de recusar informações dessa natureza poderia estar negando informações aos seus familiares. Considera-se haver responsabilidade da pessoa que recusa informações genéticas, dada a potencial perda de informação por parte dos seus familiares¹⁰². Tal posição baseia-se no facto de que ninguém está só; todos estão inseridos em redes relacionais. Seria, pois, alarmante defender, a pretexto da autonomia, a renúncia à corresponsabilidade pelos outros; ou seja, não é justo utilizar a autonomia para fugir da própria sociedade. Não é eticamente aceitável a recusa da informação.

⁹⁹ Jane WILSON — “To Know or Not to Know?”, 492, 498 *apud* Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 26.

¹⁰⁰ Juha RÄIKKÄ — “Freedom and a right (not) to know”, 49.

¹⁰¹ Torleiv AUSTAD — “The right not to know — worthy of preservation any longer?”, 86.

¹⁰² Torleiv AUSTAD — “The right not to know — worthy of preservation any longer?”, 87.

(5) TUIJA TAKALA¹⁰³ salvaguarda que são necessárias informações para tomar decisões autônomas. Contudo, a informação não tem de ser exaustiva. Caso contrário, todos os nossos atos passariam a ser impossíveis de se executar, se realmente tivéssemos de saber tudo antes de o fazer. Ainda no caso da informação genética, não se descure que é uma área em desenvolvimento e, portanto, não é possível aplicar rigorosos critérios para se considerar autônoma uma decisão a esse respeito. “*I do not think that it is unreasonable to think that persons should be allowed to decide for themselves on what sort of information they base their self-regarding decisions*”.

(7) BENJAMIN E. BERKMAN¹⁰⁴ questiona a própria coerência do conceito *right not to know*, partindo da alegação de que para ter autonomia é preciso conhecimento, de modo que não cabe a tomada de decisão sem informação. Continuando, o autor aponta a posição de GILBERT HOTTIS¹⁰⁵, que considera que a recusa de informação relevante é um ato irracional, “*directly opposed to human rights philosophy and to ethics*”, de modo que não só é contrária à aceitação de um “direito de não ser informado”, como envolve um dever moral de saber de todas as informações que possam ter relevância para a tomada de decisões.

(8) JOHN HARRIS e KIRSTY KEYWOOD¹⁰⁶, à semelhança do autor anterior, compreendem que deixar de ter uma informação relevante para a condição de saúde resulta em não fazer planos racionais para o resto da vida. Com a informação, as prioridades poderiam ser outras. Referem ainda: “*Of course it is not necessarily irrational not to want to know one’s probable life expectancy and many would be prepared to forego autonomy rather than face the knowledge of a looming premature death. However they cannot defend the wish to remain ignorant of a fact like that in the name of autonomy*”. Os autores¹⁰⁷ respaldam tal entendimento na distinção entre reivindicações de liberdade e reivindicações de autonomia. Buscando clarificar a posição, os autores apontam o caso *Schloendorff v. Society of New York Hospital* (1914) 211 NY 125, que levou a moldar o sistema inglês com a criação de uma lei sobre consentimento informado.

¹⁰³ Tuija TAKALA — “Right to know and right not to know”, 832.

¹⁰⁴ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 29.

¹⁰⁵ Gilbert HOTTIS, “A Philosophical and Critical Analysis of the European Convention of Bioethics”, *J. Med. Philos.* 25/133 (2000), *apud* Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 29.

¹⁰⁶ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 421.

¹⁰⁷ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 417.

(9) GRAEME LAURIE aponta a falha na autonomia por três razões: a) essa posição leva a ignorar que não existe escolha irrestrita; b) não existe base para considerar que só a informação é que restringe a autonomia; c) a autonomia não é ilimitada (há ações que são vedadas pela Lei). Além disso, no campo da genética, GRAEME LAURIE¹⁰⁸ defende que a informação genética, por ser partilhada com os familiares não pode ser vista apenas desde a perspectiva da autonomia para a resolução dos conflitos que emergem. Na realidade, o interesse individual contrapõe-se a outros interesses concorrentes, nomeadamente ao interesse individual de terceiros (familiares, por exemplo) e aos interesses públicos, seja em favor do avanço científico, ou da promoção da saúde pública, sendo necessário equilibrar essas duas esferas — individual e coletiva.

Diante dessas posições, verifica-se que é um grande desafio rececionar o “direito de não ser informado” como derivado da autonomia, pois na maioria das situações é um princípio mais propenso ao acesso à informação do que à retenção de informação.

3.1.2 Privacidade: o direito à reserva da intimidade da vida privada

GRAEME LAURIE¹⁰⁹ refere, quanto ao desafio insuperável de separar a bioética contemporânea do *biolaw*, o elo entre autonomia e escolha, fazendo com que qualquer tentativa de impedir a “usurpação das escolhas” e permitir o exercício da autonomia resulte em violação do “direito de não ser informado”. Com efeito, se o direito de ser informado / de conhecer, tem como base a autonomia, o próprio acesso à informação e a promoção de um consentimento abalam a essência do desejo de não receber determinadas informações sobre si próprio.

Aqui, GRAEME LAURIE¹¹⁰ questiona a adequação da tentativa de reconhecer o “direito de não ser informado” a partir do direito de ser informado e tendo como pressuposto a autonomia. De modo que a escolha de (não) ser informado resultaria no exercício da autonomia, que para HUSTEAD basearia em uma conceção densa da autonomia (“autodefinição”). Mas, enquanto HUSTEAD defende que o problema poderá surgir com a remoção das escolhas, GRAEME LAURIE¹¹¹ aponta três argumentos que contrariam essa posição.

¹⁰⁸ GRAEME LAURIE “Genetic Databases”, 8.

¹⁰⁹ Graeme T. LAURIE — “Privacy and the right to know”, 40.

¹¹⁰ Graeme T. LAURIE — “Privacy and the right to know”, 39.

¹¹¹ Graeme T. LAURIE — “Privacy and the right to know”, 40.

O primeiro, que é não esclarecer se a informação deve ou não ser revelada, indica um certo apoio à não revelação, o que levaria à posição de omissão, que ainda assim seria uma escolha. Segunda situação: ignora-se se houve manifestação no sentido da (não) informação, e, portanto, simplesmente não houve escolha, não sendo possível alegar qualquer “retirada” da escolha, porquanto a vontade da pessoa é desconhecida, muitas vezes porque ela nem sequer sabe que existe alguma informação acerca dela. O terceiro ponto é a questão levantada por WERTZ e FLETCHER¹¹² de que questionar se a pessoa pretende informações automaticamente implica conhecer a essência da informação¹¹³.

Daí que GRAEME LAURIE¹¹⁴ defenda que o interesse que está em jogo não é a autonomia, mas sim a privacidade, mais especificadamente um interesse psicológico em manter certas informações afastadas; ou seja, é um estado de separação psicológica dos outros — “*psychological privacy*”.

Do mesmo modo, o direito constitucionalmente garantido de privacidade impede que a nossa personalidade seja transparente para que outros possam manipular, permitindo também manter intacto o relacionamento que temos com nós mesmos, o qual tem relação com a liberdade do livre desenvolvimento da personalidade¹¹⁵. Por isso KERSTIN RETZKO¹¹⁶ advoga que o facto de uma pessoa não querer ter conhecimento da própria informação [genética] insere-se na esfera privada da pessoa.

Nesta senda, há autores que defendem que o “direito de não ser informado” deve fundamentar-se na privacidade, apontando-se a *European Convention on Human Rights*, nomeadamente o seu artigo 8.º, que trata do direito ao respeito pela vida privada¹¹⁷. Parte-se, assim, da compreensão do “direito de não ser informado” como um direito negativo, de defesa, contra a interferência de terceiros, remetendo para o direito à privacidade, como meio de assegurar que

¹¹² Apud Graeme T. LAURIE — “Privacy and the right to know”, 50.

¹¹³ “*Respect for personal autonomy is about recognising capacity for selfdetermination and respecting choices. But we do not and cannot control all aspects of our lives, as perfectly illustrated by the example of unsolicited approaches with information about ourselves. If this information is given, then something is irrevocably changed. Disclosure here generates a genuine dilemma for those in possession of the information*” (Graeme T. LAURIE — “Privacy and the right to know”, 50).

¹¹⁴ Graeme T. LAURIE — “Privacy and the right to know”, 41.

¹¹⁵ Kostas N. KOUKOUZELIS — “«Dare not to know»”, 17.

¹¹⁶ Kerstin Karoline RETZKO — *Prädiktive Medizin versus ein (Grund-)Recht auf Nichtwissen*, Shaker Verlag, 2006, 148.

¹¹⁷ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 429.

esse espaço da vida seja inacessível a outros¹¹⁸.

Note-se que esse direito pode ser interpretado, não só como direito de manter suas informações longe de terceiros, mas também como direito que permite impedir a sua divulgação, verificando-se se pode ser aplicável à própria proteção das informações que possam ser indesejadas para a pessoa (titular das informações).

Partindo desta compreensão, em que o “direito de não ser informado” deriva da privacidade, é importante aludir, ainda que de forma breve, ao direito à privacidade no ordenamento jurídico português — que se diferencia da *privacy* norte-americana¹¹⁹ — permitindo assim clarificar se realmente serve de fundamento ao “direito de não ser informado”, para então nos adentrarmos na defesa de uma “*psychological spatial privacy*”, preconizada por GRAEME LAURIE¹²⁰.

3.1.2.1 Do conceito de privacidade à tutela da intimidade

ALEXANDRE PINHEIRO¹²¹ considera a obra “*The Right to Privacy*” de SAMUEL WARREN e LOUIS BRANDEIS como momento fundador da *privacy* (norte-americana). O artigo teve e ainda tem grande impacto na cultura jurídica norte-americana. Em 1890, no texto “*The right to privacy*”, publicado na *Harvard Law Review* pelos *Justices* da *Supreme Court* Americana, SAMUEL D. WARREN e LOUIS D. BRANDEIS¹²², procedem a uma análise dos precedentes da Suprema Corte dos Estados Unidos que levou os autores a concluir pela necessidade de tutelar a esfera existencial do homem, estendendo o conceito de direito à privacidade para além da ideia restrita de proprieda-

¹¹⁸ Kostas N. KOUKOUZELIS — “«Dare not to know»”, 16.

¹¹⁹ Alexandre Sousa PINHEIRO — *Privacy e protecção de dados pessoais: a construção dogmática do direito à identidade informacional*, Lisboa: AAFDL, 2015, 267, demonstra em sua tese de Doutoramento que a privacidade desenvolvida na Europa nas últimas décadas não se relaciona com a *privacy* norte-americana. Alertando para que não haja transladações infundadas, o autor busca percorrer a origem da *privacy* nos Estados Unidos, demonstrando o tratamento que deram a diversas questões e diferenciando do sistema europeu.

¹²⁰ GRAEME LAURIE “Genetic Databases”, 3.

¹²¹ Alexandre Sousa PINHEIRO — *Privacy e protecção de dados pessoais*, 267.

¹²² Samuel D. WARREN / Louis D. BRANDEIS — “The right to privacy”, *Harvard Law Review* (1890) *apud* Caitlin MULHOLLAND — “O Direito de não saber como decorrencia do direito à intimidade”, *Civilistica.com* 1/1 (2012), acessível em <<http://civilistica.com/wp-content/uploads/2015/02/Mulholland-civilistica.com-a.1.n.1.2012.pdf>>.

de¹²³. Os autores defenderam a necessidade de proteger os sentimentos e o intelecto do homem.

Este direito surgiu em virtude dos problemas jurídicos que emergiam com a imagem das pessoas fotografadas sem consentimento no *common law*¹²⁴, o que levou os autores a criarem um modelo jurídico de proteção das pessoas que não quisessem ter a recolha e, conseqüentemente, a divulgação da imagem de acontecimentos “privados ou protegidos do conhecimento social”¹²⁵. Os autores buscavam corporizar um direito que pudesse proteger a personalidade humana na altura (finais do século XIX). A intenção de SAMUEL WARREN e LOUIS BRANDEIS era “atingir o *right to privacy* através da extensão do conteúdo do *right to be let alone* e determinar o seu conteúdo investigando o *common law*”. Os autores buscaram por duas vias: “(i) invocar a construção de um «novo direito»; ou (ii) procurar em elementos já contidos no *common law* os fundamentos do *right to privacy*”¹²⁶.

Segundo SAMUEL D. WARREN e LOUIS D. BRANDEIS¹²⁷:

The protection afforded to thoughts, sentiments, and emotions, expressed through the médium of writing or of the arts, so far as it consists in preventing publication, is merely an instance of the enforcement of the more general right of the individual to be let alone. It is like the right not to be assaulted or beaten, the right not to be imprisoned, the right not to be maliciously prosecuted, the right not to be defamed.

¹²³ O termo *privacy* alargou o seu significado, condizendo a que a tutela da privacidade proteja para além do lar — abrange mais do que impedir a pessoa de ser incomodada — e que também se lhe permita ter controlo sobre os próprios dados pessoais, podendo impedir a divulgação dessas informações.

¹²⁴ Segundo Carlos Nelson KONDER — “Privacidade e corpo: convergências possíveis”, *Pensar*, Fortaleza, 18/2 (mai./ago. 2013) 356, o caso “*Manola v. Myers*” contribuiu para o alargamento da conceção do direito à intimidade. Em 1890, a atriz Marian Manola, integrava o elenco da peça de teatro “*Castle in the air*”, e ao representar uma cena na qual se encontrava em roupas íntimas, foi surpreendida pelos flashes do fotógrafo do *The New York Times*, Steven Myers. Ao perceber que havia sido fotografada, a atriz fugiu do palco, enrolada em um cobertor, resultando no processo que foi julgado pela Suprema Corte de Nova York, levando os autores Samuel D. WARREN / Louis D. BRANDEIS a publicarem a obra *The Right to privacy*.

¹²⁵ Alexandre Sousa PINHEIRO — *Privacidade e protecção de dados pessoais*, 283.

¹²⁶ Alexandre Sousa PINHEIRO — *Privacidade e protecção de dados pessoais*, 293.

¹²⁷ WARREN / BRANDEIS — “The right to privacy”, *apud* Carlos Nelson KONDER — “Privacidade e corpo”, 356.

Inicialmente, o conceito de privacidade (*privacy*) estava relacionado com a possibilidade de ficar sozinho, passando a tutelar os dados sensíveis e o controlo das próprias escolhas¹²⁸. I.e. o direito à privacidade surge como meio de proteção de ingerências externas, alheias e não requisitadas, impedindo a divulgação de informações pessoais sem a autorização da pessoa. Acaba, por isso, colacionado como justificativa para o reconhecimento do “direito de não ser informado”. Contudo, é necessário ter cautela com essa compreensão, devido às diferenças existentes entre a *privacy* e o direito à reserva da intimidade da vida privada preconizada pelo ordenamento jurídico português.

ALEXANDRE PINHEIRO¹²⁹ defende que a obra “*The Right to Privacy*” busca a proteção do direito à imagem e à sua reserva. O que se assemelha à proteção dada na Europa através dos direitos de personalidade. Observa que, com o passar das décadas, o *right to privacy* proposto foi sofrendo diversas interpretações, sobretudo na jurisprudência inglesa e norte-americana, o que aponta para a elasticidade da obra desenvolvida pelos norte-americanos¹³⁰. O autor português demonstra as transformações da *privacy* a partir da obra de WILLIAM PROSSER (1960)¹³¹. Este último avaliou cerca de 300 decisões judiciais que aludiam de forma contraditória à *privacy* e ao *right to be let alone*, concluindo que emergiam 4 tipos de interesses “protegidos” pelo *right to privacy*:

- (i) interesse na preservação do interesse do indivíduo quanto às intrusões alheias: «*intrusion upon the plaintiff’s seclusion or solicitude, or into his private affairs*»;
- (ii) interesse na não divulgação de factos privados não pretendidos pelo indivíduo: «*public disclosure of embarrassing private facts about eye*»;
- (iii) interesse na não divulgação de factos privados que possam criar uma imagem pública falsa: «*publicity in a false light in the public eye*»; e
- (iv) interesse na não-divulgação do nome ou imagem do indivíduo: «*appropriation for the defendant’s advantage of the plaintiff’s name or likeness*»¹³².

¹²⁸ Caitlin MULHOLLAND — “O Direito de não saber como decorrência do direito à intimidade”.

Segundo ALEXANDRE PINHEIRO, SAMUEL WARREN e LOUIS BRANDEIS *partem do right to be let alone de modo a aplicar no “novo direito” (the right to privacy), onde este último não seria a ampliação do primeiro e sim como extensão do seu conteúdo.* (Alexandre Sousa PINHEIRO — *Privacy e protecção de dados pessoais*, 294).

¹²⁹ Alexandre Sousa PINHEIRO — *Privacy e protecção de dados pessoais*, 317.

¹³⁰ Alexandre Sousa PINHEIRO — *Privacy e protecção de dados pessoais*, 318.

¹³¹ Alexandre Sousa PINHEIRO — *Privacy e protecção de dados pessoais*, 321.

¹³² Alexandre Sousa PINHEIRO — *Privacy e protecção de dados pessoais*, 321.

ALEXANDRE PINHEIRO¹³³ propõe-se discutir a ramificação da *privacy* em *decisional privacy*¹³⁴ e *informational privacy*¹³⁵. Onde esta última encontrou maior espaço, sobretudo na Europa. Esta cisão foi desenvolvida pelo Supremo Tribunal Federal norte-americano no processo *Griswold v. Connecticut* (1965)¹³⁶ — quando a *privacy* passou a fundar-se na Constituição, tornou-se um *fundamental right* (“evolução de um *tort* — forjado no cadinho do *common law* — para um *right* com consagração constitucional”)¹³⁷

Diante da dificuldade de encontrar a sede positiva para *privacy*, muitas decisões acabaram por colacionar a *privacy* como “penumbras constitutivas de direito” associada as emendas constitucionais. A decisão *Griswold* não foi diferente. Neste caso associaram o *right to privacy* com a 9.^a emenda (referente aos direitos “enraizados” na cultura e sociedade norte-americana) como fundamento, e apoiando-se na proteção e no processo da 14.^a emenda (referente a *liberty*), entretanto alguns juízes se posicionaram contrários por considerarem que a *Bill of Rights* não preconizava um *right to privacy*. A jurisprudência norte-americana acabou por substituir a noção de *privacy* por *liberty*¹³⁸ diante das dificuldades impostas de sustentação na ideia de privacidade¹³⁹.

¹³³ Alexandre Sousa PINHEIRO — *Privacy e protecção de dados pessoais*, 364.

¹³⁴ A *decisional privacy* “respeita não a «dados pessoais» — utilizando a terminologia europeia -, mas a comportamentos do indivíduo, com reflexos pessoais e sociais ditados por «decisões autónomas»”. A doutrina e a jurisprudência norte-americanas tratam a “liberdade de condução da vida em função de manifestações de personalidade». Isto é, não inclui a “autodeterminação informacional”. Como assevera Alexandre Sousa PINHEIRO — *Privacy e protecção de dados pessoais*, 365-366, a decisão *Griswold v. Connecticut* é um exemplo de *decisional privacy*, onde não está em discussão o “conteúdo informacional”, mas sim o desenvolver de uma atividade.

¹³⁵ “essencialmente vinculada às formas de tornar pública a informação pessoal. Importa, acima de tudo, determinar as situações em que a publicidade — ou, noutra terminologia, o «tornar público» — deve depender do titular da informação e os casos inversos” (Alexandre Sousa PINHEIRO — *Privacy e protecção de dados pessoais*, 365).

¹³⁶ Em *Griswold v. Connecticut*, discutiu-se a legislação do Connecticut (1879) a respeito do impedimento de acesso a contraceptivos e a informações sobre controlo de natalidade por pessoas casadas. (Alexandre Sousa PINHEIRO — *Privacy e protecção de dados pessoais*, 368).

¹³⁷ Alexandre Sousa PINHEIRO — *Privacy e protecção de dados pessoais*, 368.

¹³⁸ Segundo Alexandre Sousa PINHEIRO — *Privacy e protecção de dados pessoais*, 384, a *liberty* da 5.^a e 14.^a emenda acabam por ser “uma norma de correlação entre o texto constitucional e a evolução social”, o que ficou patente com a decisão *Roe*.

¹³⁹ Mafalda Miranda BARBOSA / Tomás PRIETO ÁLVAREZ — *O Direito ao livre desenvolvimento da personalidade: sentido e limites*, Coimbra: Gestlegal, 17.

Como assevera ALEXANDRE PINHEIRO¹⁴⁰ “*Griswold* foi a Pandora da *privacy*, estando na génese da *decisional privacy*”, como “autodeterminação comportamental”¹⁴¹.

Por isso MAFALDA BARBOSA e TOMÁS ÁLVAREZ¹⁴² referem que diante da dificuldade do direito à autodeterminação viabilizar novos direitos¹⁴³, acabou-se por se socorrer a *privacy*, para dar força jurídica, a *privacy* acabou sendo aplicada para “tratar de direitos «fora do catálogo constitucional»”¹⁴⁴. O *right to privacy* desenvolveu-se a partir da jurisprudência e da doutrina no contexto norte-americano, iniciando como um direito de proteção a intimidade, sendo posteriormente alargado, vinculada a autonomia pessoal, em que se viabilizou “liberdade de tomar decisões existenciais em âmbitos vinculados à privacidade, sem qualquer intromissão por parte do Estado”¹⁴⁵.

¹⁴⁰ Alexandre Sousa PINHEIRO — *Privacy e protecção de dados pessoais*, 375.

¹⁴¹ Alexandre Sousa PINHEIRO — *Privacy e protecção de dados pessoais*, 378.

¹⁴² Mafalda Miranda BARBOSA / Tomás PRIETO ÁLVAREZ — *O Direito ao livre desenvolvimento da personalidade*, 15.

¹⁴³ Um outro exemplo é o caso norte-americano *Roe v. Waden* (1973) a respeito do aborto, sendo compreendida como uma decisão polémica até os dias de hoje. Além disso, foi a partir desta decisão que a *privacy* se concretizou como *decisional privacy*. Conforme ALEXANDRE PINHEIRO: “Recolhendo influências em *Griswold*, a *privacy*, como autodeterminação comportamental, foi a via de inserção do aborto por escolha da mulher entre os direitos constitucionalmente reconhecidos”. *Roe* é uma decisão bastante criticada pela ausência de elaboração doutrinal, onde houve a remissão para *privacy*, que não é uma figura dogmaticamente construída, inexistindo consenso doutrinal. Nas palavras do autor português, o recurso a *privacy*: tem a finalidade estratégica de atribuir “liberdade” à mulher num assunto social e politicamente sensível, evitando concluir que essa liberdade decorre da Constituição. Por outras palavras, da Constituição extrai-se a *privacy* e desta decorre a referida “liberdade”. O autor conclui que “a *decisional privacy* reveste-se de uma natureza espúria e pretende, politicamente, ocultar o «nome» das liberdades”. Como refere, para proteger “direitos subversivos” que são legitimados a partir de um “direito-fundamento”, a *privacy*. O autor pontua como “direitos subversivos” aqueles relacionados à sexualidade, à plantação de produtos como cannabis para uso terapêutico, a eutanásia em caso de estado vegetativo. (Alexandre Sousa PINHEIRO — *Privacy e protecção de dados pessoais*, 376-78 e 382-383 e 392).

¹⁴⁴ Alexandre Sousa PINHEIRO — *Privacy e protecção de dados pessoais*, 392.

¹⁴⁵ Mas os autores observam que a liberdade individual não pode corresponder ao “ponto de vista negativo e formal, apto apenas para determinar um espaço de não intervenção dos poderes públicos e dos outros” (Mafalda Miranda BARBOSA / Tomás PRIETO ÁLVAREZ — *O Direito ao livre desenvolvimento da personalidade*, 16-17).

Nesta senda, DANIEL SOLOVE¹⁴⁶ considera que a “*privacy*”¹⁴⁷ é um conceito em “*disarray*”, i.e. um conceito abrangente (v.g. liberdade de pensamento, controlo sobre o corpo, controlo sobre informações pessoais, etc.) e que por isso é de difícil conceptualização. Segundo o autor, “*Privacy problems are often not well articulated, and as a result, we frequently lack a compelling account of what is at stake when privacy is threatened and what precisely the law must do to solve these problems*”¹⁴⁸.

Apesar da ampla legislação (inter)nacional a respeito da privacidade, DANIEL SOLOVE¹⁴⁹ considera que “*Beyond this outer layer of consensus, however, lurks an underworld of confusion*”, em que não é claro o que a mesma protege e qual o seu valor diante de outros direitos, sendo essencial clarificar essas questões para uma real protecção legal.

ALEXANDRE PINHEIRO¹⁵⁰ defende que a verdadeira natureza da *privacy* é o carácter informacional, *informational privacy*, que se assemelha ao *Datenschutz*¹⁵¹ alemão. Contudo o autor português refere que não são correspondentes, já que na Europa houve maior profusão de direitos associados à protecção de dados¹⁵².

Entretanto, importa referir que tal compreensão (Europeia) de *informational privacy* vem sendo posta em causa. Segundo MAFALDA BARBOSA e

¹⁴⁶ Daniel SOLOVE — “Understanding Privacy”, The George Washington University Law School, Public and Legal Theory Working paper n.º420, Legal Studies Research Paper n.º420, Harvard University Press, 2008, 1.

¹⁴⁷ Atenta-se que “privacy” não se confunde com privacidade. (Alexandre Sousa PINHEIRO — *Privacy e protecção de dados pessoais: a construção dogmática do direito à identidade informacional*, Lisboa: AAFDL, 2015, 267 s).

¹⁴⁸ Daniel SOLOVE — “Understanding Privacy”, 2.

¹⁴⁹ Daniel SOLOVE — “Understanding Privacy”, 4.

¹⁵⁰ Alexandre Sousa PINHEIRO — *Privacy e protecção de dados pessoais*, 383.

¹⁵¹ Alexandre Sousa PINHEIRO — *Privacy e protecção de dados pessoais*, 429/803, observa que a terminologia empregue (*Datenschutz*) e posteriormente disseminada pelos demais países é errónea (incompleta) por não precisar o bem jurídico que se pretende tutelar. Segundo o autor português, “o que a ordem jurídica protege é o direito a determinar a finalidade e a acção exercida sobre os dados pessoais. A «protecção» respeita a pessoas, e não a «dados»”.

¹⁵² Alexandre Sousa PINHEIRO — *Privacy e protecção de dados pessoais*, 429, refere as diferenças: “Enquanto a lei do estado federado de Hessen se pretendia de aplicação geral às operações informáticas exercidas sobre dados pessoais, o texto federal norte-americano enveredava por uma abordagem temática especializada sobre o sector do crédito, onde se procurou conferir garantias mínimas a pessoas e empresas no que respeita à actualização — e rectificação — dos registos e ao direito de acesso”.

TOMÁS ÁLVAREZ¹⁵³ a intenção do artigo 8.º¹⁵⁴ da Convenção Europeia dos Direitos Humanos (CEDH) circunscrevia-se à proteção do segredo da vida pessoal ou familiar. Contudo, o Tribunal Europeu de Direitos Humanos (TEDH) expandiu, criando um direito/princípio denominado de autonomia pessoal, não identificado no CEDH e que foi e vem sendo amplamente aplicado pelo TEDH como derivado do artigo 8.º CEDH. Contudo, os autores criticam esta posição do TEDH por considerarem que resulta na proteção do individualismo¹⁵⁵, o que contraria a conceção do desenvolvimento da personalidade¹⁵⁶.

Em Portugal, o direito à reserva da intimidade da vida privada¹⁵⁷ foi preconizado há poucas décadas¹⁵⁸. Em 1966, no artigo 80.º do Código Civil,

¹⁵³ Mafalda Miranda BARBOSA / Tomás PRIETO ÁLVAREZ — *O Direito ao livre desenvolvimento da personalidade*, 18.

¹⁵⁴ “Ninguém sofrerá intromissões arbitrárias na sua vida privada, na sua família, no seu domicílio ou na sua correspondência, nem a ataques à sua honra e reputação. Contra tais intromissões toda a pessoa tem direito à proteção da lei” (OHCHR - “Declaração Universal dos Direitos Humanos”, *United Nations Human Rights: Office of the High Commissioner*, 1948, <https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/por.pdf>).

¹⁵⁵ Para Grégor PUPPINCK — *O direito do homem desnaturado*, Cascais: Principia, 2019, 76, “a origem da dignidade humana foi deslocada, de tal maneira que a dignidade deixou de residir na unidade harmoniosa do corpo e do espírito, passando a assentar no controlo do espírito individual. O respeito por esta dignidade exige, portanto, o respeito pela sua expressão por parte da vontade individual livre; disso resulta que qualquer ato cometido contra o próprio será bom desde que livremente consentido”.

¹⁵⁶ Nesta senda, Grégor PUPPINCK — *O direito do homem desnaturado*, 71-72, defende que “paira uma nova sombra sobre o futuro do Tribunal Europeu dos Direitos Humanos, que, à força de tanto se elevar, se transformou num alvo a abater”. O autor faz uma crítica pelo facto de o Tribunal não conseguir garantir o personalismo intrínseco aos Direitos Humanos; como refere, “os direitos do Homem não souberam livrar-nos dos excessos inversos do individualismo”, concluindo que os juízes decidem em contradição com a intenção dos redatores de 1948.

¹⁵⁷ A Constituição Portuguesa e o Código Civil prescrevem, não apenas um direito à vida privada, mas sim à reserva da intimidade da vida privada. Contudo, MOTA PINTO e outros autores não consideram relevante esta distinção. O autor ressalta também a dificuldade de uma distinção, e aponta a possibilidade de retirar da proteção, preconizada pelo artigo 26.º n.º1 da Constituição, proteção de outras esferas da vida, como a proteção da vida profissional e dos segredo dos negócios que se relacionem com aspetos da vida privada, incluindo acontecimentos ocorridos em locais públicos, mas que integrem a vida privada — Paulo Cardoso Correia Mota PINTO — “Proteção da vida privada e a constituição”, *Boletim da Faculdade de Direito*, 76 (2000) 163.

¹⁵⁸ Nos anos 70, PAULO CUNHA determinou que o “direito à intimidade” englobava: (i) a inviolabilidade do domicílio; (ii) o respeito da vida privada; (iii) a oposição à divulgação da vida privada; e (iv) a oposição a investigações sobre a vida privada, salvo os casos autorizados por lei (Alexandre Sousa PINHEIRO — *Privacy e protecção de dados pessoais*, 769).

com a disposição de alcance geral, e em 1976, na Constituição, que o consagrou no artigo 26.º, n.º 1¹⁵⁹. A tendência da doutrina foi englobá-lo no direito de personalidade. Mas importa referir que o artigo 80.º do Código Civil trouxe alguma confusão com a nomenclatura [por referir “intimidade” e “reserva” como associadas à “vida privada”]. Todavia, segundo ALEXANDRE PINHEIRO¹⁶⁰, tal se deveu a fundamentação na teoria das esferas de origem alemã. Entretanto, o Tribunal Constitucional não adotou a conceção da doutrina alemã quanto à distinção entre a vida privada e a vida pública a partir da teoria das três esferas¹⁶¹; pelo contrário, optou apenas por reconhecer uma esfera inviolável¹⁶².

Em 1992, com o Acórdão n.º 128/92¹⁶³ o Tribunal Constitucional de-

¹⁵⁹ O artigo 34.º da Constituição Portuguesa também protege a vida privada, ainda que indiretamente, através da disposição de inviolabilidade do domicílio e da correspondência, e nos artigos 32.º n.º 8, 35.º e 268.º n.º2. (Mota PINTO — “Proteção da vida privada e a constituição”, 153).

¹⁶⁰ Alexandre Sousa PINHEIRO — *Privacy e protecção de dados pessoais*, 769.

¹⁶¹ Na área constitucional alemã, a teoria dos círculos concêntricos desenvolvida a partir do debate de HEINRICH HENKEL e HEINRICH HUBMANN, considera que a “esfera mais ampla da privacidade sucedia à mais restrita da intimidade, acessível somente a pessoas muito próximas, e, enfim, à esfera do segredo, contendo aquilo a que somente seu titular tinha acesso”. (Carlos Nelson KONDER — “Privacidade e corpo”, 353). Segundo Pais de VASCONCELOS, *Direito de Personalidade*, 80, “Na esfera da vida íntima compreender-se-ia o que de mais secreto existe na vida pessoal, que a pessoa nunca ou quase nunca partilha com outros, ou que comunga apenas com pessoas muitíssimo próximas, como a sexualidade, a afectividade, a saúde, a nudez; na esfera da privacidade, que é já mais ampla, incluir-se-iam aspectos da vida pessoal, fora da intimidade, cujo acesso a pessoa permite a pessoas das suas relações, mas não a desconhecidos ou ao público; a esfera pública abrangeria tudo o mais, aquilo a que, na vida de relação e na inserção da sociedade, todos têm acesso”. Esta teoria foi abordada no Acórdão de 31/01/1973 do Tribunal Constitucional Alemão. Contudo, Jorge Rosas de CASTRO — “Direito à reserva da intimidade da vida privada versus direito à honra: a ofensa à honra de terceiros cometida em privado”, *Scientia Iuridica: Revista de Direito Comparado Português e Brasileiro* 59/323 (2010) 69, alerta que é uma doutrina criticada, pois é difícil identificar os aspetos da vida, o que poderia ser tão absolutamente íntimo, ou mesmo as fronteiras entre as esferas.

¹⁶² Mota PINTO — “Proteção da vida privada e a constituição”, 162.

¹⁶³ “trata-se do direito de cada um a ver protegido o espaço interior ou familiar da pessoa ou do seu lar contra intromissões alheias. É a *privacy* do direito anglo-saxónico. (...) Este direito à *intimidade* ou à *vida privada*, este direito a uma esfera própria e inviolável, onde ninguém deve poder penetrar sem autorização do respectivo titular compreende: a) autonomia, ou seja, o direito a ser o próprio a regula, livre ingerências estatais e sociais, essa esfera de intimidade; b) direito a não ver difundido o que é próprio dessa esfera da intimidade, a não ser mediante autorização do interessado” (Publicado no Diário da República II Série, de 24 de Julho de 1992).

bruçou-se sobre o conteúdo do direito à reserva a intimidade. A definição apresentada remetia para a assimilação à *privacy*, envolvendo não apenas a proteção da informação (a reserva) mas também a da liberdade da vida privada. Em outras decisões, segundo MOTA PINTO¹⁶⁴, já se irá verificar a invocação do direito à reserva a intimidade apenas a respeito das informações. Por isso o autor considera que:

a jurisprudência do TC parece evoluir no sentido de uma restrição do direito à protecção da vida privada a um direito relativo à *informação* sobre a vida privada. De acordo com este entendimento, excluir-se-ia do âmbito desse direito a liberdade da vida privada, por forma a evitar a conhecida «miséria da *privacy*» que resulta de um desmensurado alargamento, como o que encontramos no contexto anglo-saxónico (onde acaba por incluir quase todos os aspectos de uma protecção geral da personalidade)¹⁶⁵.

Para além da contribuição do Tribunal Constitucional, MOTA PINTO¹⁶⁶ defende que a própria alteração da Constituição pela revisão constitucional de 1997, que introduziu no artigo 26.º n.º1 a previsão de um direito ao desenvolvimento da personalidade, veio contribuir com a conceção do direito à reserva da privacidade como um direito relativo à informação¹⁶⁷, que permite proteger a divulgação e/ou a circulação de informação sobre a vida privada¹⁶⁸. Segundo este autor, o direito à reserva da intimidade pode “ser limitado ao controle de informações sobre a vida privada, reportando-se a liberdade da vida

¹⁶⁴ Mota PINTO — “Protecção da vida privada e a constituição”, 158.

¹⁶⁵ Mota PINTO — “Protecção da vida privada e a constituição”, 159.

¹⁶⁶ Mota PINTO — “Protecção da vida privada e a constituição”, 159.

¹⁶⁷ Alexandre Sousa PINHEIRO — *Privacy e protecção de dados pessoais*, 776, analisou os Acórdãos do Tribunal Constitucional, constatando que o conteúdo do direito à “vida privada” e à “intimidade” previsto na Constituição da República Portuguesa corresponde ao: “(i) direito à conservação de informação pessoal sem partilha ou invasão de terceiros; (ii) direito de determinar o âmbito subjectivo da partilha informacional; (iii) direitos a vedar e recusar o acesso a informação pessoal e familiar a entidades públicas ou a privados; (iv) direito à protecção da imagem relativamente a tecnologias invasoras à distância (videovigilância), como bem da personalidade — vida privada — e como dado pessoal (em especial Ac. n.º 255/02); (v) direito ao conhecimento de informações conservadas e utilizadas, bem como as suas finalidades; (vi) direito à reclusão do mundo (no extremo a um «não-ser social», que se não confunde com um qualquer «direito ao anonimato», atendendo, no mínimo, à obrigações sociais de identificabilidade); (vii) direito à «opacidade» existencial (oposto ao «homem de vidro» [...]) e (viii) garantias de sigilo relativamente a pessoa com acesso a dados da vida privada do titular (por exemplo, Ac. n.º 256/02)”.

¹⁶⁸ Paulo Cardoso Correia Mota PINTO — “A limitação voluntária do direito à reserva sobre a intimidade da vida privada”, in *Estudos em Homenagem a Cunha Rodrigues*, II, Coimbra Editora, 2001, 528.

privada ao direito à liberdade (artigo 27.º, n.º1) ou ao livre desenvolvimento da personalidade”¹⁶⁹. I.e. excluem-se do direito à reserva sobre a intimidade da vida privada interesses que têm mais que ver com liberdade de condução da vida privada, protegidos pelo direito à liberdade, 27, n.º1 da CRP e artigo 70 n.1º CC. É esta a saída para não se alargar desmesuradamente, como no caso da *privacy* norte-americana¹⁷⁰

Para MOTA PINTO¹⁷¹, é necessário compreender o sentido da “reserva” para determinar o conteúdo do direito à proteção da reserva da vida privada¹⁷². O autor considera haver dois momentos, o da intromissão na vida privada (“perturbação da tranquilidade ou simples aquisição de informação”) e o da divulgação da informação relativa à vida privada¹⁷³. Conclui que o respeito pela reserva da vida privada resulta no “interesse em impedir ou em controlar a tomada de conhecimento, a divulgação ou, simplesmente, a circulação de *informação*¹⁷⁴ sobre a pessoa, isto é, sobre factos, comunicações ou situações relativas (ou próximas) ao indivíduo, e que previsivelmente ele considere como íntimos, confidenciais ou reservados. Trata-se do interesse pela *autodeterminação*

¹⁶⁹ Mota PINTO — “Proteção da vida privada e a constituição”, 160-161.

¹⁷⁰ Mota PINTO — “A limitação voluntária do direito à reserva”, 529.

¹⁷¹ Mota PINTO — “Proteção da vida privada e a constituição”, 169.

¹⁷² Não é um critério espacial (onde os factos ocorreram) que servirá para a distinção entre o público e o privado. I.e. o que acontece no público também poderá ser revestido de proteção pela reserva da vida privada. Mas, observa-se que a natureza privada não deriva apenas da vontade da pessoa, “dependendo também de uma justificação *objectiva* ou, pelo menos, poderá ser afastada pela ausência de um *mínimo* de justificação do *interesse* da reserva”, conforme defende Mota PINTO — “Proteção da vida privada e a constituição”, 165.

¹⁷³ Nesta senda, Guilherme DRAY — “O direito à reserva da intimidade da vida privada: o artigo 80.º do Código Civil de 1966”, *Revista de Direito Civil*, CIDP — Faculdade de Direito da Universidade de Lisboa, 2/3 (2017) 680, refere que a fórmula do artigo 80.º, n.º1 aparenta proteger apenas a divulgação, mas é unânime na doutrina que o acesso não autorizado também está incluído. Contudo, ainda que o acesso possa ser autorizado, a sua divulgação poderá ser ilícita se não houver autorização.

¹⁷⁴ Segundo MOTA PINTO é irrelevante a distinção entre factos falso e verdadeiros, porquanto: “a reserva estende-se tanto aos factos verdadeiros como aos falsos, sendo inadmissível a *exceptio veritatis*. É que não está aqui em causa a protecção da reputação ou da desonra, mas a da privacidade, pelo que se tutela mesmo o segredo da desonra e não se admite a prova de verdade dos factos imputados. Esta posição, plenamente justificada no plano dos interesses tutelados, é acolhida em geral pela doutrina nacional e estrangeira, e a nível penal resulta expressamente da lei — sendo certo que não faria sentido que a prova da verdade fosse admitida para justificar um crime, mas já não, em direito civil, para excluir a responsabilidade civil.” — Paulo Cardoso Correia Mota PINTO — “O direito à reserva sobre a intimidade da vida privada”, *Boletim da Faculdade de Direito* 69 (1993) 533.

informativa, entendida como controlo sobre informações relativas à pessoa”¹⁷⁵.

No que se refere ao alcance da “vida privada”, JORGE DE CASTRO¹⁷⁶ aponta a unânime compreensão de que a definição do alcance deste direito é complexa, mas as dificuldades não podem impedir de tentar definir com pontos de apoio, conforme as contingências do caso concreto. Aqui, MOTA PINTO¹⁷⁷ assevera que a reserva é variável:

Assim, o titular do direito à reserva sobre a intimidade da vida privada pode desde logo modelar o *próprio objecto de protecção* do direito à reserva em termos diversos do que se passa, por exemplo, no direito à vida ou no direito a integridade física”. No próprio Código Civil no artigo 80, n.º 2 define que a reserva “conforme a natureza do caso e a condição das pessoas.

MOTA PINTO¹⁷⁸ reconhece que o direito à reserva da intimidade e da vida privada pode ser protegido pelo segredo médico¹⁷⁹, e que o segredo nestes casos tem como finalidade proteger sobretudo a relação de confiança¹⁸⁰ criada

¹⁷⁵ Mota PINTO — “Protecção da vida privada e a constituição”, 164.

¹⁷⁶ Rosas de CASTRO — “Direito à reserva da intimidade”, 66 e 71.

¹⁷⁷ Mota PINTO — “A limitação voluntária do direito à reserva”, 532.

¹⁷⁸ Mota PINTO — “Protecção da vida privada e a constituição”, 177.

¹⁷⁹ Mota PINTO — “Protecção da vida privada e a constituição”, 202, refere que “no que diz respeito ao segredo médico, este incluirá também os dados genéticos. A revelação destes dados parece admissível apenas se estiverem directamente em questão interesses públicos relevantes, tais como a segurança das pessoas ou a saúde pública” [...] “os dados genéticos são elementos que devem ser considerados como integrantes também da esfera da vida privada protegida pelo direito à protecção da vida privada — a exemplo do que acontece com outros elementos relativos à identidade da pessoa (assim, por exemplo, o grupo sanguíneo)”.

¹⁸⁰ Nesta senda, em uma posição de profissional de saúde, e bioeticista e, portanto, descalçado de doutrina jurídica, vem uma compreensão diferente da privacidade. RUI NUNES defendendo a importância do direito à privacidade na relação médico-doente, advoga no Parecer 43/CNECV/04 que a privacidade na área médica pode revestir-se de 4 modalidades diferentes: “a) PRIVACIDADE FÍSICA, isto é a acessibilidade física limitada, de qualquer tipo, sem consentimento do próprio; b) PRIVACIDADE MENTAL, ou seja, a restrição de qualquer interferência ilegítima na mente ou na vontade da pessoa; c) PRIVACIDADE DECISIONAL, refere-se à liberdade no campo da escolha individual; e d) PRIVACIDADE INFORMACIONAL, alcançada através da imposição de limites ao acesso não autorizado a informação de natureza individual” (Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida — “43/CNECV/04: Parecer sobre o projecto de Lei n.º 28/IX Informação Genética e Pessoal e Informação de saúde”, maio de 2004.p.06). A primeira relaciona-se com o “direito a estar sozinho”. A segunda protege o plano da vontade, impedindo a manipulação da vontade individual. A terceira impede a interferência de outras pessoas na tomada de decisão e, por fim, na “privacidade informacional”, a qual é “alcançada através da imposição de limites ao acesso não autorizado à informação pessoal e a dados de natureza individual; ou seja, é um dos pilares do dever de

entre o doente e o profissional de saúde¹⁸¹.

Mas, em se tratando do “direito de não ser informado”, mais do que controlar o acesso exterior às informações pessoais (de saúde e outras), é manter as próprias informações afastadas de si mesmo — “desconhece-te a ti mesmo”¹⁸² — o que parece ilógico, podendo ser bastante desafiador. Com efeito, em muitas situações a informação pessoal está na posse de terceiros, como é o caso dos profissionais de saúde (que, por exemplo, possuem resultados de exames) ou mesmo um familiar (que v.g. tenha conhecimento dos possíveis riscos de desenvolver uma doença hereditária)¹⁸³. Por isso, é preciso, compreender a real vontade da pessoa em receber ou não estas informações, ainda que sejam verdadeiras e referentes a si mesma, pois a pessoa pode desejar não ter conhecimento sobre elas. E é aqui que GRAEME LAURIE¹⁸⁴ propõe uma nova modalidade de privacidade, a partir da defesa de uma “*psychological spatial privacy*”.

sigilo profissional”. (Rui NUNES — “Consentimento Informado e boa prática clínica”, 29).

¹⁸¹ Conforme JOÃO DIAS: “A relação fiduciária e dinâmica médico-doente pressupõe exige uma permanente e fecunda troca de informação, que terá que ser ciosamente preservada pelo destinatário privilegiado que é o médico”. (João Álvaro DIAS — “Responsabilidade, informação, consentimento e confidencialidade”, *Revista Portuguesa do Dano Corporal*, APADAC — Associação Portuguesa de Avaliação do Dano Corporal Instituto de Medicina Legal de Coimbra, 3/4 (1994) 26).

¹⁸² João Carlos LOUREIRO, “Adeus a Delfos? Saber, não saber e a medicina preditiva”, 8.

¹⁸³ Aliás é diante deste cenário, de produção de dados gerenciado por terceiros que MIREILLE HILDEBRANDT, declara que de certa forma a privacidade não existe: já não há mais soberania da dignidade sobre os dados, pois a mineração ou criação de perfil de dados impedem. A preocupação com a privacidade deixou de ser apenas individual, e passou a ser considerada a privacidade de grupo, trazendo uma nova dimensão para o “direito de não ser informado”. Mantém-se a tensão entre individual e coletivo, como se vislumbra com o caso dos biobancos. Para além de vários acontecimentos que colocaram a privacidade em causa, verificando-se nos últimos anos uma maior participação das pessoas nos debates sobre ciência que se tornaram debates públicos. A democratização das questões científicas tornou-as, no caso do campo da genética, mais complicadas diante das ofertas comerciais de DTC-GT, ignorando as salvaguardas tradicionais do contexto bioético. Deu-se nos *media* uma explosão de informações pessoais em troca de benefícios como inclusão social e outros serviços, cenário que contrasta com o anterior, onde havia o receio da perda de emprego ou aumento das apólices de seguro diante da divulgação das informações pessoais de saúde. *Apud* CHADWICK / LEVITT / SHICKLE — “The Right to now and the right not to know”, 16.

¹⁸⁴ Graeme LAURIE — “Commentary: a response to Andorno”, *apud* Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 440.

3.1.2.2 *Psychological spatial privacy*

GRAEME LAURIE¹⁸⁵, não nega que o “direito de não ser informado” tenha sua base na autonomia ou na confidencialidade¹⁸⁶ — conceitos éticos legais aplicáveis à relação médico-doente. Contudo, compreende que essas soluções não sejam suficientes para o exercício desse “direito”, pois haverá situações em que a informação é indesejada, mesmo que ainda não se saiba da existência da informação, de modo que a autonomia só conseguiria sustentar o “direito de não ser informado” em apenas algumas circunstâncias (existência de manifestação anterior de recusa da informação).

Como visto anteriormente, a autonomia é criticada por não ser suficiente, mas isso não significa que não seja aplicável¹⁸⁷. Diante dos casos em que as pessoas possam ter interesse em não ser informadas nem em saberem de que há algo de que podem ser informadas, caberia, não a autonomia, mas a privacidade. Ou seja, a conexão entre os dois é que irá permitir dar pleno e adequado efeito à reivindicação de ser ou não ser informado de dados relativos a nós mesmos em algumas situações, e por isso defende GRAEME LAURIE a privacidade como argumento do “direito de não ser informado”, afirmando que:

Most particularly, it must be recognised that the autonomy model cannot provide ethical and legal solutions to all medical dilemmas and I would argue that we are misguided in trying to make it do so¹⁸⁸.

Para o mesmo autor não há motivo para a distinção entre “proteção” ou “propriedade”¹⁸⁹, defendendo o reconhecimento de um direito de propriedade

¹⁸⁵ Graeme LAURIE — “Commentary: a response to Andorno”, *apud* Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 440.

¹⁸⁶ “*Confidential*” ou Sigilo/Segredo Médico. Cabe referir que a justificação de um “direito de não ser informado” em virtude da confidencialidade não é suficiente, já que não se verifica uma violação da confidencialidade quando se trata de informação sobre si e para si mesmo. (Graeme LAURIE — “In defense of ignorance”, 126).

¹⁸⁷ Graeme T. LAURIE — “Privacy and the right to know”, 42.

¹⁸⁸ Graeme T. LAURIE — “Privacy and the right to know”, 42.

¹⁸⁹ Esta posição surge, segundo o escocês, devido ao aumento da descrença nas investigações genéticas (em resultado do *UK Medical Research Council's*, de outubro de 2000, quanto da percepção pública da coleta de amostras biológicas humanas), que resultaram na diminuição de voluntários — doação de material para estudo. Tal situação resultou da intervenção do setor privado, assim como da concessão de patentes devido aos resultados das pesquisas até meados da primeira década de 2000. (Graeme LAURIE — “Privacy, property

de nós mesmos¹⁹⁰. Por isso, advoga um “*state of separateness from others*”, reconhecendo os benefícios da ignorância no âmbito da genética. Defende que as tecnologias geram maior preocupação com a privacidade das pessoas face ao compartilhamento de dados, ilustrando com a complexidade do tratamento de dados genéticos, por se tratar de uma informação partilhada, que suscita o conflito entre o bem público e os interesses pessoais e/ou familiares. Alerta, então, para a necessidade de equilibrar a dignidade humana e os interesses pessoais com o progresso científico, a saúde pública e os interesses comerciais de um mercado livre, o que não é tarefa fácil¹⁹¹.

Argumenta com base no direito à privacidade, e defende uma interpretação muito mais ampla da privacidade da informação, que vai para além da exigência de que determinadas informações não devem ser divulgadas a terceiros¹⁹². I.e., defende que é através desse direito que a pessoa pode controlar as suas informações, impedindo que outras tenham acesso, podendo *ab initio* permitir não receber informação. Mostra o exercício do “direito de não ser informado” como um conceito amplo desse controlo, que permite incluir uma esfera privada que seja verdadeiramente da pessoa¹⁹³. Inclui inicialmente a não geração de conhecimento, ou então a obstaculização do acesso a esse conhecimento, i.e. a não geração ou a não entrega de informação¹⁹⁴.

GRAEME LAURIE¹⁹⁵ advoga um modelo de privacidade:

or permission? Need our models for regulating personal genetic material be mutually exclusive?”, in S. LESAVICH, ed. — *Law and Technology: Proceedings of the Third International ISLAT Conference*, ACTA Press, 2002, 16).

¹⁹⁰ Graeme LAURIE — “Privacy, propriety or permission?”, 18.

¹⁹¹ GRAEME LAURIE “Genetic Databases”, 3.

¹⁹² Graeme LAURIE — “In defense of ignorance”, 124.

¹⁹³ Graeme LAURIE — “In defense of ignorance”, 124, assevera que “*Control of information about ourselves must be an essential part of any concept of ourselves as autonomous persons, but “control” should not be limited merely to control of who has access to that information. It should also include the facility not to accept the information ab initio. A concept of “control” which is wide enough to encompass this notion permits us to retain a private sphere that is truly our own. Furthermore, it allows us to maintain that unsolicited revelations of personal information is an invasion of that sphere, even when such revelations about ourselves are made to ourselves*”.

¹⁹⁴ Bjorn HOFMANN, “Incidental findings of uncertain significance”, 5.

¹⁹⁵ Graeme LAURIE — “Commentary: a response to Andorno”, *apud* Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 440.

My privacy model advocates that because we cannot assume anything about what people want in the absence of actual knowledge about their wishes then a measure of caution should be exercised in taking disclosure decisions. Various factors should be weighed in the balance before disclosure is made, including the availability of a therapy or cure, the nature of the disease and its consequences, and any advance statements made by the patient in question, if available (Laurie, 1pp 261–4). Most specifically, however, there should be recognition of an interest in not knowing.

GRAEME LAURIE¹⁹⁶ coloca a privacidade em dois planos: o vertical e o horizontal. O primeiro é visto como um direito humano, previsto em diversos instrumentos internacionais e nacionais que impedem uma ingerência do Estado na privacidade da pessoa; já o plano horizontal refere-se à proteção da ingerência dos seus pares. Contudo, para a efetivação de um “direito de não ser informado” é preciso um novo conceito que permita a sua aplicabilidade prática, principalmente no que se refere ao *spatial privacy* de não ser informado. Mas o autor¹⁹⁷ deixa claro que não se pretende criar um direito à privacidade absoluto, e sim “*a prima facie respect which should be accorded unless due cause for disclosure can be shown*”.

Para GRAEME LAURIE¹⁹⁸, *privacy* significa o estado de não interferência dos outros, onde os interesses próprios são primordiais, compreendendo dois elementos: a *informational privacy* e a *spatial privacy*. A primeira permite o controle de informações pertencentes à pessoa em si mesma; i.e., pode impedir que outros tenham acesso às suas informações, entrando aqui em jogo a confidencialidade. A *spatial privacy* refere-se ao não acesso a si — uma separação física dos outros, *to be alone*. Mas aqui também pode haver *psychological spatial privacy*, quando somos “invadidos” por situações exteriores (v.g. pessoas falando alto, perguntas impertinentes...).

A ideia de *psychological spatial privacy* parte de uma construção psicológica que inclui fatores internos (constituição fisiológica, genética, sentimentos, valores) e externos (experiência de terceiros, as próprias experiências, etc.), e tem como fim proteger *one’s own sense of the self*, permitindo criar a ideia do que a pessoa é e de como a mesma irá inserir-se no mundo, de modo que, ao relacionar-se com o mundo, poderão existir situações de “invasão” do próprio espaço, com informações pessoais das quais poderia preferir não ter conhecimento, sem nada poder fazer para alterar tal situação. Abre-se aqui caminho à edificação de

¹⁹⁶ Graeme LAURIE — “In defense of ignorance”, 125.

¹⁹⁷ Graeme LAURIE — “In defense of ignorance”, 127.

¹⁹⁸ Graeme LAURIE — “In defense of ignorance”, 119.

um “direito à ignorância”¹⁹⁹, i.e. um “direito de não ser informado”.

Complementando, o professor escocês advoga que:

the kernel of the right not to know is the concept of respect for an individual's privacy interests in not being subjected to unwarranted information about themselves. Thus, while no unitary definition of the right not to know can be offered, the right is, at the same time, sufficiently flexible to protect this underlying interest in wide ranging circumstances.

A *spatial privacy* defendida por GRAEME LAURIE²⁰⁰ seria uma forma de suprir o vazio que a autonomia só por si não consegue preencher. Mas o autor deixa claro que este conceito não desvaloriza os demais princípios éticos; pelo contrário, surge como complemento desses princípios. O autor escocês posiciona-se como “*pro-privacy*”, mas reconhece que não é uma posição consensual, sendo a *spatial privacy* um “*right of non-interference*”, ou seja, um direito não positivo.

Na mesma senda, JONATHAN HERRING e CHARLES FOSTER²⁰¹ consideram que o “direito de não ser informado” protege um espaço íntimo que gera, quando não respeitado — diante da reivindicação da ignorância -, não apenas uma violação da autonomia (sem consentimento) mas também uma interferência na integridade corporal e psicológica. Seguindo o entendimento de GRAEME LAURIE, os autores reconhecem a possibilidade de haver informações verdadeiras, das quais não queremos ter conhecimento, existindo algumas situações em que se presume essa vontade de ignorar.

Justificando esta posição, estes autores afirmam que: (1) quando se está perante a sociedade, a pessoa usa máscaras, submetendo-se a convenções sociais, sendo apenas na esfera íntima que consegue ser ela mesma, i.e. afastados do público, e por isso é necessário esse espaço que não se pode invadir sem permissão; por isso, (2) é precisa também a proteção de uma esfera para relacionamentos ainda mais íntimos²⁰².

Os autores reconhecem que há uma esfera íntima que não se quer partilhar com o público, e que pode haver informações sobre a própria pessoa que nem mesmo ela pretende ter acesso, já que há informações que podem ser

¹⁹⁹ Kostas N. KOUKOUZELIS — “«Dare not to know»”, 9, considera que o termo adequado seria “direito à ignorância”.

²⁰⁰ Graeme T. LAURIE — “Protecting and promoting privacy”, 189.

²⁰¹ HERRING / FOSTER — “Please Don't Tell Me”, 23.

²⁰² HERRING / FOSTER — “Please Don't Tell Me”, 23.

usadas contra nós. Apontam ainda a privacidade, por considerarem que “*we are not understood too thinly*”, de modo que muita coisa poderia ser mal compreendida ou desencadear julgamentos injustos, e acabando por prejudicar, ao invés de beneficiar a pessoa²⁰³.

Os autores citam SONIA SUTER, que escreveu: “*Privacy helps us prevent others from divorcing the self from its full history or narrative or easily partitioning the self into the various components of one’s life, rather than viewing the self holistically*”²⁰⁴.

Cabe, pois, a cada um utilizar as informações disponíveis que considere relevantes para criar a própria imagem, sem se deixar rotular por terceiros. A privacidade é importante justamente para evitar a criação de rótulos/julgamentos fora do contexto. No âmbito da saúde, torna-se indispensável a privacidade para se evitarem os condicionalismos que os testes/exames clínicos podem gerar; i.e. impedir que uma predisposição — é o caso dos resultados genéticos — permita definir a pessoa, categorizá-la, dividi-la, ou seja, não se pode permitir que seja “*reduced to mere statistical values*”.²⁰⁵

3.1.2.3 Limitação da aplicação do direito à reserva a intimidade da vida privada

Assim como se verificou com a autonomia, a privacidade pode não ser suficiente para fundamentar o “direito de não ser informado”. LUCAS LOPES²⁰⁶ defende que o direito à privacidade só pode ser aplicado no caso de informações já conhecidas pela pessoa, pois como refere, “uma pessoa só pode escolher se vai revelar ou não uma informação a seu respeito para outra pessoa caso tenha conhecimento da informação. É impossível escolher revelar uma informação que a própria pessoa não conheça”. O autor distingue entre o conhecimento da “existência da informação” e o conhecimento do “conteúdo da informação”, argumentando que é possível não conhecer o conteúdo da informação e, ainda assim, permitir que essa seja revelada a terceiros, por se saber da sua existência. I.e. ao saber de um diagnóstico (existência), pode-se requerer que a informação sobre o mesmo (conteúdo) seja divulgada somente

²⁰³ HERRING / FOSTER — “Please Don’t Tell Me”, 23.

²⁰⁴ HERRING / FOSTER — “Please Don’t Tell Me”, 23.

²⁰⁵ HERRING / FOSTER — “Please Don’t Tell Me”, 24.

²⁰⁶ Lucas Miotto LOPES — “Eu não quero Saber!”, 87.

aos familiares, podendo não tomar conhecimento sobre o conteúdo do diagnóstico — prognóstico. Entretanto, se não tiver conhecimento da existência do diagnóstico, não é possível reivindicar o direito à privacidade e, consequentemente, um “direito de não ser informado”.

Para além do conhecimento da existência da informação, LUCAS LOPES²⁰⁷ considera que o direito à privacidade protege a informação que segue em uma determinada direção: “vai da pessoa sobre a qual a informação se refere, ou de uma relação social na qual ela participa, para um terceiro, ou uma pessoa estranha à relação social”. Isso é, se configura a violação da privacidade/intimidade se houver conhecimento e/ou transmissão da informação para fora (indivíduo/interna — terceiro/exterior) sem que haja o consentimento²⁰⁸ da pessoa, isso é, sem que a disposição deste direito seja voluntária²⁰⁹.

Entretanto, o “direito de não ser informado” não segue essa direção; pelo contrário, é um “direito” que visa a proteção da pessoa de uma informação relativa a si mesma, para cujo conhecimento depende de um terceiro que lha transmita. Trata-se do caminho inverso (terceiro/exterior — indivíduo/interior), em que o “direito de não ser informado” é violado quando a pessoa toma conhecimento de informações que não pretendia, mesmo que acerca dela mesma. Por isso é difícil sustentar o “direito de não ser informado” com fundamento no direito à intimidade ou à privacidade, pois, apesar de também resultar no controlo da informação sobre si, a direção/fluxo da informação é o contrário.

Nesta senda, o autor brasileiro²¹⁰ refuta a posição de CAITLIN MULHOLLAND²¹¹ quanto à amplitude do direito à privacidade, incluindo o “poder de controlar as informações que dizem respeito à pessoa”. O autor defende que é uma definição insuficiente, não podendo ser aplicada nos casos em que há desconhecimento da existência de uma informação a respeito de si mesmo. Este motivo serviu como objeção para a aplicação da autonomia.

E não se pode descurar que na doutrina portuguesa o direito à reserva a intimidade a vida privada está direcionado para a proteção: da identidade, do

²⁰⁷ Lucas Miotto LOPES — “Eu não quero Saber!”, 88.

²⁰⁸ Lucas Miotto LOPES — “Eu não quero Saber!”, 88, refere que esse consentimento pode ser expresso ou tácito; este último decorre de relações sociais padrões.

²⁰⁹ Mota PINTO — “A limitação voluntária do direito à reserva”, 527.

²¹⁰ Lucas Miotto LOPES — “Eu não quero Saber!”, 90.

²¹¹ Caitlin MULHOLLAND — “O Direito de não saber como decorrência do direito à intimidade”.

endereço, do número de telefone ou de celular, códigos, informações clínicas, salvo aos grupos sanguíneos, fatos e acontecimentos privados, elementos respeitantes à vida familiar, conjugal, amorosa e afetiva, locais privados, comunicações por correspondência, objetos pessoais, informação patrimonial e financeira²¹². Mas não, a informação sobre a própria pessoa que ainda desconhecida.

Sendo reconhecido como um direito de defesa contra invasão ou mesmo devassa de natureza “informativa”²¹³.

Para LUCAS LOPES²¹⁴:

Definir o direito à privacidade em termos de “ter o poder de controlar as informações que dizem respeito à pessoa” é errado, pois há situações em que a pessoa não tem o poder de controlar as informações que dizem respeito a ela, mas ainda assim permanece com o direito, tal como no caso da pessoa que perdeu a memória e teve informações retiradas, mas não tem a menor ideia sobre o evento.

O autor defende que, mesmo esse esforço teórico por relacionar o “direito de não ser informado” com o direito à intimidade é insuficiente, pois restringir-se-ia ao não conhecimento de informações pessoais. Refere ser uma qualificação arbitrária e reducionista, já que o “direito de não ser informado” poderia também ser aplicado contra informações públicas²¹⁵.

Por fim, o autor considera que o “direito de não ser informado” poderia ser um direito autônomo²¹⁶, ainda que reconheça a dificuldade desta autonomização, mantendo-se contrário à sua aplicação como derivado do direito à privacidade.

E no que refere ao argumento da “*spatial privacy*”, GRAEME LAURIE, JOHN HARRIS e KIRSTY KEYWOOD²¹⁷ referem ser uma solução tentadora, mas também acaba por ser um fundamento problemático. Analisando a Lei inglesa, consideram que a mesma já reconhece o direito à privacidade no sentido de “*some private space*” sem interferência de terceiros, o que é bastante diferente

²¹² Mota PINTO — “Proteção da vida privada e a constituição”, 159.

²¹³ Alexandre Sousa PINHEIRO — *Privacy e protecção de dados pessoais*, 770.

²¹⁴ Lucas Miotto LOPES — “Eu não quero Saber!”, 91.

²¹⁵ Lucas Miotto LOPES — “Eu não quero Saber!”, 91.

²¹⁶ “Porém, dizer que é um direito autônomo sem maior reflexão não é uma boa saída. Isso porque para defender essa afirmação seria preciso antes verificar se o direito de não saber não é derivado de uma plêiade de outros direitos, tais como a liberdade, autonomia, dignidade, etc.” (Lucas Miotto LOPES — “Eu não quero Saber!”, 91).

²¹⁷ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 429.

de o próprio doente querer afastar de si informações sobre a sua saúde²¹⁸.

JOHN HARRIS e KIRSTY KEYWOOD²¹⁹ discordam da aplicação da privacidade, por considerarem que é um direito que surgiu com a finalidade de proteger das invasões exteriores — agências estatais ou órgãos privados, sendo um direito que possibilita que todos tenham liberdade de criar um estilo de vida próprio, um sistema de valores, um espaço físico protegido por lei. É um direito respaldado na dignidade da pessoa humana, na autonomia, na integridade física e moral, conforme decidido pela *European Court of Human Rights* em diversas decisões (*X e Y v. Holanda* (1985) A 91, par. 22; *Gaskin v. UK* [1990] op. cit; *Niematz v. Alemanha* (1992) A 251-B, par. 29). Apesar dessa amplitude de base, é problemático considerar que a ignorância/desconhecimento promova o direito à privacidade.

Estes autores²²⁰ consideram ser autodestrutiva a fundamentação na privacidade do “direito de não ser informado”, por considerarem que:

the assimilation of intellectual space with physical space in the formulation of the concept of spatial privacy is problematic if we seek to argue that occupying our intellectual space entitles us to be ignorant of that space, its parameters or the claims of those who might seek to enter it. A state of non-knowledge, we suggest, is not consistent with the right to respect for one's private life and in some instances, the claim is self-defeating.

Com efeito, para poder reivindicar a não interferência no espaço intelectual pessoal, é necessário refletir sobre as informações que seriam indesejadas, deixando assim de continuar no desconhecimento. É passível de se concretizar um “*right to intellectual privacy*” se se refletir sobre a própria posição ao informar diretamente da própria vontade o profissional de saúde de não querer ser informado sobre o seu estado de saúde. Todavia, ainda que haja esta manifestação explícita anterior, poderá haver ponderação dessa reivindicação de não ser informado e das reivindicações de direitos e liberdades concorrentes

²¹⁸ Tratando-se de informações relativas à própria condição de saúde, apontam para a necessidade de analisar vários fatores, como por exemplo a viabilidade e as condições de tratamentos existentes, os interesses concorrentes dos familiares que podem ser potencialmente afetados com a informação, assim como os interesses dos profissionais de saúde. Assim, sugerem “... *that a ‘consideration’ of equal or greater ethical and legal weight may well justify disclosure to the patient or to relevant third parties.*” (HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 430).

²¹⁹ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 429.

²²⁰ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 430.

(de terceiros). Será com esta ponderação que se demonstra que “*It is not for example clear that my claimed right to privacy ‘trumps’ a doctor’s duty to ensure that it is I who take, and take responsibility for, crucial decisions about my life and health*”²²¹.

Mas não se pode deixar de referir que, como defende GUILHERME DRAY²²²:

uma matéria desta natureza, que joga com direitos pessoais e de personalidade, é por natureza avessa à positividade de previsões normativas rígidas. Nesta medida, o recurso a conceitos indeterminados marca o regime dos direitos de personalidade e o disposto, em especial, no artigo 80.º do Código Civil. Trata-se de uma dada a reter e de uma característica positiva, do nosso ponto de vista: o recurso a conceitos indeterminados possibilita o avanço da Ciência Jurídica, garante mobilidade ao sistema e permite que se faça a ponte entre os ideais de generalidade e segurança jurídica, e por um lado, e a justiça do caso concreto, por outro lado, dentro da lógica do sistema.

Isto é, os juízes não são “autómatos”, e por isso não aplicam a lei “através da recondução automática de certos factos a determinadas previsões normativas” simplesmente, e por isso devem “superar raciocínios meramente formais na aplicação do Direito, próprios de uma jurisprudência dos conceitos, largamente ultrapassada.”²²³. Concluindo, o autor defende a necessidade da análise da jurisprudência para aplicação do artigo 80.º CC. De modo que o “direito de não ser informado” pode não encontrar respaldo no direito à reserva a intimidade da vida privada, mas por se tratar de “conceitos indeterminados” é possível a “mobilidade do sistema”, permitindo o reconhecimento do “direito de não ser informado” a partir do direito à reserva a intimidade da vida privada.

3.1.3 Direito geral de personalidade

BROWNSWORD e WALE²²⁴, consideram que o direito de ser informado e o “direito de não ser informado” encontram fundamento nos “*concepts as property, privacy, autonomy and agency and our understanding of their associated rights*”. Ambos os direitos elencados resultam de um direito ao autodesenvol-

²²¹ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 430.

²²² Guilherme DRAY — “O direito à reserva da intimidade da vida privada”, 676.

²²³ Guilherme DRAY — “O direito à reserva da intimidade da vida privada”, 676.

²²⁴ BROWNSWORD / WALE — “The right to know and the right not to know revisited”, 13.

vimento, que permite a livre construção da personalidade/identidade, em que a pessoa é livre de ser quem quer, criar as relações que deseja e seguir os seus interesses, permitindo a autodeterminação informacional conectar o bem-estar com a autonomia²²⁵. Por isso, algumas pessoas vão reivindicar o direito de ser informado, enquanto outros optam pelo “direito de não ser informado”, e ambos poderão ser legitimados, pois ambos resultam de interesses fundamentais das pessoas, de modo que impedir o exercício de um desses direitos pode implicar redução da autonomia e do bem-estar da pessoa²²⁶.

Na literatura alemã, o “direito de não ser informado” assim como o direito de ser informado baseiam-se no direito da personalidade (*Allgemeines Persönlichkeitsrecht*), o qual inclui os direitos à privacidade e à autodeterminação²²⁷. Este entendimento deriva da *Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland (GG) /Constituição Alemã*²²⁸, de dois artigos da parte *Die Grundrechte*, os artigos 1.º, I e 2.º, I, II:

Art. 1

(1) Die Würde des Menschen ist unantastbar. Sie zu achten und zu schützen ist Verpflichtung aller staatlichen Gewalt.

[...]

Art. 2

(1) Jeder hat das Recht auf die freie Entfaltung seiner Persönlichkeit, soweit er nicht die Rechte anderer verletzt und nicht gegen die verfassungsmäßige Ordnung oder das Sittengesetz verstößt.

(2) Jeder hat das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit. Die Freiheit der Person ist unverletzlich. In diese Rechte darf nur auf Grund eines Gesetzes eingegriffen werden.

Na Alemanha, o conceito de livre desenvolvimento da personalidade re-

²²⁵ BROWNSWORD / WALE — “The right to know and the right not to know revisited”, 13.

²²⁶ BROWNSWORD / WALE — “The right to know and the right not to know revisited”, 13.

²²⁷ Johanna SCHERRER — *Das Gendiagnostikgesetz [Genetic Diagnosis Act]*, Berlin, 2012, 272ff, *apud* Carolina FÜNDLING — “The Right to Know and the Right Not to Know in Genetic Diagnosis”.

²²⁸ ALEMANHA — *Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland* in der im Bundesgesetzblatt Teil III, Gliederungsnummer 100- 1, veröffentlichten bereinigten Fassung, das zuletzt durch Artikel 1 des Gesetzes vom 13. Juli 2017 (BGBl. I S. 2347) geändert worden ist.

sulta da teoria do núcleo da personalidade (*Persönlichkeitskerntheorie*) de PETERS²²⁹ (década de 60), a qual prescreve que a proteção é diferenciada consoante a camada ou esfera da personalidade, pois a esfera íntima teria de ser mais protegida que as demais, como a esfera privada ou social. Esta teoria é questionada pela dificuldade de determinar as fronteiras entre as ditas esferas²³⁰, mas mantendo o seu reconhecimento e encontrando-se dividida entre o direito geral da personalidade nas suas diversas facetas e a liberdade geral de ação.

Reconhece-se como direito básico a obrigação de o Estado proteger os seus cidadãos no que tange à dignidade da pessoa humana, assim como permitir que todos tenham o livre desenvolvimento da sua personalidade. Partindo desta premissa, não são permitidas interferências de agências governamentais na vida das pessoas.

Esta disposição viabiliza que novos riscos possam ter proteção diante de novos direitos. Devido à “*Elastizität*”²³¹ do direito ao livre desenvolvimento da personalidade, as novas ameaças à personalidade humana e à autonomia pessoal, sobretudo na atualidade com rápido desenvolvimento científico e tecnológico, podem ser afastadas devido à criação de novos direitos. Portanto, é um direito básico que viabiliza a proteção da personalidade, ainda que tendo presente a mutabilidade das condições e a impossibilidade de se aplicar a proteção de direitos fundamentais.

Segundo KERSTIN RETZKO²³², o direito ao livre desenvolvimento da personalidade não foi descrito de forma conclusiva pela Constituição Federal Alemã (BGB), sendo referido que se trata de uma “*engen persönlichen Lebenssphäre*”, em que as pessoas possuem uma área protegida do desenvolvimento pessoal, podendo manter a sua intimidade, com a tomada das próprias decisões “*ohne Rücksicht auf gesellschaftliche Verhaltenserwartungen*”.

Por isso, KERSTIN RETZKO²³³ assim como outros autores alemães,

²²⁹ Peters, Das Recht der freien Entfaltung der Persönlichkeit in der höchstrichterlichen Rechtsprechung, 1963, *apud* Leonardo MARTINS — *Cinquenta anos de Jurisprudência do Tribunal Constitucional Federal Alemão*, Montevideo: Konrad-Adenauer Stiftung — Programa Estado de Derecho para Sudamérica, 2005, 188.

²³⁰ Veja-se a este propósito, Capelo de SOUZA — *O Direito Geral de Personalidade*, reimpr., 2011, 143 ss.

²³¹ Kerstin Karoline RETZKO — *Prädiktive Medizin versus ein (Grund-)Recht auf Nichtwissen*, 147-148.

²³² Kerstin Karoline RETZKO — *Prädiktive Medizin versus ein (Grund-)Recht auf Nichtwissen*, 148.

²³³ Kerstin Karoline RETZKO — *Prädiktive Medizin versus ein (Grund-)Recht auf*

defendem que o “direito de não ser informado” encontra respaldo nos artigos 2, Abs. 1 i.V.m Art. 1 Abs. 1 GG. Tratado-se assim de uma proteção do auto-conhecimento (*Durchsetzungschwierigkeiten*). Segundo esta autora o “direito de não ser informado” é uma nova dimensão do direito geral da própria personalidade: “*eine (weitere) Lückenausfüllung im Persönlichkeitsschutz*”²³⁴

O previsto no Art. 2 Abs. 1 GG viabiliza que a pessoa exerça o seu direito da liberdade de não se informar, não havendo obrigação de aprender ou conhecer. Cabe referir que o “direito de não ser informado” viabiliza mais do que não ter de conhecer sobre tudo, permite a defesa em face de determinadas informações que possam ser indesejadas. Um exemplo na legislação alemã é dado pelo Professor JOCHEN TAUPITZ²³⁵ no que refere à possibilidade de impedir publicidade indesejada pelo telefone ou pelo correio. Entretanto, cabe referir que há outros meios em que já não é possível defender-se, como as informações advindas da televisão. A forma de recusar esta última, por exemplo, é não dando audiência a determinados programas televisivos, de cujo conteúdo transmitido se prefere não ter conhecimento. Mas, aqui, observa-se que apesar de o Art. 5 GG prever a liberdade de expressão, esta não pode servir de proteção do “direito de não ser informado”, sobretudo por nesses casos não haver como eliminar por completo determinadas informações, por provirem da esfera pessoal de outras pessoas.

Contudo, tal como se ressaltou a propósito da proposta de aplicação da *privacy*, é importante ter presentes as peculiaridades do ordenamento jurídico português.

Aqui, não se pode deixar de ressaltar que alguns autores defendem uma compreensão dual da dimensão do direito ao livre desenvolvimento da personalidade — direito subjetivo e um princípio geral — em que se verifica um direito geral de personalidade e uma liberdade genérica, ainda mais ampla no ordenamento jurídico alemão²³⁶, posição esta importada para o ordenamento jurídico português e partilhada por MOTA PINTO²³⁷.

Nichtwissen, 209.

²³⁴ Kerstin Karoline RETZKO — *Prädiktive Medizin versus ein (Grund-)Recht auf Nichtwissen*, 144.

²³⁵ Jochen TAUPITZ, “Das Recht auf Nichtwissen”, 583.

²³⁶ Há a omissão do adjetivo “livre” (Mafalda Miranda BARBOSA / Tomás PRIETO ÁLVAREZ — *O Direito ao livre desenvolvimento da personalidade*, 24.)

²³⁷ Paulo Mota PINTO — “O direito ao livre desenvolvimento da personalidade”, 24, *apud* Mafalda Miranda BARBOSA / Tomás PRIETO ÁLVAREZ — *O Direito ao livre desenvolvimento da personalidade*, 28.

Segundo o autor português, a dignidade humana é o fundamento da Constituição da República Portuguesa, e é por meio da dignidade que se dá a proteção da integridade da pessoa e da sua identidade, assim como diversos outros direitos pessoais, com a finalidade de proteger “um círculo nuclear da pessoa”²³⁸, reconhecidos como direitos de personalidade. Para MOTA PINTO²³⁹, à semelhança do direito alemão (§2, I da *Grundgesetz*), há uma dupla dimensão do direito do desenvolvimento da personalidade — a proteção da personalidade e a proteção da liberdade geral de ação; nesta última, o bem protegido é a livre decisão sobre o próprio comportamento.

Mas esta posição é refutada por MAFALDA BARBOSA e TOMÁS ÁLVAREZ²⁴⁰, os quais defendem que o direito geral da personalidade encontra respaldo no âmbito do direito privado e não constitucional. Com efeito, na Alemanha essa necessidade (da dupla dimensão — direito geral de personalidade e liberdade geral de ação) decorreu do próprio modelo delitual²⁴¹ daquele ordenamento jurídico.

²³⁸ Mota PINTO — “Proteção da vida privada e a constituição”, 155.

²³⁹ Mota PINTO — “Proteção da vida privada e a constituição”, 160.

²⁴⁰ Os autores referem também que “Ao longo dos tempos, mesmo confinando-os ao ordenamento jurídico português, não foram poucos os autores que se pronunciaram a cerca dos direitos de personalidade. Uma leitura atenta das suas obras permite-nos antever correntes de opinião, que se podem sistematizar de acordo com um duplo binómio: de um lado, encontramos a posição entre os autores que falam do reconhecimento de direitos de personalidade a aqueloutros que os entendem como atribuídos pelo ordenamento jurídico; de outro lado, a clivagem entre os juristas que recusam a categoria e os que a aceitam, sem restrições”. No caso, esses autores consideram que os direitos de personalidade são reconhecidos pelo ordenamento jurídico, rechaçando a ideia de atribuição pelo próprio ordenamento jurídico, como se verifica ao afirmarem que “À Pessoa, por ser Pessoa, não podem deixar de ser reconhecidos determinados direitos, mínimo imprescindível para que a sua dignidade seja tutelada” (Mafalda Miranda BARBOSA / Tomás PRIETO ÁLVAREZ — *O Direito ao livre desenvolvimento da personalidade*, 33-34).

²⁴¹ Capelo de SOUZA — *O Direito Geral de Personalidade*, reimpr., 2011, 134, refere que o Código Civil Alemão (BGB) não possui uma cláusula geral de responsabilidade civil por danos ilícitos, e por isso os deveres de indemnização estão restritos aos casos previstos pelos § 826 (danos por atos dolosos e contrários aos bons costumes), §823/I (aplicação do princípio da tipicidade, “ao prever a responsabilidade civil face às ofensas à vida, ao corpo, à saúde, à liberdade, e à propriedade, bem como face a um «outro direito de outrem»”) e §823/II (por infrações às previsões de leis destinadas à proteção de outrem). De modo que a solução encontrada foi extrair dos artigos 1.º, I e 2.º I da GG um direito geral de personalidade diretamente aplicável a relações privadas. Conforme infere o Professor de Coimbra, “o direito geral de personalidade tronou-se integrável na previsão §823/I BGB de lesão de «um outro direito de outra pessoa», para efeitos de sua ilícita violação, com dolo ou mera culpa, obrigar a indemnização civil”.

Em Portugal, importa referir que, apesar de haver previsão constitucional a respeito do direito ao desenvolvimento da personalidade, no artigo 26.º n.º1 da Constituição da República Portuguesa²⁴², encontramos no artigo 70.º do Código Civil²⁴³ a disposição referente a um direito geral de personalidade. A tutela geral da personalidade no direito privado é uma inovação do ordenamento jurídico português, e por isso pode trazer alguma confusão, diante da simples transposição da compreensão do direito ao livre desenvolvimento da personalidade a partir do ordenamento jurídico alemão²⁴⁴.

Na mesma senda de MAFALDA BARBOSA e TOMÁS ÁLVAREZ, CANOTILHO E MOREIRA²⁴⁵ consideram que o artigo 26.º, n.º1 da Constituição da República Portuguesa, ao referir o direito ao desenvolvimento da personalidade, faz referência, não a uma liberdade ou a um direito geral, mas a “um direito à formação livre da personalidade ou liberdade de acção como sujeito autónomo dotado de autodeterminação decisória, e um direito de personalidade fundamentalmente garantidor da sua esfera jurídico-pessoal e, em especial, da integridade desta”.

²⁴² Artigo 26.º

Outros direitos pessoais

1. A todos são reconhecidos os direitos à identidade pessoal, ao desenvolvimento da personalidade, à capacidade civil, à cidadania, ao bom nome e reputação, à imagem, à palavra, à reserva da intimidade da vida privada e familiar e à proteção legal contra quaisquer formas de discriminação.

[...]

²⁴³ Artigo 70.º

Tutela geral da Personalidade

1. A lei protege os indivíduos contra qualquer ofensa ilícita ou ameaça de ofensa à sua personalidade física ou moral.

2. Independentemente da responsabilidade civil a que haja lugar, a pessoa ameaçada ou ofendida pode requerer as providências adequadas às circunstâncias do caso, com o fim de evitar a consumação da ameaça ou atenuar os efeitos da ofensa já cometida.

²⁴⁴ Mafalda Miranda BARBOSA / Tomás PRIETO ÁLVAREZ — *O Direito ao livre desenvolvimento da personalidade*, 29 e ss., esclarecem esta transposição no respetivo livro, onde referem que, para esclarecer a aplicação do direito ao livre desenvolvimento da personalidade no ordenamento jurídico português, é necessário resolver 3 questões:

²⁴⁵ José Joaquim Gomes CANOTILHO / Vital MOREIRA — *Constituição da República Portuguesa Anotada Artigos 1º a 107º*, vol. 1, 4.ª ed. rev., Coimbra: Coimbra Editora, 2007, 463.

No que tange ao direito ao livre desenvolvimento da personalidade, PAIS DE VASCONCELOS²⁴⁶ refere a concepção de Mirandola (1997) “em que o ser humano tem o dom, dado por Deus, de poder determinar a sua própria natureza, de ser auto-constituente”. Na mesma senda, CAPELO DE SOUSA²⁴⁷ insere o desenvolvimento da personalidade como “o poder juridicamente tutelado de gozar do melhor estado de saúde física e mental, que ele, concretamente, consiga atingir”. E para alcançar essa máxima, detêm diversos direitos, tais como o direito à saúde, à educação, à informação, à ciência, tendo auto-determinação quanto a esses direitos.

MAFALDA BARBOSA e TOMÁS ÁLVAREZ²⁴⁸ compreendem o direito ao livre desenvolvimento da personalidade de modo restritivo²⁴⁹, devendo ser entendido “por referência ao núcleo de devir do ser humano”. Distingue-se do direito geral de personalidade (por nele se integrar), não podendo abarcar tudo, sob pena de ser confundido com o direito à liberdade ou à autonomia. Isto é:

de acordo com sentido evolutivo positivo, e já não segundo um sentido regressivo. Em causa está mais do que a simples ideia do que o homem possa, «em princípio, fazer tudo o que deseja na sua vida e com a sua vida» e muito mais do que a passividade e a omissão. Este desenvolvimento de que se fala tem a ver — isso sim — com um plano de vida ou com um projeto pessoal construtivo, não destrutivo, enriquecedor, positivamente favorável²⁵⁰.

MAFALDA BARBOSA e TOMÁS ÁLVAREZ²⁵¹ concluem que o artigo 70.º do Código Civil consagra um direito geral da personalidade, e que este configura um direito fundamental material; e, ainda que não seja preconizado

²⁴⁶ Pais de VASCONCELOS, *Direito de Personalidade*, 75.

²⁴⁷ Capelo de SOUZA — *O Direito Geral de Personalidade*, 354.

²⁴⁸ Mafalda Miranda BARBOSA / Tomás PRIETO ÁLVAREZ — *O Direito ao livre desenvolvimento da personalidade*, 50 e 57.

²⁴⁹ “O direito ao livre desenvolvimento da personalidade não se confunde, nem é integrado por um direito geral da personalidade. Antes integra o conteúdo do direito geral de personalidade, mais amplo que aquele. Trata-se, ainda, de uma posição subjetiva distinta do direito à liberdade que, para lá dos matizes específicos que pode conhecer, apresenta um âmbito mais generalizante do que o direito ao livre desenvolvimento da personalidade” (Mafalda Miranda BARBOSA / Tomás PRIETO ÁLVAREZ — *O Direito ao livre desenvolvimento da personalidade*, 131).

²⁵⁰ Mafalda Miranda BARBOSA / Tomás PRIETO ÁLVAREZ — *O Direito ao livre desenvolvimento da personalidade*, 56.

²⁵¹ Mafalda Miranda BARBOSA / Tomás PRIETO ÁLVAREZ — *O Direito ao livre desenvolvimento da personalidade*, 41.

pela Constituição, tem força análoga aos direitos, liberdades e garantias. Mas não deriva do direito ao desenvolvimento da personalidade previsto no artigo 26.º, n.º1 da Constituição.

Assim, a proteção geral e genérica do direito de personalidade, inscrita no artigo 70.º do Código Civil permite, para PAIS DE VASCONCELOS²⁵², a proteção “contra qualquer ofensa ilícita ou ameaça à sua personalidade física ou moral” de qualquer direito de personalidade, mesmo daqueles não reconhecidos pelo Código Civil, abrangendo todos os direitos que não estiverem previstos em lei, já que não se trata de um rol taxativo²⁵³. MAFALDA BARBOSA e TOMÁS ÁLVAREZ²⁵⁴, por seu lado, observam que o direito geral de personalidade só pode abarcar direitos de personalidade com “elementos da personalidade ôntica dos sujeitos nos quais se encontre a dimensão ética”. I.e. não pode ser aclamado para todas as situações, sob pena de “se confundir com um direito à liberdade ou autonomia”²⁵⁵. Com efeito, a base está na dignidade da pessoa humana²⁵⁶, e por isso não se pode reclamar um direito “para legitimar um qualquer comportamento, quando o exercício concreto dele choque contra a dignidade que o alicerça [...] não poderá haver invocação do direito sempre que o comportamento do sujeito satisfaça um qualquer capricho que, mesmo arreigado ao seu modo de ser, atente contra a sua dignidade”²⁵⁷.

²⁵² Pais de VASCONCELOS, *Direito de Personalidade*, 126.

²⁵³ Capelo de SOUZA — *O Direito Geral de Personalidade*, reimpr., 2011, 155 refere que: “a tutela prevista no art. 70.º do Código Civil tem como objecto tutelado o próprio ser dos indivíduos humanos concretos. Acontece, porém, que esse ser não é estático nem compreensível apenas sincronicamente, na medida em que, desde a concepção, está em permanente evolução, tanto física como espiritual, só por ser entendido plenamente pela análise da sua dinâmica, do seu processo e da sua diacronia ou, se se quiser, do seu ciclo”.

²⁵⁴ Mafalda Miranda BARBOSA / Tomás PRIETO ÁLVAREZ — *O Direito ao livre desenvolvimento da personalidade*, 37.

²⁵⁵ Mafalda Miranda BARBOSA / Tomás PRIETO ÁLVAREZ — *O Direito ao livre desenvolvimento da personalidade*, 57.

²⁵⁶ Mafalda Miranda BARBOSA / Tomás PRIETO ÁLVAREZ — *O Direito ao livre desenvolvimento da personalidade*, 11, criticam o alargamento da autonomia individual sob o manto da proteção Constitucional ao livre desenvolvimento da personalidade por considerarem que muitos dos “direitos” reivindicados não possuem a necessária valoração axiológica. Como referem, muitas das vezes são “desconectados da dignidade humana, mas simples produto do livre arbítrio”.

²⁵⁷ Mafalda Miranda BARBOSA / Tomás PRIETO ÁLVAREZ — *O Direito ao livre desenvolvimento da personalidade*, 80.

Na doutrina, PEDRO PAIS DE VASCONCELOS²⁵⁸ descreve que a personalidade é “a qualidade de ser pessoa”, suportando mais as questões de razão pessoal do que as de razão social, e instituindo para todos (Estados, pessoas coletivas e singulares) o dever do respeito pela dignidade humana de cada um²⁵⁹.

Para alguns autores²⁶⁰, o direito de personalidade subdivide-se em objetivo (indisponível), impondo um dever de agir, e subjetivo (disponível), relacionado com a autonomia privada²⁶¹. De forma breve, o direito objetivo de personalidade restringe-se à “regulação jurídica relativa à defesa da personalidade consagrada, quer no direito supranacional, quer na lei constitucional, quer na lei ordinária, cujo *ratio* se funda em razões de ordem pública e de bem comum, e que é alheia à autonomia privada”²⁶². Por sua vez, o direito subjetivo de personalidade corresponde a um direito pessoal de “defender a dignidade própria, de exigir o seu respeito e de lançar mão dos meios juridicamente lícitos que sejam necessários, adequados e razoáveis para que essa defesa tenha êxito”²⁶³.

A sua relação com a autonomia privada insere-se na sua disponibilidade, porquanto, diferentemente do direito objetivo de personalidade, para cujo exercício a pessoa não tem autonomia, no direito subjetivo da personalidade a pessoa pode dispor dele. Mas aqui MAFALDA BARBOSA e TOMÁS ÁLVAREZ²⁶⁴ asseveram que “o direito subjetivo não é apenas fonte de poderes, exercidos de acordo com uma vontade arbitrária, mas também fonte de deveres”. Depreende-se então que a autonomia privada existente no direito subjetivo de personalidade pode ser restringida, voluntariamente, cabendo a limitação do artigo 81.º do Código Civil no n.º1, que refere que “Toda a limitação vo-

²⁵⁸ Pais de VASCONCELOS, *Direito de Personalidade*, 45.

²⁵⁹ Diogo Costa GONÇALVES — *Pessoas e Direitos de Personalidade: fundamentação ontológica da tutela*, Coimbra: Almedina, 2008, 93, refere que “Na concretização dos direitos de personalidade, o intérprete terá, assim, que apelar para este conteúdo ético fundamental, que o mesmo é dizer que terá de apelar para um profundo conhecimento antropológico da realidade pessoal”.

²⁶⁰ Mafalda Miranda BARBOSA / Tomás PRIETO ÁLVAREZ — *O Direito ao livre desenvolvimento da personalidade*, 29 ss., esclarecem essa posição.

²⁶¹ Leite de CAMPOS — *Lições de Direitos da Personalidade*, 103, observa que a autonomia privada “traduz-se na faculdade de que cada pessoa tem de estabelecer relações jurídicas com os outros, tanto no campo pessoal como no patrimonial, nos moldes que entender [...] Trata-se de uma das principais manifestações da pessoa humana como ente auto-determinado”.

²⁶² Pais de VASCONCELOS, *Direito de Personalidade*, 50.

²⁶³ Pais de VASCONCELOS — *Direito de Personalidade*, 53.

²⁶⁴ Mafalda Miranda BARBOSA / Tomás PRIETO ÁLVAREZ — *O Direito ao livre desenvolvimento da personalidade*, 40.

luntária ao exercício dos direitos de personalidade é nula, se for contrária aos princípios da ordem pública”.

No direito objetivo de personalidade há um dever de respeitar a dignidade dos outros, tendo o Estado como garantidor da efetivação desse dever e da proteção do direito. Ao passo que, no direito subjetivo de personalidade²⁶⁵, cabe à própria pessoa cuidar da proteção dos seus direitos, chamando a atenção do Estado ou atuando em legítima defesa, pelo que não se encontra “à mercê da iniciativa e da disponibilidade dos órgãos do Estado”²⁶⁶.

Assim, verifica-se que o artigo 70.º do Código Civil, como um dispositivo geral salvaguarda que a pessoa é “dotada de liberdade e capaz de responsabilidade, outorga-lhe autonomia não apenas física, mas também moral, particularmente, na condução da sua vida, na autoatribuição de fins a si mesmo, na eleição, criação e assunção da sua escala de valores, na prática de seus actos, na reavaliação dos mesmos e na recondução do seu comportamento”²⁶⁷.

E, por isso, é passível de configurar o “direito de não ser informado” a partir da ideia de personalidade física e moral protegida pelo artigo 70.º do Código Civil, podendo apoiar-se em diferentes tipos legais de direitos de

²⁶⁵ Pais de VASCONCELOS — *Direito de Personalidade*, 68, infere que o direito subjetivo de personalidade como “uma posição jurídica pessoal de vantagem, de livre exercício, predominantemente activa, inerente à afectação com êxito de bens e dos correspondentes meios, isto é, de poderes jurídicos e materiais, necessários, convenientes ou simplesmente úteis, à realização de fins específicos de um concreto titular” (*ibid.*, 55-56). O mesmo autor defende que os tipos legais de direito de personalidade não são direitos subjetivos autónomos, “mas antes poderes que integram o tipo subjectivo de personalidade e contribuem para o seu êxito na tutela da personalidade sempre que agredida em certos aspectos ou bens que, pela reiteração se foram tornando típicos”.

²⁶⁶ Pais de VASCONCELOS — *Direito de Personalidade*, 71, acrescenta que as ações praticadas sem intenção de lesão, mas que acabem por resultar em uma lesão, são consideradas ilícitas. O autor dá como o exemplo as ações judiciais por “casos de ruído”, nas quais a jurisprudência vem consagrando que há violação do direito de personalidade no caso de ruídos que impeçam o sono, mesmo que esse ruído não ultrapasse os limites fixados em lei.

²⁶⁷ Capelo de SOUZA — *O Direito Geral de Personalidade*, 316-317.

personalidade tutelados pela liberdade²⁶⁸, reserva²⁶⁹ e desenvolvimento²⁷⁰ de cada pessoa (ainda que haja inúmeros outros)²⁷¹, os quais também são direitos fundamentais (ou seja, direitos de personalidade fundamentais) previstos na Constituição (nos artigos 26.º, n.º1, e 27.º, n.º1²⁷². Pode também passar a ser reconhecido “autonomamente”, já que nas palavras de PAIS DE VASCONCELOS²⁷³ há uma “constelação de tipos de direitos de personalidade; é no fundo uma constelação de respostas a agressões típicas à dignidade humana”.

KERSTIN RETZKO²⁷⁴, recorrendo a JOCHEN TAUPITZ, defende que:

Das Recht aus Nichtwissen ist Teilausprägung des Rechts der Person, das ihre — auch auf Abwehr gerichteten — Willensäußerungen und Entscheidungen von anderen nicht ohne Grund missachtet werden. Gerade im Recht auf freie Willensentscheidung zeigt sich die Menschenwürde.

Cabe assim à pessoa o direito de resguardar para si as informações a respeito da própria saúde, ou mesmo não querer ser informada sobre as mesmas, nem permitir que outra pessoa (familiares ou profissionais de saúde) tenha conhecimento²⁷⁵. Não cabe a obrigação de conhecer ou mesmo divulgar informações sobre a sua própria saúde.

²⁶⁸ A tutela da liberdade humana decorre do direito geral de personalidade “enquanto qualidade elementar da própria natureza do homem”, permitindo “todo o poder que o homem exerce sobre si mesmo, auto-regulando seu corpo, o seu pensamento, a sua inteligência, a sua vontade, os seus sentimentos e o seu comportamento, tanto na ação como na omissão, nomeadamente, auto-apresentando-se como ser livre, criando, aspirando e aderindo, aos valores que reputa válidos para si mesmo, escolhendo as suas finalidades, activando as suas forças e agindo, ou não agindo, por si mesmo”. (Capelo de SOUZA — *O Direito Geral de Personalidade*, reimpr., 2011, 258ss).

²⁶⁹ Capelo de SOUZA — *O Direito Geral de Personalidade*, reimpr., 2011, 316 ss.

²⁷⁰ Capelo de SOUZA — *O Direito Geral de Personalidade*, reimpr., 2011, 355.

²⁷¹ Capelo de SOUZA — *O Direito Geral de Personalidade*, reimpr., 2011, 200 ss.

²⁷² Segundo Capelo de SOUZA — *O Direito Geral de Personalidade*, reimpr., 2011, 256, “A diferença de natureza e de finalidade da Constituição e do Código Civil induz a que os direitos de personalidade *fundamentais* constitucionalmente reconhecidos tenham um âmbito mais circunscrito do que os correlativos direitos de personalidade previstas no Código Civil”.

²⁷³ Pais de VASCONCELOS — *Direito de Personalidade*, 66.

²⁷⁴ Kerstin Karoline RETZKO — *Prädiktive Medizin versus ein (Grund-)Recht auf Nichtwissen*, 150.

²⁷⁵ Isso porque, a “saúde de uma pessoa, como resulta desde logo do sigilo médico de que é objecto [...] faz incontestavelmente parte da individualidade privada do ser humano. São, por isso, ilícitas as investigações abusivas sobre a saúde de outrem, as divulgações e as publicações de doenças de que sofrem as pessoas”. (Capelo de SOUZA — *O Direito Geral de Personalidade*, reimpr., 2011, 325).

Constata-se que o estabelecimento de um “direito de não ser informado” derivado do direito geral de personalidade viabiliza a escolha da pessoa no que se refere ao seu projeto vida, porquanto:

*Es ist eine höchst persönliche Entscheidung, ob man angesichts gewisser Risiken Lieber in einem Schwebezustand zwischen Angst und Hoffnung leben will oder es vielleicht vorzieht, einer bedrückenden Zukunft in vollem Bewusstsein entgegenzugehen und die noch verbleibende Zeit bis zum Ausbruch der Krankheit möglichst sinnvoll zu nutzen.*²⁷⁶

3.1.4 Direito à autodeterminação informativa (informationelle Selbstbestimmung)

O “direito de não ser informado” é amplamente reconhecido pela literatura jurídica alemã como parte do “direito à autodeterminação informacional” (“*Recht auf informationelle Selbstbestimmung*”)²⁷⁷. Na mesma senda, CLAUDIA WISEMANN²⁷⁸ defende que o “direito de não ser informado” preconizado em diferentes diplomas legais (inter)nacionais tem fundamento na autodeterminação informativa. Tal como defendes LAURA FLATAU e colaboradores²⁷⁹, “*The integration of the concept of the “right not to know” with all its ramifications into clinical and research contexts should follow a thoroughly deliberated fashion, as a kind of “disclosure before disclosure” that allows recipients to make responsible use of their right to informational self-determination*”.

Para STEFANO RODOTÀ²⁸⁰, o “direito de não ser informado” insere-se na esfera de proteção mais estrita da privacidade, que infere como dados “«destinados para dentro» — sobre os quais a pessoa talvez queira exercer o «direito de não saber» ; a privacidade deve ser considerada como «o direito de manter o controle sobre suas próprias informações e de determinar a maneira

²⁷⁶ Kerstin Karoline RETZKO — *Prädiktive Medizin versus ein (Grund-)Recht auf Nichtwissen*, 149.

²⁷⁷ G. WIESE, “Gibt es ein Recht auf Nichtwissen?” [Is there a right not to know?]. In E. Jayme *et al.*, ed., *Festschrift für Hubert Niederländer*. Heidelberg: Carl Winter, 1991, 475–88, *apud* Carolina FÜNDLING — “The Right to Know and the Right Not to Know in Genetic Diagnosis”; Jochen TAUPITZ, “Das Recht auf Nichtwissen”, 583–602.

²⁷⁸ Claudia WIESEMANN — “Is there a right not to now one’s sex?”, 216.

²⁷⁹ Laura FLATAU *et al.* — “Genomic information and person’s right not to know”, 6.

²⁸⁰ Stefano RODOTÀ — *A vida na sociedade de vigilância: privacidade hoje*. Rio de Janeiro: Renovar, 2008, 15, *apud* Camila Figueiredo Oliveira GONÇALVES — “O direito a não saber: novos contornos do direito à intimidade”, 102.

de construir a sua esfera particular»”. Diante dessa proteção dos dados “destinados para dentro”, STEFANO RODOTÀ ressignifica o direito à privacidade como “autodeterminação informativa” que viabiliza a realização plena da sua liberdade existencial, permitindo o controle das próprias informações:

O poder de controlar as informações que me dizem respeito, que é a definição mais atualizada do *right of privacy*, manifesta-se também como poder negativo: ou seja, como direito de excluir da própria esfera privada uma determinada categoria de informações. A privacidade especifica-se assim como o direito de controlar o fluxo de informações relativas a uma pessoa, tanto na saída como na entrada [...]

O direito à autodeterminação informativa/informacional²⁸¹ (“*informationelle Selbstbestimmung*”) foi extraído da sentença de 15 de dezembro de 1983 do *Bundesverfassungsgericht* (BVerfGE 65, 1)²⁸², que o reconheceu como

²⁸¹ Alexandre Sousa PINHEIRO — *Privacy e protecção de dados pessoais*, 464, observa que a expressão “autodeterminação informacional” foi referenciada pela doutrina, pela primeira vez, nos anos 70, em um parecer de carácter dogmático pedido pelo Ministério do Interior.

²⁸² Trata-se de uma Reclamação Constitucional contra um ato normativo, onde foi colocada em causa a Lei do Censo (*Volkszählungsgesetz*) de 1983, de 25 de março de 1982, que levou a que em 1983 houvesse um recenseamento geral da população, com dados relativos à residência e ao trabalho. O interesse era reunir dados estatísticos a respeito da distribuição espacial da população. Entretanto, muitas pessoas não concordaram em divulgar esses dados e acabaram por reclamar com base no direito previsto no artigo 2.º, I GG. Foi reconhecido que, com o uso de processos eletrônicos de dados, as informações poderiam ser facilmente armazenadas e consultadas em diferentes locais, e serem integradas em sistemas que poderiam impedir a pessoa de ter o controlo das informações disponibilizadas, assim como o uso das mesmas. Tais circunstâncias afetariam a autodeterminação individual, a qual, não obstante as atuais tecnologias, deve ser viabilizada; ou seja, a pessoa deve manter a liberdade de escolha sobre ações ou omissões, não podendo correr o risco de desconhecer o que os outros sabem sobre si, pois tal situação contraria a sua liberdade de decidir ou planejar, ou seja, impede a própria autodeterminação. Fica reconhecido que a transmissão de dados estatísticos a terceiros, que não sejam anónimos nem estejam já processados estatisticamente, podem afetar o direito de autodeterminação sobre a informação. Na verdade, é necessário manter sigilo absoluto quanto aos dados individuais obtidos para fins estatísticos, desde o seu levantamento até ao seu processamento (Leonardo MARTINS — *Cinquenta anos de Jurisprudência do Tribunal Constitucional Federal Alemão*, 236-238).

Sumário Traduzido do Acórdão: “1. Em virtude das condições do moderno processamento de dados, a proteção do indivíduo contra levantamento, armazenagem, uso e transmissão irrestritos de seus dados pessoais é abrangida pelo direito geral da personalidade previsto no Art. 2 I GG c. c. o Art. 1 I GG. O direito fundamental garante o poder do indivíduo de decidir ele mesmo, em princípio, sobre a exibição e o uso de seus dados pessoais. 2. As restrições deste direito à “autodeterminação sobre a informação” são permitidas

somente em caso de interesse predominante da coletividade. Tais restrições necessitam

um direito autónomo após as discussões em torno da Lei do Censo (*Volkszählungsgesetz*) alemã.

Esta decisão permitiu avaliar que os constantes desenvolvimentos tecnológicos no processamento de dados de forma eletrónica podem necessitar de uma proteção especial, em face da possibilidade de integração em sistemas de informações, com maior suscetibilidade de acesso a informações pessoais, sem que as pessoas tenham conhecimento. Deste modo, as pessoas podem desconhecer o que os outros sabem sobre elas mesmas, o que em algumas circunstâncias pode servir de vantagem para o outro, e levar a inibir ou limitar a própria iniciativa da pessoa²⁸³.

Foi diante desta possibilidade de acesso e utilização de dados pessoais sem que a pessoa tenha conhecimento que se compreendeu a necessidade de proteção, através da dita autodeterminação informacional²⁸⁴.

de uma base legal constitucional que deve atender ao mandamento da clareza normativa próprio do Estado de Direito. O legislador deve, além disso, observar, em sua regulamentação, o princípio da proporcionalidade. Também deve tomar precauções organizacionais e processuais que evitem o risco de uma violação do direito da personalidade. 3. No que tange às exigências constitucionais para essas restrições, deve-se distinguir entre dados pessoais que são levantados e manipulados individualmente, não anonimamente, e aqueles que são destinados a objetivos estatísticos. No levantamento de dados para propósitos estatísticos não se pode exigir uma vinculação estrita e concreta de propósito dos dados. Mas dentro do sistema de informação devem existir barreiras respectivas para compensação, em contraposição ao levantamento e manipulação da informação. 4. O programa de levantamento de dados da Lei de Recenseamento de 1983 (§ 2 I a VII, §§ 3 a 5) não leva a um registro e catalogação da personalidade incompatível com a dignidade humana; ele atende também aos princípios da clareza normativa e da proporcionalidade. Contudo, são necessárias, para garantia do direito à autodeterminação sobre informação, medidas adicionais processuais para a realização e organização da pesquisa. 5. A regulamentação sobre comunicação prevista no § 9 I a III da Lei do Recenseamento de 1983 (entre outro, atualização do registro de moradores) infringe o direito geral da personalidade. A comunicação dos dados para fins científicos (§ 9 IV da Lei do Recenseamento de 1983) é compatível com a *Grundgesetz*.” (Leonardo MARTINS — *Cinquenta anos de Jurisprudência do Tribunal Constitucional Federal Alemão*, 234).

²⁸³ Kerstin Karoline RETZKO — *Prädiktive Medizin versus ein (Grund-)Recht auf Nichtwissen*, 139.

²⁸⁴ Sentença do Censo afasta outros instrumentos jurídicos de defesa da personalidade, a autodeterminação informacional é autónoma, afastando-se da proteção à vida privada ou dos direitos de personalidade. (Alexandre Sousa PINHEIRO — *Privacy e protecção de dados pessoais*, 387).

*Das Recht auf Informationelle Selbstbestimmung gewährleiste insoweit die Befugnis des Einzelnen, grundsätzlich selbst über die Preisgabe und Verwendung seiner persönlichen Daten zu bestimmen*²⁸⁵.

Este direito deriva do direito ao livre desenvolvimento da personalidade previsto no artigo 2.º, I GG. Importa referir que o direito geral da personalidade tem proteção mais reservada do que o artigo 2.º, I, em conjugação com o artigo 1.º, I GG (a personalidade constitucional desse artigo 2.º é desenvolvida pelo respeito pela privacidade)²⁸⁶. Segundo ALEXANDRE PINHEIRO²⁸⁷, “Através desta construção, o Tribunal trouxe para a jurisprudência uma construção doutrinária, oferecendo-lhe o máximo de liberdade expansiva. A autodeterminação informativa libertava-se das contingências próprias de outros direitos, para figurar como «novo ente» formalmente constitucional, sujeito, portanto, a uma nova cadeia de exteriorização, concretizações regulações e limites.”

Reconhecido como um direito fundamental que garante autoridade à pessoa para decidir sobre a divulgação e uso dos dados pessoais²⁸⁸, pode decidir quando e dentro de que limites os factos da sua vida podem ser revelados. Mas não significa que é um direito ilimitado sobre os próprios dados. Nas razões, é inclusivamente referido que: “A informação, também quando ela é relativa à pessoa, representa um recorte da realidade social que não pode ser associado exclusivamente ao indivíduo atingido [por causa da demanda de informações do Estado ou de terceiros]”²⁸⁹. A própria *Grundgesetz* e a jurisprudência do *Bundesverfassungsgericht* já esclareceram em diversas situações a limitação do direito à autodeterminação sobre a informação em razão do interesse predominante da coletividade (por exemplo, dados com significado social). De modo que a restrição desse direito tem de resultar de um interesse geral superior, em virtude da exigência de clareza das normas e do dever de cumprir o princípio da proporcionalidade²⁹⁰, cabendo a criação de medidas processuais

²⁸⁵ Kerstin Karoline RETZKO — *Prädiktive Medizin versus ein (Grund-)Recht auf Nichtwissen*, 140.

²⁸⁶ Claudio FRANZIUS — “Das Recht auf informationelle Selbstbestimmung”, 259.

²⁸⁷ Alexandre Sousa PINHEIRO — *Privacy e protecção de dados pessoais*, 482.

²⁸⁸ Para Alexandre Sousa PINHEIRO — *Privacy e protecção de dados pessoais*, 472, “a «autodeterminação informacional» é assumida como limite a troca de informações no âmbito da Administração Pública, quer na área da recolha, quer do tratamento de acordo com o «direito geral da personalidade» extraído do art.º 2, n.º1 da Lei Fundamental”.

²⁸⁹ Leonardo MARTINS — *Cinquenta anos de Jurisprudência do Tribunal Constitucional Federal Alemão*, 238.

²⁹⁰ Claudio FRANZIUS — “Das Recht auf informationelle Selbstbestimmung”, 259.

de proteção. Mas, esta proteção ficará a cargo do legislador, que deverá delimitar a recolha dos dados consoante a finalidade (prevista em lei), atendendo à natureza dos dados pesquisados e ao perigo de abuso que possa haver²⁹¹.

Portugal, na senda do artigo 8.º da Convenção Europeia dos Direitos do Homem e do artigo 12.º da Declaração Universal dos Direitos Humanos, e das legislações de outros países, como a Alemanha, acabou por preconizar no artigo 35.º da Constituição da República Portuguesa, o Direito da Informática ou Direito da Eletrónica²⁹² correspondente ao direito fundamental à autodeterminação informativa, o qual se traduz no:

conjunto de direitos relacionados com o tratamento automático das informações pessoais dos cidadãos, que visam, simultaneamente, protegê-las perante ameaças de recolha e de divulgação, assim como de outras utilizações possibilitadas pelas novas tecnologias, e, também, assegurar aos respetivos titulares um conjunto de poderes de escolha nesse âmbito²⁹³.

Nas palavras de GOMES CANOTILHO e VITAL MOREIRA²⁹⁴:

²⁹¹ Leonardo MARTINS — *Cinquenta anos de Jurisprudência do Tribunal Constitucional Federal Alemão*, 238.

²⁹² Segundo Catarina Sarmento de CASTRO, — “40 anos de «Utilização da Informática» — o artigo 35.º da Constituição da República Portuguesa”, *Revista Eletrónica de Direito Público* 3/3 (2016) 50, disponível em <<https://www.e-publica.pt/volumes/v3n3/pdf/Vol.3-N%C2%BA3-Art.04.pdf>>, o artigo 35.º abrange diversos direitos: “o direito de acesso aos tratamentos de dados pessoais para conhecimento dos dados que lhe respeitem; o direito de retificação dos dados pessoais, quando estejam errados ou incompletos, e o direito da sua atualização, de modo a que representem de modo fiel a informação do indivíduo; o direito de conhecer a finalidade dos tratamentos de dados, finalidade que é determinante, por exemplo, para se apurar da adequação, pertinência e proporcionalidade dos dados, ou do respetivo período de conservação ou, ainda, da eventual existência de desvios de finalidade (n.º 1); o direito ao não tratamento de dados cujo processamento se pode revelar especialmente sensível (n.º 3); o direito à não divulgação de dados objeto de tratamento, traduzido na proibição do acesso aos dados por terceiros (n.º 3), que obriga à imposição de um dever de segredo/ sigilo profissional, que impende sobre quem trata os dados pessoais, seja como responsável, ou como técnico. O n.º 5 estabelece aquilo que foi considerado como uma garantia, ao dificultar o inter-relacionamento das informações mediante a proibição de um número único nacional identificativo de cada cidadão (n.º 5); a Constituição procede, por fim, à equiparação da proteção concedida aos dados pessoais em formato eletrónico (independentemente de se encontrarem estruturados) aos dados organizadamente estruturados em ficheiros manuais (n.º 7). Este último ponto surge como salvaguarda contra a utilização destes ficheiros por forma a que se contornasse o regime protetor dos dados pessoais eletronicamente tratados”.

²⁹³ Sarmento de CASTRO, — “40 anos de «Utilização da Informática»”, 44.

²⁹⁴ Gomes CANOTILHO / Vital MOREIRA — *Constituição da República Portuguesa Anotada*, 551.

o conjunto de direitos fundamentais relacionados com o tratamento (...) de dados pessoais arranca de alguns «direitos-mãe» em sede de direitos, liberdades e garantias. É o caso do direito à dignidade da pessoa humana, do desenvolvimento da personalidade, da integridade pessoal e da autodeterminação informativa. (...) No seu conjunto, todo este feixe de direitos tende a densificar o moderno direito à autodeterminação informacional, dando a cada pessoa o direito de controlar a informação disponível a seu respeito, impedindo-se que a pessoa se transforme em «simples objeto de informação».

De acordo com o Acórdão do Supremo Tribunal de Justiça de 16/10/2014 (Processo. 679/05.7TAEVR.E2.S1²⁹⁵): “Tratase, pois, mais do que da simples proteção de interesses coletivos, da proteção direta de interesses individuais que constituem os bens jurídicos protegidos pelos ilícitos”.

O Tribunal Constitucional, no Acórdão n.º 442/2007²⁹⁶, de 14 de agosto, referiu que “Por autodeterminação informativa poderá entender-se o direito de subtrair ao conhecimento público factos e comportamentos reveladores do modo de ser do sujeito na condução da sua vida privada”. Mais tarde, no Acórdão n.º 403/15²⁹⁷, de 17 de setembro, considerou que o direito à reserva sobre a intimidade da vida privada faz parte do direito ao livre desenvolvimento da personalidade, podendo manifestar-se como direito à autodeterminação informativa.

ALEXANDRE DIAS PEREIRA²⁹⁸ afirma que em Portugal o “direito à autodeterminação informativa” vem sendo aplicado nos tribunais em casos de levantamento de sigilo bancário em processos de divórcio para apurar o património do casal, em processos de ressarcimentos por danos causados pela utilização/divulgação de dados pessoais relativos a nomeações político-partidárias, em processos sobre controle da produtividade dos funcionários (contabilização das idas à casa de banho durante o expediente) e na área do sigilo médico, na possibilidade da sua dispensa em determinadas circunstâncias.

²⁹⁵ Disponível em <<http://www.dgsi.pt/jstj.nsf/954f0ce6ad9dd8b980256b5f-003fa814/c3ca422fd42da4ba80257de0003469cf?OpenDocument>>.

²⁹⁶ Acórdão do Tribunal Constitucional n.º 442/2007, de 14 agosto de 2007, disponível em <<https://dre.pt/web/guest/pesquisa-avancada/-/asearch/640158/details/normal?emissor=Tribunal+Constitucional&types=JURISPRUDENCIA&search=Pesquisar>>.

²⁹⁷ Acórdão do Tribunal Constitucional n.º 403/2015, proc. 773/15, disponível em <<https://dre.pt/pesquisa-avancada/-/asearch/70300353/details/maximized?emissor=Tribunal+Constitucional&types=JURISPRUDENCIA&search=Pesquisar>>.

²⁹⁸ Alexandre Libório Dias PEREIRA — “O «direito à autodeterminação informativa» na jurisprudência portuguesa: breve apontamento”, *Ars Iuris Salmanticensis Tribuna de Actualidad* 5 (2017) 27-30.

Para MOTA PINTO²⁹⁹ o “*direito à autodeterminação informativa*” protege mais do que o tratamento de dados pessoais — como aspecto do direito geral de personalidade —, abrangendo a proteção perante a *intrusão* no domínio pessoal e a tutela perante a *divulgação* de afirmações pessoais e factos verdadeiros”. Nesta linha, ALEXANDRE PINHEIRO³⁰⁰ observa que “a «autodeterminação informacional» respeita ao direito de dispor da informação própria, ou seja, de permitir ou não a sua divulgação e até que ponto, estando subjacente poder de eliminar informação pessoal de registos alheios (naturalmente, dentro dos limites da lei).”.

Assim, com o reconhecimento da autodeterminação informativa, a pessoa pode determinar e saber o que os outros sabem sobre si mesmo. Trata-se assim de um direito de defesa, e, conforme defendido por ALEXANDRE PINHEIRO, também de um “processo de desenvolvimento pessoal”³⁰¹. É visível a sua aplicação na área dos testes genéticos, os quais para alguns (defensores do excecionalismo genético) são dados diferentes das demais informações médicas em virtude de as características serem “imutáveis”, trazerem indicações “futurísticas” sobre a saúde, e pelo facto de esta informação poder ser facilmente extraída já que cada célula do corpo é um “*Natur zur Verfügung gestellte Datebank*”³⁰². Caberia por isso maior proteção.

Com base na autodeterminação informacional, GUNNAR GUTTGE³⁰³ considera que um direito à reclusão informacional (*Informationelle Abgeschlossenheit*) poderá configurar um direito fundamental geral, mas não será sempre absoluto, apesar de, como diz, ter alta validade *prima facie*, sobretudo em virtude da relação desse direito com a ideia de autodeterminação informacional — que seria nesse caso a supremacia dos dados, em termos de proteção não só da saída, mas também da receção de informações.

Entretanto, KERSTIN RETZKO³⁰⁴ refuta a interpretação do “direito de não ser informado” como expressão da autodeterminação informativa, porquanto o “direito de não ser informado” teria como finalidade a proteção da

²⁹⁹ Mota PINTO — “A limitação voluntária do direito à reserva”, 529.

³⁰⁰ Alexandre Sousa PINHEIRO — *Privacy e protecção de dados pessoais*, 474-475.

³⁰¹ Alexandre Sousa PINHEIRO — *Privacy e protecção de dados pessoais*, 486.

³⁰² Kerstin Karoline RETZKO — *Prädiktive Medizin versus ein (Grund-)Recht auf Nichtwissen*, 141.

³⁰³ Gunnar DUTTGE — “Das Recht auf Nichtwissen in der Medizin”, 38.

³⁰⁴ Kerstin Karoline RETZKO — *Prädiktive Medizin versus ein (Grund-)Recht auf Nichtwissen*, 209.

autodeterminação em termos de autoconhecimento. A autodeterminação informativa surgiu como forma de proteger a divulgação não intencional de informações pessoais a terceiros, permitindo às pessoas terem conhecimento das informações pessoais à disposição de terceiros, podendo limitar esta disponibilidade, protegendo assim, no caso das informações genéticas, da discriminação por terceiros, com seguradoras, no momento da contratualização de um seguro, e de não proteger a própria pessoa das suas informações. Efetivamente, para “controle” das informações a que os terceiros têm acesso, é necessário conhecer as respectivas informações e, portanto, o “direito de não ser informado” fica de todo inviabilizado.

Contudo, há autores como STUMPER³⁰⁵, que se mantêm favoráveis à aplicação da autodeterminação informativa nos casos do “direito de não ser informado” por considerarem que há necessidade de uma proteção contra terceiros. Efetivamente, a aplicação do “direito de não ser informado” na área da saúde ocorre em virtude de a informação chegar primeiro a um terceiro, o médico, e depois à própria pessoa. Assim, exercendo a autodeterminação informacional, poderia haver proteção quanto à informação, impedindo que o profissional de saúde tivesse acesso; i.e. não se submeter a um teste genético ou revogar o consentimento, mesmo após a submissão, impedindo o conhecimento do resultado.

Mas, apesar de ser razoável a pretensão de aplicação da autodeterminação informativa em algumas situações — impedir o acesso de terceiros que posteriormente iriam transmitir à pessoa a sua própria a informação -, haverá situações em que não será possível. Sobretudo no caso dos testes genéticos, em que mais do que se preocupar com quem pode transmitir a informação por ter tido acesso ao resultado, i.e. o médico, há a questão do armazenamento dos dados, com a transferência de dados ou mesmo de conhecimento, surgindo a distinção entre situações de conflito externo e interno. Com efeito, os mecanismos de controle criados para proteção contra intervenções externas não são aplicáveis no caso do “direito de não ser informado”, pois dependem do conhecimento da própria condição.

Na mesma senda, ULRICH STOCKTER³⁰⁶ considera que a proteção é

³⁰⁵ STUMPER, *Informationelle Selbstbestimmung u. DNA-Analysen*, s. 129 ff, *apud* Kerstin Karoline RETZKO — *Prädiktive Medizin versus ein (Grund-)Recht auf Nichtwissen*, 143.

³⁰⁶ Ulrich STOCKTER, — *Das Verbot genetischer Diskriminierung und das Recht auf*

distinta se estiver em causa informação pessoal divulgada para o exterior, ou se a intenção for a da proteção contra a receção de informação, ainda que sobre a própria pessoa, pois o fluxo dos dados pessoais é distinto. Conforme o autor esclarece, a autodeterminação informativa implica a proteção de dados contra terceiros. Isto é, busca-se preservar a informação a respeito da própria pessoa perante terceiros, e não de si mesmo. No “direito de não ser informado” o que se busca é uma proteção da autoperceção/autoconsciência. Por isso, ULRICH STOCKTER³⁰⁷ defende que a aplicação da autodeterminação informativa, conforme descrita no acórdão alemão sobre a Lei do Censo, é aplicável apenas à proteção da perceção externa. Por isso refuta a sua aplicação aos casos de “direito de não ser informado”, por considerar que a proteção legal é distinta no que se refere aos próprios meios de proteção. Para tal, chama à colação a própria legislação de proteção de dados assim como os demais instrumentos procedimentais e organizacionais aplicáveis à proteção da autodeterminação informativa que não resolvem o problema jurídico criado com o acesso a informações indesejadas sobre si mesmo³⁰⁸.

O mesmo se verifica em Portugal, onde a interpretação dada à autodeterminação informacional até à data se relaciona com a proteção de dados pessoais contra terceiros, quanto à perceção externa, não cabendo a sua aplicação como fundamento do “direito de não ser informado”.

3.1.5 Direito à autoperceção/autoconsciência livre (Recht auf frei-bestimmte Selbstwahrnehmung)

De forma breve, importa ressaltar a posição de ULRICH STOCKTER³⁰⁹. O autor alemão reconhece que os desenvolvimentos no campo da genética

Achtung der Individualität, Berlim: Duncker & Humblot, 2008, 514.

³⁰⁷ Ulrich STOCKTER, — *Das Verbot genetischer Diskriminierung*, 515.

³⁰⁸ Ulrich STOCKTER, — *Das Verbot genetischer Diskriminierung*, 514-515.

³⁰⁹ O autor elenca os seguintes direitos: *Recht auf Kenntnis und Unkenntnis der eigenen genetischen Konstitution; Recht auf gen-informationelle Selbstbestimmung; Recht auf genetische Selbstbestimmung; Grundrecht am eigenen genetischen Code; Recht auf Selbstinformation; Persönlichkeitsrecht am Genbereich; Recht auf genetische Lebensplanung; Recht auf Geheimnis gegen sich selbst; Recht auf Geheimhaltung des eigenen Gesundheitszustandes; Recht auf Achtung als eines autonomen, zur Willensentschließung fähigen Individuums; Recht auf bioethische Selbstbestimmung*. Ulrich STOCKTER, — *Das Verbot genetischer Diskriminierung*, 488.

geraram diversos conflitos que levaram à criação de diferentes direitos³¹⁰ em face de todo o processo, envolvendo a coleta, registo e transferências de dados na seara genética a terceiros. Dentre esses, o “direito de não ser informado” (*Recht auf Nichtwissen*), que acabou por ser o mais comum no debate internacional. Contudo, considera que seria mais adequado tratar estes conflitos a partir do direito à autopercepção/autoconsciência livre (*Recht auf freibestimmte Selbstwahrnehmung*)³¹¹, alegando que este último pode ser mais amplamente aplicado em outras áreas.

O direito à autopercepção/autoconsciência livre (*Recht auf freibestimmte Selbstwahrnehmung*) protege da comunicação indesejada, ou mesmo da retenção de informações pessoais, independentemente da natureza da informação³¹², de modo que o Estado não pode definir o que cabe ou não a pessoa conhecer. Isto é, a própria pessoa deve construir a sua autoimagem³¹³, inclusive na área da saúde, ainda que diferentemente da visão de terceiros, podendo determinar o que pretende conhecer sobre si mesma. Desde que haja referência à dimensão individual³¹⁴, cabe à pessoa avaliar se pretende ou não conhecer.

³¹⁰ Ulrich STOCKTER — *Das Verbot genetischer Diskriminierung*, 483.

³¹¹ Quando Kerstin Karoline RETZKO — *Prädiktive Medizin versus ein (Grund-)Recht auf Nichtwissen*, 151, abordou o “direito de não ser informado” em 2006, ainda não havia o reconhecimento do “*Recht auf Nichtwissen der eigenen genetischen Veranlagung*” na legislação (GenDG é de 2010) ou pelos tribunais (decisão de 2014). Por isso a autora defendeu na altura a aplicação da “*freien Selbstwahrnehmung*” como elemento da identidade, e que viabilizaria a recusa de informações.

³¹² Para Ulrich STOCKTER — *Das Verbot genetischer Diskriminierung*, 492, o direito à autopercepção/autoconsciência livre (“*Recht auf freibestimmte Selbstwahrnehmung*”) só é prejudicado se houver divulgação ou retenção de informação sem o consentimento da pessoa. Mas, para se ter o consentimento é preciso que a pessoa tenha prévio conhecimento da possibilidade de produção de informações. I.e., é preciso adquirir um certo conhecimento para poder recusar.

³¹³ Para Kerstin Karoline RETZKO — *Prädiktive Medizin versus ein (Grund-)Recht auf Nichtwissen*, 150, o elemento cosmopolita da dignidade humana é a autoimagem (“*Selbstbild*”) vivida das pessoas. Mas esta autoimagem pode ser externa ou interna. A autoimagem vivida interna corresponde a saber sobre si mesmo, de modo que informações sobre a própria saúde impactam na própria imagem e autoestima da pessoa. Segundo esta autora, o “direito de não ser informado” protege a “*Selbstbild*”, e a possibilidade de autodeterminar a própria vida diante de informações que possam ser indesejadas. O “direito de não ser informado” permite manter uma autoimagem subjetiva, permitindo que não haja obrigação de receber informações que possam afetar a pessoa.

³¹⁴ Ulrich STOCKTER — *Das Verbot genetischer Diskriminierung*, 490, alerta que é importante distinguir a informação que realmente cria uma referência individual, porquanto “*Einen grundrechtlichen Schutz genießt der Einzelne nur hinsichtlich der unerwünschten Hers-*

Relativamente à autodeterminação informativa, à semelhança do que foi tratado nas páginas anteriores, a proteção resulta de uma preocupação com o acesso a informações pessoais, ou seja, a percepção que os outros tem da pessoa. Portanto, protege-se o fluxo de informações em sentidos opostos. É certo que, a percepção seria afetada com a violação da autodeterminação informativa, e por isso prejudicaria a autoconsciência/autopercepção da pessoa; mas o contrário não ocorrerá sempre. Neste sentido, os meios de proteção aplicados à autodeterminação informativa não são adequados aos casos de violação da autopercepção/autoconsciência livre da pessoa.

O autor alemão defende que o direito à autopercepção/autoconsciência livre (*Recht auf freibestimmte Selbstwahrnehmung*) resulta da proteção constitucional do livre desenvolvimento da personalidade e da dignidade humana³¹⁵, permitindo a proteção da pessoa de explorações indesejadas dos seus dados pessoais por terceiros. Refere que a proteção da integridade física, ou mesmo da autodeterminação informativa, não é suficiente por ter garantias legais diferentes³¹⁶. É justamente pela impossibilidade de proteção em algumas situações que está dependente de um tratamento legal especial³¹⁷.

O *Recht auf freibestimmte Selbstwahrnehmung* já encontra respaldo na jurisprudência constitucional em que, devido à proteção da dignidade da pessoa humana³¹⁸, reconhece a proteção da individualidade, da consciência de si próprio, como nos casos de liberdade de escolha entre querer ou não ter co-

tellung eines Individualbezugs, während die allgemeine Vermittlung von korrelationsstatistischen Zusammenhängen ohne Individualbezug das Recht auf freibestimmte Selbstwahrnehmung nicht beeinträchtigt.

³¹⁵ Conforme o Art. 2 Abs. 1 e do Art. 1 Abs. 1 GG. Segundo Ulrich STOCKTER — *Das Verbot genetischer Diskriminierung*, 488, “*Das Recht auf freibestimmte Selbstwahrnehmung soll dem Einzelnen die Freiheit geben, selbst darüber zu entscheiden, ob er Umstände, die auf seine Entwicklung und Identitätsfindung Einfluss gewinnen könnten, kennen will oder nicht. Es schützt somit den nach innen gerichteten, auf sich selbst bezogenen (selbstreflexiven) Bereich der Selbsterkenntnis*”.

³¹⁶ Ulrich STOCKTER — *Das Verbot genetischer Diskriminierung*, 542, refere ainda que o direito à autopercepção/autoconsciência livre (*Recht auf freibestimmte Selbstwahrnehmung*) também pode ser relacionado com a garantia legal de proteção do casamento e da família, que na Alemanha encontra previsão no Art.6, Abs. 1 GG. Contudo, não se confundem, pois se trata não de informação pessoal, mas de seus familiares, merecendo esta proteção pois ainda assim pode afetar a sua autoimagem, já que altera a percepção que tem do próprio meio em que está inserido.

³¹⁷ Ulrich STOCKTER — *Das Verbot genetischer Diskriminierung*, 515.

³¹⁸ Ulrich STOCKTER — *Das Verbot genetischer Diskriminierung*, 517.

nhecimento sobre a sua ascendência³¹⁹.

No caso da integridade física, não há dúvida de que a divulgação da informação ou a sua retenção referente a uma pessoa, sem o consentimento desta, pode afetá-la. É certo que em casos de submissão a exame sem consentimento ambas (“as percepções”) estão sendo violadas. Já no caso da submissão a um exame com consentimento, no caso de o mesmo ser realizado de forma inadequada, verifica-se a violação da integridade física, mas não da autopercepção/autoconsciência livre (*Recht auf freibestimmte Selbstwahrnehmung*). No momento da comunicação do resultado, poderão ambas ser abaladas, como ocorre nos chamados “casos de choque” (*Schockfällen*)³²⁰, em que as pessoas recebem más notícias, sobretudo sobre parentes próximos, de forma inesperada, causando danos psicossomáticos que viabilizam a possibilidade de se pedir indenização. Contudo, observa-se que este pedido tem fundamento, não no facto de tomar conhecimento da informação, mas na forma em que a mesma foi transmitida.

Assim, ULRICH STOCKTER³²¹ defende que o “direito de não ser informado” (*Recht auf Nichtwissen*) relaciona-se com o direito à autopercepção/autoconsciência livre (*Recht auf freibestimmte Selbstwahrnehmung*), como um aspeto parcial deste último, sobretudo na área genética, mas reconhecendo também a sua aplicabilidade aos casos de serologia positiva para VIH³²². De resto, a informação a respeito de si mesmo — sobre aptidões ou disposições — pode afetar a autoimagem e, conseqüentemente, a autoestima da pessoa, influenciando a própria autodeterminação nas escolhas em geral da sua vida, de modo que a dignidade da pessoa e o próprio desenvolvimento da personalidade são postos em xeque com a violação do “direito de não ser informado”.

³¹⁹ Ulrich STOCKTER — *Das Verbot genetischer Diskriminierung*, 522, aborda o caso argentino referente aos filhos de presos assassinados na ditadura, nos anos setenta, muitos dos quais foram adotados por militares, e em que se buscou através dos testes de ADN identificar essas crianças. Contudo, houve uma senhora que se recusou, por defender que não tinha interesse em conhecer a sua ascendência biológica. O tribunal compreendeu que conhecer os pais biológicos pode representar um aspeto decisivo na formação da identidade, e por isso cabe à pessoa escolher se quer ou não ter acesso a essa informação.

³²⁰ Ulrich STOCKTER — *Das Verbot genetischer Diskriminierung*, 542.

³²¹ Ulrich STOCKTER — *Das Verbot genetischer Diskriminierung*, 532.

³²² Para Ulrich STOCKTER — *Das Verbot genetischer Diskriminierung*, 500, o “direito de não ser informado” ganha importância em duas situações: quando a pessoa é informada contra a vontade declarada, ou quando recebe informações que seriam indesejadas, mas em que não teve um primeiro momento para manifestar a sua vontade de recusar esse tipo de informação.

É por isso que o autor alemão defende que o “direito de não ser informado” (*Recht auf Nichtwissen*) ou o direito de ser informado (*Recht auf Wissen*) são a expressão negativa e positiva, respetivamente, do direito à autopercepção/autoconsciência livre (*Recht auf freibestimmte Selbstwahrnehmung*)³²³, em que a proteção da integridade da pessoa pode ocorrer a partir de duas opções opostas: do conhecimento ou da recusa de informação.

Concluindo, ULRICH STOCKTER³²⁴ defende ser sensata a construção dogmática de um direito de ser informado e “direito de não ser informado” como partes de um direito à autopercepção/autoconsciência livre (*Recht auf freibestimmte Selbstwahrnehmung*), devendo este último ser reconhecido pela garantia legal de proteção da integridade, pela garantia legal de ter condições básicas para desenvolver a sua personalidade, ou ainda pela garantia legal de poder buscar conhecimento³²⁵. Considera-se que o conhecimento ou a ignorância compõem a personalidade humana, e por isso ambos devem ser viabilizados.

Esta compreensão parece bastante adequada, e assemelha-se à defesa de GRAME LAURIE quanto à criação de uma *psychological spatial privacy*. Mas não é suficiente para resolver o problema jurídico emergente nos casos de conflito de interesse com terceiros³²⁶, cabendo a ponderação consoante as circunstâncias do caso. Entretanto, note-se que tais propostas — *Recht auf freibestimmte Selbstwahrnehmung* e *psychological spatial privacy*. — ainda não foram abordadas pelo ordenamento jurídico português.

3.1.6 Outros argumentos que viabilizam o “direito de não ser informado”

Como referido anteriormente, o “direito de não ser informado” não é defendido apenas com fundamento na autonomia; há autores que consideram que decorre do direito à privacidade (reserva d intimidade), do direito da

³²³ Ulrich STOCKTER — *Das Verbot genetischer Diskriminierung*, 536.

³²⁴ Ulrich STOCKTER — *Das Verbot genetischer Diskriminierung*, 552.

³²⁵ Ulrich STOCKTER — *Das Verbot genetischer Diskriminierung*, 533.

³²⁶ Ulrich STOCKTER — *Das Verbot genetischer Diskriminierung*, 544, observa que, para além dos conflitos emergentes de interesses de terceiros na informação partilhada ou que os afetem (em terem ou não acesso), há também a questão do privilégio terapêutico, em que a pessoa deixa de ter poder de escolha quanto a conhecer ou não a informação sobre si. Ambas as situações se tornam-se problemáticas para a defesa plena do direito à autopercepção/autoconsciência livre (*Recht auf freibestimmte Selbstwahrnehmung*).

personalidade e, mais recentemente, da aplicação da autodeterminação informativa, importada do Ordenamento Jurídico Alemão, ou mesmo do direito à autopercepção livre. Contudo, na literatura internacional encontram-se outros argumentos que viabilizam a aplicação do “direito de não ser informado”, sobretudo na área da genética: a partir da defesa contra informação em virtude dos danos que a mesma pode causar na vida da pessoa, como se verificou; em estudos empíricos que demonstram a vontade das pessoas de se manterem na ignorância diante de determinadas informações de saúde; em virtude do direito a um futuro aberto ou do direito a estar doente, assim como da aplicação dos princípios da razoabilidade, ou a partir da aplicação dos princípios bioéticos. Todas estas justificativas, que se apresentam brevemente a seguir, permitem refletir sobre a importância e o impacto que o “direito de não ser informado” pode ter na vida das pessoas, demonstrando assim a sua viabilidade e necessidade.

3.1.6.1 Resultados Empíricos

No campo da genética, há um maior número de estudos que revelam alguns indícios da preferência do “direito de não ser informado”. Algumas pesquisas abordam a posição das pessoas disponíveis a submeterem-se aos testes, enquanto assintomáticas, ou que pretendiam realizá-los, mas acabam desistindo, de forma indireta, da posição dos familiares de não participarem. Todavia, pouco se tem pesquisado sobre a compreensão psicológica e social da experiência e da recusa à submissão aos testes pré-sintomáticos, devido a um entrave na própria relação com a clínica genética — se não querem ser submetidos, não a procuram, o que dificulta a seleção em função de uma pesquisa com esse escopo³²⁷.

Ainda assim, para fundamentar o “direito de não ser informado”, é possível recorrer a argumentos empíricos a partir de diversas pesquisas que demonstram o desinteresse das pessoas em saber a sua constituição genética ou a portabilidade de uma doença ou condição, mesmo quando há riscos conhecidos. É o caso de pessoas (adultos, autônomos) com histórico familiar da doença de Huntington e que muitas das vezes optam pela recusa em se submeterem ao exame para confirmar o diagnóstico, apesar de possuírem grande probabilidade de serem portadores — e risco de 50% de transmissão aos filhos.

³²⁷ Álvaro MENDES *et al.* — “Choosing not to know”, 1.

Importa aqui refletir sobre as conclusões de LAURA FLATAU e colaboradores³²⁸ que apontam a mudança de opinião a respeito da relação médico-doente, no que se refere à informação a terceiros e ao exercício do “direito de não ser informado”, consoante o cenário se alterava ao longo da pesquisa³²⁹. I.e. as pessoas têm interesse na informação, mas à medida que se identifica a doença e os seus sintomas, isso pode levar a uma redução do interesse na informação e na contextualização da mesma (quando se apresentam cenários).

Para melhor explicar este argumento empírico, LAURA FLATAU e colaboradores³³⁰ recorrem à psicologia cognitiva para a ponderação do “direito de não ser informado”. Nesta área, as pesquisas demonstram que o nível de abstração em que uma situação é apresentada interfere no julgamento, dado que o foco está no objetivo central (fazer exame com a finalidade de beneficiar a própria saúde), apesar de existirem recursos periféricos que normalmente são representados apenas a nível de construção concreta (v.g. a angústia que pode surgir ante o risco de determinada doença). Verifica-se assim a assimetria de posições que acabam por ter implicações em clínica médica, nomeadamente para o consentimento. Com efeito, se o consentimento para a submissão ao teste genético se baseou em uma representação altamente abstrata, há a possibilidade de o doente ter subestimado a extensão dos impactos que pode ter quando no futuro se confrontar com resultados concretos perturbadores. Evidencia-se, assim, a questão se basta perguntar ao doente se quer ou não receber informações sobre determinados resultados.

A partir de uma pesquisa com uma amostra de 518 pessoas, entre doentes e profissionais de saúde, envolvidos em sessões de aconselhamento genético ou do público em geral na Alemanha, LAURA FLATAU e colaboradores

³²⁸ Laura FLATAU *et al.* — “Genomic information and person’s right not to know”, 1.

³²⁹ Pesquisa realizada na Universidade de Medicina de Göttingen. A versão final do questionário possuía 53 itens divididos em 5 tópicos: (1) variável demográfica; (2) atitudes gerais perante achados incidentais e secundários; (3) cenários hipotéticos (variando distúrbio, consequências do mesmo, idade, certeza da ocorrência, contexto de divulgação, disponibilidade do tratamento; (4) atitude do profissional de saúde e do doente quanto aos conceitos de autonomia e dever de cuidados, e preferências quanto ao comportamento do médico; (5) cenários envolvendo terceiros (filhos, parentes, companhia de seguros). Estando o estudo estruturado em duas partes, onde a primeira sessão visava as atitudes em relação ao médico e ao terceiro, em uma segunda sessão analisaram-se dados demográficos que podiam estar associados às preferências informacionais (Laura FLATAU *et al.* — “Genomic information and person’s right not to know”, 3.)

³³⁰ Laura FLATAU *et al.* — “Genomic information and person’s right not to know”, 6.

depreenderam que, no que se refere aos achados incidentais, mais de 96% dos participantes teriam interesse em ser informados. Contudo, havia uma redução de 5% a 25% de rejeição, dependendo do cenário (5% depressão, 25% cancro, 10% demência, 17% ataque cardíaco, 9% cancro de mama). No que se refere ao dever de informar, 68% consideraram a autonomia do doente acima do dever de informar o médico, e 66% consideraram que o médico não poderia informar devido ao exercício pelo doente do “direito de não ser informado”, apesar de 21% considerarem tolerar a violação desse direito, em caso de risco de vida ou de consequências para terceiros. Um dado relevante é que, apesar de 85% referirem que compartilhariam a informação com os familiares, apenas 58% referiram ter interesse em ser informados sobre o resultado dos familiares. Outro dado que chama a atenção é que 32% consideraram importante algumas profissões serem submetidas a esses testes, como por exemplos os pilotos. 55% consideraram necessário testar os parceiros para a decisão quanto à reprodução, 37% afirmaram que não se submeteriam a testes por questões de reprodução, e 39% teriam interesse em saber se os filhos teriam alguma condição genética³³¹.

É reveladora nessa pesquisa a maior recetividade aos testes por parte dos homens, assim como uma maior recusa da informação e priorização da autonomia por aqueles que possuem maior escolaridade. Também de interesse a verificação de que os profissionais de saúde são mais propensos a não informar achados incidentais, comparativamente à posição dos demais participantes, e são mais propensos a não se submeterem a testes para decisões reprodutivas ou mesmo a submeterem os filhos a testes genéticos, mostrando-se menos interessados na informação genética, relativamente aos demais³³².

Contudo, LAURA FLATAU e colaboradores³³³ apontam a fragilidades das pesquisas empíricas quanto à aplicação do “direito de não ser informado”, por se tratar de resultados baseados em opinião em cenários hipotéticos, uma vez que quando se trata da decisão real em sessões de pré-aconselhamento, seja na área clínica ou na investigação, pressupõe-se um maior aprofundamento do tópico, o que pode levar à divergência de posições.

Aqui, os autores recorrem às pesquisas em psicologia cognitiva para fundamentarem o interesse das pessoas na ignorância. Referem que 80% das

³³¹ Laura FLATAU *et al.* — “Genomic information and person’s right not to know”, 4

³³² Laura FLATAU *et al.* — “Genomic information and person’s right not to know”, 5.

³³³ Laura FLATAU *et al.* — “Genomic information and person’s right not to know”, 6.

peças preferem não ter conhecimento de eventos futuros como a causa da morte, do divórcio, etc. Contudo, a opinião altera-se quando se trata de testes genéticos, onde se verifica um maior interesse pelos resultados, mesmo se os mesmos referem a informação de risco ou diagnóstico. Por seu lado, os profissionais de saúde consideram necessário informar quando há relevância para a saúde, enquanto que as pessoas que se submetem acabam por demonstrar preferência por saber tudo, mesmo que sem relevância clínica, por considerarem que pode haver algum benefício no conhecimento³³⁴.

O autor TARJA-BRITA WHALIN³³⁵ aponta um caso sueco num estudo sobre a implementação dos testes preditivos, em que 60% dos entrevistados, em risco de serem portadores da doença de Huntington, apresentaram uma atitude positiva perante o teste, mas em outros estudos também se verificou uma média de 2/3 dos participantes interessados em se submeterem aos testes. Apesar do “alto interesse”, o número de pessoas que realmente se submeteram ao teste baixou. Por exemplo, no caso sueco, apenas 3-5% da população em risco se submeteu ao teste nos 6 primeiros anos em que foi disponibilizado. E no Canadá foi de cerca de 13% a média dos que se inscreveram nos programas de predição nos primeiros 16 meses da disponibilização, alcançando a média de 18% entre os anos de 1987 e 2000. Mas em geral, na maioria dos países, a média de pessoas em risco disponíveis para fazer teste preditivo não ultrapassa os 20%. É aqui surge a questão: porque é que as pessoas em risco optam por não fazer o teste preditivo, impedindo-se de terem a certeza da sua condição de (não) portadoras?³³⁶

SCHWARTZ e colaboradores³³⁷, partindo de um estudo com um público em risco, propuseram delinear as razões pessoais da escolha em se submeter ou não ao teste de diagnóstico genético da doença de Prions (variantes patogé-

³³⁴ Laura FLATAU *et al.* — “Genomic information and person’s right not to know”, 2.

³³⁵ Tarja-Brita Robins WAHLIN — “To know or not to know: a review of behavior and suicidal ideation in preclinical Huntington’s disease”, 282.

³³⁶ Há estudos que demonstram que as pessoas não fazem o teste por valorizarem as consequências negativas do teste genético — depressão, medo da doença em si, a incapacidade de lidar com os resultados, ostracismo familiar, e ainda que o resultado fosse negativo, poderia gerar sentimento de culpa. Num estudo em Estocolmo, 45% das pessoas em risco alegaram não se submeter por considerarem não serem capazes de lidar com o status de portador. Outra resposta comumente dada é que é mais fácil lidar com a incerteza do que com a certeza (Tarja-Brita Robins WAHLIN — “To know or not to know: a review of behavior and suicidal ideation in preclinical Huntington’s disease”, 282).

³³⁷ Mathias SCHWARTZ *et al.* — “Genetic Testing in Prion Disease”, 1.

nicas na linha germinativa do gene *PRNP* — proteína priônica)³³⁸. Os autores entrevistaram pessoas que se submeteram à consulta genética (*genetics department of Pitié-Salpêtrière University Hospital, Paris*), independentemente de terem prosseguido ou não com a submissão ao teste genético pré-sintomático. Os autores defendem que a conversa com os familiares potenciais portadoras desse gene deve ser semelhante à que é aplicada aos casos de Huntington³³⁹, em que é reconhecida a possibilidade de a pessoa (familiar) recusar a submissão ao teste, desde que ocorra o processo multidisciplinar de aconselhamento.

Nesse estudo, SCHWARTZ e colaboradores³⁴⁰ observaram diferentes reações e razões para se buscar a informação. Entre os motivos para conhecer o status estava a possibilidade de contatar outros familiares, sobretudo os filhos, para os mesmos poderem preparar-se para uma despedida breve (doença de rápida evolução), para o facto de ser difícil viver sem a verdade (sem se saber da transmissibilidade) e para poderem ter acesso a mais informações e acompanharem os desenvolvimentos científicos. Já os que se recusaram a submeter-se ou se arrependeram de fazer o teste alegaram que era mais fácil viver na dúvida, sobretudo por se tratar de uma doença devastadora e sem cura conhecida. Em um dos entrevistados ficou evidente ser maior o medo da doença do que o da morte, ao alegar que preferia cometer suicídio a ter de conviver com a doença. Cumpre referir que os entrevistados que recusaram o teste, e por isso convivem com a dúvida, demonstraram ter mudado a perceção da vida. Mas é interessante verificar que a maioria indicou um regime de auto-observação, em busca de sintomas que justificassem a presença da doença, mesmo que sem resultado genético. Diante destes resultados, os autores defendem que ter a informação pode não resultar em alívio da ansiedade, sobretudo nos casos de “doença familiar”, ao mesmo tempo que os que optam por não conhecer o próprio status, continuam

³³⁸ Esta variação pode levar ao risco de dobrar a proteína do prião e com isso desencadear doenças genéticas como Creutzfeldt-Jakob (Gcjd), Gerstmann-Síndrome Strüssler-Scheinker (GSS) e insónia familiar fatal (IFI). I.e. pode resultar em doença degenerativa do sistema central, cujos primeiros sintomas podem surgir entre os 30 e os 80 anos, com prognóstico de até 5 anos de expectativa de vida. (Mathias SCHWARTZ *et al.* — “Genetic Testing in Prion Disease”, 2).

³³⁹ Mathias SCHWARTZ *et al.* — “Genetic Testing in Prion Disease”, 2, defendem que poucos são os estudos relacionados com esta doença, e por isso socorrem-se do estudo do impacto da informação nos familiares, no caso de doença de Huntington, que foi amplamente estudado.

³⁴⁰ Mathias SCHWARTZ *et al.* — “Genetic Testing in Prion Disease”, 5.

a ter de enfrentar o fardo de receber a informação³⁴¹.

Apesar de se tratar de uma doença genética não transmitida por contato diário com outras pessoas, nem por gotículas, sangue ou relações sexuais, muitos mostraram-se reticentes à sua divulgação, pelo medo da discriminação, já que *people might not understand*, e medo de encontrarem serviços ou atendimentos vedados, como foi o caso de uma entrevistada que teve a cirurgia às varizes recusada, ou outra que foi impedida de doar sangue³⁴².

Na mesma senda, entre abril de 2014 e junho de 2017, ALVARO MENDES e colaboradores³⁴³ efetuaram entrevistas a portugueses (famílias africanas, do vale do Tejo, com alta prevalência da doença) a quem se comunicaram informações sobre o risco genético em famílias afetadas com LONDS (highly penetrant, late-onset neurological diseases) — polineuropatia amilóide familiar TTR, Val30Met, HD e MJD — abordando as decisões de não envolvimento em testes pré-sintomáticos.

Os autores³⁴⁴ apresentam os relatos de pessoas em risco ou afetadas pela doença Machado-Joseph³⁴⁵ e dos seus familiares que optam pela não realização dos testes pré-sintomáticos (entrevistas individuais semi-estruturadas, com recrutamento dos familiares). No estudo português, verificaram-se 3 justificativas principais para a recusa da submissão aos testes: (1) nenhum benefício clínico era esperado, ou o conhecimento preditivo foi antecipado como psicologicamente oneroso; (2) priorizar a vida cotidiana, mantendo a esperança em viver uma vida válida; (3) o desejo de saber, mas a ambivalência e o conflito dentro da família levaram a preferir a recusa. ALVARO MENDES e colaboradores³⁴⁶ detetaram que o valor da informação genética é questionado quando não existe tratamento ou cura disponíveis, de modo que as pessoas possuem diferentes níveis de tolerância

³⁴¹ Mathias SCHWARTZ *et al.* — “Genetic Testing in Prion Disease”, 5.

³⁴² Mathias SCHWARTZ *et al.* — “Genetic Testing in Prion Disease”, 6.

³⁴³ Álvaro MENDES *et al.* — “Choosing not to know”, 2.

³⁴⁴ Álvaro MENDES *et al.* — “Choosing not to know”, 1.

³⁴⁵ Álvaro MENDES *et al.* — “Choosing not to know”, 1, comentam que a decisão de submissão a testes pré-sintomáticos para doenças como a Doença de Machado-Joseph (DMJ) — doença neurológica de penetração tardia, e alta penetração — envolve uma grande complexidade psicossocial. Com efeito, a informação obtida a partir de um teste desses pode ser útil, levando a pessoa a fazer a vigilância clínica dos sinais da doença, o que pode viabilizar o tratamento precoce de complicações. Ao mesmo tempo, tratando-se de uma doença sem cura disponível, o conhecimento do risco pode não trazer qualquer benefício. A partir de outras pesquisas, reconhecem os autores que é pequena a percentagem de pessoas em risco que se submetem aos testes pre-sintomáticos, no caso da Doença de Machado-Joseph, se comparada com a Doença de Huntington.

³⁴⁶ Álvaro MENDES *et al.* — “Choosing not to know”, 1.

à informação preditiva, e isso tem um impacto diferente em cada indivíduo ou família, levando alguns a optarem pela recusa da informação³⁴⁷.

Os autores portugueses³⁴⁸ observaram resultados semelhantes no estudo brasileiro que abordou o caso de pessoas que recusaram a submissão ao teste, verificando-se o impacto emocional do resultado positivo para a Doença Machado-Joseph dentro da família, apontando a possibilidade de aceleração/evolução dos sintomas e impedindo de alcançar objetivos normativos da vida.

ANNETTE LANGEN e colaboradores³⁴⁹, realizaram o estudo holandês de teste de rastreio neonatal à fibrose cística, onde 4 dos 30 pais consideraram que a informação não traria benefício algum, e por isso não teriam interesse em ser informados, sobretudo pelo facto de não quererem mais ter filhos³⁵⁰. Todavia, todos os participantes concordaram que deveria haver a opção de “não ser informado”, se assim quisessem, devendo tal posição ser anotada no cartão de picada no calcanhar do bebé. 28 concordaram que os pais poderiam recusar a informação quanto à situação de portador dos filhos, mas alguns exaltaram a necessidade de a informação ficar disponível, caso houvesse mudança de posição, ou mesmo interesse posterior da criança em ser informada.

Diante dos diferentes estudos apresentados, é patente a preferência de alguns participantes em se manterem na ignorância sobre a própria saúde ou status genético, por compreenderem que o resultado (positivo) repercute diretamente na própria vida, quanto aos danos que a informação pode trazer à pessoa, à família ou ao grupo.

³⁴⁷ Álvaro MENDES *et al.* — “Choosing not to know”, 5, inferem que o valor da informação genética varia consoante o observador, daí decorrendo maior questionamento da informação quando falta tratamento ou cura eficaz. Evidencia-se que as pessoas toleram a informação preditiva de diferentes formas, e que a mesma afeta não apenas a pessoa, mas também os seus familiares e, conseqüentemente, a relação entre eles. Outro apontamento extraído da pesquisa é o de que a tomada de responsabilidade das decisões varia consoante os riscos potenciais para a saúde e a situação de vida, sobretudo no que se refere ao impacto psicossocial. Não restam dúvidas quanto à existência de conflito entre os melhores interesses próprios e os dos seus familiares.

³⁴⁸ Álvaro MENDES *et al.* — “Choosing not to know”, 2.

³⁴⁹ Annette LANGEN *et al.* — “To know or not to know, disclosure of a newborn carrier screening test result for cystic fibrosis”, 194.

³⁵⁰ Importa referir que é comum as pessoas demonstrarem interesse pela informação quando questionadas, contudo, ao serem questionados quanto a disponibilidade de realizar o teste, haver uma pequena diminuição do segundo para o primeiro grupo, como no estudo holandês, onde, apesar de 26 pais considerarem a informação importante, apenas 24 referiram estarem disponíveis para se submeterem ao teste. (Annette LANGEN *et al.* — “To know or not to know, disclosure of a newborn carrier screening test result for cystic fibrosis”, 194).

3.1.6.2 Direito a um futuro aberto (*Future Flourishing*)

Outro argumento favorável ao “direito de não ser informado” é a defesa do “*future flourishing (and liberty)*”, sendo melhor enquadrado nos casos de informação genética, pelo facto de o conhecimento dos riscos poder resultar na redução do desenvolvimento da própria pessoa e condicionar a própria vida, desenvolvendo ideias como “*I should not go hiking, as my genome is not so strong*”³⁵¹.

ARIANE SCHRODER³⁵² aponta que o conhecimento (preditivo) impede o futuro aberto, pois condiciona-o e resulta em conhecimento parcial, sendo por isso um não conhecimento, “*dessen tatsächliche Zukunftsrelevanz aus dem Blickwinkel der Gegenwart im Verborgenen liegt*”.

Apesar dos testes genéticos pré-sintomáticos acabarem com as incertezas sobre serem ou não afetados no futuro por determinada doença, é ainda um teste visto com reserva, pois apesar da clara utilidade — “certeza do futuro” — em situações como doenças sem tratamento, o resultado não tem qualquer utilidade ou benefício pessoal; pelo contrário, pode ser uma “certeza” onerosa. Mas isso não significa que os participantes não reconheçam que, diante dos primeiros sintomas, venham a submeter-se ao teste com o fim de terem a certeza — não é simplesmente recusar, mas sim adiar — com foco na vida cotidiana atual, nas atuais preocupações ou mesmo na perspectiva de viver uma vida “válida”, preservando a esperança no futuro, o que evidencia os valores pessoais e familiares dos participantes³⁵³.

Compreensão, esta, ressaltada no Parecer 43/CNECV/04³⁵⁴. Neste, o CNECV chama a atenção para alguns dos princípios fundamentais que regulamentam a ética e o direito em cuidados de saúde que foram reconhecidos no projeto de Lei n.º 28/IX sobre a informação genética. Entre eles, o “Princípio da autonomia”, que para o relator do Parecer conduz à necessidade do consentimento informado, livre e esclarecido e, portanto, do devido aconselhamento genético. Diante deste quadro, o direito de ser informado viabiliza, neste con-

³⁵¹ Bjorn HOFMANN, “Incidental findings of uncertain significance”, 4.

³⁵² Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 9.

³⁵³ Álvaro MENDES *et al.* — “Choosing not to know”, 5.

³⁵⁴ CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA — “43/CNECV/04: Parecer sobre o projecto de Lei n.º 28/IX Informação Genética e Pessoal e Informação de saúde”, maio de 2004. 10.

texto, o direito a não ser informado sobre a sua constituição genética. Ressalta-se que o princípio da autonomia, dependendo do contexto, pode viabilizar o “direito a um futuro aberto”³⁵⁵, que nas palavras do relator seria “um direito ético/moral ao exercício futuro da autonomia, que se inscreve numa categoria geral de direitos da criança (ou de outra pessoa com competência diminuída) que devem ser protegidos no presente para serem exercidos mais tarde na sua vida (conceito proposto por Joel Feinberg em 1980 no sentido de *rights-in-trust*)”.

E o mesmo se aplica a outras condições não genéticas, em que seja possível considerar que a ignorância no presente permite o desenvolvimento de escolhas livres para o futuro — escolhas autónomas. Cabe, por isso, aqui viabilizar o *right to an open future*³⁵⁶, pois como afirma GUNNAR DUTTGE³⁵⁷ “*Von einer nicht nur postulierten, sondern tatsächlichen Entscheidungsfreiheit kann nur so lange gesprochen werden, wie die Zukunft noch offen ist*”.

3.1.6.3 Direito de estar doente (Right to be ill)

GUNNAR DUTTGE³⁵⁸ entende que as novas descobertas do mundo natural e os desenvolvimentos tecnológicos e científicos constantes, sobretudo na seara da saúde, serão no domínio sequenciamento do genoma ou dos avanços farmacológicos, e levam a crer em uma utopia da “*heilen*”.

Diante desta busca, e contrariando-a, o médico humanista TADEUSZ KIELANOWKI (1905-1992), introduziu o *right to be ill*, por considerar que o direito à saúde resulta na discriminação das pessoas portadoras de doenças ou deficiências. A defesa desse direito, segundo o médico polonês, decorre de a doença poder não ser de todo negativa para a vida da pessoa, pois pode permitir a reavaliação de toda a vida, hierarquizar valores passados e aproximar-se da própria fé; ou seja, o sofrimento pode estar relacionado com o desenvolvimento pessoal.³⁵⁹

Diante desta posição, HALASZ³⁶⁰ busca verificar se a proposta de um “direito de estar doente” faria ainda sentido na atual sociedade, em que o di-

³⁵⁵ CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA — “43/CNECV/04, 10, nota 10.

³⁵⁶ Bjorn HOFMANN, “Incidental findings of uncertain significance”, 5.

³⁵⁷ Gunnar DUTTGE — “Das Recht auf Nichtwissen in der Medizin”, 34.

³⁵⁸ Gunnar DUTTGE — “Das Recht auf Nichtwissen in der Medizin”, 34.

³⁵⁹ Jacek HALASZ — “About the right to be ill”, *Med Health Care Philos* 21 (2018) 113.

³⁶⁰ Jacek HALASZ — “About the right to be ill”, 113.

reito à saúde³⁶¹ é mais do que um direito moral, sendo também um direito social, consagrado constitucionalmente e em diversos diplomas internacionais. O autor parte da compreensão de que o “direito de estar doente” permitiria que “*sick and weak people*” não se mantivessem à margem da sociedade, pois o sofrimento e a incapacidade que a doença acarretam levam muitas vezes ao isolamento dessas pessoas, ou mesmo à intolerância, pois não se enquadram no perfil idealizado pela sociedade “*healthy, strong and fit*”.

Não é só na esfera moral que o “direito de estar doente” encontra respaldo, pois os argumentos médicos também o viabilizam — a doença é um fenómeno natural, resultado do esforço de adaptação ou do conflito do organismo com o meio inserido, podendo refletir o início do processo de recuperação ou o seu fim. É utópico pensar em um mundo sem doenças. Mais, o autor polonês refere que não há progresso sem desvios da norma, ou seja, as doenças permitem a sociedade continuar a evoluir e, tratando-se da raça humana, o diferente permite a variedade biológica que viabiliza o desenvolvimento da cultura. Portanto, a diversidade é necessária e intrínseca ao ser humano.³⁶²

Não é a “doença” que é objeto da lei, mas tudo o que se relacionar com estar doente. E, portanto, permite-se na esfera individual o direito negativo de recusar ou iniciar tratamentos. Nesse sentido, a sociedade tem de estar preparada para receber essas pessoas no espaço público, com tolerância ativa e disponibilidade para acolher³⁶³. A ideia de um “direito a estar doente” resulta de uma contestação do paternalismo injustificado e da imposição de tratamentos obrigatórios (mas também como crítica das mudanças que se avizinhavam — medicalização³⁶⁴, aprimoramento humano). Mais recentemente, com a mudança de paradigma na relação médico-doente, o princípio da auto-

³⁶¹ Direito à saúde como direito positivo, que impõe ao Estado a obrigação de proteger a saúde dos cidadãos; mas também direito negativo, em virtude da exigência de se abster de ações prejudiciais à saúde. A maioria dos direitos universais acabam por impor obrigações, visto que o sujeito, ao tentar realizar-se em todo o seu potencial, é também um ser social, que interage com outros e por isso assume responsabilidades por e para com os outros. Aqui, o direito à saúde pode envolver o cuidar da própria saúde; contudo, ninguém pode obrigar a submeter a cuidados, nem substituir-se à própria pessoa, i.e. “*this self-commitment is more of internal autonomy of a person as a moral subject*” (Jacek HALASZ — “About the right to be ill”, 115).

³⁶² Jacek HALASZ — “About the right to be ill”, 117.

³⁶³ Jacek HALASZ — “About the right to be ill”, 114.

³⁶⁴ Medicalização vista como ação corretiva, controlando não só as funções básicas do organismo humano, mas a própria vida social, permitindo o controlo social, unificando e regulando, resultado de um biopoder. (Jacek HALASZ — “About the right to be ill”, 118).

nomia ganhou espaço, sendo concretizado pelo consentimento, o qual, apesar de ainda resultar em querelas quanto ao seu formato, conteúdo e extensão, permite proteger a autonomia do doente e, portanto, viabilizar o exercício do “direito de estar doente”³⁶⁵. Naturalmente, vem a ser limitado em diversas situações, como vacinas obrigatórias, exames para doenças infectocontagiosas em algumas circunstâncias, pois é um direito limitado pelas liberdades e direitos das outras pessoas. Contraria-se a noção de *healthism* de CRAWFORD³⁶⁶, que valora os comportamentos em saudáveis ou não saudáveis, fundando-se num conceito de responsabilidade individual segundo o qual a vida depende das escolhas pessoais, estando por isso essas escolhas sujeitas a uma avaliação moral, no sentido de que quem não é saudável é “*to blame*”. Se há séculos uma doença poderia resultar de uma punição divina, hoje ela é considerada resultado da própria irresponsabilidade de não se seguirem determinados hábitos considerados saudáveis, de não se submeter a testes genéticos ou de decisões incorretas dos pais, sendo determinístico e fatalístico o que o “direito de estar doente” tenta combater³⁶⁷.

O “direito de estar doente” (quintessência de muitas leis — valores pessoais, dignidade, subjetividade, autonomia, igualdade e justiça social) não se opõe ao direito de ser saudável; é a sua consequência. Morte, incapacidade e velhice não podem ser vistas como resultado da medicina; se assim for, a própria essência da medicina é deturpada e torna-se mera tecnologia de saúde. A medicina corretiva, exaltando apenas o aspecto biológico da doença resulta na

³⁶⁵ KIELANOWSKI segue a compreensão filosófica de HART, em que a fonte do compromisso moral de cada pessoa é a obrigação de respeitar a autonomia dos outros; portanto, a moral universal dos direitos deriva do “direito à liberdade fundamental para todos os homens” (HART, 1955), direcionando-se assim mais para os direitos baseados na “liberdade” (visão anglo-americana) do que na “dignidade” (visão europeia). Por isso, o “direito de estar doente” é duplo, existindo autonomia para escolher, pois apesar de para os profissionais de saúde a saúde e a vida serem mais importantes, o doente poderá discordar. Cabe a ele decidir o que é mais valioso de acordo com as próprias convicções. Tal é o caso, por exemplo, das Testemunhas de Jeová, que consideram os preceitos religiosos acima da própria vida. (Jacek HALASZ — “About the right to be ill”, 117).

³⁶⁶ Jacek HALASZ — “About the right to be ill”, 118-119.

³⁶⁷ Vivemos sob o império do culto da saúde, sobretudo no que refere ao aspeto biológico, o que gera grandes expectativas relativamente ao desenvolvimento da medicina, marginalizando as pessoas com doenças crónicas, deficientes ou idosas. Tal como a promoção da saúde leva à sua idealização, a saúde torna-se também mercadoria comercial, com estereótipos culturais — aparência e condicionamento físico — que demandam a correção corporal, abrindo portas à engenharia genética (Jacek HALASZ — “About the right to be ill”, 119).

despersonalização do doente.³⁶⁸

Por fim, HALASZ considera que o “direito de estar doente” permite o diálogo com o *healthism*, em que a saúde não pode ser um imperativo moral, mas sim um meio para a realização dos objetivos pessoais, tendo um significado terapêutico e psicológico por permitir às pessoas aceitarem a doença, sem necessariamente estarem na posição passiva de ceder à doença. É um direito que permite combater as exclusões³⁶⁹.

Esta compreensão viabiliza a aceitação do “direito de não ser informado”, pois contraria a ideia defendida pelo Ministro Massami Uyeda³⁷⁰ no Julgado do Supremo Tribunal de Justiça brasileiro, a respeito do direito à longevidade e a uma vida saudável. Por conseguinte, o *right to be ill* permite que não recaia sobre as pessoas uma obrigação, ainda que moral, de conhecer a própria condição de saúde, podendo optar por manter-se na ignorância quanto ao próprio estado de saúde.

3.1.6.4 Princípio da Razoabilidade

Na literatura brasileira, o “direito de não ser informado” é fundamentado a partir de uma visão constitucional e principiológica, podendo ser reconhecido com base na aplicação do princípio da razoabilidade.

LISSANDRA BOTTEON³⁷¹ defende a aplicação do princípio da razoabilidade

³⁶⁸ Para Jacek HALASZ — “About the right to be ill”, 121, “*Modern history shows that if a disease, disability, old age, death are seen as a failure of medicine, not meeting the expectations, in spite of its scientific and technological achievements, the very essence of medicine is distorted and it becomes a mere health technology. When medicine focuses on the disease in its biological aspect and is mainly remedial—it leads to reductionism, dehumanization and depersonalizing of the patient*”.

³⁶⁹ Jacek HALASZ — “About the right to be ill”, 122.

³⁷⁰ Camila Figueiredo Oliveira GONÇALVES — “O direito a não saber: novos contornos do direito à intimidade”, 104, criticou a posição do Ministro Massami Uyeda, referindo que o julgador não fundamentou a decisão: “*De início, sustenta, sem a devida fundamentação — indicação pormenorizada — em que medida há interesse individual e público que justifique afronta ao direito à intimidade. Ao longo do voto, de modo genérico, afirma que o autor da demanda, o paciente, poderia se cuidar melhor e preservar seu direito à vida, ao passo que o interesse público correlato seria a impossibilidade de infecção de terceiros. Depois, mais uma vez de forma genérica, como locus retórico, adota o princípio da dignidade da pessoa humana para justificar o afastamento do direito fundamental à intimidade. Por fim, vale-se da razoabilidade para resolver pretenso conflito do caso, taxando-o de critério axiológico*”.

³⁷¹ Lissandra Christine BOTTEON — “O Direito de não-saber do paciente”, 421.

bilidade nos casos em que se discuta o “direito de não ser informado”. Partindo de uma visão constitucional, considera que “Os princípios ganharam força constitucional e conseqüentemente status jurídico que se sobrepõem às regras positivadas se estas não traduzem a realidade principiológica”. Refere, ainda, que “A percepção da multiplicidade e de fatores que envolvem uma situação a ser resolvida pelo Direito não permite um simples enquadramento de uma moldura-*lei* a uma tela *fato-real*”.

Depreende-se daqui que, a partir do prisma da principiológica, o dever do médico de informar pode sobrepor-se aos danos que essa informação pode causar à pessoa, cabendo ao princípio da razoabilidade fazer essa intermediação. Contudo, como bem refere, o princípio da razoabilidade, que permite dispensar o médico do dever de informar com base no exercício do “direito de não ser informado” do doente, pode ser contrariamente aplicado nos casos do dever de informar para se realizar o consentimento informado, livre e esclarecido.

Segundo BARROSO³⁷², a razoabilidade assume duas formas: a interna e a externa. A primeira refere-se à relação entre o ato praticado — não informar — e o ato preconizado pelo legislador — informar. A externa corresponde à verificação da relação interna perante os meios admitidos pelo texto Constitucional. Conseguimos assim compreender que, apesar da disposição para informar do artigo 5.º, XIV da Constituição Federal do Brasil, no artigo seguinte vem consagrado o direito à saúde e, por isso, tem de se avaliar se a informação não poderia vir a afetar a saúde da pessoa. É aqui que o princípio da razoabilidade deve ser aplicado, para harmonizar os interesses.

O princípio da razoabilidade provém do direito alemão³⁷³, e desdobra-se em: princípio da adequação ou idoneidade/instrumentalidade, princípio da necessidade ou exigibilidade, princípio da proporcionalidade em sentido estrito.

Segundo BONAVIDES³⁷⁴:

A razoabilidade estaria configurada assim, em um primeiro momento, desde que se revele adequação entre meios e fins, desde que a conduta praticada se mostre legítima e moderada uma vez comparada com o objetivo almejado e a finalidade de criação da norma.

³⁷² Barroso, 2003, 226 *apud* Lissandra Christine BOTTEON — “O Direito de não-saber do paciente”, 422.

³⁷³ Fernandes, 2003, 43; Bonavides, 2003, 396-398; Barroso, 2003, 244; Sampaio, 2003, 62, *apud* Lissandra Christine BOTTEON — “O Direito de não-saber do paciente”, 423.

³⁷⁴ Bonavides, 2003, 397, *apud* Lissandra Christine BOTTEON — “O Direito de não-saber do paciente”, 423.

A informação sobre a saúde do doente pertence à sua intimidade, de modo que, negar receber essas informações, resulta em uma conduta em plena consonância com o princípio da razoabilidade. Pois, se a intenção legislativa é informar para que possa decidir, ao não receber a informação, houve na mesma uma decisão.

Se partir do vértice da razoabilidade como adequação e considerar que a finalidade do ato médico seria a cura, a melhora ou ao menos um alívio, e em algumas situações a informação, pode afetar a saúde do doente, seja pelo peso emocional que pode trazer, podemos concluir que a informação vai contrariar o escopo do ato médico, pois ao invés de causar um alívio no doente, poderá, contrariamente, acarretar-lhe um dano/prejuízo ainda maior. É inadequada a aplicação do dever de informar de forma irrestrita, permitindo assim a receção do “direito de não ser informado”³⁷⁵. Já se partirmos da razoabilidade como proporcionalidade, têm de ser sopesados os riscos e benefícios para a saúde do doente no caso da (não) informação. E aqui, novamente dependerá da pessoa e de como ela vai lidar com a informação

3.1.6.5 Princípios Bioéticos — abordagem ética

CHADWICK, LEVITT e SHICKLE³⁷⁶ consideram que ao longo dos últimos anos o pensamento ético a respeito do “direito de não ser informado” se alterou. Se inicialmente a autonomia era suficiente para fundamentar esse direito, mais recentemente os princípios da solidariedade, da equidade e da reciprocidade voltam à cena, pois são princípios já existentes, presentes nas tradições éticas mais antigas.

Sobretudo no campo da genética, mas cada vez mais também na seara clínica com os desenvolvimentos da MPPP, é preciso criar bancos de dados estatísticos em larga escala, que permitam a criação de padrões estatísticos fiáveis para a sua replicação, para a implementação de protocolos mais adequados, por exemplo; mas para tal é preciso que as pessoas participem. Por isso, CHADWICK, LEVITT e SHICKLE³⁷⁷ referem os desafios de lidar com o con-

³⁷⁵ Lissandra Christine BOTTEON — “O Direito de não-saber do paciente”, 430.

³⁷⁶ CHADWICK / LEVITT / SHICKLE — “The Right to now and the right not to know”, 20.

³⁷⁷ CHADWICK / LEVITT / SHICKLE — “The Right to now and the right not to know”, 20.

sentimento individual, quando se trata de bancos de dados genéticos, ou de aspectos da saúde e da participação em pesquisas e ensaios, pois a pesquisa tem como fim a partilha de resultados que beneficiem mais pessoas. Neste sentido, a autonomia ou mesmo a solidariedade³⁷⁸ não são individualmente suficientes para acautelar todos os interesses que podem estar em jogo. É necessária a criação de estruturas alternativas que permitam o desenvolvimento desse campo (MPPP), enquanto os interesses individuais são acautelados. Daí que muitos tenham defendido a privacidade como solução para viabilizar o “direito de não ser informado”.

Para TORLEIV AUSTAD³⁷⁹ nenhum direito existe por si só; ou seja, tem sempre um dever correspondente. O direito à vida obriga a sociedade a providenciar formas de a proteger. Mas se uso o modelo de “sim” ou “não” para informações genéticas próprias, poderia ser concebível a obrigação para a sociedade de promover que se conheça o máximo possível da nossa genética, por ela poder contribuir para a área clínica — propósito ético, terapêutico, etc.; i.e., pode-se considerar haver a receção de uma obrigação de aceitar a informação para bem de todos. Isso ocorre sobretudo no campo da genética, pois não se pode pensar aí numa perspectiva individual, já que os resultados podem afetar outras pessoas, porquanto, como afirma o autor norueguês, “*We cannot exclude ourselves from the genetic fellowship of fate into which we are born*”.

Por isso se torna essencial um equilíbrio entre os interesses dos envolvidos neste debate e os princípios bioéticos que podem contribuir para soluções mais adequadas diante dos conflitos gerados.

DANIELE CARRIERI³⁸⁰ alerta para o facto de que os casos clínicos ou as pesquisas empíricas não viabilizam um modelo para responder às questões éticas, mas permitem identificar os problemas decorrentes da divulgação aos doentes ou aos seus familiares. Por si só, portanto, o pensamento ético não

³⁷⁸ Mairi LEVITT — “Empowered by choice?”, 90, recorda que houve uma forte corrente contrária ao valor atribuído à autonomia individual, dando ênfase a valores mais comunitários como a solidariedade, reciprocidade, dignidade e prudência. Concorda-se que o argumento da solidariedade vale para os casos de participação em pesquisas, doação de amostras a biobancos, mas perde força quando se trata da área clínica, ou seja, trata-se de uma abordagem individual. Aqui, a solidariedade torna-se menos sustentável nas micro-relações.

³⁷⁹ Torleiv AUSTAD — “The right not to know — worthy of preservation any longer?”, 87.

³⁸⁰ Daniele CARRIERI — “Disclosure Dilemmas: Ethics of genetic prognosis after the «Right to Know/ Right Not to Know» debate”, *Genomics, Society and Policy* 6/3 (2010) 74.

identifica problemas, mas as normas éticas viabilizam princípios orientadores que permitem resolver casos individuais.

Nesta senda, DALE LEA e colaboradores³⁸¹, a partir do campo da genética, consideram não ser possível existir um guia com respostas para enfrentar todos os conflitos éticos que podem emergir, sendo possível construir estruturas que contribuam para a resolução desses desafios, viabilizando-se assim a aplicação do “direito de não ser informado” em algumas situações.

Para construir essas estruturas, os autores apontam duas posições diferentes no que refere à ética. A primeira aponta para o utilitarismo de JEREMY BENTHAM e JOHN STUART MILL, que encaram a moral a partir das duas consequências — o bem e o mal — havendo preponderância da situação que cause mais benefício ao maior número de pessoas. Contrariamente ao utilitarismo, as teorias deontológicas que IMMANUEL KANT representa, em que o certo e o errado tem de ser avaliado dentro do contexto, com os factos, aspetos culturais e pessoais envolvidos. Nesta linha, o princípio do respeito pelos outros leva ao respeito pelas decisões autónomas, de modo que a ética pode ser considerada como o exame de valores da conduta humana ou o estudo do que seria mais correto. Assim, criar esses modelos de decisões éticas proporcionaria ferramentas a serem utilizadas para resoluções dos conflitos éticos que emergem com a informação genética³⁸² ou outras relacionadas com a saúde.

Importa apresentar aqui a posição da ANNA SIERAWSKA³⁸³ quanto à aplicação do “direito de não ser informado” com base na deontologia e no utilitarismo, ao referir-se ao conflito que pode surgir entre os interesses dos pais e dos filhos (menores).

Do ponto de vista deontológico, o “direito de não ser informado” afirma que o sujeito pode agir de forma autónoma quando todas as informações (genéticas, de saúde) lhe podem ser fornecidas. Por seu lado, a visão utilitarista foca-se na maximização da felicidade e, portanto, o acesso a uma informação positiva para uma desordem genética, por exemplo, pode ser duvidoso, sobretudo quando se trata de doenças não tratáveis³⁸⁴. No caso do exercício do “direito de não ser informado” pelos pais perante os filhos, as duas compreensões tornam-se ainda mais complexas, já que os pais tomam por procuração

³⁸¹ LEA / WILLIAMS / DONAHUE — “Ethical Issues in Genetic Testing”, 234.

³⁸² LEA / WILLIAMS / DONAHUE — “Ethical Issues in Genetic Testing”, 235.

³⁸³ Anna Karolina SIERAWSKA — “Prenatal diagnosis”, 284.

³⁸⁴ Anna Karolina SIERAWSKA — “Prenatal diagnosis”, 284.

decisões sobre o futuro no lugar dos filhos. Apesar de a perspectiva deontológica tentar encarar o futuro do filho como fim e não como meio, é complicado, pois querer ter um filho é totalmente instrumental; ou seja, várias são as razões que levam as pessoas a quererem realizar o desejo de ter um filho e, após o nascimento, cumprido o desejo, substitui-se pela dimensão volitiva do amor. Assim, o PND baseia-se nessa visão instrumental do filho, mas também pode ser visto no sentido de se aplicar no melhor interesse possível da criança. Os utilitaristas não veem problema nesta instrumentalização, pois o foco seria na consequência do PND e no que os resultados podem trazer para o futuro dos pais e do filho. Mede-se assim o impacto geral do PND nos envolvidos — pais e filhos. Enfim, tudo depende de como os interesses da criança são analisados. É através deste exemplo que ANNA SIERAWSKA considera que a deontologia e o utilitarismo não respondem ao problema, e por isso não são suficientes para viabilizar o “direito de não ser informado”.

DALE LEA e colaboradores³⁸⁵, analisando os conflitos que emergem no campo genético, consideram que no que diz respeito a questões reprodutivas é difícil valer-se de todos os princípios éticos, e por isso selecionam os principais para aplicar aos casos de teste de rastreio (testes genéticos) pré-natais — a autonomia (consentimento), a privacidade, beneficência e não maleficência, e por fim a justiça. No que diz respeito à autonomia, os autores apontam a necessidade de informação e discussão quanto a potenciais riscos, limites e propósito desses testes, sobre participação voluntária, etc. Entretanto, na área dos testes de rastreio no pré-natal é grande a complexidade face a situações inesperadas que possam surgir, cabendo considerar que a expansão dessa área leva ao aumento do risco de se encontrarem novos riscos, para os quais pode ainda não haver tratamento disponível. Para além das situações inesperadas que possam surgir, é necessário avaliar a real situação dos pais voluntários, sobretudo no que se refere à relação dos mesmos com os demais familiares e a sociedade em geral. Podem ocorrer pressões externas influenciarem na decisão de participar, que deveria ser autónoma. No que se refere à privacidade, novamente se encontra um desafio, o de equilibrar interesses, pois os resultados do teste de rastreio podem ter efeitos devastadores na vida dos membros da família e na própria sociedade, surgindo questões sobre a disponibilidade dessa informação para terceiros. Os princípios da beneficência e não maleficência devem ser encarados a partir da avaliação dos riscos de conhecer ou não a in-

³⁸⁵ LEA / WILLIAMS / DONAHUE — “Ethical Issues in Genetic Testing”, 235.

formação, e o princípio da justiça deve aplicar-se com o escopo de garantir a todos tratamento justo e igualitário.

É por isso que a criação de modelos de apoio a decisões éticas tem de partir do equilíbrio dos princípios bioéticos, desenvolvidos por BEAUCHAMP e CHILDRESS — respeito pela autonomia (“*A pessoa escolhe*”), não-maleficência (“*Evitar danos*”), beneficência (“*Fazer o bem*”) e a justiça (“*Priorizar com equidade*”), assim como outros princípios éticos que comportem o reconhecimento do “direito de não ser informado” de acordo com o contexto a ser analisado.

Entretanto, KADRI SIMM³⁸⁶ não descarta que a tensão entre os princípios será constante. Com efeito, partir do apoio à autonomia poderá violar o princípio da não maleficência, pois ao aceitar a vontade da pessoa pode ser gerado um dano. Se se partir da saúde pública, o feedback individual às pessoas que participaram de uma pesquisa não favorece o uso eficiente e justo dos recursos. Em geral, a divulgação baseia-se na autonomia e na beneficência, onde a informação permite a tomada de decisão autónoma e informada sobre a sua vida. Do mesmo modo, o dever da beneficência resulta na promoção do bem-estar. E aqui a divulgação faz com que a autonomia colida com o paternalismo³⁸⁷, onde o respeito pelo primeiro evita o segundo.

CHADWICK, LEVITT e SHICKLE³⁸⁸ concluem que:

The pace of development of the technologies is very fast: ethical thinking is faced with the move towards greater ‘personalisation’, on the one hand, and more global developments on the other, in relation both to the facilitating of international biobanks (requiring consideration of the harmonisation of standards and ethics) and to claims for sharing the benefits that genomics has to offer on a global scale. The discussion of rights to know and not to know has to be continually renegotiated in the light of these interests in tension.

É difícil por isso considerar que os princípios bioéticos fundamentam o “direito de não ser informado”, mas são eles que permitem viabilizar o seu exercício, pois como visto as respostas estandardizadas não são suficientes, cabendo sempre a análise do caso em concreto. O que, conforme proposto nesta subsecção, não impede a criação de modelos de decisão ética adaptáveis ao contexto que se analisa.

³⁸⁶ Kadri SIMM — “Biobanks and feedback”, 62.

³⁸⁷ A beneficência e o dever de prevenir danos potencialmente paternalistas, principalmente quando o argumento do dano é utilizado como argumento para não divulgar (Costain *et al.*, 2012, *apud* Kadri SIMM — “Biobanks and feedback”, 62).

³⁸⁸ CHADWICK / LEVITT / SHICKLE — “The Right to know and the right not to know”, 28.

3.2 Objeções ao “direito de não ser informado”

“Some of us like to feel the wind of providence in our faces, and others like everything planned”³⁸⁹

Muitos observam que com o progresso genómico o “direito de não ser informado” iria tornar-se/tornou-se obsoleto, tendo como indícios dessa compreensão a própria recomendação da ACMG (de informar os achados incidentais e 57 genes e 24 distúrbios que devem ser testados diante do sequenciamento genético) de ignorar a preferência dos doentes, violando o possível desejo do exercício do “direito de não ser informado”, por partirem da ideia de que há uma preferência geral pela informação, mesmo que essa informação não seja acionável. Esta posição alinha-se com o argumento de um hipotético utilitarismo, o qual, diante do potencial benefício para a saúde ou mesmo para se salvar vidas, permite que o princípio do melhor interesse sobressaia, dando preponderância à informação.

Contudo, BJORN HOFMANN³⁹⁰ considera que nem todas as pessoas têm interesse na informação, e nem todas estão dispostas a utilizar essas informações — p.e. a levarem a cabo intervenções para impedir ou mitigar morbidades graves ou mesmo a mortalidade.

Entre o fim dos anos 90 e o início dos anos 2000 deu-se uma divisão significativa entre os que argumentavam a favor e contra o “direito de não ser informado”. Contra esse direito há duas correntes principais na área da genética. A primeira refuta a aplicação desse direito pelo facto de se justificar com a autonomia; contudo, para uma decisão autónoma é preciso conhecimento (ROSA-MOND RHODES, HARRYS e KEYWOOD). A segunda corrente, já rechaça o argumento de que a informação indesejada pode causar danos, pois olhando o campo genético, trata-se de informação da família e não individual, de modo que a recusa pode implicar danos a terceiros (TORLIEV AUSTAD)³⁹¹.

O “direito de não ser informado” pode ainda ser refutado com base em diferentes objeções descritas na literatura, tais como: a impossibilidade de se opor ao conhecimento, tão buscado pelos Humanos; o próprio dever de infor-

³⁸⁹ HERRING / FOSTER — “Please Don’t Tell Me”, 22.

³⁹⁰ Bjorn HOFMANN, “Incidental findings of uncertain significance”, 3.

³⁹¹ BERKMAN / HULL / BIESECKER — “Scrutinizing the right not to know”, 18.

mação que recai sobre os profissionais de saúde; o exercício de direitos pelos próprios profissionais de saúde, como o direito à liberdade de expressão; o facto de a recusa da informação resultar na imposição de encargos a terceiros, como a gestão da informação, os quais podem não ter interesse nesse encargo (familiar, ou do profissional de saúde); os próprios resultados empíricos quanto ao interesse em ser informado, ou mesmo a mitigação dos supostos danos com a informação; por fim, a dificuldade de judicialmente ser acolhida a pretensão de se manter na ignorância. Nas próximas páginas iremos analisar cada uma dessas objeções e ponderar a sua eficácia perante a manifestação do “direito de não ser informado”.

3.2.1 *Conhecimento e a espécie humana (knowledge is good in itself)*

As aparentes contradições decorrentes do “direito de não ser informado” ocorrem pelo facto de a sociedade, de forma geral, buscar sempre mais conhecimento, mais informações, não sendo facilmente aceitável que uma pessoa opte por recusar ter acesso a informações pessoais. Com efeito, o facto de pensarmos e buscarmos respostas é que nos coloca em um patamar diferente dos animais. Como poderá ser aceitável não querer ter acesso ao conhecimento/informação?

ANDORNO³⁹² comenta que a nossa tradição filosófica é a da busca do conhecimento, de modo que o conhecimento só por si é positivo, benéfico para a pessoa, de modo que a defesa de um direito que contraria toda essa lógica de séculos é vista como descabida, e por isso há tendência a não legitimar o “direito de não ser informado”.

Aqui, o conhecimento assume posição de condição *sine quo non* para a tomada de decisão, ao ponto de o “direito de não ser informado” ir contra a própria autonomia, não podendo por isso ser rececionado pelos ordenamentos jurídicos, como já referido quando abordámos as objeções ao direito da autonomia como fundamento do “direito de não ser informado”. Este pensamento foi-se disseminando e mantendo ao longo dos séculos, através da perspetiva iluminista³⁹³.

Nessa perspetiva, KOUKOUZELIS³⁹⁴ aponta uma das críticas ao “direito de não ser informado”: o facto de a decisão autónoma depender do conheci-

³⁹² Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 435-439.

³⁹³ A sociedade moderna iluminista e os seus motes de que “conhecimento é poder”, “conhecimento liberta”, onde a informação permite expandir o horizonte, sendo portanto positiva (Gunnar DUTTGE — “Das Recht auf Nichtwissen in der Medizin”, 34).

³⁹⁴ Kostas N. KOUKOUZELIS — “«Dare not to know»”, 11.

mento (posição com raízes aristotélicas e kantianas). Com efeito, a autonomia é o autogoverno, o manter o controle, e não apenas liberdade de escolha. A falta de informação relevante deturpa a decisão/escolha, e por isso, quanto mais informação, mais controle³⁹⁵. I.e. “*Ter direito à ignorância é um absurdo simples, porque é somente o conhecimento que guia*” — *Το αν έχει κάποιος δικαίωμα στην άγνοια αποτελεί απλό παραλογισμό, διότι είναι μονάχα η γνώση που καθοδηγεί.*

A ideia de que o conhecimento é bom e perseguido por todos — “todos os homens têm desejo natural de conhecer” (ARISTÓTELES); o conhecimento está na base da ação (pensamento socrático/platônico) e o “direito de ficar na ignorância” é um ato irracional (IMMANUEL KANT), um obstáculo à aceitação de um “direito de não ser informado”. Assim considerando, ocultar informações dificultará o exercício da própria autonomia³⁹⁶ como vimos ao tratar da limitação da autonomia como fundamento do “direito de não ser informado”.

JOHN HARRIS e KIRSTY KEYWOOD³⁹⁷ referem que os seres humanos possuem uma relação esquizofrênica com a informação. De um lado, baseados em SÓCRATES, aqueles para quem não seria vida uma vida *não examinada*, uma vida sem a preponderância da autoconsciência e do autocohecimento; do outro lado, os que consideram a ignorância uma bênção, pois “*the dreams of sleeping dogs should be untroubled by awkward facts. Socrates and the ostrich are the icons of these opposed viewpoints*”.

Diante da obrigação de informar dos profissionais de saúde e da necessidade do consentimento, o doente ou o participante da pesquisa passam a ocupar a posição de co-responsável pelo ato. De modo que a informação surge como forma de ajudar à sua decisão. Contudo, em algumas circunstâncias é possível a recusa dessa informação, a qual GUNNAR DUTTGE³⁹⁸ fundamenta como “*Recht auf informationelle Abgeschlossenheit*”. Esta “reclusão informacional” pode ser resultância da autodeterminação individual, não sendo apenas física,

³⁹⁵ O autor observa que esta ideia de autonomia relacionada com o controle conduz ao dever moral de ter as informações e as utilizar para controlar as nossas decisões, pois a ignorância mina o conhecimento e, conseqüentemente, a escolha. O autor aponta o caso, já referido, da pessoa que quer manter-se na ignorância, ou a que quer vender-se como escravo; não deixam de ser decisões autónomas, mas limitam a própria autonomia e, portanto, são incompatíveis com a autonomia (Kostas N. KOUKOUZELIS — “*Dare not to know*”, 11).

³⁹⁶ Bjorn HOFMANN, “*Incidental findings of uncertain significance*”, 3.

³⁹⁷ HARRIS / KEYWOOD — “*Ignorance, Information and Autonomy*”, 415.

³⁹⁸ Gunnar DUTTGE — “*Das Recht auf Nichtwissen in der Medizin*”, 34.

permitindo assim o afastamento das informações indesejadas. Contudo, segundo o autor, tal recusa só pode ser aplicada em determinadas situações.

E no que se refere ao controlo da informação genética do sujeito, apesar de estar contida num direito, o debate faz pender para a fundamentação na autonomia do sujeito. BENJAMIN E. BERKMAN³⁹⁹ observa que, apesar de as pessoas poderem exercer suas preferências, é necessário delimitar-lhes o âmbito, pois considera que não podem ser ignoradas pelo exercício da autonomia as informações genéticas associadas a condições que a ação médica pode mitigar ou prevenir a mortalidade ou morbidade grave, e das evidências de ligação entre o risco genótipo e o risco significativo de doença. I.e., nos casos de informações genéticas de alto impacto não deve haver questionamento sobre a preferência de ser informado ou não. Não se pode descurar que, de modo geral, conforme recorda KADRI SIMM⁴⁰⁰, há um sentir comum de as pessoas preferirem ser informadas para tomar decisões mais informadas. É assim que o “direito de não ser informado” acaba sendo problemático para o domínio da assistência da saúde (normativo, prescritivo), surgindo a autonomia como um ideal ético, mais aberto e neutro, mais facilmente apontado pelos filósofos como direito absoluto (se é que há direitos absolutos). Por isso considera o autor que o “direito de não ser informado” é condicional, estando comprometido sobretudo pelas responsabilidades que temos para com outras pessoas, como os filhos e outros familiares, o que transcende as escolhas pessoais.

Como exceção, cabe o desconhecimento apenas para o pequeno grupo que BERKMAN⁴⁰¹ crê estar mais propenso a negar a informação, os idosos, doentes terminais, religiosos com objeções terapêuticas — em que cabe aos profissionais de saúde solicitarem as preferências quanto ao acesso às informações. Mas tratando-se de um grupo pequeno, não faz sentido instituir uma forte política do “direito de não ser informado”.

³⁹⁹ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 8.

⁴⁰⁰ Kadri SIMM — “Biobanks and feedback”, 64.

⁴⁰¹ “*For high impact genetic information, I think that it is a mistake to actively solicit preferences. We should inform patients that there is a default set of high impact incidental findings that will be sought and returned. In the rare case that someone independently requests to not learn about this information, in-depth counseling should be provided to ensure that they fully understand the choice being made, but ultimately the decision should be honored if not knowing remains their clearly stated preference. For high impact genetic information, any deviation from regular disclosure should be a clearly defined exception, rather than the basis for a broadly applied conception of the RNTK.*” (Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 70).

ARIANE SCHRODER⁴⁰² recorre a estudos mundiais que apontam o interesse das pessoas na própria constituição genética. Apesar do medo de receber um resultado positivo, ter a informação facilita ainda assim a tomada de ação, que pode por exemplo ser a melhoria de hábitos ou acompanhamento que permitam a detecção precoce, podendo haver mais possibilidades de reversão ou mesmo de diminuição dos danos, nem que seja apenas em termos psicológicos. A sensação de poder controlar, influenciar o curso da doença pode ser bastante positiva para muitas pessoas, ainda que não seja possível impedir o desenvolvimento da doença. Neste sentido, o “direito de não ser informado” acaba por perder força no momento do seu reconhecimento.

3.2.2 *Dever de informar e o consentimento informado e esclarecido*

Para além do próprio interesse humano pelo conhecimento, há outras situações que poderiam aqui ser levantadas para impedir a receção/aplicabilidade do “direito de não ser informado” nos ordenamentos jurídicos, ou mesmo em situações concretas que se referem às transformações que a prática médica sofreu nas últimas décadas⁴⁰³, com maior atenção para a partici-

⁴⁰² Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 105.

⁴⁰³ Durante séculos, a profissão de médico era realizada por homens ligados à religião e, por isso, os poucos que gozavam desse estatuto tinham privilégios e uma atuação semelhante à de um sacerdote. Até ao século XIX, o médico possuía uma imunidade decorrente da importância da sua atuação, exercendo uma espécie de “poder divino”. Com a codificação e a instituição da responsabilidade civil, o ato médico passou a ser incorporado neste instituto civil, iniciando-se o processo de dessacralização da profissão. Contudo, em 1829, a Academia de Medicina de Paris referiu que a responsabilidade do médico era exclusivamente moral, mantendo de certa forma a “intocabilidade” do médico clínico (Rute Teixeira PEDRO — *A responsabilidade civil do médico. Reflexões sobre a noção da perda de chance e a tutela do doente lesado*, n.º 15, Coimbra: Coimbra Editora, 2008, (Centro de Direito Biomédico da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra), 26-28). Assiste-se assim a um momento de transição entre o privilégio e a responsabilização, onde as duas configurações se mantinham. Em 1835, o Procurador Geral Dupin rebateu os argumentos da Academia de Medicina quanto à atuação dos médicos, firmando a responsabilidade contratual dos médicos: “entre o médico e o seu cliente se forma um verdadeiro contrato que se não comporta, evidentemente, a obrigação de curar o doente, ao menos compreende a de proporcionar-lhe cuidados” (José Geraldo de Freitas DRUMOND — “O princípio da beneficência na Responsabilidade Civil do Médico” (Conferência), in *I Simpósio Iberoamericano de Direito Médico*, Montevideo, 2000). As alterações do estatuto do médico também resultaram do desenvolvimento da área do saber, pois desde o século XIX a sociedade presenciou as grandes transformações no campo

pação do doente no seu processo de cura.

A mudança do paradigma relacional, com a introdução do consentimento, veio transferir a responsabilidade para a pessoa (doente ou participante de pesquisa), a partir da ideia de liberdade de decisão que é viabilizada com a informação. I.e., o médico informa sobre a natureza da doença, os tratamentos disponíveis, etc., sendo transmitida toda a informação necessária à decisão da pessoa. Contudo, não há dúvida de que a compreensão dessas informações poderá ser bastante díspar de pessoa para pessoa⁴⁰⁴.

O atual paradigma da prática médica tem, pois, como bandeira a relação horizontal médico-doente, com a participação ativa do doente, o que só é possível diante da transmissão de informação por parte da equipa médica, e da abertura para que a pessoa possa esclarecer essas informações.

da medicina, com a sofisticação dos equipamentos e dos exames, possibilitando um melhor acesso ao diagnóstico e a tratamentos eficazes. O que gerou a especialização dos profissionais da saúde, resultando na comparticipação de vários profissionais em um mesmo ato médico, de modo que a confiança existente entre o doente e o médico de família foi-se fragmentando com o novo contexto médico de atendimento coletivo, e criando-se assim um “distanciamento progressivo entre os sujeitos”. Antes, o paradigma refletia a escolha livre de um médico, a “relação de comunicabilidade e confiança entre um médico e um paciente” (Manuel da Costa ANDRADE — *Direito Penal Médico em Mudança*, s.d., acessível em <<http://www.defense-sociale.org/02/11.pdf>>). Já a atual realidade reflete uma nova relação, não mais entre doente e médico, mas entre o doente e as organizações burocráticas, tais como clínicas e hospitais, “não cabendo” espaço para a confiança. Outro complicador que emergiu com a especialização e o desenvolvimento da medicina foi os procedimentos e tratamentos que se tornam cada vez mais eficazes, por um lado, mas, por outro, mais invasivos e, assim, com maiores riscos para a saúde do doente. É diante deste novo panorama de um maior número de atores, da perda da confiança entre médico-doente e dos tratamentos e procedimentos de risco que se constata também uma maior atenção por parte do doente e dos seus familiares — acesso mais facilitado às informações pelos diversos meios tecnológicos — que passaram a acompanhar de forma mais aproximada e crítica as escolhas médicas, reivindicando para si a autonomia e a compreensão de cada interação no processo terapêutico, e culminando na dessacralização da profissão, que deixou de ser vista como um sacerdócio, passando a ser atividade económica voltada para a obtenção de lucros.

⁴⁰⁴ Gunnar DUTTGE — “Das Recht auf Nichtwissen in der Medizin”, 34.

Assim, é através do dever de informar⁴⁰⁵ do médico⁴⁰⁶ que se viabiliza a participação ativa do doente no seu processo de cura, podendo decidir ou optar pelas intervenções, tratamentos, etc. É um dever que permite ao médico cumprir com outro dever próprio da sua profissão, o da recolha do consentimento.

Tendo presente esse novo paradigma relacional [médico-doente], referem-se rapidamente alguns aspectos do dever de informar e do consentimento informado e esclarecido que nos permitem compreender como esse princípio [do consentimento] pode, para alguns, inviabilizar a aplicação do “direito de não ser informado”, buscando apenas apresentar algumas nuances da complexidade do mesmo, principalmente no que se refere à ausência de consenso sobre o conteúdo da informação e da forma adequada da sua transmissão.

3.2.2.1 *O Dever de informar*

O dever de informar assenta no princípio da autonomia da pessoa humana, sendo consagrado em diversos diplomas legais internacionais tais como a Carta dos Direitos do Paciente; o Projeto de Libertação dos Doentes Mentais e a Declaração dos Direitos das Pessoas Mentalmente Deficientes, defendidos pelo Comitê Médico dos Direitos Humanos, Serviço Legal de Assistência aos Pacientes e a Assembleia Geral das Nações Unidas, entre outros diplomas legais.

⁴⁰⁵ Segundo LAUDE / MATHIEU / TABUTEAU, 2007, *apud* Lissandra Christine BOTTEON — “O Direito de não-saber do paciente”, 418-439, “*Le principe d’une information em matière médicale est prévu par de nombreux textes, qu’il s’agisse initialement du code de déontologie médicale ou aujourd’hui du code de la santé publique. L’importance de ce principe a d’ailleurs été consacrée, comme en témoigne un arrêt de La Cour de cassation du 9 octobre 2001 qui rattache le devoir d’information du médecin à «l’exigence du respect du principe constitutionnel de sauvegarde de La dignité de La personne humaine». Ainsi, La portée de l’obligation d’informtaion est renforcée, puisqu’elle s’impose comme un droit fondamental du patient et un devoir essentiel du médecin, dont le non- respect est de nature à engager sa responsabilité*”.

⁴⁰⁶ Este dever não é apenas do médico, cabendo o dever de informar ao restante pessoal da equipa de profissionais, como esclarece André Dias PEREIRA — “Breves notas sobre a responsabilidade médica em Portugal”, *Revista Portuguesa do Dano Corporal*. Imprensa da Universidade de Coimbra / Impactum Coimbra University Press, (2007) 20: “impende sobre o médico, sendo possível a delegação de certas competências a um *assistente*. O consentimento válido amplia-se a *todas as pessoas da equipa*. o médico não pode delegar a tarefa de esclarecer em pessoal paramédico (nomeadamente os *enfermeiros*); estes apenas devem dar informação relativa aos actos do seu âmbito de competência” ().

RUTE PEDRO⁴⁰⁷ defende que, mais do que um dever de informar, o médico tem o dever de ouvir, criando-se assim um “dever de comunicar” em que o diálogo contribui para a relação de confiança entre ambos, remetendo para o sigilo profissional as informações reveladas ao longo do tratamento, que assim ficam circunscritas à relação, preservando-se a intimidade do doente. Nas palavras de LISSANDRA BOTTEON⁴⁰⁸, “A informação consagra os princípios da dignidade, da boa-fé e, principalmente, o da autonomia”.

GUNNAR DUTTG⁴⁰⁹ considera que algumas informações a serem transmitidas pelos profissionais de saúde podem ser complexas, de modo que a sua receção pode comprometer a esperança e o otimismo, intrínsecos ao humano. Por isso, não é incomum, que os profissionais de saúde optem por poupar à pessoa essa informação indesejada. É isso ocorre, pois o otimismo é importante na relação médico-doente, pelo seu “efeito-placebo”, ao passo que as informações indesejadas podem ter efeito contrário; ao invés de permitirem a liberdade de decisão, podem causar paralisia, como GUNNAR DUTTG⁴¹⁰ afirma: “*Wissen macht kompetent, aber tendenziell unfrei, gelegentlich geradezu handlungsunfähig!*”

Existe a possibilidade de o profissional de saúde reter informações do doente nos casos que sejam justificáveis⁴¹¹, i.e. deixa-se de cumprir com o dever de informar para não prejudicar o doente, sendo corolário desse entendimento o privilégio terapêutico⁴¹². Mas há de ter-se presente que não se trata da retenção

⁴⁰⁷ Rute Teixeira PEDRO — *A responsabilidade civil do médico*, 77.

⁴⁰⁸ Lissandra Christine BOTTEON — “O Direito de não-saber do paciente”, 418-439.

⁴⁰⁹ Gunnar DUTTGE — “Das Recht auf Nichtwissen in der Medizin”, 34.

⁴¹⁰ Gunnar DUTTGE — “Das Recht auf Nichtwissen in der Medizin”, 34.

⁴¹¹ André Gonçalo Dias PEREIRA — *O Consentimento Informado na Relação Médico-Paciente — Estudo de Direito Civil*. Coimbra: Coimbra Editora, 2004, 459, aponta 5 situações em que o dever de informar pode ser limitado: 1) em caso de urgência; 2) privilégio terapêutico; 3) uma figura próxima desta é aquela denominada pela doutrina germânica *paciente resolutio* (*entschlossener Patient*); 4) paciente já informado, em razão de sua profissão (médico, enfermeiro), ou da experiência com a doença de que padece (doentes crônicos); 5). em caso de renúncia ao direito de informar, configurando o que se chama *direito a não saber*. Apesar de este Professor prever o “direito de não ser informado” como uma exceção, na literatura em geral este “direito” é normalmente contraposto ao dever de informar, ou seja, acaba por ser criticado justamente pela obrigação de informar que recai sobre os profissionais de saúde.

⁴¹² O privilégio terapêutico surge como uma exceção do direito de informar o doente. A compreensão da sua aplicação auxilia a nossa compreensão da aceitação da aplicação do “direito de não ser informado”, por reconhecer que nem sempre a informação tem de ser disponibilizada ao doente, tendo como finalidade o bom andamento do tratamento, ou seja, o melhor interesse do doente.

de informação com base em um direito de o doente se defender de verdades desagradáveis; por isso, não permite justificar o “direito de não ser informado”.

3.2.2.2 *Consentimento informado e esclarecido*

Como já referido, as transformações na relação médico-doente levaram à necessidade de implementar um “documento” que formalizasse a decisão tomada em conjunto com a terapêutica a ser aplicada; o médico, ao discutir com o seu doente sobre o quadro clínico e as possibilidades de tratamento, permite-lhe fazer escolhas quanto ao que ele entenderia ser melhor para si diante das informações apresentadas pelo seu médico. Esse documento vem sendo discutido pela doutrina há cerca de um século⁴¹³, permitindo com o mesmo a

A *American Medical Association* dispõe sobre a prática do privilégio terapêutico no Código de Ética Médica de 1847, indicando “*a sacred duty...to avoid all things which have a tendency to discourage the patient and depress his spirits*” (AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION. Chapter 1, article I, sec 4:94. *Code of Medical Ethics*. Chicago: American Medical Association, 1847). Todavia, com a mudança do paradigma e a decisão sobre a saúde resultar hoje de uma “parceria” entre os envolvidos, onde médico (equipa de saúde) e o doente discutem as opções, cabendo a este último a decisão, teve de ser revisto o privilégio terapêutico definido anteriormente. Esta mudança levou a *American Medical Association* a dispor que “*it is a fundamental ethical requirement that a physician should at all times deal honestly and openly with patients. Patients have a right to know their past and present status and to be free of any mistaken beliefs concerning their conditions*” (AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS. Opinion 8.12 Patient information. *Code of Medical Ethics*. Acessível em <<http://www.amaassn.org/ama/pub/physician-resources/medical-ethics/code-medicaethics/opinion812.page?>>. Acedido em 24 de Junho de 2013). Limita-se de certa forma a aplicação do privilégio terapêutico, porque a aplicação do mesmo, podendo o doente tomar conhecimento (seja por outro elemento da equipa médica ou de um familiar) pode levar à quebra de confiança entre médico-doente, sendo prejudicial para a manutenção da relação e, conseqüentemente, para o processo terapêutico.

⁴¹³ “O seu consentimento para atos médicos que o visem. Perante a revelação das atrocidades nazis sobre experiências médicas em seres humanos, veio a lume, em 1947, o Código de Nuremberga, cujo primeiro princípio logo dispunha que «o consentimento voluntário do ser humano é absolutamente essencial. Isto quer dizer que a pessoa implicada [...] deve ter conhecimento suficiente e compreensão do assunto nos seus vários aspetos para que possa tomar uma decisão consciente.» Este código serviu como ponto de partida para inúmeros diplomas que foram sendo publicados, quer na ordem interna de cada um dos países, quer na ordem internacional. Considerando-se o direito que vimos referindo, quer como integrado noutros de conteúdo mais abrangente, quer tutelado expressamente” (PORTUGAL. Supremo Tribunal de Justiça. Acórdão Processo n.º 3925/07.9TVPR.T.P1.S1. Relator: João Bernardo, Julgado em 9/10/2014, <<http://www.dgsi.pt/jstj.nsf/954f0ce6ad9dd8b980256b5f003fa814/>

superação do paternalismo clínico e o enaltecimento do direito à autodeterminação do doente quanto às intervenções no âmbito de saúde.

Já em 1767 houve uma sentença inglesa — o caso *Slater vs. Baker & Stapleton* — na qual dois médicos quebraram a perna do doente para lhe colocarem um aparelho, sendo condenados, não pelo dano causado, mas por não terem pedido consentimento ao doente para a colocação do aparelho. Depois, em 1914, no processo *Schloendorff vs. Society of New York Hospitals*, o juiz Benjamin Cardozo referiu que “Every human being of adult years and sound mind has a right to determine what shall be done with his own body”⁴¹⁴, acentuando a participação do doente nas escolhas referentes à sua saúde. Contudo é em 1957, no caso *Salgo vs Leland Stanford Jr. University Board of Trustees*, do Tribunal da Califórnia, que se deu a primeira decisão referindo o termo *informed consent*. De então para cá, a doutrina e a jurisprudência passaram a conceber com maior afã o dever de informar do médico e o consentimento informado e esclarecido do doente⁴¹⁵.

O consentimento informado e esclarecido é preconizado em diferentes diplomas legais (nacionais e internacionais), podendo ser aplicado em situações variadas, face às diversas modalidades de que pode se revestir⁴¹⁶.

f80b5c5850afdfb780257d6d003027bf?OpenDocument>).

⁴¹⁴ André Gonçalo Dias PEREIRA — “O dever de esclarecimento e a responsabilidade médica”, in *Responsabilidade Civil dos Médicos*, Coimbra Editora, Coimbra, 2005, (Centro de Direito Biomédico da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra n.º 11), 435.

⁴¹⁵ “De acordo com a jurisprudência do Tribunal Constitucional de Espanha o consentimento informado tem hoje um valor próximo do de um direito fundamental apresentando-se como manifestação do direito à liberdade de consciência” (PORTUGAL. Supremo Tribunal de Justiça. Acórdão Processo n.º 308/09.0TBCBR.C1.S1. Relator: Mário Mendes, Julgado em: 16/06/2015, acessível em <<http://www.dgsi.pt/jstj.nsf/954f0ce6ad9dd8b980256b5f003fa814/7b7baaf723e3e99480257e6700362e31?OpenDocument>>)

⁴¹⁶ Quanto à forma do consentimento, é necessário atender à possibilidade de nulidade, porquanto, conforme dispõe o artigo 220.º do Código Civil, quando não estiver de acordo com a forma legal do ato médico, ele deixa de ter efeito. Algumas intervenções médicas possuem legislação própria, que estabelece o formato do consentimento. Por exemplo, para consentimento informado nos casos de interrupção da gravidez, o artigo 142.º, n.º4, al. a) do Código Penal refere que o consentimento é prestado “em documento assinado pela mulher grávida ou a seu rogo e, sempre que possível, com a antecedência mínima de três dias relativamente à data da intervenção”. O Despacho n.º 5411/97 dispõe no n.º3, al. c), que “As grávidas que pretendem realizar as técnicas invasivas devem dar o seu consentimento livre e esclarecido e, sempre que possível, por escrito”. Na alínea seguinte, há a indicação de que cabe à mulher mãe optar ou não pela interrupção de gravidez diante das informações dos exames de diagnóstico pré-natal.

Apesar de a maioria dos diplomas referirem o termo “consentimento informado”, aqui defende-se a aplicação do termo “consentimento informado e esclarecido”, para não restarem dúvidas de que se trata de um processo, envolvendo três momentos. O primeiro refere-se à informação que permite ao doente conhecer o seu estado de saúde e as intervenções necessárias e disponíveis para a melhora do seu quadro clínico. O segundo refere-se à confirmação do esclarecimento, i.e. o médico deve confirmar com o doente se compreendeu a informação transmitida. O terceiro momento é o consentimento em si mesmo, a manifestação de vontade do doente quanto às possibilidades apresentadas pelo médico. A não informação ou informação deficitária torna o consentimento inválido, sendo necessário que a informação seja apresentada de forma clara e compreensível para que o doente fique esclarecido e tome as decisões necessárias quanto ao seu estado de saúde.

Para a validade⁴¹⁷ do consentimento é necessário que o doente tenha capacida-

Em geral, não há forma específica para o consentimento, existindo na literatura diversas modalidades de consentimento, como é o caso do consentimento informado expresso, decorrente da manifestação de vontade do paciente, que oralmente, consente a intervenção, podendo ser feita a qualquer profissional de saúde, em qualquer momento do processo terapêutico. Outra possibilidade é o consentimento implícito, resultante da relação entre o médico e o doente durante a avaliação clínica — quando não há verificação de riscos para o doente. Nos casos em que os menores, doentes mentais, ou doentes em estado vegetativo precisam de ser submetidos a uma intervenção, e diante da incapacidade jurídica, cabe o consentimento familiar, em que um dos responsáveis consente o melhor interesse do doente incapaz. Há ainda, com o fim de aumentar a materialização da prova da existência de consentimento o testemunhado, em que um parente ou profissional da saúde é chamado a testemunhar a ocorrência do consentimento, muitas vezes expresso oralmente. O consentimento por escrito, quando não obrigatório por lei, também surge como forma de proteção da atividade do médico, que deve atuar consoante a vontade do doente. Pode-se apontar também pelo consentimento presumido, que resulta da falta de condições para um consentimento expresso, devido à debilidade do estado de saúde do paciente (v.g. quando o paciente chega desatendido às urgências após um acidente automobilístico) em que “não existem dados objetivos e seguros que permitam inferir que o doente se oporia a uma determinada intervenção” (Rui NUNES — “Consentimento informado”, *Academia Nacional de Medicina*, s.d., acessível em <<http://www.academianacionalmedicina.pt/Backoffice/UserFiles/File/Documentos/Consentimento%20Informado-RuiNunes.pdf>>).

⁴¹⁷ No Acórdão de 16/06/2015, n.º 308/09.0TBCBR.C1.S1, o Supremo Tribunal de Justiça fundamentou a validade do consentimento informado partindo da constituição de “uma intervenção médico-cirúrgica (sobretudo e como é aqui o caso de natureza invasiva) uma violação objectiva do direito com consagração constitucional no artigo 25ª CRP) integridade física e moral do doente e sendo enquanto tal geradora de responsabilidade civil torna-se, no entanto, em condições normais licitas licita se previamente justificada com o

de para consentir, seja esclarecido e que manifeste o seu consentimento ou dissentimento de forma livre⁴¹⁸. É aqui, no primeiro aspeto, que surge grande discussão entre profissionais da saúde e pais (responsáveis legais) no que se refere ao consentimento de menores⁴¹⁹, tema que não merece aprofundamento neste estudo.

consentimento livre, consciente e esclarecido do lesado (excepcionam-se desta regra geral os casos em que o consentimento é dispensado nomeadamente nas hipóteses legalmente previstas no n.º 2 do artigo 156.º CPenal) — esta realidade é válida mesmo na perspectiva do direito penal configurando a intervenção não consentida o crime previsto e punido no n.º 1 do artigo 156.º CPenal, sendo certo, porém, que no artigo 157.º do mesmo Código se enunciam as condições gerais de eficácia do consentimento (também numa perspectiva jurídico-penal, com óbvias repercussões em matéria de responsabilidade civil por factos ilícitos — artigo 483.º CC a intervenção médico-cirúrgica configura em abstracto uma ofensa à integridade física funcionando o consentimento eficaz como condição de exclusão de punibilidade). Devemos pois ter em consideração que consentimento só se revelará válido e eficaz (quer na perspectiva da responsabilidade civil como da responsabilidade penal) quando o paciente tiver sido devidamente esclarecido sobre o diagnóstico e a necessidade, natureza e riscos da intervenção, mais precisamente quando lhe tiverem sido fornecidos os elementos suficientes para que a capacidade de decidir se revele consciente e livre. De uma forma geral e em conclusão que estabelece o quadro geral em que analisaremos a questão concreta que se nos coloca, poderemos afirmar que na relação médico/paciente o dever de informação por parte do médico (entendido como obrigação jurídica) que se mostrará cumprido quando tenha sido fornecida a informação tida por relevante é prévio ao consentimento relevante] que após ser dada a informação será dado pelo paciente de forma consciente e livre — será de toda a importância lembrar que, de acordo com os princípios gerais do ordenamento civil, o consentimento do paciente enquanto declaração de vontade não pode estar afectado pelos vícios de vontade enunciados na Subsecção V do Código Civil (especialmente artigos 246 — falta de consciência da declaração — e 252 erro sobre os motivos)” (PORTUGAL. Supremo Tribunal de Justiça. Acórdão Processo n.º 308/09.0TBCBR.C1.S1. Relator: Mário Mendes, Julgado em: 16/06/2015).

⁴¹⁸ André Gonçalves Dias PEREIRA — “O dever de esclarecimento e a responsabilidade médica”, 439.

⁴¹⁹ Quanto ao consentimento informado de menores é de se referir a obra de Ana AMORIM — “O consentimento informado de menores: reflexões críticas sobre a lei actual”, *Lex Medicinæ: Revista Portuguesa de Direito da Saúde*, Coimbra, 8/15 (2011), que refere o grande entrave no reconhecimento do consentimento informado de menores, em face da ausência de capacidade, pressuposto para a validade do consentimento. Conforme disposição do artigo 122.º do Código Civil o menor enquadra-se como “quem não tiver ainda completado 18 anos de idade”, havendo as seguintes excepção no artigo seguinte “Salvo disposição em contrário, os menores carecem de capacidade para o exercício de direitos”. O artigo 1886.º do Código Civil reconhece “maioridade especial” aos 16 anos no campo da educação religiosa, e o artigo 1981.º, n.º1, al. a) do mesmo diploma alude à idade de 12 anos para o consentimento do adoptando. O Código Penal, em seu artigo 38.º, n.º3, preconiza a idade de 16 anos para o reconhecimento da capacidade de consentir. Note-se que, para além da idade, esse artigo refere o “discernimento necessário para avaliar o seu sentido e alcance”. Em contrapartida, Ana AMORIM acredita que a lei penal, alterada — anteriormente eram 14 anos — torna-se

O consentimento informado e esclarecido acaba por proteger a atuação

muito limitativa, visto que aos 14 anos os jovens já possuem discernimento suficiente para decidir sobre o próprio estado de saúde, em conjunto com os familiares e o médico. A autora também refere que há várias normas no âmbito internacional, criadas com o fim de proteger a saúde dos menores, tratando do consentimento informado como expressão do direito de autodeterminação dos menores, que assumem a posição de sujeitos de direito e, conseqüentemente, têm capacidade reconhecida para consentir de forma válida. Entre os diplomas legais internacionais que fazem referência à saúde dos menores, podemos citar a Declaração dos Direitos da Criança, a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança — refere sobre o consentimento dos menores nos artigos 3.º, 12.º n.º1, 24.º, 25.º, 27.º n.º1 e 2.

Reporta-se a legislação nacional específica que, no artigo 69.º, n.º1 da Constituição nacional, preconiza a proteção pelo Estado e sociedade dos menores nos casos de “exercício abusivo da autoridade na família e nas demais instituições”, permitindo o seu desenvolvimento integral; na Carta da Criança Hospitalizada há referências específicas à capacidade da criança para discernir, ao referir que “as crianças e os pais têm direito a receber uma informação adaptada à sua idade e compreensão”, havendo outros diplomas legais nacionais que aludem questões sobre o consentimento como a Lei de Saúde Mental (Lei n.º 36/98, de 24 de julho), o CDOM (aprovado a 26 de setembro de 2008), ressaltando que a Lei de Ensaios Clínicos com Medicamentos de Uso Humano (Lei n.º 46/2004, de 19 de Agosto), a Lei que regula a Colheita de Transplante de Órgãos e Tecidos (Lei n.º 12/93, de 22 de abril com alterações pela Lei n.º 22/2007, de 29 de junho) preveem aos menores um direito de veto ou de co-consentimento. Nesse último diploma, o legislador reconheceu que possuindo capacidade de entendimento, o menor tem possibilidades de expressar a sua vontade, dependendo de sua concordância em conjunto com os seus representantes (pais) para que ocorra a doação e colheita de órgãos e tecidos. Defendendo que pelo facto do consentimento estar fundamentado em um direito pessoalíssimo, ao impossibilitar um jovem de tomar decisões que envolvem a sua saúde atinge o desenvolvimento da sua autodeterminação, recaindo aos pais a decisão sobre o seu corpo, o que pode desencadear alguns problemas na recolha de consentimento informado por parte dos pais. Inferindo que “sobre este assunto, tem-se entendido que, quando o atraso causado pela tentativa de obter o consentimento informado do responsável puder levar à inviabilidade do tratamento, o médico tem o dever de actuar” (Ana AMORIM — “O consentimento informado de menores”, 123, ao referir Albert TSAI *et al.*, — “The evaluation and treatment of minors: reference on consent”, *Annals of Emergency Medicine* (1993) 1214). Salienta que segundo British Medical Association (*Consent, Rights and Choices in Health Care for Children and young people*, 2ª ed. 2001, 21 *apud* Ana AMORIM, *ibid.*, 119). Mesmo que o menor não tenha competência para consentir, tem ele o direito de conhecer as informações relevantes sobre o seu estado de saúde. A mesma associação especifica que a competência para o consentimento configura “reter a informação que lhe é prestada pelo clínico e deste modo ponderar todas as questões em análise para posteriormente tomar uma decisão”.

médica⁴²⁰, de modo que, nas palavras de RUTE PEDRO⁴²¹, “uma precaução destinada a pré-constituir um elemento probatório de que o profissional poderá lançar mão na eventualidade da eclosão de um conflito com o doente sobre a qualidade da prestação médica efectuada”.

Na mesma senda JORGEN HUSTED⁴²² coloca o consentimento como forma de defender um direito geral à autonomia, em que cabe o direito de as pessoas decidirem sobre questões importantes que definem a própria vida. Tenha-se presente que o paternalismo, vigente até há algumas décadas atrás, impedia isso, pois colocava o médico como melhor conhecedor, podendo usurpar a tomada de decisão que hoje é reconhecida como pertencente ao doente. Os adultos competentes devem ser respeitados como tomadores de decisões responsáveis em questões pertinentes sobre si mesmos. Não é uma questão de melhor decisão, mas de a decisão ser tomada pelo doente, pois este sabe o que é melhor para si. Negar a autonomia, ainda que por motivo benevolente, é negar respeito à dignidade da pessoa — como ser que pensa e escolhe por si⁴²³. Diante da divulgação não requerida, é óbvia a retirada do poder decisório so-

⁴²⁰ Segundo Rute Teixeira PEDRO — *A responsabilidade civil do médico*, 72, mesmo diante do consentimento informado oral, “o médico solicita frequentemente, ao doente, a redução a escrito de algumas declarações de vontade (o consentimento para determinadas intervenções) e de ciência (reconhecimento da prestação de certas informações e esclarecimentos). Trata-se de uma precaução destinada a pré-constituir um elemento probatório de que o profissional poderá lançar mão na eventualidade da eclosão de um conflito com o doente sobre a qualidade da prestação médica efectuada”.

⁴²¹ Rute Teixeira PEDRO — *A responsabilidade civil do médico*, 72.

⁴²² Jørgen HUSTED — “Autonomy and a right not to know”, 26.

⁴²³ Para o JORGEN HUSTED o consentimento deriva justamente de uma crítica à consideração de que o médico estava justificado para agir, com ou sem consentimento, desde que no interesse do doente. Mas nem sempre os médicos consideram o que é melhor, pois isso varia consoante a pessoa. Cabe ao médico, nas circunstâncias de privilégio terapêutico, usurpar a decisão mesmo em caso de doentes adultos e competentes. O que contraria o paternalismo médico é o facto de os doentes poderem ter interesses diferentes e a visão do médico ser estrita; por isso cabe o consentimento. No caso dos testes genéticos, a pessoa que se submete ao teste toma essa decisão após uma reflexão e consideração madura e bem informada, e por isso decide ser prioritário ter essa informação. Deste modo, a informação acaba por ser compartilhada, mas não significa que os familiares também a querem; por isso, a divulgação não solicitada pelo parente testado ou pelo médico acaba por configurar paternalismo, pois se age exclusivamente do ponto de vista médico, no sentido de que a decisão de conhecer ou não é retirada das mãos desses familiares, sob a égide dos melhores interesses (Jørgen HUSTED — “Autonomy and a right not to know”, 26).

bre (não) ser informado. Mas JORGEN HUSTED⁴²⁴ reconhece que esse caso difere dos comuns na literatura relativos à submissão a intervenções irreversíveis sem que o doente seja consultado ou lhe sejam facultadas alternativas para intervenção, resultando na clara redução da autonomia, com base em outros valores — bem-estar, saúde, sobrevivência. Já quando se fala em divulgação não solicitada, que inicialmente parece negar a autonomia, é o inverso, pois é um aprimoramento da autonomia; ou seja, abre opções. É certo que, inicialmente, a pessoa pode ressentir-se com a informação, preocupar-se com ela e com os desafios, mas isso faz parte de uma decisão responsável, evitando-se assim o paternalismo.

Mas, mais do que aplicar corretamente (em termos formais) o consentimento informado e esclarecido, JONATHAN HERRING e CHARLES FOSTER⁴²⁵ defendem que para a sua real validação é preciso que as informações transmitidas sejam relevantes para a intervenção. É aqui que existem algumas divergências quanto ao que seria o “conteúdo relevante” a ser transmitido.

3.2.2.3 *Conteúdo da informação*

Uma questão que vem tomando contornos na doutrina e na jurisprudência portuguesa reporta-se à quantidade de informação a ser transmitida ao doente quanto à intervenção a que irá ser submetido; i.e., a abrangência da informação necessária para que o doente fique esclarecido e se autodetermine (voluntária e livremente) quanto à submissão ou não a intervenção. Ocorre que, aparentemente, determinadas informações não possuem relevância, por serem situações de baixa incidência, e o conhecimento por parte do doente quanto a essas “probabilidades” poder vir a intimidá-lo e conseqüentemente vir a recusar o tratamento⁴²⁶.

⁴²⁴ Jørgen HUSTED — “Autonomy and a right not to know”, 27.

⁴²⁵ HERRING / FOSTER — “Please Don’t Tell Me”, 24.

⁴²⁶ No Acórdão de 16/06/2015, n.º 308/09.0TBCBR.C1.S1 o Supremo Tribunal de Justiça fundamentou a sua decisão quanto ao conteúdo da informação em uma decisão francesa, afirmando que “Adoptando uma perspectiva que permanece, num quadro geral, actual uma decisão (arrêt) da Cour de Cassation francesa, de 21 de Fevereiro de 1961 (considerado nesta matéria o *leading case* da jurisprudência francesa) estabeleceu como constituindo padrão do conteúdo do direito à informação/dever de informação a necessidade de transmissão de “*uma informação simples, aproximativa, inteligível e leal por forma a permitir-se ao doente uma tomada de decisão que ele considere como aquela que as circunstâncias impõem*”

Esta questão vem sendo bastante debatida nos tribunais, onde a cada dia é maior o número de demandas relativas à falta de conhecimento do doente quanto aos resultados insatisfatórios da intervenção médica, nas quais o doente afirma que não foi esclarecido quanto à possibilidade de haver determinado resultado, e que, se consciente de que aquele poderia ser o resultado, teria logo recusado a submissão à intervenção, estando o consentimento informado viciado, e assinalando-se assim uma suposta ilicitude na atuação médica por violação do dever de informar.

Por isso se coloca aqui uma questão de cariz fundamental quanto à informação — qual deve ser o seu conteúdo⁴²⁷? Não há uma regra quanto ao conteúdo da informação prestada pelo médico ao doente⁴²⁸, o que nos leva a

este padrão geral do conteúdo de direito à informação tem naturalmente a natureza elástica e genérica necessária que se apresenta como a mais adequada a diferentes tipos de paciente e a diferentes situações clínicas integrando como elementos fundamentais os relativos às vantagens (ainda que prováveis) do tratamento ou intervenção e os (igualmente prováveis) respectivos riscos”, acessível em <https://ww2.stj.jus.br/docs_internet/informativos/atuais/informativo_anual_2011.pdf>. (PORTUGAL. Supremo Tribunal de Justiça. Acórdão Processo n.º 308/09.0TBCBR.C1.S1. Relator: Mário Mendes, Julgado em: 16/06/2015).

⁴²⁷ Segundo Guilherme OLIVEIRA/ André Dias PEREIRA, *Livro Prático sobre Consentimento Informado*, a informação que deve o médico fornecer corresponde a “Descrição genérica da prática (tratamento ou procedimento) proposta — em que consiste? — como se efectiva? — quanto tempo dura? Possíveis tratamentos alternativos, especificando riscos e benefícios razoáveis de cada opção, incluindo a opção de não tratar; Finalidade ou o objectivo do tratamento ou da investigação; Pormenores e incertezas do diagnóstico; Efeitos secundários conhecidos; Possíveis complicações terapêuticas ou a necessidade de alteração da proposta terapêutica Disposição da equipa de profissionais para ampliar a informação transmitida e esclarecer qualquer dúvida do paciente, especificando quem se deve contactar para obter respostas às questões e a quem se dirigir no caso da ocorrência de danos. Possibilidade de o paciente revogar em qualquer momento o seu consentimento, sem sofrer represálias ou perda de benefícios. As repercussões financeiras do tratamento proposto (honorários, taxas moderadoras, suplementos, medicina convencionada ou não, etc.)”.

⁴²⁸ No Acórdão do STJ de 9/10/2014, n.º 3925/07.9TVPRT.P1.S1, esclareceu-se que “Noutro prisma, há que ter sempre presente que a medicina não é uma ciência exata, não podendo o médico, em muitas ocasiões, afirmar o diagnóstico ou a evolução clínica. Além disso, não se pode “transformar” o ato médico numa lição de medicina em que o doente passe a “saber” o que demorou anos de estudo ao clínico. Basta pensar-se que a anestesia é dirigida por um médico especialista em tal área, diferente do cirurgião, e não será razoável impor que cada doente que vai ser anestesiado saiba antes tudo o que pode ter lugar como consequência do anestésico e até as reações clínicas que, em cada caso, se podem impor [...] Estamos, pois, com Álvaro Rodrigues (*A Responsabilidade Médica em Direito Penal*, 41) quando afirma: “O que por todos é aceite é que em caso algum estará o médico obrigado a discutir todos os detalhes possíveis inerentes à execução de qualquer tratamento médico-cirúrgico. Não se

considerar a miscelânea dos seguintes dispositivos: artigo 157.º do Código Penal; a Base XIV, n.º1, al. e), da Lei de Bases da Saúde; artigo 50.º do Código Deontológico da Ordem dos Médicos, que nos permitem inferir como indispensáveis “o estado de saúde e o diagnóstico; a finalidade do tratamento ou da intervenção, aqui cabendo os efeitos secundários a médio e longo prazo; os benefícios ou vantagens do tratamento ou da intervenção e inerentes riscos previsíveis e graves; o prognóstico; as alternativas ao tratamento ou à intervenção e respectivos efeitos secundários, vantagens e riscos; recusa do tratamento ou da intervenção propostos e consequências a médio e longo prazo”⁴²⁹.

ANDRÉ PEREIRA⁴³⁰ refere que a doutrina tradicional compreende a necessidade de informar o doente apenas dos danos “normais e previsíveis” e dos que são de “prever razoavelmente”. Menciona que a doutrina vem referindo a inclusão dos riscos “significativos”, o que revela ser um “dever de informação mais amplo” onde devem ser considerados quatro aspectos para ponderar se se transmite essa informação ou não ao doente. São eles a “(1) a *necessidade terapêutica* da intervenção, (2) em razão da sua *frequência* (estatística), (3) em razão da sua *gravidade* e (4) em razão do *comportamento do paciente*”.

Seguindo os quatro critérios, o primeiro refere-se à quantidade de informação, que pode ser variável, consoante a necessidade, urgência, perigosidade e novidade do tratamento, assim como a gravidade da doença. De modo que essas circunstâncias podem permitir uma atuação médica com menor ou maior transmissão de informação ao doente. No caso das intervenções estéticas, que não se enquadram em uma parte dos casos acima, a informação passada ao doente deve ser mais rigorosa, assim como quando se trata de uma intervenção perigosa ou nova que prescindida de ampla informação. Compreende-se que a informação pode variar consoante a gravidade da intervenção, de modo que quanto mais grave for, mais rigorosa deve ser a informação.

requer da parte do médico, uma discussão técnico-científica sobre a moléstia e o tratamento do paciente, nem é aconselhável o uso de terminologia técnica ou uma linguagem hermética inacessível à generalidade das pessoas” (PORTUGAL. Supremo Tribunal de Justiça. Acórdão Processo n.º 3925/07.9TVPRT.P1.S1).

⁴²⁹ Luís Duarte Baptista MANSO — “O dever de esclarecimento e o consentimento informado em diagnóstico pré-natal e diagnóstico genético pré-implantação”, *Lex Medicinæ, Revista Portuguesa de Direito as Saúde*, Coimbra, 8/16 (2011), 140.

⁴³⁰ André Gonçalo Dias PEREIRA — “O dever de esclarecimento e a responsabilidade médica”, 443.

Em contrapartida, no caso das intervenções necessárias e urgentes, e em casos de gravidade da doença, o médico deve atuar com cautela, buscando beneficiar ao máximo o doente. Contrapondo-se a esse entendimento, DÍAZ-REGAÑÓN defende a não diferenciação do *quantum* de informação, independentemente do tipo de intervenção. Já ANDRÉ PEREIRA⁴³¹ salvaguarda que a quantidade de informação pode variar consoante o critério da necessidade de tratamento, independentemente da natureza jurídica da obrigação (de meios ou de resultados), de modo que não considera como critério distintivo se é cirurgia estética ou cirurgia curativa.

O segundo critério relaciona-se com dados estatísticos, i.e. riscos que o doente pode vir a correr com determinada intervenção. Aqui, o doente deve ser informado, e essa obrigação pode ser acentuada consoante a frequência, de modo que nos casos de baixa incidência de determinados riscos a obrigação de informar é mais diminuta⁴³².

Há falta de consenso na doutrina internacional quanto aos riscos raros e excepcionais, pois como não se verificam com frequência, são muitas vezes negligenciados pelos profissionais da saúde. Daí que uma parte da doutrina defenda a divulgação, principalmente quando se refere a um risco grave para a saúde do doente; contudo, o problema encontra-se na dificuldade de delimitar a frequência, não sendo possível apenas uma análise estatística. Cabe uma análise a partir de um critério objectivo-concreto, levando-se em conta diversas variáveis que influem nos procedimentos médicos.

O terceiro critério, referente à gravidade do risco, pressupõe a obrigação de comunicação dos riscos graves, mesmo que não ocorram de forma reiterada, diferentemente dos riscos de menor gravidade, que podem ser ignorados⁴³³.

A jurisprudência tradicional francesa defende o dever de informar dos riscos que sejam frequentes, graves e não graves, não havendo obrigação de comunicação dos riscos raros, com o fim de não causar mais incómodos ao doente. Entretanto, nos últimos anos a doutrina e a jurisprudência francesa passaram a compreender a necessidade de informação dos “riscos graves, ainda

⁴³¹ André Gonçalo Dias PEREIRA — “O dever de esclarecimento e a responsabilidade médica”, 445.

⁴³² André Gonçalo Dias PEREIRA — “O dever de esclarecimento e a responsabilidade médica”, 451.

⁴³³ André Gonçalo Dias PEREIRA — “O dever de esclarecimento e a responsabilidade médica”, 451.

que hipotéticos ou de frequência excepcionais”⁴³⁴. A *Cour de Cassation* considera que cabe ao médico a transmissão da informação quanto aos riscos graves, mesmo quando só ocorrem excepcionalmente, e na mesma senda o *Conseil d’État* (decisão 05.01.2000) passou a adotar tal entendimento, tendo presente a necessidade de o doente ser sempre informado, mesmo quando se trate de riscos excepcionais, por esses poderem resultar em invalidez ou falecimento, salvaguardando-se apenas os casos de urgência, de impossibilidade ou de recusa do doente em ser informado⁴³⁵.

Em 4 de março de 2002, foi promulgada a lei francesa sobre os direitos dos doentes, trazendo o direito do doente à informação quanto ao seu estado de saúde. Inclui os “riscos frequentes ou os riscos graves normalmente previsíveis”, excluindo os riscos “graves imprevisíveis”, não fazendo referência aos riscos graves e “raros”. Apesar de a legislação não referir, a jurisprudência continua a compreender como informação obrigatória.

Nos Países Baixos e na Suécia, importa a obrigatoriedade da informação dos “riscos excepcionais que possam influenciar a decisão do paciente”⁴³⁶.

Na Alemanha, defende-se a informação ao doente quanto ao risco mais grave da intervenção a que seja submetido⁴³⁷. ADOULF LAUFS⁴³⁸ vai mais

⁴³⁴ André Gonçalo Dias PEREIRA — “O dever de esclarecimento e a responsabilidade médica”, 451.

⁴³⁵ Bem como explanado em sede de Acórdão do Supremo Tribunal de Justiça 3925/07.9TVPRT.P1.S1 “Com o respeito pelo direito à autodeterminação é a que manda revelar tudo, salvo se o paciente mostrar que não quer saber, ou quando se verificarem os pressupostos do privilégio terapêutico. Nesse sentido, a tendência da jurisprudência francesa vai no sentido de passar a exigir que os médicos informem os pacientes dos riscos graves, mesmo que estes sejam hipotéticos ou de frequência excepcional” (PORTUGAL. Supremo Tribunal de Justiça. Acórdão Processo n.º 3925/07.9TVPRT.P1.S1).

⁴³⁶ André Gonçalo Dias PEREIRA — “O dever de esclarecimento e a responsabilidade médica”, 454.

⁴³⁷ Na nota (16), do Acórdão de 16/06/2015, 308/09.0TBCBR.C1.S1, o Supremo Tribunal de Justiça referiu que “O Supremo Tribunal Alemão em Acórdão de 22.12.2010 reafirmou o entendimento de que deve ser prestada ao paciente informação base (“Grundaufklärung”) em termos “gerais e completos” (“Grossen und Ganzen”), com inclusão das chances e riscos da intervenção, nestes se compreendendo todos os riscos graves ligados à intervenção mesmo os de verificação rara, mas sem necessidade duma descrição médica exata. Quanto aos efeitos secundários, sequelas e riscos do tratamento a doutrina recomenda o esclarecimento daqueles que se verificam com frequência, não havendo necessidade de focar os riscos de carácter excepcional na sua verificação” (PORTUGAL. Supremo Tribunal de Justiça. Acórdão Processo n.º 3925/07.9TVPRT.P1.S1).

⁴³⁸ *Apud* André Gonçalves Dias PEREIRA — “Responsabilidade médica e consen-

longe e afirma a necessidade da informação dos riscos raros.

ANDRÉ PEREIRA⁴³⁹ afasta a defesa da divulgação de todos os riscos graves, incluindo os raros⁴⁴⁰, por considerar que a hiper-informação é uma solução que resulta em desvantagens, porquanto a informação de riscos causa no doente um estado de angústia diante da eventualidade de o risco não se concretizar⁴⁴¹, e aqui se começa a vislumbrar a possibilidade da aplicabilidade do “direito de não ser informado”. A medicina defensiva vem-se expandindo com o aumento da litigiosidade médica, e com isso a recolha do consentimento

timento informado. Ónus da prova e nexos de causalidade”, in *Conferência apresentada no Centro de Estudos Jurídicos e Judiciários da Região Administrativa Especial de Macau*, 2008, acessível em <<https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/10577/1/Responsabilidade%20m%C3%A9dica.pdf>>.

⁴³⁹ André Gonçalves Dias PEREIRA — “Responsabilidade médica e consentimento informado”.

⁴⁴⁰ O Supremo Tribunal de Justiça baseia-se no entendimento de André Dias Pereira quanto ao risco, no Acórdão do STJ de 16/06/2015, n.º 308/09.0TBCBR.C1.S1, inferindo que “Em conclusão e no que toca aos riscos que devem ser integrar o direito à informação/ obrigação de informação entendemos que os riscos a informar devem ser os riscos tidos como previsíveis e sério, admitindo ainda que em intervenções de particular grau de risco se comuniquem ao paciente os riscos graves dessa mesma intervenção (morte ou invalidez permanente) ainda que de ocorrência excepcional (sobre este ponto e sobre a jurisprudência europeia relevante v. André Gonçalo Dias Pereira, obra citada (nota 6) página 425”. Ainda, o mesmo Tribunal compreendeu que a falta de informação relativa a possibilidade de a intervenção não alcançar os resultados diante do estado de saúde do paciente, configura a falta de consentimento informado: “De acordo com a argumentação do recorrente a violação do dever de informação decorre da alegada circunstância de o recorrido não ter alertado o recorrente para o risco de a intervenção cirúrgica poder não produzir efeitos no seu estado de saúde ou mesmo de este poder piorar em consequência da intervenção, razão pela qual o consentimento prestado não poderia ser considerado como um consentimento informado, sendo nessas referidas circunstâncias inválido” (PORTUGAL. Supremo Tribunal de Justiça. Acórdão Processo n.º 308/09.0TBCBR.C1.S1. Relator: Mário Mendes, Julgado em: 16/06/2015).

⁴⁴¹ O Supremo Tribunal de Justiça, no processo 308/09.0TBCBR.C1.S1 (acórdão de 16/06/2015), apresentou na nota (20), o seu posicionamento no que tange à quantidade de informação “Entre nós, Álvaro Rodrigues (A Responsabilidade Médica em Direito Penal, 346) defende que: «Quanto aos efeitos secundários, sequelas e riscos do tratamento a doutrina recomenda o esclarecimento daqueles que se verificam com frequência, não havendo necessidade de focar os riscos de carácter excepcional na sua verificação. Mais uma vez, aqui, como em tudo na vida, o melhor critério será o da ponderação dos interesses em jogo, mediante uma atitude ética e conscienciosa, que procurando devolver a saúde ao doente, tenha sempre no horizonte o direito deste à sua liberdade de decisão convenientemente esclarecida»”. (PORTUGAL. Supremo Tribunal de Justiça. Acórdão Processo n.º 308/09.0TBCBR.C1.S1. Relator: Mário Mendes, Julgado em: 16/06/2015).

informado vem-se tornando mais complexa, e a ampliação da obrigatoriedade de informar pode tornar-se ainda mais longa, pois, nas palavras do mesmo autor⁴⁴², “o consentimento informado corre o risco de se transformar em um calvário de extensos formulários prevendo todo e qualquer risco, ao invés de ser o momento de diálogo terapêutico que visa, a um tempo, criar um ambiente humano que favorece a própria relação, médico-paciente”.

Por fim o quarto critério, do dever informação — risco significativo em razão do comportamento do doente —, insere-se no carácter subjectivo-concreto do dever de esclarecimento⁴⁴³. I.e. baseia-se nas características físicas do doente, e das suas condições e hábitos de vida, privada e profissional, que podem influenciar diretamente na taxa de incidência de determinado risco, cabendo ao médico avaliar o doente em concreto e apresentar as informações quanto aos riscos que possam vir a atingir e a alterar-lhe a vida. Como no caso da informação de riscos, que podem vir a afetar a capacidade profissional do doente, após a realização da intervenção. É defendida por alguns autores a informação dos riscos atípicos nessas circunstâncias⁴⁴⁴.

3.2.2.4 *Abordagem ao doente*

TARJA-BRITA WHALIN⁴⁴⁵ observa que o processo de entrega e o de receção de informações são dois processos distintos, devendo ser avaliado o que o profissional de saúde diz e o que o doente entende. Cabe ao profissional de saúde fornecer informações adequadas, o que normalmente é avaliado por meio de um padrão de razoável (nível padrão do profissionalismo), e padrão subjectivo (em que o requerente deve receber toda a informação que seja adequada à sua decisão) i.e. “*according to the reasonable standard, information should be delivered to the degree that a reasonable person would deem as relevant*”.

⁴⁴² André Gonçalo Dias PEREIRA — “O dever de esclarecimento e a responsabilidade médica”, 455.

⁴⁴³ É de referir o que a doutrina denomina “riscos especializados”, os quais se relacionam com especificidades do paciente, tais como a idade, o peso, a pré-existência de doenças, etc., voltando-se para o paciente em concreto (André Gonçalo Dias PEREIRA — “O dever de esclarecimento e a responsabilidade médica”, 451).

⁴⁴⁴ André Gonçalves Dias PEREIRA — “Responsabilidade médica e consentimento informado”.

⁴⁴⁵ Tarja-Brita Robins WAHLIN — “To know or not to know: a review of behavior and suicidal ideation in preclinical Huntington’s disease”, 285.

É por isso que JONATHAN HERRING e CHARLES FOSTER⁴⁴⁶ se questionam se a relevância da informação é aferida a partir do doente em concreto (com suas idiossincrasias), do doente racional ficcional, ou do que o corpo clínico especializado compreende.

A Lei Inglesa delimita de forma geral a autonomia do doente por meio da presunção do que o “doente razoável” gostaria de ser informado. Esta posição baseia-se em diferentes casos judiciais de alegada negligência, em que os doentes reclamam da falta de informação quanto aos riscos, efeitos colaterais inerentes aos procedimentos a que foram submetidos, havendo assim presunção de quererem ser informados⁴⁴⁷.

*House of Lords em Sidaway v. Board of Governors of the Bethlem Royal Hospital and the Maudsley Hospital and Others [1985] AC 871, Lord Bridge’s speech (at p. 900)*⁴⁴⁸ apontaram a relação entre a obrigação profissional de informar e o exercício da autonomia pelo doente: “. . . a decision as to what degree of disclosure of risks is best calculated to assist a particular patient to make a rational choice whether or not to undergo a particular treatment must primarily be a matter of clinical judgement”. De modo que a informação tem de ser adequada para que os doentes possam ser “rational «choosers»”. A lei inglesa presume que qualquer adulto com mente sadia é capaz de agir de forma autónoma, podendo assim tomar decisões sobre a sua saúde. Contudo, diante de um doente incapaz de entender, reter e acreditar nas informações relevantes, essa presunção deixa de ter efeito⁴⁴⁹.

Para analisar a capacidade do sujeito é necessário avaliar se o doente tem capacidade de entender as informações — natureza e objeto da intervenção, assim como os riscos envolvidos — para então fornecer o consentimento informado, mas também compreender informações adicionais sobre os riscos envolvidos, como indicado pela *High Court* no processo *Re C (adult: refusal of medical treatment)* [1994] 1 All ER 819. No caso *R v. St George’s Healthcare NHST Trust, ex parte S* [1998] 3 All ER 673, o tribunal forneceu algumas diretrizes de como os tribunais deveriam proceder nos casos de recusa de consentimento para tratamento médico. Foi referido nesse caso que, antes de qualquer audiência, o juiz responsável pelo processo deveria estar munido de todas as informações relevantes, sugerindo na página 704 que mais do que as

⁴⁴⁶ HERRING / FOSTER — “Please Don’t Tell Me”, 24.

⁴⁴⁷ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 422.

⁴⁴⁸ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 422.

⁴⁴⁹ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 422.

informações relativas à motivação da intervenção, deveriam ser fornecidas informações sobre os riscos e a motivação da recusa de tratamento pelo doente. Só assim o juiz poderia ter uma “*informed conclusion*”. Sendo certo que, se o juiz precisa dessas informações, certamente o doente também lhes deve aceder⁴⁵⁰. Concluem que a opção do próprio doente pela ignorância não isenta os profissionais de saúde do dever legal de informarem sobre a natureza do procedimento, riscos e efeitos colaterais possíveis, assim como da disponibilidade de tratamentos alternativos.

Diante deste cenário, JOHN HARRIS e KIRSTY KEYWOOD⁴⁵¹ referem que a “retórica da moda” são os cuidados de saúde centrados no doente, e por isso é necessário que o conteúdo relevante seja consoante o doente em concreto, i.e. “dar as informações que aquele concreto paciente precisa saber ou desejaria conhecer para tomar a sua decisão, com a sua personalidade e capacidade cognitiva”⁴⁵². Em geral, o dever de informar é um ato complexo e muitas vezes problemático devido às variáveis envolvidas⁴⁵³, seja pelo doente seja pela doença em si, o que leva à necessidade de ponderação caso-a-caso quanto à informação transmitida⁴⁵⁴.

⁴⁵⁰ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 423.

⁴⁵¹ HERRING / FOSTER — “Please Don’t Tell Me”, 24.

⁴⁵² Guilherme OLIVEIRA/ André Dias PEREIRA, *Livro Prático sobre Consentimento Informado*.

⁴⁵³ O Supremo Tribunal de Justiça, no Acórdão de 9/10/2014, n.º 3925/07.9TVPRT.P1.S1, faz uma crítica à burocratização do consentimento informado, afirmando que “alguns autores e tribunais têm assinalado que a hipertrofia do direito à informação está a criar um fenómeno de medicina defensiva, de burocratização da relação médico-paciente e de alguma desconfiança ou mesmo críspação entre médicos e pacientes que se deseja sejam parceiros na actividade médico-terapêutica. Além disso, um simples tratamento, com o mais vulgar dos medicamentos, pode levar a consequências muito graves que nem o próprio médico legitimamente pensou (Repare-se na dispensa de esclarecimento afirmada por Costa Andrade, ob. e loc. citados, relativamente aos “tratamentos de rotina”)”. (PORTUGAL. Supremo Tribunal de Justiça. Acórdão Processo n.º 3925/07.9TVPRT.P1.S1).

⁴⁵⁴ Em nota (3), do Acórdão de 16/06/2015, n.º 308/09.0TBCBR.C1.S1, o Supremo Tribunal de Justiça ressaltou que “O dever de informação do médico não se esgota, de acordo com o nosso entendimento, no fornecimento da informação adequada devendo essa informação ser complementada, no quadro da relação que se estabelece entre médico e paciente a qual implica o desenvolvimento de um quadro de confiança, com a recomendação ou conselho no sentido da prática futura do acto. Este entendimento sobre o conteúdo do dever de informação pode ter consequências em termos de responsabilidade civil” (v. Sinde Monteiro “Responsabilidade por conselhos, recomendações ou informações”, Almedina, 1999”).

Tendo isso presente, a manifestação pela ignorância do doente deveria superar o dever de informar que recai sobre a equipa médica. Contudo, dificilmente o doente conseguirá exercer a sua ignorância reivindicada, pois as entidades reguladoras, assim como a legislação em geral, impõem à equipa médica a transmissão de informação e a recolha do consentimento informado.

Aponta-se o exemplo do *UK General Medical Council*:

*If a patient asks you to make decisions on their behalf or wants to leave decisions to a relative, partner, friend, carer or another person close to them, you should explain that it is still important that they understand the options open to them, and what the treatment will involve. If they do not want this information, you should try to find out why. If, after discussion, a patient still does not want to know in detail about their condition or the treatment, you should respect their wishes, as far as possible. But you must still give them the information they need in order to give their consent to a proposed investigation or treatment ... If a patient insists that they do not want even this basic information, you must explain the potential consequences of them not having it, particularly if it might mean that their consent is not valid. You must record the fact that the patient has declined this information. You must also make it clear that they can change their mind and have more information at any time.*⁴⁵⁵

JOHN HARRIS e KIRSTY KEYWOOD⁴⁵⁶ parafrasearam tal recomendação da seguinte forma:

*If a frightened, neurotic patient comes to you and says, "I trust you to do the right thing, doctor. But I don't want to know any of the details, thank you. You know what I'm like: they would just make me worried sick," you must do your best to ram the information down their throat. It's good for them really. But if you really can't give them any of it, for goodness' sake make sure your medico-legal back is covered.*⁴⁵⁷

É diante deste panorama que se verifica que o exercício do “direito de não ser informado” desafia a prática médica estabelecida, porquanto, para as intervenções (diagnósticas ou terapêuticas) é precisa para a recolha do consentimento (oral ou escrito) — atendendo aos diversos critérios estabelecidos, consoante a intervenção — sob pena de o profissional de saúde incorrer em responsabilidade civil, criminal e disciplinar. Contudo, como realizar a recolha do consentimento informado e esclarecido, se a pessoa

⁴⁵⁵ <https://www.gmc-uk.org/-/media/documents/Consent___English_0617.pdf_48903482.pdf>; HERRING / FOSTER — “Please Don't Tell Me”, 24.

⁴⁵⁶ HERRING / FOSTER — “Please Don't Tell Me”, 24.

⁴⁵⁷ HERRING / FOSTER — “Please Don't Tell Me”, 24.

recusa receber essas informações? Como pode o profissional de saúde proteger a sua atuação diante da preferência pela recusa de informação do doente? Essa e várias outras questões, como se tem demonstrado, surgem ao ponderar a aplicação do “direito de não ser informado”, não havendo até à data respostas satisfatórias na literatura ou mesmo na jurisprudência, ainda muito escassa.

3.2.3 *Imposição de informação pelo legislador*

No que refere à aplicação do “direito de não ser informado” como meio de proteção da integridade psicológica, defendida por GRAEME LAURIE, cumpre apresentar algumas situações em que pode haver imposição de informações médicas e confidenciais sobre a pessoa a ela mesma, mesmo diante do seu desinteresse na informação.

APPEL e FRIEDMAN⁴⁵⁸ defendem que os médicos poderão forçar o conhecimento em diversas circunstâncias, como em casos de potenciais epilépticos, quando houver risco de convulsão durante a condução, em doentes com VIH positivo que poderão ter comportamentos de propagação de vírus, e em situações de portadores assintomáticos de doenças infecciosas, como febre tifoide e hepatite B.

Na mesma senda, BENJAMIN E. BERKMAN⁴⁵⁹ aponta duas situações distintas em que a legislação ou os tribunais norte-americanos já impuseram a informação médica a pessoas, mesmo contra a vontade delas: (1) informação obrigatória para mulheres que optam fazer aborto, (2) testes genéticos em *toxic tort cases*.

Começando pela primeira situação, onde as mulheres que têm interesse em se submeter a um aborto devem receber informações mesmo que indesejadas, nos Estados Unidos há várias legislações estaduais que impõem o fornecimento de informações às mulheres que buscam fazer um aborto, com a divulgação genérica sobre a gravidez em si e os riscos de se submeterem à intervenção. Contudo, algumas legislações preveem ainda a obrigação de informar questões específicas sobre o feto, obrigando à submissão a um ultrassom, apesar de não ser um procedimento clinicamente necessário no primeiro semestre⁴⁶⁰. Essas disposições sofreram muitas críticas, pois a divulgação de

⁴⁵⁸ Jacob APPEL / Joseph H. FRIEDMAN — “Genetic markers and the majority’s right not to know”, *Movement Disorders* 19/1 (2014) 113.

⁴⁵⁹ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 39.

⁴⁶⁰ “14 states require verbal counseling or written materials to include information on

informação dessa natureza pode ser considerada um meio de ser criar barreiras ao acesso ao aborto. Entretanto, os tribunais reconhecem-nas como legítimas, face ao interesse do Estado em proteger a vida, permitindo assim a imposição de informações médicas não desejáveis.

BENJAMIN E. BERKMAN⁴⁶¹ refere que a discussão sobre o tema iniciou com processo o *Planned Parenthood v. Casey*⁴⁶², em que a legislação exigia informações “a mais” relativamente àquelas previstas na jurisprudência do consentimento informado. Entretanto, o tribunal compreendeu que, como as informações fornecidas eram verdadeiras e podiam relevar para a decisão de se submeter ao aborto, não se poderia alegar qualquer ônus indevido por parte das mulheres que procurassem fazer a intervenção. Contudo, em alguns outros processos prevaleceu a compreensão no sentido revogação da lei, como o caso *Stuart v. Camnitz*⁴⁶³, em que se compreendeu que não cabia a disposição quanto à narração do ultrassom mesmo se a mulher tentasse evitar ouvir, como previsto na *North Carolina’s Woman’s Right to Know Act*. Contudo, tal decisão baseou-se na 1.^a Emenda⁴⁶⁴, por se tratar de um discurso “*ideological in intent and in kind*”, não relacionado com um “direito de não ser informado”.

O autor⁴⁶⁵ compreende que, essa imposição de as mulheres que pretendem abortar serem submetidas a um exame de ultrassom e conseqüentemente receberem informações que poderiam não desejar, acaba por prejudicar qualquer reivindicação de proteção da informação médica indesejada, se a mesma for verdadeira. É claro que o facto de o Estado ter interesse em preservar a vida

accessing ultrasound services.

26 states regulate the provision of ultrasound by abortion providers.

3 states mandate that an abortion provider perform an ultrasound on each woman seeking an abortion and requires the provider to show and describe the image.

11 states mandate that an abortion provider perform an ultrasound on each woman seeking an abortion, and 9 of these require the provider to offer the woman the opportunity to view the image.

9 states require that a woman be provided with the opportunity to view an ultrasound image if her provider performs the procedure as part of the preparation for an abortion.

6 states require that a woman be provided with the opportunity to view an ultrasound image. Acessível em <http://www.guttmacher.org/statecenter/spibs/spib_RFU.pdf>.

⁴⁶¹ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 40.

⁴⁶² *Planned Parenthood of Se. Pa. v. Casey*, 505 U.S. 833 (1992).

⁴⁶³ *Stuart v. Camnitz*, 774 F.3d 238 (4th Cir. 2014).

⁴⁶⁴ “*Congress shall make no law respecting an establishment of religion, or prohibiting the free exercise thereof; or abridging the freedom of speech, or of the press; or the right of the people peaceably to assemble, and to petition the Government for a redress of grievances.*”

⁴⁶⁵ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 41.

pode levar a aplicar medidas que substituam o direito de o indivíduo tomar decisões por si.

No que se refere aos *toxic tort cases*, resultam de ações civis em que o requerente alega um suposto dano por ter sido exposto a “*chemical substance, emission, or product*”, resultando danos físicos ou psicológicos demonstráveis e duradouros. É comum nesses casos os requeridos peticionarem a submissão do requerente a testes genéticos para lhe avaliar a suscetibilidade genética para a doença ou outros danos em discussão no litígio. Está previsto no *Federal Rules of Civil Procedure* que os tribunais “*order a party whose mental or physical condition — including blood group — is in controversy to submit to a physical or mental examination by a suitably licensed or certified examiner.*”⁴⁶⁶.

Este entendimento foi bastante criticado, sobretudo no que se refere à submissão a testes genéticos que podem trazer à tona informações prejudiciais, como a revelação de uma doença incurável ou intratável. Contudo, mantém-se a aplicabilidade da *Rule 35*, desde que seja demonstrado que é para “*good cause*”⁴⁶⁷.

3.2.4 *Direito de recusa de tratamento*

Para TAKALA⁴⁶⁸, se a pessoa pode recusar tratamentos ou exames, ainda que sejam benéficos, ou mesmo “salvadores”, por semelhança, as pessoas deveriam ter a possibilidade de deliberar sobre aceder ou não a determinadas informações [genéticas].

E aqui CANELLOPOULOU BOTTIS⁴⁶⁹, citando KATZ, questiona-se se o dano físico resultante de uma operação em que o doente não foi informado ou foi mal informado, acrescenta prejuízo (*add injury to insult*), de modo

⁴⁶⁶ Federal Rules of Civil Procedure, 35, *apud* Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 43.

⁴⁶⁷ Aqui cabe referir a pesquisa desenvolvida por Diane E. HOFFMANN / Karen H. ROTHENBERG — “Judging Genes: Implications of the Second Generation of Genetic Tests in the Courtroom”, *Md. L. Rev.* 66/858, 908 (2007), em que entrevistaram vários juízes sobre a aplicação da *Rule 35* para testes genéticos em diversos cenários. Apesar de muitos juízes apontarem uma sensibilidade para com os problemas psicossociais que os resultados podem acarretar na vida dos requerentes, grande parte mostrou-se inclinada a requerer os testes para verificar a existência de suscetibilidade aos danos reclamados.

⁴⁶⁸ Tuija TAKALA — “Right to know and right not to now”, 834.

⁴⁶⁹ Canellopoulou BOTTIS, “Comment on a view favoring ignorance of genetic information”, 178.

que a autonomia acaba por ser superior aos benefícios de estarem livres de dano físico. I.e., poder-se-ia aplicar a mesma conclusão aos possíveis danos psicológicos do conhecimento de informação indesejada?

O facto de os profissionais de saúde não poderem obrigar a pessoa a submeter-se a um tratamento, sendo reconhecida a recusa de tratamento, poderia viabilizar o reconhecimento da recusa a ter informações? O resultado seria semelhante? Ser informado e preferir não fazer nada, tendo consciência das consequências que possa ter diante da não submissão ao tratamento, ou não chegar a ter a informação, e por isso não chegar a ser submetido à pressão emocional de ter conhecimento e decidir — será que não há proximidade nas consequências dessas posições, a ausência de tratamento?

É a um direito reconhecido constitucionalmente⁴⁷⁰, que protege as pessoas de intervenções médicas não desejadas, que alguns defensores do “direito de não ser informado” se apegam, para fundamentarem o afastamento de informações indesejadas. É de suma importância compreendermos que a recusa de tratamento está prevista e consensualmente reconhecida e aceite, mas não são poucos os casos em que a equipa médica, “não conformada” com a recusa, busca efetivar a sua atuação.

E isso facilmente se verifica ao analisar a jurisprudência internacional — sobretudo a norte-americana e a brasileira -, em que se verifica que os tribunais são acionados para resolver conflitos relativos à recusa de tratamento médico. A maioria dos casos relacionam-se com situações de pessoas em fim de vida, para as quais o desenvolvimento tecnológico permite um maior prolongamento da vida biológica por meio de intervenções invasivas a que estas pessoas, por diversas razões, preferem não se submeter, ainda que tal posição possa contribuir para o abreviamento da vida biológica.

Esta recusa do tratamento encontra, pois, fundamento no instituto do consentimento, relacionando-se com a ideia da santidade do corpo (“*sanctity of body integrity*”); baseia-se portanto, na integridade física. É a partir deste entendimento que BENJAMIN E. BERKMAN⁴⁷¹ descarta a possibilidade de

⁴⁷⁰ A partir dos direitos, liberdades e garantias previstos na Constituição da República Portuguesa, é possível extrair que a ‘integridade moral e física das pessoas’ (nº 1 do artigo 25.º), assim como o direito à ‘identidade pessoal’, ao ‘desenvolvimento da personalidade’, e o direito à liberdade de consciência (nº 1 do artigo 41.º) são invioláveis. De modo que as pessoas não podem ser submetidas a tratamentos sem o devido consentimento.

⁴⁷¹ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 36-37.

utilizar a recusa de tratamento para justificar a recusa de informação, por considerar que o direito de recusa de tratamento não permite integrar a proteção à integridade psicológica.

Partindo do caso paradigmático norte-americano de Karen Ann Quinlan⁴⁷², em face da proteção constitucional da privacidade (*privacy*), considerou-se que, apesar de incapacitada, os seus familiares — no caso o pai — poderiam substituir a sua vontade e recusar o tratamento, sendo permitido retirar o suporte respiratório. O tribunal baseou-se no direito individual à privacidade e na noção de integridade física, alegando que a obrigação do Estado em proteger a vida “*weakens and the individual’s right to privacy grows as the degree of bodily invasion increases and the prognosis dims*”⁴⁷³.

Após alguns anos com o caso Nancy Cruzan⁴⁷⁴, a *Supreme Court* norte-americana decidiu pela primeira vez a respeito de um caso semelhante, permitindo a suspensão da nutrição e hidratação da jovem em estado vegetativo. Na decisão, a *Supreme Court* considerou que os indivíduos competentes possuem interesses e liberdades constitucionalmente protegidos com base na cláusula do devido processo legal e da recusa de tratamento. Como ocorreu no caso anterior, voltou-se a apoiar no conceito de integridade física, mas surgiu a compreensão a partir da jurisprudência do consentimento informado, possibi-

⁴⁷² Sephora MARCHESINI — “O caso Karen Ann Quinlan e a realidade dos meios de suporte de vida”, *Lex Medicinæ: Revista Portuguesa de Direito as Saúde*, Coimbra, 2/4 (2019) 445-455, aborda o caso da jovem que em 1975 foi internada com insuficiência respiratória aguda, entrando em estado vegetativo persistente. Diante da irreversibilidade do quadro, seus progenitores, defendendo ser a vontade da jovem, requereram na *New Jersey Court’s* a retirada do ventilador, que foi negada. Posteriormente, em sede de recurso, na *New Jersey Supreme*, foi concedida. Em maio de 1976, deu-se a suspensão da ventilação, tendo sido mantida a alimentação e hidratação por sonda nasogástrica, permitindo que a mesma vivesse até junho de 1985. Este caso teve diversas repercussões, e levou ao reconhecimento da morte encefálica, à necessidade da criação de Comissões de Ética nas unidades hospitalares, e abriu caminho às discussões sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade e da obstinação terapêutica, reconhecendo a possibilidade de recusa de tratamento.

⁴⁷³ In re Quinlan, 70 N.J.10, 23 (1976) 41.

⁴⁷⁴ Também é um caso norte-americano, dos anos 90, semelhante ao de Karen Ann Quinlan, onde se deu a intervenção do Tribunal para reconhecer o direito da jovem a ter não só a suspensão da ventilação, mas também a suspensão da alimentação e da nutrição, conforme pedido pelos progenitores, já que a mesma se encontrava em estado vegetativo persistente. O Caso de Nancy Cruzan chegou à Suprema Corte Americana, levando à publicação do *Patient Self Determination Act* (PSDA). Note-se que, diferentemente do caso anterior, neste o Chief Justice Rehnquist fundou-se no consentimento, ao invés da privacidade. (Sephora MARCHESINI — “O caso Karen Ann Quinlan e a realidade dos meios de suporte de vida”, 445-455).

litando a recusa de tratamento, e não a proteção privacidade. Entretanto, cabe frisar que os 3 *Justices* não concordaram com a decisão final, após compreenderem que havia um direito fundamental à recusa de tratamento médico e que esse decorria do “*autonomous right to bodily integrity*”.

Entretanto, conforme afirmado, os casos referiam-se todos à proteção da integridade física, o que difere dos possíveis casos de “direito de não ser informado”, onde o que estaria em jogo seria a integridade psicológica.

A este respeito, BERKMAN, HULL e BIESECKER buscam criticar a posição tomada por LÁZARO-MUNÓZ e colaboradores⁴⁷⁵, que centram a solução na autonomia das pessoas, reconhecendo que o direito constitucional de recusar o tratamento médico, poderia ser aplicado à recusa de informações médicas.

Para BERKMAN, HULL e BIERSECKER⁴⁷⁶, tal posição demonstra a confusão entre os conceitos de comportamento físico e psicológico, de modo que não existe jurisprudência que permita estabelecer proteção constitucional a um direito de não aprender sobre informações clinicamente significativas. A própria tentativa de fundamentar na Décima Quarta emenda parece permitir, pois os casos decididos, como o caso Nancy Cruzan, referem intervenções físicas tendo como fundamento a jurisprudência sobre consentimento. Nesses casos, a discussão é acerca da proteção da integridade física, e não há menção da integridade psicológica; mesmo que houvesse tal avaliação pelos tribunais, chegariam à conclusão de que é diferente, pelo que seria um processo independente avaliar uma possível proteção constitucional nessas circunstâncias.

Em todos esses casos se verifica a justificativa com a proteção das pessoas contra invasões físicas, e é aqui que BENJAMIN E. BERKMAN⁴⁷⁷ volta a indicar a impossibilidade de argumentar a “recusa de tratamento” para se justificar a recusa de informação, visto tratar-se de um direito reconhecido por vários tribunais internacionais, apenas com a finalidade de proteger a autonomia relativa à integridade física.

⁴⁷⁵ G. LÁZARO-MUNÓZ *et al.*, “Looking for trouble: Preventive genomic sequencing in the general population and the role of patient choice”, *American Journal of Bioethics* 15/7 (2015) 3-14, *apud* BERKMAN / HULL / BIESECKER — “Scrutinizing the right not to know”, 17.

⁴⁷⁶ BERKMAN / HULL / BIESECKER — “Scrutinizing the right not to know”, 17.

⁴⁷⁷ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 38.

3.2.5 Exames Imagiológicos

Interessa refletir sobre outros exames que podem resultar em informações indesejadas. Como se viu no caso dos testes genéticos, o “direito de não ser informado” torna-se possível principalmente no caso dos testes preditivos, em que os resultados podem gerar enorme perturbação emocional, pela antecipação do suposto desenvolvimento de uma doença no futuro. Contudo, em matéria de exames imagiológicos, ou mesmo biópsias, entre outros exames que possam parecer “de rotina”, o “direito de não ser informado” não se discute.

Aqui, BERKMAN⁴⁷⁸ aponta dois exemplos que demonstraram a fragilidade da obrigação de questionar sobre a preferência do doente no que se refere a ser ou não informado sobre a própria condição de saúde:

If a patient undergoes a specifically indicated scan (e.g., to check on the healing of a broken bone) but that scan incidentally reveals a potentially cancerous tumor, a doctor isn't going to ask the patient if they want to learn about the unexpected but important result. Similarly, if a patient receives a routine blood panel to check for a specific indication (e.g., monitoring hypertension) but the panel returns a panic value indicating a serious acute problem (e.g., impending renal failure) the physician isn't going to ask before disclosing this urgent finding.

O autor⁴⁷⁹ reconhece que não se trata de uma analogia perfeita, já que nos casos de testes genéticos os resultados provavelmente poderão não ser tão urgentes, em virtude de o achado genético não estar associado a condição que requeira atenção imediata, e de a predisposição genética não resultar no diagnóstico de doença manifestada. Contudo, como o mesmo contraria a ideia do excecionalismo genético, questiona-se quais poderiam ser as informações genéticas que poderiam ser “afastadas” com o exercício do “direito de não ser informado”⁴⁸⁰. Coloca-se o ônus da resposta dessa questão naqueles que defendem o “direito de não ser informado”, visto o autor ser contrário à ampla aplicação da recusa de informação.

⁴⁷⁸ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 68.

⁴⁷⁹ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 71.

⁴⁸⁰ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 71 reconhece que no caso dos testes genéticos poderão existir resultados perturbadores e que podem ser recusados pela pessoa. Contudo, entende que esses casos são excepcionais e, portanto, não são suficientes para viabilizar um “direito de não ser informado”. Como afirma “*For high impact genetic information, any deviation from regular disclosure should be a clearly defined exception, rather than the basis for a broadly applied conception of the RNTK*”. Pois não se deve instituir um direito apenas para um pequeno grupo, já que a maioria das pessoas tem interesse na informação em algumas poucas circunstâncias.

GUNNAR GUTTGE⁴⁸¹ também refere os “achados incidentais” em imagens, em ambiente clínico, reconhecendo que a aplicabilidade do “direito de não ser informado” é fragilizada pela grande preocupação dos profissionais de saúde pela responsabilidade diante de anormalidades não detetadas. Com efeito, o doente que se dirige ao médico e acidentalmente é confrontado com o diagnóstico de uma doença é mais capaz de aceitar a informação, se comparado com uma pessoa (supostamente) saudável que se voluntaria para uma pesquisa e é surpreendido com esse tipo de informação.

Não há dúvida de que na saúde em geral há “achados incidentais”; por exemplo, ao se submeter em um atendimento clínico a um exame radiológico, são possíveis descobertas clinicamente relevantes e não relacionadas com a indicação inicial dos exames — ou seja, que se encontre na imagem algo para além do que se pretendia avaliar, ou mesmo após uma análise sanguínea de rotina. Todavia, não há nestes casos preocupação e adequação ética em divulgar essa informação, nem mesmo se discute a necessidade de um consentimento prévio para tal⁴⁸².

E o mesmo ocorre com os testes genéticos: apesar de a amostra ser disponibilizada para determinada pesquisa, pode ocorrer extraírem mais informações do que inicialmente se pretendia. E aqui surge a questão: divulgar ou não essa informação “extra”? Para os radiologistas parece mais fácil; basta contatar o doente e informá-lo; mas, no caso de achados incidentais genéticos, essa divulgação pode ser mais complexa, não só pela distância (institucionalmente e geograficamente) na relação entre o pesquisador e o participante, mas também pelo fato de as amostras pesquisadas serem anónimas e, por isso, de difícil ou impossível identificação do proprietário⁴⁸³. Além disso, a informação genética pode ser considerada diferente de outras informações médicas em virtude do aspecto “anticipatório” e “probabilístico”; i.e. são informações não planejadas, inesperadas.

Esta diferenciação talvez possa ocorrer devido à percepção de que esses exames, diferentes dos resultados genéticos, tratam do presente, do aqui e agora, e por isso paira a obrigação de que se há uma doença (eminente) deve-se lutar contra ela, sendo para isso precioso saber o máximo de informações possíveis para poder intervir imediatamente. Mas, como visto nas seções anteriores, nem sempre é fácil lidar com a informação, sobretudo quando se tem

⁴⁸¹ Gunnar DUTTGE — “Das Recht auf Nichtwissen in der Medizin”, 38.

⁴⁸² BERKMAN / HULL / BIESECKER — “Scrutinizing the right not to know”, 18.

⁴⁸³ Kadri SIMM — “Biobanks and feedback”, 55.

consciência da gravidade, e por isso se recorre ao “direito de não ser informado”, que seria mais um “direito de deixar de ser informado”, por se considerar já haver conhecimento suficiente sobre a situação. Ou seja, já se tem acesso às informações necessárias (estar doente) para decidir do prosseguimento do tratamento, ou mesmo da sua recusa.

Por isso se traz aqui o caso das pesquisas que dependem de participantes (voluntários) disponíveis para se submeterem a testes e exames, por forma a que a comunidade científica se possa desenvolver.

No Reino Unido, diante da proposta de um teste de rastreio de cancro de pulmão, por exame LDCT (*Low dose computerized tomography*), onde ex-fumadores e fumadores assintomáticos foram selecionados para discutir o interesse em participarem em triagens de cancro de pulmão, normalmente um cancro que, quando diagnosticado, as pessoas já estão em avançado estado — estágio IV, com expectativa de 12 meses de vida⁴⁸⁴.

Este tipo de teste de rastreio foi, de forma geral, reconhecido como *an early warning system* no qual muitas pessoas, não só (ex)fumadores poderiam ser beneficiados, mas também os fumadores passivos e pessoas expostas a poluentes industriais e ambientais⁴⁸⁵. Contudo, muitos participantes apontaram o receio de, ao se submeterem a esse tipo de teste de rastreio, poderem ter acesso a um resultado positivo, ou seja, terem o cancro diagnosticado, demonstrando assim reticências frente à possibilidade de se ser informado.

Não há dúvida de que, com a informação, muitas pessoas poderiam ter acesso a um “alerta” para mudar os hábitos e assim diminuir os riscos de desenvolver cancro; contudo, para aqueles que tivessem o diagnóstico seria devastador e, portanto, optariam por não participar nesse tipo de teste de rastreio.

Por isso GUNNAR GUTTGE⁴⁸⁶ defende que o consentimento, com o devido esclarecimento quanto à notificação de riscos deve ocorrer antes da participação efetiva no estudo, ou seja, tomar como critério para participar na pesquisa a aceitação de possíveis notificações. No esclarecimento, deve a pessoa participante ter conhecimento das possíveis descobertas que podem envolver a participação. O que já não é facilmente aplicado na área clínica, pois em princípio o doente tem um papel ativo, manifestando-se sobre todos

⁴⁸⁴ Janet E. TONGE *et al.* — “«To know or not to know...?» Push and pull in ever smokers lung screening uptake decision-making intentions”, *Healthy Expectations* 22 (2019) 165.

⁴⁸⁵ Janet E. TONGE *et al.* — “«To know or not to know...?»” 165.

⁴⁸⁶ Gunnar DUTTGE — “Das Recht auf Nichtwissen in der Medizin”, 38.

os cuidados. Contudo, em determinados exames, como os imagiológicos ou mesmos sanguíneos, também é possível determinados achados, os quais por já estarem presentes ou serem eminentes não permitem que o profissional de saúde questione o doente sobre o interesse em ser informado sobre os resultados encontrados.

3.2.6 *Direitos dos profissionais de saúde*

Diante da recusa da informação, os profissionais de saúde são colocados perante um dilema, pois possuem o dever de informar e foram “ensinados” a prepararem-se para tratar dos problemas de saúde das pessoas. Daí que muitas vezes não consigam compreender a possibilidade de uma pessoa recusar informações que podem ser vitais, impedindo que os mesmos possam cumprir com o dever de tratar da saúde.

Ainda que o “direito de não ser informado” fosse (amplamente) aplicável, os profissionais de saúde enfrentariam um desafio, pois os doentes têm o direito de tomar decisões sobre o próprio tratamento, e para tal precisam de informações, de modo que as informações relativas ao prognóstico acabam por ser vitais para a tomada de decisões. Como contrabalançar esses dois direitos?⁴⁸⁷

É aqui que surgem mais duas objeções para a recusa de um “direito de não ser informado”, que reconhece o direito ao *free speech* do profissional de saúde atrelado ao seu dever de informar; verifica-se que, diante da impossibilidade de informar, poderá recair sobre o profissional de saúde o encargo de não divulgação do que o mesmo consideraria ponderoso para a saúde do doente, podendo resultar em uma “angústia moral”, como veremos a seguir.

3.2.6.1 Direito à liberdade de expressão (Free Speech)

JOHN HARRIS e KIRSTY KEYWOOD⁴⁸⁸ rejeitam a possibilidade do “direito de não ser informado” com fundamento no artigo 10.º da *European Convention on Human Rights*, que trata do “*right or entitlement to freedom of speech or expression*”. Apesar de não ser um direito invocado na seara da saúde, os autores demonstram a sua inaplicabilidade para fundamentar o “direito de não ser informado”.

⁴⁸⁷ STAHL / TOMLINSON — “Is there a right not to know?”.

⁴⁸⁸ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 431.

Os autores⁴⁸⁹ consideram a dificuldade de encontrar um direito moral ou legal que assista os doentes na manifestação de vontade pela ignorância da informação, quando se confrontam com o dever dos profissionais de saúde de apresentarem informações verdadeiras e relevantes sobre o estado de saúde, principalmente por se tratar de informações verdadeiras — devendo ter presente os casos de proteção da segurança nacional ou imparcialidade do processo judicial⁴⁹⁰.

3.2.6.2 *Angústia moral dos profissionais de saúde*

São poucos os estudos que abordam os impactos do “direito de não ser informado” a partir da visão do profissional de saúde ou do investigador/pesquisador. Contudo, autores como BROWNSWORD e WALE⁴⁹¹ defendem que a manutenção da renúncia à informação pode resultar em um fardo para os profissionais de saúde, já que os mesmos podem considerar essencial aquela informação, para a pessoa e para os seus familiares, ou mesmo para gerações futuras.

Por isso, BENJAMIN E. BERKMAN⁴⁹² defende que o exercício do “direito de não ser informado” impacta negativamente nos profissionais de saúde, pois, apesar de considerarem a informação clinicamente relevante, estão de certa forma impedidos de divulgar, podendo causar “*moral distress*”. O conceito emergiu no campo da enfermagem, mas passou a ser aplicado nas demais áreas da saúde, inclusive no campo da genética. Em 1984, o filósofo americano ANDREW JAMETON⁴⁹³ utilizou o termo “moral distress” no sentido de “*when one knows the right thing to do, but institutional constraints make it nearly impossible to pursue the right course of action*”. Diferentemente dos dilemas éticos clássicos, em que há duas posições aparentemente corretas, no “*moral*

⁴⁸⁹ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 431.

⁴⁹⁰ Cabe referir que nem sempre a divulgação de informação verdadeira é ilícita. Aqui, os autores indicam o *Contempt of Court Act 1981*, que considera ofensa criminal a publicação de informações sobre processos judiciais em específico, referindo a seção 19 da lei citada, em que pode haver a condenação por crime de declarações supostamente verdadeiras se as mesmas incitarem ao ódio racial (HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 435, nota 38).

⁴⁹¹ BROWNSWORD / WALE — “The right to know and the right not to know revisited”, 9.

⁴⁹² Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 64.

⁴⁹³ Christina LANDRY — “Not knowing the «right thing to do»: moral distress and tolerating uncertainty in medicine”, *Clinical Ethics* 12/1 2017) 38.

distress” há apenas um curso de ação considerado correto. Contudo, a ação não pode ser adotada por causa de barreiras estruturais, legais, institucionais ou, no caso aqui em apreço, do próprio desejo do doente. I.e. o profissional de saúde não saberia como a não informação beneficiaria de alguma forma o doente, cabendo a informação, que no entanto não poderia divulgar em virtude da vontade do próprio doente.

ELIZABETH EPSTEIN e SARAH DELGADO⁴⁹⁴ falam em “*moral residue*”:

In situations of moral distress, one’s moral values have been violated due to constraints beyond one’s control. After these morally distressing situations, the moral wound of having had to act against one’s values remains. Moral residue is long-lasting and powerfully integrated into one’s thoughts and views of the self. It is this aspect of moral distress—the residue that remains—that can be damaging to the self and one’s career, particularly when morally distressing episodes repeat over time.

A autonomia genuína é afetada com a desconexão entre a decisão tomada e a ação empreendida. Mas também pode ocorrer não haver fundamento moral para escolher determinada opção em vez de outra. Pode haver impossibilidade devido à hierarquia institucionalizada ou mesmo à incerteza da decisão — não saber o desejo do doente no momento. O *moral distress* resulta da falta de controlo imediato sobre uma situação, ou também da falta de controlo global diante de uma incerteza⁴⁹⁵.

Apesar de algumas divergências na definição, é possível apontar que de forma consensual se reconhece como sentimento negativo, causado por um sentido de responsabilidade, e ao mesmo tempo um sentimento de impotência, pois o profissional de saúde não consegue preservar todos os interesses e valores em jogo — igualmente éticos. Essa incerteza de fracasso leva a sentimento negativo, aflição ética, sofrimento moral.⁴⁹⁶

Em geral, os profissionais de saúde são submetidos a diferentes conflitos morais⁴⁹⁷, onde ao preservarem o interesse de um (doente ou familiar) podem

⁴⁹⁴ Elizabeth G. EPSTEIN / Sarah DELGADO — “Understanding and Addressing Moral Distress”, *Online J. Issues Nursing Manuscript* 15/1 (2010), *apud* Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 65.

⁴⁹⁵ Christina LANDRY — “Not knowing the «right thing to do»”, 39.

⁴⁹⁶ Christina LANDRY — “Not knowing the «right thing to do»”, 38.

⁴⁹⁷ CHRISTINA LANDRY indica que na área da saúde há interesses ou valores que não podem ser atendidos por restrições monetárias, temporárias, ou mesmo de capacidade do sistema. SIMONE DE BEAVOIR aborda as incertezas das relações interpessoais, de estar

prejudicar/transgredir o interesse de outro, tendo de escolher um dos cursos, mesmo sabendo que haverá um fracasso⁴⁹⁸. De acordo com SIMONE DE BEAUVOIR, “*one finds himself in the presence of the paradox that no action can be generated for man without its being immediately generated against men*”⁴⁹⁹. CHRISTINA LANDRY⁵⁰⁰ propõe que se compreenda a fonte da incerteza e da angústia, como forma de contribuir para encontrar a solução dos problemas que possam emergir na relação com os cuidados médicos. Pois, na sua opinião, “*that the experience of moral distress via uncertainty in ethical decision-making and its resultant moral residue may signal an educational shortcoming*”. Contrária a padronização da tomada de decisões éticas, ou a criação de protocolos (“*standardizing ethical decision-making through the employment of ethical prescriptives*”), por considerar que não é suficiente para explicar a complexidade da intersubjetividade⁵⁰¹.

no mundo com outros, e as falhas que a incerteza promove. CHRISTINA LANDRY adequa o trabalho de SIMONE DE BEAUVOIR aos casos de “não saber o que fazer ao certo”. Para a autora francesa, não saber não é por falta de entendimento, mas sim pela complexidade das situações concretas a que somos submetidos. Por isso, SIMONE DE BEAUVOIR contraria os sistemas éticos, por resultarem em considerações abstratas de difícil aplicação prática. “*Ethics does not furnish recipes any more than do science and art*” 29. Segundo CHRISTINA LANDRY, SIMONE DE BEAUVOIR mostra que o pensamento sistemático de KANT não explica adequadamente a realidade humana, pois defende uma abstração da própria presença no mundo, ou seja, é preciso saber separar a inclinação da razão, desapegarmo-nos da nossa vida afetiva como se fôssemos um agente que simplesmente consulta a lei moral interna. Não é essa a realidade, pois não pode estar apenas baseada em princípios deontológicos, já que se experimenta a angústia com a ambiguidade que os dilemas éticos trazem.

É grande o desafio quando há interesses e valores concorrentes que são igualmente passíveis de serem aplicados e, portanto, é preciso equilibrar. O que traz à tona a ambiguidade inerente a decisões éticas, sendo necessária a análise da complexidade da intersubjetividade (Christina LANDRY — “Not knowing the «right thing to do»”, 39).

⁴⁹⁸ CHRISTINA LANDRY observa que haverá situações em que podemos agir de modo a não conflitar com outros, e outras, as dos dilemas éticos, em que não há maneira de evitar. Isso evidencia-se na prática médica, nos momentos em que o médico não poderá/conseguirá preservar os interesses e valores e todos os envolvidos no caso. Em qualquer sucesso há fracasso. Não há maneira de proteger a todos de uma só vez, pois como CHRISTINA LANDRY refere “*Moral distress is a result of having to choose in ways that affect the existential possibilities (the fate) of others; one simply cannot secure all projects at once.*” (Christina LANDRY — “Not knowing the «right thing to do»”, 41).

⁴⁹⁹ Christina LANDRY — “Not knowing the «right thing to do»”, 38.

⁵⁰⁰ Christina LANDRY — “Not knowing the «right thing to do»”, 38.

⁵⁰¹ Christina LANDRY — “Not knowing the «right thing to do»”, 37.

Mas não se descarta que essa angústia moral não deixa de existir diante da resolução do caso, e é por isso que JAMETON refere a “*reactive distress*”, para explicar os efeitos persistentes do sofrimento moral. Posteriormente, GEORGE C. WEBSTER e FRANCINE BAYLIS⁵⁰² denominaram “*moral residue*”, apontando a perda de integridade profissional, identidade moral e valores éticos profissionais comprometidos, que afeta situações futuras e o próprio bem-estar do profissional, sendo essencial cultivar a “*moral resilience*”, que para a autora é com compreensão da ambiguidade das tomadas de decisões éticas, conforme a visão de SIMONE DE BEAUVOIR, quanto à ética da ambiguidade⁵⁰³.

Ressalta-se, no entanto, que BENJAMIN E. BERKMAN⁵⁰⁴ não pretende que um interesse do profissional de saúde possa sobrepor-se ao interesse do doente em exercer o “direito de não ser informado”. Contudo, busca mostrar que se trata de mais um argumento a ser avaliado na receção do “direito de não ser informado”.

3.2.7 *Imposição de responsabilidade a terceiro*

A recusa de informação por parte do doente, e conseqüentemente a recusa da responsabilidade pelas decisões sobre o seu estado de saúde, resultam em um grande dilema para os profissionais de saúde, porquanto o desejo de renunciar às informações e assim à responsabilidade de gerir a própria saúde é compreensível diante de algumas circunstâncias. Contudo, torna-se proble-

⁵⁰² Christina LANDRY — “Not knowing the «right thing to do»”, 39.

⁵⁰³ CHRISTINA LANDRY conclui que as nossas relações são demasiado complexas para serem sistematizadas. Daí que, em seu entender, a Ética da Ambiguidade de SIMONE DE BEAUVOIR permita dar uma resposta ao sofrimento moral, de modo que, embora sejamos responsáveis pelas nossas escolhas, muitas vezes o caminho certo não é claro; mesmo assim, é preciso escolher. Apesar de o nosso ser intersubjetivo poder fazer aumentar o risco de tomar decisões e confirmar os nossos medos e poder deitar tudo a perder, o certo é que a confusão pode ser inevitável. Por isso, a autora conclui que “*moral distress teaches us about what it means to be human, namely that we are bound up with and responsible for others in ambiguous and often painful ways—ways that are often made clear by decision-making hierarchies, but also ways that are unclear to us. The ethical dilemma presents itself as an appeal for action. The difficulty of choosing which action to take is very much connected to our sense of responsibility for the other. We experience moral distress because we understand that even our successful actions may be vehicles for failure. Therefore, being in the world, though wondrous at times, is also agonizing.*” (Christina LANDRY — “Not knowing the «right thing to do»”, 40).

⁵⁰⁴ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 66.

mático, já que em muitas situações poderá sujeitar um terceiro a assumir essas responsabilidades que foram recusadas.

Por mais ponderosa que seja a justificativa do doente para não receber as informações — que poderão ser perturbadoras -, a mesma concorre com reivindicações — as quais podem ser tanto quanto significativas — deste terceiro no qual recai o encargo de decidir.

Ao tratar de terceiros, podem estar em causa familiares ou mesmo o profissional de saúde. No caso de familiares assumirem a posição de “decisores”, como verdadeiros “Procuradores de Cuidados de Saúde”⁵⁰⁵, surgem alguns obstáculos, nomeadamente na escolha da pessoa — quando não indicada antecipadamente — e na formalização dessa escolha. Iremos falar mais sobre esse tema ao abordar o julgamento substituído como meio para efetivar o “direito de não ser informado”.

Conforme referido, para além de poder recair sobre os familiares, poderá haver situações em que a tomada de decisão recairá sobre o próprio profissional de saúde, face à recusa do doente de ser informado. Contudo, com essa recusa o doente cria uma obrigação para o profissional de saúde, sem que esse pudesse recusar tal responsabilidade. Como referem JOHN HARRIS e KIRSTY KEYWOOD⁵⁰⁶: “*Here the patient has literally passed the buck to the health professional without so much as a “by your leave”.*”

E aqui o problema se agrava quando se busca avaliar essa responsabilidade, pois de certa forma a mesma foi “imposta” ao profissional de saúde, sem que esse pudesse recusar⁵⁰⁷.

3.2.8 Perda de relevância perante os resultados empíricos

Os estudos empíricos podem ser aplicados como justificativa do “direito de não ser informado”, assim como podem demonstrar a desnecessidade deste “direito”. É mais patente a referência aos testes genéticos, não só no que refere ao interesse das pessoas — serem ou não informadas — mas também em virtude da falibilidade dos resultados, diante do enviesamento das pesquisas, ou

⁵⁰⁵ Nomenclatura utilizada no artigo 11.º da Lei n.º 25/12 de 16 de julho “Regime das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) — Testamento Vital”, a qual iremos nos debruçar em seção mais a frente, ao falar sobre Julgamento Substituído.

⁵⁰⁶ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 432.

⁵⁰⁷ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 432.

mesmo da falta de compreensão por parte dos participantes. Cumpre também considerar que nas pesquisas estamos diante de casos hipotéticos, podendo o posicionamento ser diferido para casos reais, próximos ou mesmo pessoais. Diante destas três situações, mais uma vez o “direito de não ser informado” é colocado fica em causa.

3.2.8.1 Pesquisas genéticas desatualizadas/enviesadas

BENJAMIN E. BERKMAN⁵⁰⁸ e BJORN HOFMANN⁵⁰⁹ consideram que o “direito de não ser informado” surgiu no campo genético no princípio do desenvolvimento das pesquisas com testes genéticos, sendo sustentável perante os desafios iniciais dessas pesquisas. Conforme visto, inicialmente os testes genéticos disponíveis eram caros e direcionados apenas para algumas desordens genéticas, de modo que a recolha de dados se limitava a responder a questões específicas — os testes eram direcionados para determinadas condições, sendo possível delimitar a informação a ser produzida; conseqüentemente, o aconselhamento genético referia-se muitas das vezes a apenas um gene. Contudo, com o desenvolvimento da técnica, acaba por sair mais barato fazer o exame completo do que o exame direcionado só para algumas condições, e com isso o “direito de não ser informado” acabou por perder a sua relevância, tornando-se para esses autores controversa a sua aplicação, não só pela produção de informações indesejadas (achados incidentais), mas também pelo alto valor que a informação genética pode ter na vida da pessoas testadas ou mesmo na sociedade.

Daí que BENJAMIN E. BERKMAN⁵¹⁰ defenda que os exemplos utilizados na literatura para justificar o “direito de não ser informado”, sendo muito limitados, não deixam de ser adequados para servirem como defesa desse direito. Com efeito, ao defender esse “direito” aplicam-se normalmente exemplos relativos à Doença de Huntington, Alzheimer e ao cancro de mama. No caso das pesquisas com testes sobre as duas primeiras doenças, compreende-se haver reticências na submissão aos testes, por se tratar de doenças neurodegenerativas e sem tratamento disponível. Por isso, confrontar-se com a informação de que desenvolverá uma dessas doenças pode ser devastador, legitimando o potencial dano que o conhecimento pode causar. Quanto aos casos de cancro

⁵⁰⁸ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 1.

⁵⁰⁹ Bjorn HOFMANN, “Incidental findings of uncertain significance”, 3.

⁵¹⁰ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 32.

de mama, de mutação nos genes BRCA 1 e BRCA 2, o autor⁵¹¹ ressalta que já se trata de um caso mais complexo no que se refere ao desenvolvimento da doença, mas novamente, apesar do benefício clínico, a informação pode gerar diversos danos psicossociais, facilitando assim a aceitação da aplicabilidade do “direito de não ser informado”.

BENJAMIN E. BERKMAN⁵¹² considera que, apesar do grande apoio à defesa de um “direito de não ser informado”, sobretudo na área genética, que se vislumbra através de diferentes estudos, apesar de informativos, acaba por ser potencialmente enganoso, em parte pelos “exemplos de doenças”⁵¹³ que estão na base das pesquisas. O autor compreende que essas pesquisas, que envolvem normalmente entrevistas ou questionários com cenários, são enviesadas face ao fenômeno do “*identified life (or victim) effect*”. Esse fenômeno aponta para uma maior disponibilidade em ajudar pessoas específicas e identificadas do que pessoas abstratas/teóricas. É mais fácil ponderar os custos e benefícios em casos concretos do que lidar com ponderações em abstrato. O autor demonstra que, em um primeiro momento (diante de um caso abstrato), as pessoas defendem o “direito de não ser informado”, mas quando se contextualiza apresenta-se um cenário concreto, havendo maior propensão para menor apoio ao “direito de não ser informado”.

Demonstrando esse argumento, o autor aponta uma pesquisa que envolvia uma entrevista com profissionais da saúde onde se verificou que a grande maioria acaba por defender o “direito de não ser informado” quando questionada (96%), mas quando são questionados em um segundo momento, com a apresentação de um caso concreto em que a pessoa recusa as informações, como os achados incidentais, mas cujo conhecimento seria benéfico para a reversão da condição, os profissionais de saúde mudavam de opinião — o número caía para quase 1/3 (35%) dos que se mantinham a favor do “direito de não ser informado”, apontando para a inclinação dos profissionais de saúde para um equilíbrio entre autonomia e beneficência⁵¹⁴.

⁵¹¹ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 32.

⁵¹² Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 50.

⁵¹³ Michael R. CASSIDY *et al.* — “Comparing test-specific distress of susceptibility versus deterministic genetic testing for Alzheimer’s disease”, *Alzheimers Dement* 4/6 (2008), defendem que, no futuro, com os desenvolvimentos da medicina clínica, haverá mais testes de probabilidades que envolvem suscetibilidade em desordens complexas, permitindo renunciar à atual literatura direcionada para mutações determinísticas (monogénicas), como a Doença de Huntington.

⁵¹⁴ Benjamin E. BERKMAN — “Should a patient have a right not to know genetic

O mesmo autor⁵¹⁵ questiona: “*How many people genuinely don’t want to know genetic information about themselves that could have a profound impact on morbidity or mortality?*” Em resposta,⁵¹⁶ defende que dos diversos estudos empíricos se extrai uma posição majoritária de que as pessoas têm preferência por saber as informações [de risco genético] por considerarem que o resultado pode impactar diretamente na sua saúde. Defende que há um número muito pequeno de pessoas que optariam por não ter acesso a essas informações, indicando alguns perfis que para ele fariam parte desse grupo (doentes terminais, idosos, pessoas com objeções religiosas a tratamento, etc.), não havendo justificação para uma ampla defesa do “direito de não ser informado”, pois nesses casos a equipa médica conseguiria antecipar de forma razoável a necessidade de solicitar a preferência dessas pessoas no que se refere à transmissão da informação.

Como advoga o autor⁵¹⁷:

In general, these exceptions center on cases where individuals with a valid reason why they would not want to take clinical action should be able to exercise their right not to know. But these kinds of cases should represent a clearly defined exception, rather than the basis for a broadly applied conception of the right not to know.

LINGLER e colaboradores⁵¹⁸, explorando as decisões dos participantes com comprometimento cognitivo leve para receberem os resultados do teste de biomarcador — imagem amilóide / *amyloid PET* — detetaram que os par-

information about him self ou herself?”, *Bill of Health: Examining The Intersection of Health, Law, Biotechnology, and Bioethics*, publicado em 19/11/2015.

⁵¹⁵ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 52.

⁵¹⁶ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 53.

⁵¹⁷ BERKMAN / HULL — “The «Right not to know» in the Genomic Era”, 30.

⁵¹⁸ Pesquisa qualitativa com 59 participantes no Centro de Pesquisas em Doenças de Alzheimer (*University of Pittsburgh Alzheimer Disease Research Center* — EUA). Os resultados indicam que as pessoas (doentes n=2 / parceiros de atendimento/tratamento n=21) se submeteram ao exame para entender melhor a etiologia e prognóstico do comprometimento cognitivo leve, para que assim pudessem planejar a vida com antecedência e também para aprenderem o próprio status amiloide do cérebro por conhecimento, mesmo que não fosse acionável. Cabe referir que vem sendo aplicada a submissão ao exame de imagem amiloide por tomografia por emissão de pósitrons (PET), existindo esforços para a criação de protocolos adequados de aconselhamento pré-teste, direcionados para pessoas saudáveis ou com comprometimento cognitivo leve (Jennifer H. LINGLER *et al.* — “Amyloid positron emission tomography candidates may focus more on benefits than risks of results disclosure”, *Alzheimer’s & Dementia: Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring* 10 (2018) 414).

ticipantes tinham interesse na informação, interesse esse, resultante da motivação para entenderem a etiologia pelo puro conhecimento, a fim de planejarem com antecedência ou fazerem decisões informadas. Os que se negaram a participar apontaram como motivo problemas de saúde do pretense participante ou do seu parceiro de tratamento, ou por considerarem que o estudo consumiria muito tempo, não existindo referência sobre recusa / não desejar informação.

Pelo contrário, os autores verificaram uma ênfase no direito de conhecer, com a apresentação de 4 motivações para participar do estudo: (1) a verificação era gratuita; (2) a gestão por parte da equipa de estudo; (3) os resultados não fariam parte do registo médico; (4) “ajudar” os pesquisadores. No geral, não foram apontadas desvantagens para o exame, apenas que o resultado não poderia mudar o curso do tratamento. Só em dois casos houve reconhecimento de uma potencial reação psicológica negativa diante do aprendizado com resultado⁵¹⁹.

Em outro estudo, a maioria dos profissionais holandeses que participaram do estudo de programas de teste de rastreio clínico de cancro, desenvolvido por AGNES SCHUURMAN e colaboradores⁵²⁰, afirmou que a posição diante do “direito de não ser informado” havia sido alterada. Os profissionais de saúde referiram estarem mais propensos a direcionar a submissão para os testes genéticos, por cada vez mais serem mais comuns e menos controversos, defendendo que caberia a submissão ao teste genético antes de participarem no teste de rastreio clínico de síndromes de cancro, considerando que com o tempo se verificou que as pessoas conseguem lidar com essas informações. Para além do facto de existirem os testes de rastreio clínicos, assim como as cirurgias preventivas serem boas opções, outras razões que fundamentam essa posição pró-teste pelos profissionais de saúde diz respeito ao facto de os achados clínicos não serem facilmente interpretados quando o status genético é desconhecido. O teste genético um meio confiável de excluir o risco. Apesar disso, profissionais de saúde demonstraram aceitar a posição de recusa ou a preferência por adiar a submissão a um teste genético. Contudo, estão mais dispostos a aceitar essa posição de recusa quando os participantes receiam a rejeição de um seguro por questões de planeamento familiar ou de carreira, demonstrando estarem menos disponíveis a aceitar a recusa quando as justifi-

⁵¹⁹ Jennifer H. LINGLER *et al.* — “Amyloid positron emission tomography candidates”, 416.

⁵²⁰ Agnes G. SCHUURMAN *et al.* — “Maximising the efficiency of clinical screening programmes”, 1124.

cativas se referem ao impacto psicológico, por indecisão ou para participarem no teste de rastreio para maior segurança⁵²¹.

Poder-se-ia concluir ser baixa a relevância do “direito de não ser informado” na área dos testes genéticos ou outros exames que permitem a predição, ainda que as pessoas sejam assintomáticas, pois tendo presentes os contra-argumentos empíricos há um interesse da maioria da população em ter acesso a essas informações, com poucas pessoas a penderem para o exercício de um “direito de não ser informado”. É certo que no âmbito dos achados incidentais⁵²² não há pesquisas que revelem essa preferência pela informação; contudo, há alguns indicadores a partir de pesquisas com profissionais de saúde que tendem para a defesa do benefício de informar quando se trata de informação precisa e acionável. Contudo, quando são achados incidentais, encaram-se como informações incertas e não acionáveis, pelo que se entende que não caberia a divulgação dessa informação⁵²³.

No que se refere às doenças graves/terminais, verifica-se também um maior interesse das pessoas em terem conhecimento da sua situação, seja para poderem buscar tratamentos, mudarem o estilo de vida, ou simplesmente para poderem escolher o modo como querem acabar os seus últimos meses/dias de vida, podendo optar pela recusa de intervenções, com a finalidade de estarem com os seus entes requeridos.

Por isso, BENJAMIN E. BERKMAN⁵²⁴ refuta a aplicabilidade desse

⁵²¹ As participações nos testes de rastreio clínico permitem em certa medida maior segurança, sobretudo pelo facto de algumas condições oncológicas poderem não ser genéticas; i.e. uma mulher que tenha mutação do BRCA 1 tem maior potencial de desenvolver cancro de mama, mas uma mulher sem tal condição, pode igualmente desenvolvê-lo, de modo que os testes de rastreio clínico permitem um melhor controlo. Caso se submetessem ao teste genético, poderiam ser excluídos dos testes de rastreio clínico; por isso, alguns participantes preferem ignorar o status genético, por forma a manterem a “vigilância” clínica. (Agnes G. SCHUURMAN *et al.* — “Maximising the efficiency of clinical screening programmes”, 1125).

⁵²² Bjorn HOFMANN, “Incidental findings of uncertain significance”, 3.

⁵²³ O que não impede que seja imprescindível a menção das possíveis consequências negativas da informação, permitindo que a pessoa possa refletir sobre os cenários possíveis que podem ocorrer com a divulgação dos achados incidentais, sendo certo que cabem esclarecimentos sobre a validade clínica, interpretação da informação do risco, potencial sofrimento psicológico e discriminação.

⁵²⁴ BENJAMIN E. BERKMAN reconhece o caso de ROBERTO ANDORNO, que explicita a aplicação incontestável do “direito de não ser informado” quando se trata de doença “*untreatable*”: “*for many people, the discovery that they have a genetic condition that places them at a high risk of suffering certain untreatable diseases could so depress them that the quality,*

“direito” em todas as situações; só consegue vislumbrar em situações como doenças devastadoras e sem tratamento conhecido, considerando não estar esclarecido como se deve proceder nos casos de doenças em que há medidas preventivas ou tratamento disponível, e reconhecendo também serem poucos os autores que defendem esse “direito” a esclarecerem essa distinção.

3.2.8.2 Recusa à informação por falta de compreensão

BENJAMIN E. BERKMAN⁵²⁵, analisando o “direito de não ser informado” no campo da genética, questiona “*How many people undergoing genomic sequencing would erroneously or accidentally not receive potentially lifesaving information if we actively solicit patient preferences about knowing or not knowing?*”. Respondendo, afirma que a aplicação do “direito de não ser informado” depende de uma solicitação ativa das preferências da pessoa quanto a ser ou não informada, o que pode implicar uma resposta não refletida, face à falibilidade do consentimento informado.

Como esclarecido nas páginas anteriores, a atuação do profissional de saúde está dependente do cumprimento do dever de informar, que viabilizará o consentimento. Contudo, diante da recusa do doente em ser informado, poderá o profissional ter de deixar de cumprir com o seu dever de informar, tornando imperioso refletir, sobretudo numa vertente empírica, acerca da validade dessa recusa.

HELGESSION, ERIKSSON e SWAETLING⁵²⁶ contrariam empiricamente a aplicação do “direito de não ser informado”, justificando a partir dos resultados da pesquisa realizada na Suécia — teste de rastreio de diabetes tipo 1

joy, and purpose of their lives would literally evaporate” (Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 435, *apud* Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 32).

⁵²⁵ BERKMAN / HULL — “The «Right not to know» in the Genomic Era”, 30.

⁵²⁶ HELGESSION / ERIKSSON / SWARTLING — “Limited relevance of the right not to know”, 197, abordam o estudo com um teste de rastreio de todos os bebês nascidos no sudeste da Suécia entre 1997-1999 para diabetes do tipo 1, com o acompanhamento das crianças entre os 0 e 14 anos, e a finalidade de determinar fatores ambientais. Nesse estudo, para além da recolha de diferentes amostras biológicas, os progenitores, como legítimos procuradores dos menores, foram submetidos a extensos questionários. Uma das perguntas incluídas questionava o interesse dos pais em exercer o “direito de não ser informado” em caso de alto risco de desenvolver diabetes tipo 1, em que 2% dos pais referiram pretender exercer esse direito.

com menores, — em que concluíram que os participantes na pesquisa (pais⁵²⁷) não são autónomos como se esperava, e por isso a decisão de recusarem a informação não pode ser considerada adequada.

Na pesquisa sueca⁵²⁸, verificou-se que os progenitores que faziam parte do grupo em que um menor tinha compreendido as informações transmitidas, assim como os que estavam menos satisfeitos com as informações fornecidas e mais preocupados com a participação, eram os que se posicionaram pela recusa da informação. I.e., os progenitores que se sentiram forçados a participar, e cuja voluntariedade foi posta em causa, assim como o facto de se sentiram “sub-informados” e o receio com a história natural, podem ter resultado em “*clouds*” no julgamento desses progenitores⁵²⁹.

Partindo dessas informações, os autores questionam se essa recusa pode ser considerada adequada, em termos de políticas e legislações que preconizam o “direito de não ser informado”, já que a recusa deve ser livre e por quem é competente, i.e. por quem compreende o cenário e tem autonomia para tal, o que os resultados da pesquisa contrariam. HELGESSON, ERIKSSON e SWAETLING⁵³⁰ não generalizam esse resultado para outros estudos. Contudo, alertam para situações semelhantes, em que a recusa pode ocorrer justamente pela falta de esclarecimento, cabendo uma maior atenção à real situação daqueles que recusam informação.

⁵²⁷ HELGESSON / ERIKSSON / SWARTLING — “Limited relevance of the right not to know”, 197, consideram que em algumas situações, apesar de os pais serem os procuradores legítimos dos menores, e, portanto, a escolha desses pela recusa de informação poder ser adequada, pode haver situações em que outros dados adicionais sobre a família podem levar a questionar o exercício desse direito pelos pais. A motivação dos progenitores para a recusa da informação circunscreve-se a três razões: preocupação com os dados da história natural, pressão para participação no estudo e falta de conhecimento sobre o estudo em si.

⁵²⁸ HELGESSON / ERIKSSON / SWARTLING — “Limited relevance of the right not to know”, 200.

⁵²⁹ HELGESSON / ERIKSSON / SWARTLING — “Limited relevance of the right not to know”, 204, levantaram 4 hipóteses que podem ter levado os pais a recusarem a informação: (H1) Os pais foram pressionados a participar do estudo, de modo que a participação e a decisão pela recusa não foram ambas autónomas; (H2) os pais aceitaram participar porque poderia ser benéfico para o filho, sendo pressionados, de certa forma, a aceitarem o bem estar do filho mesmo que não compreendessem ao certo o estudo, já que a recusa seria inconsistente com a primeira premissa, de buscar bem estar para o filho; (H3) A participação não foi voluntária, e a recusa foi a forma de recuperarem a autonomia; (H4) A participação resultou da análise cuidadosa das vantagens e desvantagens, e por isso se optou pela recusa de informações de alto risco, sendo essa decisão autónoma.

⁵³⁰ HELGESSON / ERIKSSON / SWARTLING — “Limited relevance of the right not to know”, 200.

Como é sabido, a avaliação das preferências individuais das pessoas deve ocorrer durante o processo de consentimento, onde cabe aos profissionais de saúde ou investigadores — quando se trata de pesquisas — esclarecerem a pessoa da informação que pode ser produzida, assim como do impacto que a mesma pode ter, tendo presentes os possíveis conflitos que possam emergir, principalmente no que refere ao risco para terceiros, permitindo assim que a mesma reflita e se posicione sobre as informações a que pretende ter acesso.

BENJAMIN BERKMAN⁵³¹ e outros autores são muito céticos quanto à possibilidade de se avaliarem as preferências de uma pessoa sobre conhecer ou não as suas informações de saúde, sobretudo tratando-se de informações genéticas. Com efeito, o consentimento é ainda um grande desafio em todas as áreas da saúde, pois as pessoas nem sempre são “informadas” e “esclarecidas” como deveriam. Muitas das vezes não compreendem toda a informação, conforme HELGESSON, ERIKSSON e SWAETLING⁵³² demonstraram no estudo realizado na Suécia, em que concluíram que o exercício do “direito de não ser informado” pode não ser autónomo como muitos defendem, justamente pela falta de compreensão das informações transmitidas.

Vários são os estudos que demonstram que as pessoas não leem ou não compreendem todo o conteúdo do consentimento no âmbito das intervenções de saúde, e que ainda assim — mesmo com entendimento/informação incompleta — o assinam. Questiona-se, por isso, a possibilidade de confiar na infalibilidade de qualquer processo de recolha de consentimento para se alcançarem as preferências da pessoa.

No caso dos testes genéticos, sobretudo dos testes de sequenciamento completo do genoma, verifica-se a complexidade da informação, seja pelo alargamento de possibilidades de achados incidentais, seja pela própria confusão terminológica na literatura científica — termos como “*actionability*”⁵³³ “*clinical utility*” e “*clinical significance*” são normalmente utilizados para descrever descobertas que pode não ser desejável conhecer — afetando o próprio aconselhamento genético. Como bem questiona BENJAMIN E. BERKMAN⁵³⁴

⁵³¹ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 60.

⁵³² HELGESSON / ERIKSSON / SWARTLING — “Limited relevance of the right not to know”, 208.

⁵³³ Termo que pode ser usado de forma restrita para indicar a necessidade de cuidados clínicos ou intervenções preventivas, mas de forma abrangente pode também implicar alterações no estilo de vida.

⁵³⁴ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 63.

“If scholars cannot agree on a unified definition of the terms used to describe the categories of genetic information being presented, how can we be confident that patients will have a consistent and predictable understanding of the same?”

O mesmo autor⁵³⁵ contraria a validade de aceitar respostas amplas e hipotéticas com base em questionários de “caixas de assinalar” que, durante o processo de consentimento, diversas pesquisas demonstram ser falíveis, considerando que uma política de solicitação de preferência pode levar a respostas irrefletidas, que não se coadunam com a real preferência por erro ou por acidente, e com isso acabam impedindo que sejam divulgadas informações que poderiam beneficiar a sua saúde.

Para além das decisões irrefletidas que podem ser tomadas diante do consentimento, BENJAMIN E. BERKMAN⁵³⁶ considera também ser irrealista a recolha das preferências em um momento anterior à intervenção [submissão de testes/exames/tratamento], porquanto um processo de solicitação ativa das preferências pessoais pode ser falho, dada a possibilidade de as preferências se alterarem ao longo do tempo, pelo que não poderiam servir como decisão vinculativa por poderem ser inconsistentes com os desejos futuros. E afirma: *“my point is that we should be skeptical about our capacity to adequately and accurately assess individual preferences about knowing or not knowing specific categories of genetic information”*⁵³⁷.

3.2.8.3 Resiliência dos participantes

BENJAMIN E. BERKMAN⁵³⁸ refuta o “direito de não ser informado”, e questiona: *“If people were given genetic risk information that they would have preferred not to know, what is the magnitude of the harm they actually experience?”*. Para responder à questão, o autor defende uma abordagem mais empírica a partir da análise dos resultados dos estudos desenvolvidos — que não são poucos na área genética, mas quase inexistentes na população portuguesa. Aponta dois tipos de danos: a) psicológicos e b) económicos⁵³⁹, mas apenas o

⁵³⁵ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 63.

⁵³⁶ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 63.

⁵³⁷ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 63.

⁵³⁸ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 52.

⁵³⁹ No que se refere aos danos económicos, relativos à discriminação que pode ocorrer por via do conhecimento, o autor refere ser complicado avaliar. No contexto norte-americano

primeiro importa para a discussão desta seção.

Entretanto, o autor relembra que apenas um pequeno grupo seria suscetível desses danos psicológicos, já que de modo geral a população pende para o acesso à informação, e ressalta a limitação dos estudos existentes [que resultam na preferência pelo “direito de não ser informado”], por abordarem em sua maioria doenças como as de Huntington e Alzheimer, consideradas devastadoras e sem tratamento disponível⁵⁴⁰.

Ainda assim, para compreender os efeitos da informação indesejada em termos de danos psicológicos, BENJAMIN E. BERKMAN⁵⁴¹ recorre a pesquisas psicológicas⁵⁴² que apontam para o desastre do ser humano em prever reações emocionais futuras, para eventos positivos ou negativos. Usa como exemplo as pesquisas relativas a vencedores na lotaria em que as pessoas ten-

já existe, desde 2008, o *Genetic Information Non-Discrimination Act (GINA)*, que acautela as preocupações relativas à discriminação genética — proíbe que os empregadores e seguradoras possam ter acesso a informações genéticas. Mas aqui nota-se que os dispositivos dessa lei são aplicáveis enquanto se trate apenas de informação genética, e não mais após a manifestação da doença, em que cabe a aplicação de outras legislações como por exemplo o *Americans with Disabilities Act*. Após a publicação da GINA, poucos foram os casos de reclamação por discriminação no âmbito do trabalho e das seguradoras — Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 59refere um caso notável de discriminação genética norte-americano, em que uma empresa forçou os funcionários a submeterem-se a testes genéticos com a finalidade de verificar quem era responsável por deixar excrementos humano no ambiente de trabalho (Gina KOLATA — “Strange Violation of a Genetics Law”, *N.Y. Times*, May 29, 2015, D6). Mas nada impede que no futuro haja evidências de um problema de discriminação genética ao ponto de se tornar um argumento mais forte para justificar o “direito de não ser informado”.

⁵⁴⁰ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 53.

⁵⁴¹ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 54.

⁵⁴² O autor descreve dois conceitos que servem para demonstrar que subestimamos a nossa capacidade emocional de adaptação e superação dos impactos negativos da informação: “Of particular interest are the concepts of immune neglect and focal illusion. Immune neglect deals with “the failure to anticipate how easily and quickly we make sense of and adapt to negative events.” Essentially, the body has a sort of psychological immune system, which helps people deal with negative information, often making the actual impact of negative information significantly smaller than the expected negative impact. However, when making a prediction about future emotional responses, we disregard our ability to cope, thereby overestimating the negative impact of information. Relatedly, the focal illusion bias “is the tendency to focus on the affective consequences of a single, focal future event, while ignoring the emotional impact of non-focal events on well-being.” This bias causes us to pay more attention to the negative implications of the topic at hand (i.e., the genetic test result that was just returned) while ignoring the positive mitigating effects that other aspects of life might contribute (e.g., family, hobbies, etc.).” Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 55.)

dem a sobrestimar a duração do pico de felicidade, assim como em pesquisas que relatam a perda de um ente próximo, onde se verifica que após um pico inicial, de felicidade ou de tristeza, há um retorno à normalidade. É certo que há pessoas mais sensíveis que outras, mas em regra todas são mais emocionalmente adaptáveis do que se imagina. Acredita que em breve se irá verificar que as preocupações com as reações negativas provenientes do conhecimento de resultados genéticos eram exageradas, conforme já se verifica em diversos estudos⁵⁴³.

Para BEN DAVIS⁵⁴⁴, os danos relacionados com informação médica indesejada são “*transient and mild*”. Na mesma senda, KIM, KARLAWISH e BERKMAN⁵⁴⁵ referem que as reações catastróficas são raras e há a tendência a serem transitórios os efeitos negativos, levando as pessoas a não se arrependem da sua decisão — ainda que com resultados positivos — e a relatarem benefícios dos testes. As pessoas sobrestimam a intensidade e a duração do impacto de eventos médicos negativos (37,38), pois ao focarem-se no evento negativo, deixam de avaliar outros fatores como a capacidade de se adaptarem e serem resilientes (negligência imunológica 39)⁵⁴⁶.

Segundo CASSIDY e colaboradores⁵⁴⁷, as pesquisas envolvendo o diagnóstico da doença de Huntington possuem grande relevância por haver resultados de experiências em diversos países. É importante notar que as pesquisas iniciais apontavam para a possibilidade de riscos psicológicos graves, mas mais recentemente os estudos demonstram que realmente há um aumento de indignação, desespero ou angústia, nas semanas ou meses após a divulgação, embora depois a longo prazo não fiquem mais angustiados do que antes de se submeterem ao teste. Como os testes ainda não estão amplamente disponíveis, sendo muitas vezes dependentes da procura dos serviços pela pessoa, ou da participação em protocolos de pesquisas, antes da submissão acabam recebendo o devido aconselhamento, que pode muitas das vezes prepará-las para lidar com os resultados. Muitas das pessoas que se submetem a testes dessa natureza já possuem uma certa noção do risco — pelos familiares — e por isso, sabendo do status de alto risco, tendem a lidar bem com o resultado do genótipo.

⁵⁴³ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 56.

⁵⁴⁴ Ben DAVIES — “The right not to know and the obligation to know”, *J Med Ethics* 46 (2020) 1.

⁵⁴⁵ KIM / KARLAWISH / BERKMAN — “Ethics of genetic and biomarker test disclosures”, 1490.

⁵⁴⁶ KIM / KARLAWISH / BERKMAN — “Ethics of genetic and biomarker test disclosures”, 1490.

⁵⁴⁷ Michael R. CASSIDY *et al.* — “Comparing test-specific distress of susceptibility”, 412.

BORTOLOTTI e WIDDOWS⁵⁴⁸ referem que a maioria das pesquisas direcionadas para casos de doença de Huntington e Cancro da Mama, demonstram que as pessoas com resultado de diagnósticas/risco aumentado experienciam mais angústia do que as pessoas com resultado negativo, mas essa angústia permanece na faixa normal, i.e. não resulta em suicídio ou em altos níveis de ansiedade ou depressão; se aumenta, em um tempo relativamente curto retornam ao normal. A exceção encontra-se nos casos em que a pessoa tem resultado negativo, mas um familiar não, havendo depressão ou ansiedade devido à condição de *survivor guilt*. Para algumas pessoas, é melhor o conhecimento, ou seja, não viver na incerteza é menos angustiante. Mas para outras é preferível a incerteza, e isso verifica-se nos casos de baixa submissão aos testes de Huntington.

Na mesma senda, ASSCHER e KOOPS⁵⁴⁹ referem estudos que apontam que a longo prazo os efeitos psicológicos são limitados e que as pessoas que se submetem de forma voluntária ao teste genético para a Doença de Huntington conseguem lidar com o resultado. Mas também há situações em que o conhecimento pode deixar a pessoas mais propensa a eventos catastróficos, como cometerem suicídio.

CASSIDY e colaboradores⁵⁵⁰ exploram o impacto psicológico de duas informações genéticas que apontam para risco genético de Alzheimer⁵⁵¹ em familiares de pessoas já afetadas pela doença, através do *polymorphism apolipoprotein E (APOE)*, em que o $\epsilon 4$ *allele* aumenta o risco de desenvolver Alzheimer de início tardio, mas que não é preditor definitivo da doença, ou então pelas *autosomal dominant mutations (e.g., the presenilins)* — *genes presenilin-1 (PS1) and presenilin-2 (PS2)*, que apesar de serem raras, são quase sempre 100% penetrantes, sendo por isso consideradas determinísticas, significando que inevitavelmente a pessoa desenvolverá sintomas entre a 4.^a e a 7.^a década (Alzheimer familiar de início precoce). Comparando resultados, CASSIDY e

⁵⁴⁸ Lisa BORTOLOTTI / Heather WIDDOWS — “The right not to know: the case of psychiatric disorders”, *J Med Ethics* 37 (2011) 674.

⁵⁴⁹ ASSCHER / KOOPS — “The right not to know and preimplantation genetic diagnosis for Huntington’s disease”, 30.

⁵⁵⁰ Michael R. CASSIDY *et al.* — “Comparing test-specific distress of susceptibility”, 406.

⁵⁵¹ A Doença de Alzheimer é a única doença neurodegenerativa que possui marcadores de genes determinísticos testáveis e um marcador genético de suscetibilidade. E, portanto, é a única que permite comparar o impacto da divulgação de diferentes modalidades de testes (determinístico e suscetibilidade). Serve assim como paradigma para compreender a implicação da informação sobre mutações genéticas relativas a outras doenças neurológicas (Michael R. CASSIDY *et al.* — “Comparing test-specific distress of susceptibility”, 407).

colaboradores⁵⁵² concluem que a angústia experimentada por aqueles que recebem resultado positivo é semelhante nos testes de suscetibilidade (doença de início tardio) e no caso de mutação determinística (doença de início precoce). Ou seja, não há diferença em termos de sofrimento nos protocolos determinísticos ou nos de suscetibilidade⁵⁵³. Também concluíram que, após um ano da divulgação, já não havia mais angústia clinicamente significativa.

TARJA-BRITA WHALIN⁵⁵⁴ aponta diversos estudos em que a informação sobre a condição permite a redução de incertezas a respeito da doença, e contribui para reduzir a ansiedade e o estresse experimentado por quem está em risco de ser transportador da doença. Contudo, alerta que há pessoas que lidam com a informação de diferentes formas, podendo a notícia permitir à pessoa organizar a sua vida e o seu futuro, acabando por lidar bem com a sua condição, ao passo que outras sentem a angústia da espera da doença. A forma como lidam vai depender muito da própria situação, em termos de “*active coping resources, and personal factors such as optimism, beliefs, and social support*”. I.e. o enfrentamento varia de acordo com aspetos individuais, não podendo subestimar-se o risco psicológico adicional. Por isso se torna fundamental o aconselhamento pré-teste, para discutir a ansiedade e dificuldades que podem surgir, permitindo uma decisão bem informada para se fazer ou não o teste preditivo.

TARJA-BRITA WHALIN⁵⁵⁵ aponta estudos que colocam os testes preditivos como potencialmente prejudiciais, enquanto o acompanhamento dessas pessoas a longo prazo demonstra que podem melhorar a qualidade de vida por diminuírem a ansiedade.

Por isso, a suposta proteção que o “direito de não ser informado” pode propiciar contra danos que as informações sobre a saúde podem trazer acaba por ficar relativizada.

⁵⁵² Michael R. CASSIDY *et al.* — “Comparing test-specific distress of susceptibility”, 407.

⁵⁵³ Os autores apontam tal resultado pelo facto de que as pessoas que optam pela submissão dos testes determinísticos terem maior probabilidade de haverem testemunhado um familiar afetado pela doença, e por isso apresentam angústia semelhante, como *survivor guilt* (Michael R. CASSIDY *et al.* — “Comparing test-specific distress of susceptibility”, 411).

⁵⁵⁴ Tarja-Brita Robins WAHLIN — “To know or not to know: a review of behavior and suicidal ideation in preclinical Huntington’s disease”, 280.

⁵⁵⁵ Tarja-Brita Robins WAHLIN — “To know or not to know: a review of behavior and suicidal ideation in preclinical Huntington’s disease”, 281.

3.2.9 Maiores encargos para o sistema público de saúde

Para além das objeções até aqui apresentadas, outra que vem tomando força refere-se aos encargos para o sistema público de saúde. Com os desenvolvimentos na área da saúde e com mais tratamentos disponíveis, mais fácil se torna buscar implementar meios de prevenção ou de minimização de danos que podem contribuir para a redução de custos do Sistema de Saúde. De resto, identificar e tratar uma doença no início ou mesmo impedir o seu desenvolvimento resulta em menores despesas com a saúde.

A saúde enquanto bem social é uma responsabilidade de todos, fazendo com que seja necessário o apelo a uma vida prudente, com ênfase na responsabilidade pessoal para mobilizar no sentido de uma responsabilidade social, dado que o sistema de saúde tem como base o financiamento solidário, no caso de Portugal. I.e. o ideal é que as pessoas busquem manter o estado de saúde desejado, cabendo a informação sobre si para o bem comum, pois a informação permite conhecer os riscos e viabiliza o acesso a medidas preventivas, permitindo a intervenção antecipada e podendo incorrer na redução de custos. Torna-se, pois, indispensável conhecer os grupos de risco — fatores genéticos, microbiológicos, exposição a certas substâncias ambientais e aspetos sociais a serem considerados, cabendo comunicar e referir riscos potenciais para se buscarem medidas preventivas ou de minimização dos danos⁵⁵⁶.

Mas esta ideia de um “estilo de vida correto” pode incorrer na distinção moral entre atores responsáveis e irresponsáveis, de modo que a estes últimos poderiam ser atribuídas consequências e culpa — pelo estilo de vida inadequado⁵⁵⁷ — o que pode ser bastante perigoso, já que na prática não é de todo possível um controlo efetivo sobre a saúde. Com efeito, como referido quanto à área genética, trata-se de estatísticas, podendo o comportamento expectável não ser de todo suficiente para impedir o desenvolvimento de uma doença, por exemplo.

Nesta senda, ARIANE SCHRODER⁵⁵⁸ refere que o facto de existir a probabilidade de se desenvolver uma doença — condição genética — faz com

⁵⁵⁶ Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 85.

⁵⁵⁷ Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 89.

⁵⁵⁸ Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 89.

que a mesma seja quase previsível, fazendo recair sobre a pessoa a obrigação de conhecer, atrelada à responsabilidade e à culpa. Assim, diante de um sistema financiado solidariamente e, portanto, com limitação monetária, está em causa uma responsabilidade social, exigindo-se a consideração dos benefícios para a sociedade como um todo e não apenas para com a pessoa. Cria-se assim uma obrigação, não só de cuidar da própria saúde, mas também de fornecer os resultados para quem possa beneficiar com a informação — v.g. os familiares.

TAKALA⁵⁵⁹ reconhece que nas sociedades liberais as pessoas capazes podem fazer escolhas livremente. Contudo, apesar de em termos filosóficos vigorar o respeito pela autonomia, em matéria de serviços públicos os recursos são limitados e, portanto, as pessoas não podem esperar ter acesso a tudo o que pretendem — a autonomia está limitada a escolhas das opções oferecidas/disponíveis. Opções essas direcionadas para o benefício, já que os recursos são limitados e não podem ser desperdiçados.

É a partir desta compreensão da limitação dos recursos que APPEL e FRIEDMAN⁵⁶⁰ consideram haver consenso entre os médicos norte-americanos de que o “direito de não ser informado”, ao conflitar com o “*public welfare*”, deverá sucumbir, pois há a necessidade de divulgar as informações como forma de maximizar a autonomia do doente, sendo um direito legal o acesso a todas as informações relevantes sobre si.

Na mesma senda, BEN DAVIES⁵⁶¹ contraria o exercício do “direito de não ser informado” nos casos em que a informação de saúde seja relevante e o seu desconhecimento possa gerar mais encargos para o sistema de saúde, quando se trata de um sistema mantido pelo Estado, apesar de o autor considerar que não cabe uma obrigação moral de ser informado, de conhecer, pois tal é inviável, e não há um direito moral de não o ser.

Importa referir que, em uma sociedade pluralista e liberal, não pode haver a imposição pelo conhecimento, pois as pessoas têm o direito de pautar a própria vida de acordo com os seus interesses, podendo, portanto, não quererem ser perturbadas com informações, ainda que as mesmas sejam pessoais. Entretanto, BEN DAVIES⁵⁶² observa que isso não impede que haja restrições morais, de modo que pode-se conduzir a vida como se quiser, desde que tal

⁵⁵⁹ Tuija TAKALA — “Right to know and right not to know”, 829.

⁵⁶⁰ APPEL / FRIEDMAN — “Genetic markers”, 113.

⁵⁶¹ Ben DAVIES — “The right not to know and the obligation to know”, 1.

⁵⁶² Ben DAVIES — “The right not to know and the obligation to know”, 2.

não interfira na vida de terceiros; ou seja, há obrigação de reduzir, se possível, os custos para a sociedade, sem que isso signifique que, para que o ato não seja oneroso para terceiros, alguém possa forçar outrem a fazer ou a abster-se.

O autor indica que a recusa de informações médicas pode resultar no agravamento da situação, e assim o tratamento poderá ser mais dispendioso. Se essas despesas são partilhadas com os restantes membros da sociedade, por se tratar de um sistema público, tal recusa deveria ser desencorajada, para não dizer rechaçada, pois a recusa implica em aumento de encargos para o coletivo de forma injustificada, o que não se verificaria se a pessoa arcasse individualmente com essas despesas⁵⁶³.

O autor aponta que o exercício do “direito de não ser informado” poderia ser respeitado desde que a informação recusada não se referisse a uma doença que pudesse ser mitigada se antecipadamente fossem implementados cuidados, pois em se tratando de informação relevante que pudesse onerar o sistema de saúde, não caberia o exercício do “direito de não ser informado”⁵⁶⁴.

Está aqui em causa a saúde voltada para remediar fatores de risco, diante da alocação de recursos. Daí que a responsabilidade pessoal nesses casos possa vir a tomar espaço, com a possibilidade de configurar autonegligência. Por exemplo a rejeição dos meios preventivos pode constituir negligência pessoal, caso no futuro a doença se venha a desenvolver⁵⁶⁵. Tal reconhecimento (negligência da própria saúde), pode levar à criação de mecanismos de responsabilização como forma de inibir esse comportamento.

E ainda que se aceite participar em rastreios clínicos, importa referir que a recusa de determinados tipos de exames, como o teste genético, pode vir a sobrecarregar o sistema de saúde de forma semelhante. Segundo AGNES SCHUURMAN e colaboradores⁵⁶⁶, nos últimos anos os custos com a saúde

⁵⁶³ Mas aqui o autor ressalta que muitos sistemas privados acabam de certa forma por usar do serviço público, devido aos recursos humanos ou aos equipamentos, sendo certo que o próprio atendimento de emergência poderá em algumas circunstâncias ocorrer através do sistema público. Por isso, invariavelmente, a recusa de informação que leve a um agravamento da situação poderá gerar encargos desnecessários para o sistema público (Ben DAVIES — “The right not to know and the obligation to know”, 2).

⁵⁶⁴ Ben DAVIES — “The right not to know and the obligation to know”, 2.

⁵⁶⁵ Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 121.

⁵⁶⁶ Agnes G. SCHUURMAN *et al.* — “Maximising the efficiency of clinical screening programmes”, 1124.

são cada vez maiores, existindo orientações para a redução de custos com cuidados desnecessários. Ora, a partir dos programas de teste de rastreio clínico para cancro, onde os participantes devem possuir 50% de possibilidade de desenvolver cancro, conforme o histórico familiar, ou já ou possuírem o diagnóstico da mutação, é que os autores discutem o facto de algumas pessoas aceitarem submeter-se ao teste de rastreio clínico, apesar de recusarem a submissão ao teste genético. Nos EUA, Reino Unido e Holanda são disponibilizados dois tipos de testes — o clínico e o genético. Contudo, ocorrem situações em que após o teste de rastreio clínico, sem qualquer anomalia clínica verificada, a pessoa decide fazer o teste genético e verifica que não é portador da mutação, e, portanto, o teste de rastreio — a assistência médica — resultou em custos desnecessários para o sistema de saúde.

Diante disso, AGNES SCHUURMAN e colaboradores⁵⁶⁷ defendem que, nos casos dos testes de rastreio clínico, cabe antes a submissão aos testes genéticos preditivos para selecionar participantes, de modo a participarem apenas os portadores da condição, assim garantindo maior eficiência dos recursos de saúde. Contudo, tal posição é colide com os direitos dos doentes, como por exemplo, o “direito de não ser informado”.

Estes autores⁵⁶⁸ reconhecem que os participantes podem recusar o teste genético, por diferentes razões. No caso, por exemplo BRCA, inicialmente a mulher pode ter receio da estigmatização ou mesmo de ter a recusa por parte das companhias de seguro em determinada apólice, assim como o resultado positivo poder afetar seu relacionamento ou mesmo o planeamento familiar (i.e. o conhecimento da suscetibilidade poderia afetar a decisão de filhos), ou ainda o conhecimento poder levar a pessoa a sentir-se pressionada a submeter-se aos tratamentos ou meios preventivos disponíveis (i.e. remoção da mama e do ovário, para minorar ou mesmo extinguir as chances de desenvolver cancro). De modo que é compreensível que as pessoas possam preferir não se submeter ao teste preditivo, pois apesar de a constatação da presença da mutação não implicar a submissão a medida preventiva invasiva, i.e. a cirurgia de remoção, as pessoas sentem-se pressionadas a fazê-lo. Ao conhecer o seu status, a pessoa experimenta um processo contínuo de escolhas. Por isso, a decisão de

⁵⁶⁷ Agnes G. SCHUURMAN *et al.* — “Maximising the efficiency of clinical screening programmes”, 1124.

⁵⁶⁸ Agnes G. SCHUURMAN *et al.* — “Maximising the efficiency of clinical screening programmes”, 1125.

se submeter ao teste pode levar algum tempo. Contudo, os autores não descaram os encargos que essa indecisão pode causar no sistema de saúde⁵⁶⁹.

Diante disso, uma parte dos profissionais de saúde que participaram no estudo demonstrou-se favorável aos testes genéticos antes do teste de rastreio clínico, justificando essa posição com o investimento de tempo em lidar com pessoas que são saudáveis, pois seria mais importante a atenção aos que realmente possuem o risco. Compreende-se que não poderiam coagir os participantes a submeterem-se antes ao teste genético, e que ao discutir sobre os custos (que poderiam ser desnecessários) poderiam obrigar à submissão ao teste genético. Por isso se defenderam medidas susceptíveis de contribuir para a mudança de posição de recusa dos participantes, como a do aumento de apoio psicossocial, que poderia contribuir para dar segurança às pessoas no sentido de superarem os receios e assim decidirem submeter-se ao teste genético. Outra proposta é o esclarecimento do doente sobre as desvantagens médicas de tratamentos clínicos sem a devida comprovação, como a possibilidade de achados de dano iatrogénico ou outros efeitos adversos à saúde. Também se defende a oferta de programas menos intensivos de teste de rastreio àqueles que se recusam ao teste genético; e também, ao invés de se fazer uma ressonância por o ano, fazê-la cada dois anos⁵⁷⁰. Entretanto cumpre esclarecer que, apesar de os profissionais de saúde defenderem a submissão ao teste genético, compreendem as possíveis recusas, ao passo que as pessoas que optaram pela recusa dos testes sentiram necessidade de justificarem essa posição com a presença que sentiam por ser mais lógico submeter-se ao teste genético⁵⁷¹.

Por fim, AGNES SCHUURMAN e colaboradores⁵⁷² observam que o número de doenças que podem ser evitadas ou tratáveis, e que podem ser ve-

⁵⁶⁹ Entretanto, uma questão levantada pelos participantes diz respeito ao facto de, em se tratando da síndrome de cancro, que é hereditária e, portanto, sem possibilidades de alterar essa condição; neste sentido, não foram os hábitos próprios que levaram os participantes a desenvolverem esse risco. Por isso, não teria qualquer cabimento restringirem o acesso aos cuidados de saúde, sobretudo pelo facto de outras pessoas com “hábitos doentios” terem acesso à saúde. Os profissionais de saúde acabaram por concordar com tal alegação, ao reconhecerem que se trata de pessoas que estão debilitadas por escolhas próprias (Agnes G. SCHUURMAN *et al.* — “Maximising the efficiency of clinical screening programmes”, 1126.

⁵⁷⁰ Agnes G. SCHUURMAN *et al.* — “Maximising the efficiency of clinical screening programmes”, 1127.

⁵⁷¹ Agnes G. SCHUURMAN *et al.* — “Maximising the efficiency of clinical screening programmes”, 1127.

⁵⁷² Agnes G. SCHUURMAN *et al.* — “Maximising the efficiency of clinical screening programmes”, 1128.

rificadas — confirmação do risco — através dos testes genéticos, assim como a aplicação mais frequente do sequenciamento genético, trazem maior dificuldade para aceitar o “direito de não ser informado” frente ao uso eficiente dos recursos de saúde.

Porém, TAKALA⁵⁷³ alerta para o facto de que os defensores de um direito à informação genética não veem razões morais que possam impedir o acesso a informações sobre si mesmos. Por isso, com os desenvolvimentos do campo genético e a maior acessibilidade aos testes (custos e disponibilidade), poderá tornar-se um “*claim right*”, e as pessoas poderão passar a reivindicar que o setor público disponibilize os testes, culminando em um dever do Estado ajudar-nos a adquirir conhecimento sobre o nosso próprio status genético. A autora é totalmente contrária a isso, visto que o argumento de “ajudar” a melhorar a vida falha quando se verifica que a pessoa mantém hábitos contraindicados, como uma alimentação rica em gordura, ausência de atividade física, banhos de sol frequentes, etc.

Na área genética, importa refletir sobre as conclusões de APPEL e FRIEDMAN⁵⁷⁴ a partir do caso da doença Machado Joseph (MJD — *spinocerebellarataxia type 3*, SCA 3), em que verificaram que grande número de doentes possui sintomas que sugerem a presença do distúrbio do comportamento do sono REM (REM *sleep behavior disorder* — RBD), podendo, portanto, haver relação entre as doenças. Os autores consideram que em pesquisas genéticas desta natureza, em que se avalia um desses genes, o resultado poderá ser encontrar o outro, dada a conexão com o outro; contudo, no caso do MJD, trata-se de uma doença devastadora, e por isso a informação não deixa de ser perturbadora. Assim, os autores defendem a necessidade de avaliar o custo social da pesquisa. Com efeito, o conhecimento do status para RBD poderia levar ao conhecimento involuntário do status para a doença de MJD. Apesar de não haver estudos que reportem o interesse da população em conhecer a suscetibilidade para esta última doença, os autores recorrem aos resultados de pesquisas que lidam com o interesse no conhecimento da doença de Huntington; algumas dessas pesquisas apontam para apenas 5% de pessoas interessadas. Diante destes números, os autores questionam-se se, pelo facto de as pessoas não quererem ter este tipo de informação, poderia ser ético aceitar essa recusa, que impediria o desenvolvimento da pesquisa. I.e. “*To what degree, if*

⁵⁷³ Tuija TAKALA — “Right to know and right not to now”, 831.

⁵⁷⁴ APPEL / FRIEDMAN — “Genetic markers”, 113.

any, should a majority of potential “stakeholders” in a rare disease have a right to curtail research?”

APPEL e FRIEDMAN⁵⁷⁵ argumentam conhecer o status de RBD, e isso poderá indiciar que em breve poderão desenvolver MJD. Possuir essa informação releva para as pessoas terem um papel autónomo nas próprias decisões quanto ao futuro, mas sobretudo por terem interesse médico no desenvolvimento de pesquisas que possam permitir desenvolver meios de prevenção ou tratamento da doença. Conforme afirmam, “*An individual who anticipates a debilitating and life-shortening disorder may wish to make significantly different life-choices from one who does not*”. I.e. conhecer o próprio status, sobretudo por se tratar de uma doença devastadora e desabilitante, permite à pessoa fazer escolhas que podem incluir a participação em pesquisas, a doação para desenvolvimentos de pesquisas, podendo inclusivamente afetar as decisões reprodutivas.

APPEL e FRIEDMAN⁵⁷⁶, retomando a questão da limitação do desenvolvimento de pesquisas, referem que a vontade dos “*stakeholders*” influenciará esse desenvolvimento; i.e. a recusa maioritária de conhecer o status poderá impedir esse desenvolvimento. Contudo, em caso de conexão entre as doenças RBD e MJD, será inevitável o conhecimento involuntário. I.e. o conhecimento de uma doença poderá indicar a presença da outra e, portanto, por maior que seja a recusa da informação acerca da segunda, ela estará atrelada ao resultado da primeira. Dá-se assim uma superação do “direito de não ser informado”; contudo, para os autores esta superação fundamenta-se no potencial benefício clínico que os resultados de pesquisas deste género poderão trazer.

É sobretudo na atual era da implementação da MPPP que se verificam os desafios de (não) ter informações sobre si mesmo, sobretudo no caso da informação genética preditiva, cujo acesso permitiria a otimização dos serviços de saúde, e no caso de muitas doenças para as quais ainda não há tratamento, ou mesmo se este existe tatar-se apenas de opções invasivas. O que não impede de resultar na mesma em sobrecarga para o Sistema de Saúde (i.e. aumentos de intervenções ou exames de rastreio) para além do impacto na vida pessoal e dos entes mais próximos com este conhecimento.

Importa, contudo, frisar que para doenças infecciosas pode-se considerar um cenário diferente, sobretudo pela presença não só de tratamento, mas também de meios preventivos que podem contribuir para a melhoria das con-

⁵⁷⁵ APPEL / FRIEDMAN — “Genetic markers”, 113.

⁵⁷⁶ APPEL / FRIEDMAN — “Genetic markers”, 114.

dições de saúde e a diminuição de casos, resultando claramente em menos encargos para o Sistema de Saúde e tornando difícil a aceitação da recusa de informação.

3.3 “Direito de não ser informado”: um retorno ao paternalismo?

Uma das grandes críticas à efetivação de um “direito de não ser informado” diz respeito à sua relação com o paternalismo, o qual, como se viu, vem sendo rechaçado da prática médica, dado o atual paradigma relacional médico-doente.

Antes de iniciar essa discussão, cabe aqui a definição apresentada pelo verbete sobre o termo “paternalismo” no Dicionário de Política⁵⁷⁷:

Na linguagem vulgar, Paternalismo indica uma política social orientada ao bem-estar dos cidadãos e do povo, mas que exclui a sua direta participação: é uma política autoritária e benévola, uma atividade assistencial em favor do povo, exercida desde o alto, com métodos meramente administrativos. Para expressar tal política, nos referimos, então, usando de uma analogia, à atividade benevolente do pai para com seus filhos menores.

MACARIO ALEMANY⁵⁷⁸, na obra “*El Paternalismo jurídico*”, relata que na segunda metade do século XIX e nas primeiras do século XX, o termo visava descrever condutas e práticas sociais aplicadas ao mundo do trabalho, nomeadamente ao meio industrial, tomando força com a vertente moral, após a polêmica entre as posições de Herbert L.A. Hart e Patrick Delin⁵⁷⁹.

Segundo TAKALA⁵⁸⁰, o paternalismo reveste-se de diferentes *shapes and forms*, com diferentes justificativas, que variam conforme o tipo de paternalismo. TAKALA⁵⁸¹ comenta sobre duas modalidades — *soft e hard paterna-*

⁵⁷⁷ Norberto BOBBIO / Nicola MATEUCCI / Gianfranco PASQUINO — *Dicionário de Política*. vol. II, Brasília: Editora UnB, 2010, 908 e ss; Thamis Dalsenter Viveiros de CASTRO- “Notas sobre teoria tríplice da autonomia, paternalismo e direito de não saber na legalidade constitucional”, in Giselda Maria F. Novaes Hironaka / Romualdo Baptista dos SANTOS, coord. — *Direito Civil: Estudos, Coletânea do XV Encontro dos Grupos de Pesquisa — IBDCIVIL*, São Paulo: Edgar Blücher Série Direito Civil, 153.

⁵⁷⁸ Macario ALEMANY — *El paternalismo jurídico*. Madrid: Iustel, 2006, 30, *apud* Viveiros de CASTRO- “Notas sobre teoria tríplice da autonomia”, 154.

⁵⁷⁹ Viveiros de CASTRO- “Notas sobre teoria tríplice da autonomia”, 153.

⁵⁸⁰ Tuija TAKALA — “Right to know and right not to now”, 831.

⁵⁸¹ Tuija TAKALA — “Right to know and right not to now”, 831.

lism. O *soft paternalism* é também recebido pelos liberais, pois refere-se a uma modalidade que não interfere com o direito de autodeterminação da pessoa, não incluindo intrusões injustificadas na privacidade nem mesmo restrições à liberdade. No campo da genética, por exemplo, o *soft paternalism* poderia ser aplicado através de campanhas públicas de conscientização da população acerca dos possíveis benefícios que os testes genéticos podem trazer. Contudo, pretender informar a pessoa de forma direta, i.e. forçar que ela seja informada quanto ao seu status genético, mesmo diante de recusa explícita, já configuraria *hard paternalism*.

O *hard paternalism* segundo TAKALA⁵⁸² pode ser dividido em *weak* e *strong paternalism*. No *weak paternalismo* ainda é possível que os liberais o rececionem; já quanto ao *strong*, são poucas as escolas que o rececionam, sendo certo que não cabe dentro da perspectiva liberal de JS MILL. Ambos resultam na substituição do desejo da pessoa com base nos seus interesses. A via *weak* pode ser recebida, porquanto em uma análise aprofundada das circunstâncias pode verificar-se que afinal a pessoa não era realmente autónoma, e por isso consegue-se justificar a ignorância da sua vontade em prol do que seria o seu melhor interesse. Já o *strong paternalism* implica anular a vontade autónoma de uma pessoa, para a substituir pelo que um terceiro compreende como sendo melhor.

TAKALA⁵⁸³ defende que há 4 categorias de pessoas/situações que permitem a aplicação do *weak paternalismo*, em que é possível verificar a ausência ou diminuição da autonomia, e por isso substituir de certa forma a sua vontade:

1. *Categorias especiais de pessoas, como crianças, aquelas com deficiência mental suficientemente significativos, e o senil, ou seja, os que se considera não terem capacidade;*
2. *Aqueles que temporariamente (devido ao sofrimento emocional, dor intensa, etc.) carecem da capacidade necessária;*
3. *Pessoas que não sabem o suficiente sobre o assunto em mão ou ter crenças erradas sobre isso;*
4. *Pessoas que estão sob influência indevida, como coerção ou pressão económica.*

⁵⁸² Tuija TAKALA — “Right to know and right not to now”, 831.

⁵⁸³ Tuija TAKALA — “Right to know and right not to now”, 832.

Indica dever ser a pessoa por ela mesma a decidir se tem ou não acesso à sua informação pessoal de saúde (no caso, TAKALA aborda os casos de informação genética), de modo que o adequado é esperar que essas pessoas (dependendo da categoria) se tornem autónomas e decidam por elas mesmas se acedem ou não à própria informação [genética], Como afirma TAKALA⁵⁸⁴ “*This is because, once the information has been given, it forecloses the option for them not to know once they regain their autonomy.*”

No que se refere ao *strong paternalism*, TAKALA⁵⁸⁵ aponta que pode ser recebido a partir de três premissas:

- a) conhecer o próprio status genético é benéfico por permitir de certa forma um “controlo” da própria vida;
- b) pode considerar-se uma escolha moral, em que devemos ter todas as informações importantes para uma escolha racional (informação para ter autonomia e, sendo autónomos, conseguirmos ser morais);
- c) pode considerar-se uma escolha racional, já que supostamente nenhuma pessoa racional recusaria informações sobre o próprio status de saúde.

Não obstante estas três premissas que viabilizariam um *strong paternalism*, TAKALA defende que ambas as premissas podem ser contestadas no campo teórico e na prática.⁵⁸⁶ A autora demonstra que o *strong paternalism* não merece acolhimento. A autora parte do primeiro argumento de que pode ser comunicada a informação se a mesma beneficiar, apesar de a pessoa, sendo capaz e autónoma, recusar. Em termos de matéria teórica, a questão a abordar é quão importante é a liberdade pessoal, i.e. se é mais digno a pessoa poder ter a liberdade de decidir, mesmo que o resultado possa ser prejudicial na perspetiva de terceiros, ou se deve haver uma “intervenção”, um dever em evitar que a pessoa cometa esse “erro”. Parte-se da conceção de que a liberdade é soberana, pois é a partir dela que é possível alcançar a felicidade e o nosso crescimento individual, sendo mais importante do que outros benefícios, razão por que não cabe a premissa paternalista. No plano prático, pode haver questionamentos quanto a esse benefício (resultante da divulgação da informação), sobretudo quando é contraposto aos possíveis danos que o desconhecimento da informação pode trazer.

⁵⁸⁴ Tuija TAKALA — “Right to know and right not to now”, 832.

⁵⁸⁵ Tuija TAKALA — “Right to know and right not to now”, 832.

⁵⁸⁶ Tuija TAKALA — “Right to know and right not to now”, 832.

Cumprе lembrar que, em se tratando de informação de saúde, sobretudo genética, essa informação resulta de um cálculo estatístico de probabilidades, sendo certo que ainda não se sabe tudo o que pode ser extraído do genoma, muito menos quanto à interpretação. Portanto, com o tempo a produção de conhecimento pode alterar a compreensão que hoje temos. Não se podem descurar as referências à forte influência do próprio ambiente em que a pessoa se encontra, podendo afetar assim a própria informação genética. I.e. a alimentação, o estilo de vida (níveis de estresse), exposição a agentes químicos, perigosos, radiação, também beneficiarão a saúde, dispensando-se a necessidade a se recorrer a genética.

É interessante verificar que o argumento do “paternalismo” é aplicado nos dois sentidos. I.e., tanto os defensores como os críticos do “direito de não ser informado” recorrem ao paternalismo para justificarem a aplicação ou para a rechaçarem. Neste sentido, tanto pode ser considerado paternalístico o profissional de saúde usando do seu dever de informar por ser mais benéfico, como quando se abstém de informar por decisão do doente.

Importa de forma sucinta conhecer em seguida a posição de alguns autores que demonstram justamente essa dualidade do paternalismo quando está em discussão o “direito de não ser informado”, onde o argumento do atual paradigma relacional [medico-doente] acaba sendo utilizado como defesa de ambas as posições.

DAVID OST⁵⁸⁷ critica a *Convenção* para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano pelo reconhecimento do “direito de não ser informado”, por considerar que “*directly opposed to human rights philosophy and to ethics*”. Opõe-se à evolução a que se assiste na relação médico-doente nas últimas décadas, com o abandono do paternalismo hipocrático, e a preponderância da participação do doente no seu processo de cura. Para este autor, o “direito de não ser informado” resulta justamente na atuação paternalista dos profissionais da saúde, mantendo a pessoa no desconhecimento e com isso privando-a de fazer escolhas⁵⁸⁸.

TUIJA TAKALA⁵⁸⁹ argumenta que a ideia de que a pessoa teria preferência por receber a informação — ou optar por ignorar a sua vontade de

⁵⁸⁷ David E. OST — “The “Right” Not to Know”, 1984.

⁵⁸⁸ Canellopoulou BOTTIS, “Comment on a view favoring ignorance of genetic information”, 179, 185-91, *apud* Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 435-439.

⁵⁸⁹ Tuija TAKALA — “Genetic ignorance and reasonable paternalismo”, 485-491; Jan DOMARADZKI — “Patient rights, risk, and responsibilities”, 159.

recusar, por considerar que é mais racional ter acesso à informação — acaba por se aproximar do paternalismo, pois não só coloca a pessoa obrigada a fazer apenas decisões racionais, como faz recair sobre o profissional de saúde definir o que é mais “benéfico”, “razoável” ou “danoso” para o doente. A autora argumenta que o medo ou a ansiedade que a informação pode causar na pessoa não pode ser considerada uma “emoção irracional”, não podendo servir como argumento para justificar a impossibilidade de recusar a informação. De resto, muitos são os filósofos que defendem que temos de ter a possibilidade de tomar decisões não racionais, tanto mais que no ser humano há muito mais do que escolhas racionais. No plano prático, a autora, ao analisar o caso da informação genética, também observa a possibilidade de considerar que o acesso à informação genética não é necessariamente uma escolha racional — a informação, longe de beneficiar, pode prejudicar interesses, e no futuro não sabemos sobre como será o seu uso/aplicação, nem se a interpretação de hoje será a mesma, na mesma linha, o acesso a terceiros hoje limitado, poderá não o ser depois. Nesta linha, o propósito da informação genética poderá ser outro.

Por isso, a autora⁵⁹⁰ defende a necessidade de uma “consideração razoável” para haver a substituição da vontade do doente pela do profissional de saúde; caso contrário, seria mais fácil descartar desde o início da relação o princípio da autonomia, ou considerá-lo limitado, pois ao aplicar “*what the reasonable person would do*”, já se estaria reintroduzindo a prática do paternalismo.

Na mesma senda, JANE WILSON⁵⁹¹ refere que esta preponderância da informação acaba por criar paternalismo, negativo para a relação médico-doente. Os autores concordam que, se a informação pode vir a influenciar a vida da pessoa de forma positiva ou negativa, essa avaliação tem de ser feita pela própria pessoa e não pelos profissionais de saúde., de modo que não é porque algumas pessoas consideram ser melhor ter a informação, que todas as outras também serão beneficiadas com a informação⁵⁹². Contudo, não se pode deixar de ponderar

⁵⁹⁰ Tuija TAKALA — “Genetic ignorance and reasonable paternalismo”, 485,490, 2001 *apud* Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 23.

⁵⁹¹ Jane WILSON — “To Know or Not to Know?”, 492-504; Jan DOMARADZKI — “Patient rights, risk, and responsibilities”, 159.

⁵⁹² D. NELKIN / L. TANCREDI — *Dangerous diagnostics. The social power of biological information*; A. LIPPMAN — “Prenatal genetic testing and screening”, 15-50; B.K. ROTHMAN — *The tentative pregnancy*; GROSS / SHUVAL — “On knowing and believing”, 549-564; S.E. KELLY, “Choosing not to choose”, 81-97; Jan DOMARADZKI — “Patient rights, risk, and responsibilities”, 159.

sobre os interesses concorrentes de terceiros, que podem ser prejudicados pela ausência da informação, nomeadamente no caso das doenças infetocontagiosas, as quais não são “intrínsecas” à pessoa, mas sim contraídas, cabendo aqui uma maior responsabilidade de todos os que vivem em comunidade.

Esta distinção — informação genética e informação sobre o diagnóstico de uma doença infetocontagiosa — deve ficar assente. Pois acaba por na prática implicar numa visão distinta do paternalismo. TOWNSEND e colaboradores⁵⁹³ consideram que a divulgação da informação genética, mesmo que referente a “*clinically manageable disorders affecting the patient*”, são reflexos de paternalismo médico. Consideram a atividade do médico de investigar e informar as pessoas com todas as informações obtidas do mapeamento do ADN como contraditória com a relação entre médico-doente alvitrada atualmente, em que se reconhece à pessoa/doente o poder decisório compartilhado com o médico no seu processo clínico. Isso refletiria a situação anterior, regida pelo paternalismo, onde o médico *per se* tomava todas as decisões, e impossibilitaria o exercício do “direito de não ser informado”. Mas será diferente dos casos de doenças infetocontagiosas, onde o risco para a própria pessoa é mais imediato e implica um risco mais efetivo para terceiros.

No campo da genética, há posições claras sobre a (não) aplicabilidade do paternalismo, como é o caso de TUIJA TAKALA⁵⁹⁴, que não considera a possibilidade de um “paternalismo razoável”, aplicado nos casos em que a informação pode ser benéfica, e distingue entre evitar danos e criar benefícios. TAKALA considera que conhecer a constituição genética pode trazer benefícios, e não ter essa informação não seria o mesmo que prejudicar a pessoa, pois o risco é intrínseco à pessoa. Conclui que, se a informação não causa danos, só poderá vir a beneficiar. Trata-se de uma posição paternalista do profissional, onde a escolha pessoal é anulada, por mais que o paternalismo seja “razoável” com a sua finalidade de beneficiar. Deve por isso ser rechaçado. Contudo, já poderia ser outra a posição diante dos casos de doenças infetocontagiosas, onde a informação, ainda que podendo ser indesejada, contribui para a busca de acompanhamento médico, com a introdução de medicamentos, assim como da aplicação de medidas preventivas para a não transmissão, de modo

⁵⁹³ AA.VV. — “Autonomy and the patient’s right ‘not to know’ in clinical whole-genomic sequencing”, *European Journal of Human Genetics* 22/6 (2013), disponível em <<http://www.nature.com/ejhg/journal/v22/n1/full/ejhg201394a.html>>.

⁵⁹⁴ Tuija TAKALA — “Genetic ignorance and reasonable paternalismo”, 485, 490, 2001 *apud* Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 23.

que a informação não só traz benefícios e pode impedir que a pessoa ou terceiros sejam “mais prejudicados”. A ausência desta informação contribui para piorar o quadro clínico, do mesmo modo que o desconhecimento pode levar à ausência de meios de prevenção, resultando na disseminação da doença.

BENJAMIN E. BERKMAN⁵⁹⁵ aponta a possibilidade da adoção de um “*libertarian paternalism*” ou “*liberal paternalism*” nos casos dos testes genéticos, que encaminha para uma tomada de decisão, a priori mais benéfica para a saúde. Como bem afirma: “*we could give patients a choice not to receive genetic information (even if that decision seems objectively unreasonable) but could also create a default package of recommended variants to disclose*”. Ainda assim, compreende ser problemática a ideia de avaliar com precisão as preferências individuais de uma pessoa diante da complexidade da informação. Conclui que “*My view falls somewhere between the liberal paternalism and pure beneficence views*”.

THAMIS DE CASTRO⁵⁹⁶ tem presente o ordenamento jurídico brasileiro e advoga que “nem toda a intervenção paternalista será, por si, intolerável de acordo com a Constituição Federal, mesmo sendo necessário afastar toda a sorte de intervenções que esvaziem de sentido o projeto de livre desenvolvimento da personalidade”.

Na mesma senda, JØRGEN HUSTED⁵⁹⁷ reconhece que, nestes casos, o paternalismo médico está errado, não por primariamente ser o médico a decidir pelo doente, ainda que possa estar errado, mas pela usurpação da tomada de decisão. Com efeito, na prática clínica há muitas decisões a tomar, muitas delas de ordem técnica e outras envolvendo decisões complexas. O objetivo é encontrar uma solução adequada aos interesses. Ao doente cabe auxiliar, esclarecendo os seus valores e desejos, e ao médico apresentar alternativas e consequências (opções valiosas, consoante a situação do doente). Assim, grande parte das decisões na prática clínica são decisões autodeterminadas, que o direito à autonomia visa proteger.

Mas, como se viu, GRAEME LAURIE⁵⁹⁸ defende que essa posição de fundar o “direito de não ser informado” apenas na autonomia e, portanto, de forma restrita, resulta do receio de a decisão de não informar, oriunda de um

⁵⁹⁵ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 69.

⁵⁹⁶ Viveiros de CASTRO — “Notas sobre teoria tríplice da autonomia”, 154.

⁵⁹⁷ Jørgen HUSTED — “Autonomy and a right not to know”, 33.

⁵⁹⁸ Graeme LAURIE — “Commentary: a response to Andorno”, *apud* Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 439.

profissional de saúde, incorrer em paternalismo. Apesar dessa “repugnância” pelo paternalismo, e da preferência pela autonomia, o professor escocês⁵⁹⁹ defende que o paternalismo não tem sempre de ser visto com maus olhos; i.e. podemos manter na relação médico-doente o paternalismo de forma a beneficiar o doente, também porque o paternalismo não tem uma forma homogênea. Critica ANDORNO por limitar o “direito de não ser informado” à autonomia, criticando o paternalismo, ao mesmo tempo que o defende nos casos de privilégio terapêutico, ou diante da limitação da informação a transmitir.

Mantém-se neste modelo o paternalismo, por GRAEME LAURIE⁶⁰⁰ considerar ser o único meio de buscar uma solução para o dilema que alguns casos trazem, principalmente aqueles em que a autonomia não é suficiente, por faltar uma prévia manifestação por parte da pessoa sobre querer ou não ser informada — *“Prior wishes should be respected but even in their absence a decision not to disclose may be reached to protect the individual’s privacy. This is undeniably a paternalistic approach; but the nature of the dilemma necessarily makes it so”*.

Como se viu, a divulgação da informação limitando o “direito de não ser informado” poderá ocorrer em benefício da própria pessoa, de seus familiares (testes genéticos), ou mesmo do bem geral da população (doenças infetocontagiosas).

Por fim, é interessante perceber que há toda uma “repulsa” pelo paternalismo, mas, por mais que se queira, não é possível desvincular-se do mesmo. O paternalismo pode ser visto de outra forma, porventura com outro nome, para ser novamente aceito na relação médico-doente, porquanto não é possível que, no processo de cuidados de saúde, o doente tenha total autonomia e basear-se apenas nos seus valores e desejos. Com efeito, ele depende do conhecimento do médico e da equipa de profissionais de saúde para exercer não só a sua autonomia, mas outros direitos absolutos. Sendo certo que esses profissionais também possuem valores e desejos que podem influenciar na seleção de informações a transmitir ao doente, querendo ele ser ou não informado.

⁵⁹⁹ Graeme LAURIE — “Commentary: a response to Andorno”, *apud* Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 440.

⁶⁰⁰ Graeme LAURIE — “Commentary: a response to Andorno”, *apud* Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 440.

CAPÍTULO IV

Afinal, há um “direito de não ser informado”?

O “direito de não ser informado” é posto em cusa tanto pela dificuldade da sua aplicabilidade prática, como pela sua viabilidade jurídica. Afinal, trata-se da divulgação ou da retenção de informações “verdadeiras” sobre o estado de saúde de uma pessoa, que se encontram na posse de outro — profissional de saúde, investigadores, familiar, etc. Portanto, é a posição desse emissor (informar ou não) que preocupa, já que ao disponibilizar ou não a informação, poderá impactar (negativamente) na vida da pessoa.

Aqui, é preciso realçar a sua não “estabilização” pela literatura jurídica (internacional), já que alguns autores reconhecem a sua existência por considerarem o oposto do direito à informação, enquanto outros autores consideram que não se trata efetivamente de um direito. Mas ainda que haja autores que defendam tratar-se de um direito propriamente dito, há divergências quanto a tratar-se de um direito autónomo ou derivado de outros direitos. Isto é, são diversas as discussões que emergem com o “direito de não ser informado”, e, ainda que haja a divergência doutrinária sobre a própria natureza deste “direito”, importa ressaltar alguns dos vários diplomas (inter)nacionais que preconizam a possibilidade de o doente recusar informações sobre o próprio estado de saúde, sobretudo na área da genética.

É pois necessário apresentar, ainda que de forma breve, as justificativas doutrinárias referentes à sua (não) inclusão como direito propriamente dito, assim como o seu reconhecimento legislativo, para tentar esclarecer a sua posição dentro do ordenamento jurídico português. Sódiante do esclarecimento da posição do “direito de não ser informado” é que será possível, nas seções seguintes, deslindar a sua aplicação prática, assim como, diante da sua violação, aplicar uma solução jurídica para a sua proteção.

4.1 Do direito à informação ao “direito de não ser informado”

Conforme referido, é importante compreender as posições doutrinárias a respeito do “direito de não ser informado”, sobretudo no que se refere à sua natureza. E, por isso, antes de iniciar, importa rapidamente falar sobre o reconhecimento do direito à informação, para então vislumbrar o “direito de não ser informado”, pois como defende GRAEME LAURIE¹: “*the right to know and the right not to know should not be seen simply as two sides of the same conceptual coin*”. Deste modo, diferentes interesses estão em jogo, consoante o “*right*” a ser aplicado.

O direito à informação durante muito tempo esteve relacionado com a proteção de mensagens com interesse público, mas a jurisprudência passou a reconhecer a proteção de todas as mensagens que transmitem informações (investigadas), e por isso o resultado de um teste genético ou as informações sobre o estado de saúde de uma pessoa encontram-se protegidos por este direito.

Assim, o direito à informação é visto como garantidor da receção e emissão de dados objetivos. A proteção da “mensagem” é maior consoante a relevância pública, de modo que tendo grande relevância a coletividade terá uma alta proteção; já quando não há relevância pública, mais facilmente se restringe para preservar outros direitos que possam conflitar com a divulgação da informação. Mas aqui importa referir que o direito à informação e a liberdade de expressão não são direitos absolutos².

Para DAVID OST³, o direito de ser informado é como um direito obrigatório, de modo que as pessoas possuem um direito e um dever de serem in-

¹ Graeme T. LAURIE — “Privacy and the right to know”, 38.

² MARTÍNEZ OTERO — “«Better not to know?»”, 179-180.

³ David E. OST — “The “Right” Not to Know”, 301.

formadas, de receberem informações. Assim, o direito de recusar a informação torna-se incoerente. Mas o autor observa que receber informação não é um dever absoluto, podendo existir justificativas para aliviar esse dever; contudo, as justificativas não estabelecem direitos. Isto é, a doutrina do consentimento faz com que seja um direito obrigatório — receber informações —, em virtude do qual somos obrigados a exercer esse direito; isto é, não se trata de uma opção. Aqui, DAVID OST⁴, considera o direito de ser informado como um direito obrigatório, não por ser um direito de bem-estar (“*welfare right*”), mas pela obrigatoriedade de se relacionar com um conceito de agente autónomo.

No caso dos testes genéticos, isto leva à seguinte questão: conhecer o próprio status genético seria um direito negativo ou positivo? Um direito ou uma liberdade? E se o seu reconhecimento configurar uma liberdade, no caso dos testes genéticos ou de doenças infectocontagiosas, seria ilegal impedir as pessoas de fazerem os respetivos testes; já se for um direito, poderá haver uma imposição para — inclusive perante o Estado ou terceiros — a submissão a estes testes e divulgar resultados dos mesmos?⁵

BARBARA PRAINSACK⁶ questiona se o “direito” de conhecer o genoma configura um direito negativo, no qual a pessoa não pode ser impedida de conhecer o seu genoma (independentemente da modalidade de conhecimento), ou se é um direito positivo da pessoa obter o conhecimento do seu genoma, mesmo que através de uma modalidade que viabilize a informação de outras pessoas. Conclui que o direito a conhecer (*know*) deve ser compreendido como um direito positivo, que permite à pessoa reivindicar recursos para aceder ao teste genético; contudo, para a disponibilização do teste deve haver uma indicação médica⁷.

Na mesma senda, OTERO⁸ refere que em geral se reconhece apenas um

⁴ David E. OST — “The “Right” Not to Know”, 307.

⁵ MARTÍNEZ OTERO — “«Better not to know?»”, 181.

⁶ Barbara PRAINSACK — “DIY: the right to know your own genome”, 104.

⁷ Isso porque, os testes são custosos, e nem sempre são cobertos pelos seguros ou pelo próprio sistema de saúde público, podendo ser necessário aplicação de medidas preventivas ou terapêuticas, e portanto, é preciso que haja justificação para imposição desses custos ao sistema de saúde (Barbara PRAINSACK — “DIY: the right to know your own genome”, 111).

⁸ Para MARTÍNEZ OTERO — “«Better not to know?»”, 195, o direito à informação viabiliza um direito à informação genética, isso é, permite a realização do teste genético, mas não permite que possa ser exigido por terceiros. Tornando-se um direito positivo apenas com indicações médicas que o recomendem e com legislação nacional viabilizando como ocorre na Espanha. Aqui, a limitação do direito à informação genética é a proteção da saúde.

direito positivo de realizar testes genéticos, quando há indicação médica — seja pelo surgimento de sintomas, por histórico familiar, pela pertença a um grupo étnico ou sociológico específico⁹ que possa indicar a presença de uma doença genética. É isso que ocorre em Espanha (*Spanish Biomedical Investigation Act*) e em Portugal (Lei n.º 12/200, de 26 de janeiro — Informação Genética Pessoal e Informação de Saúde); para a realização de testes genéticos é necessária a indicação clínica e o requerimento médico. Deste modo, na ausência de indicação médica, o que há é uma liberdade subjetiva¹⁰. Importa ressaltar que, apesar de algumas legislações referirem o acesso às informações clínicas e genéticas, ou seja, viabilizar o direito a conhecer o estado de saúde ou o seu próprio genoma¹¹, esse direito deve ser visto como acesso a informações que já foram coletadas.

ARIANE SCHRODER¹² ressalta que, apesar da obrigação social que recai sobre a pessoa de conhecer e cuidar da própria saúde, a mesma não se reveste de uma obrigação legal. No caso da Alemanha, a própria legislação sobre diagnóstico genético (9.5) reconhece o “*Recht auf Nichtwissen*” como um direito geral de personalidade. O que não impede de no debate público se reconhecer e aceitar as investigações genéticas, sendo assente que as pessoas devem procurar reduzir os riscos de desenvolver doenças através de medidas preventivas ou terapêuticas, e ainda que se trate apenas do perigo de desenvolver, cabe a informação aos familiares, quando esses também possam estar em risco.

E aqui surge a questão se o facto de existir o direito à informação, independentemente de se tratar de um direito positivo ou negativo, o seu reconhecimento seria suficiente para viabilizar o “direito de não ser informado”.

KIELANOWSKI¹³, defensor do “direito de estar doente”, considera que a interpretação unilateral dos direitos leva à compreensão de uma obriga-

⁹ Como o Teste de Talassemia no Chipre.

¹⁰ Isso é, não é reconhecido um direito a fazer o teste genético para ter esse tipo de informação. Para viabilizar um direito a se submeter a um teste genético, é preciso encontrar outra base que não o direito à informação. E aqui MARTÍNEZ OTERO — “«Better not to know?»”, 180, aponta para o princípio da autonomia como base, e manifestando-se através do direito à autodeterminação e o direito à informação (garante livre transmissão e recebimento de mensagens objetivas).

¹¹ Conforme preconiza a Convenção sobre os Direitos Humanos e Biomedicina no artigo 10.2 que as pessoas têm direito “de conhecer qualquer informação coletada sobre si”.

¹² Ariane SCHRODER — “*Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik*”, 94.

¹³ Jacek HALASZ — “About the right to be ill”, 116.

ção para a sua realização, o que resulta em mau uso, por se considerarem absolutos e incondicionais, sem terem em conta a dualidade, positiva e negativa da sua concretização — nos casos do direito à saúde (submeter-se a terapêuticas e preocupar-se com a saúde?), à vida (obrigação de se manter vivo, independente da condição?), à informação (acesso a toda a informação relativa ao prognóstico e detalhes da doença, independentemente do impacto dessas informações na vida pessoal e familiar?). Defende, então, que esses direitos devem ser equilibrados ou complementados com a sua antítese — “direito de estar doente”, “direito de morrer” e “direito de não ser informado” — impedindo assim que as pessoas sejam obrigadas a submeterem-se a tratamentos excessivamente zelosos (distanásia) ou mesmo a informações técnicas/profissionais, de forma seca, sem considerar as vulnerabilidades do interlocutor.

Mas esta premissa de que o facto de existir um direito a ser informado viabiliza a existência do seu oposto, o “direito de não ser informado”, é contestada por DAVID OST¹⁴ e ROSALIND MCDOUGALL¹⁵. Para esta última, não são todos os direitos que permitem essa correlatividade: “*having a right to X does not necessarily imply a right not to have X*”. Como a autora refere, mesmo nos casos em que há um direito oposto, nem sempre ele pode ser equiparado, como o caso do acesso à educação, em que pode haver a sua recusa. Contudo, não são direitos igualmente significativos. Deste modo, a aceitação do “direito de não ser informado” não pode basear-se apenas na premissa da existência do direito a ser informado.

DAVID OST¹⁶ questiona: diante de um dever de aceitar as informações relevantes, a quem é devido esse dever? E quando é um doente solitário, em que não há preocupação com o bem-estar de outros, ou seja, não há qualquer benefício se o doente for informado, nem mesmo para próprio? DAVID OST responde considerando ser um dever para a humanidade e para si próprio. E aponta como solução a posição de JS MILL ao lidar com a conduta auto-referida (“*Self-regarding conduct*”)¹⁷, não recorrendo a KANT no que se refere à

¹⁴ David E. OST — “The “Right” Not to Know”, 301.

¹⁵ Rosalind MCDOUGALL- “Rethink the «right not to know»”, *Monsah Bioethics Review* 23/1 (2004) 23.

¹⁶ David E. OST — “The “Right” Not to Know”, 307.

¹⁷ No que refere uma conduta auto-referente (“*Self-regarding conduct*”), conforme JS MILL, essa seria aquela em que não há qualquer dever de cuidado com outro, e por isso, pode se considerar que nenhuma conduta seria violada diante da recusa da informação. Mas mesmo JS MILL reconhece que há limites, pois a liberdade mesmo que diga respeito apenas

afirmação de que existe um “dever para si” (“*duty to oneself*”). Assume a sugestão de VEATCH para os casos de consentimento por procuração¹⁸, em que a pessoa não é um agente autónomo e não pode tomar as suas próprias decisões, e por isso a doutrina do consentimento aponta para consentimento por procuração, em que a informação será recebida pelos tomadores da decisão.

Já RUI NUNES¹⁹, ao tratar do consentimento reconhece que, ao mesmo tempo que a lei prescreve um direito a ser informado, pode ser configurado o “direito de não ser informado”. O médico português considera que o “exercício da autonomia pode contemplar interrogações à doutrina do consentimento expresso, se for essa a vontade real do paciente”, e assim pode haver circunstâncias em que o “direito de não ser informado” é aplicável, como nos casos de acesso à informação genética pessoal, que para o autor é um exemplo paradigmático deste direito.

No que tange ao acesso à informação genética, tal como a autora alemã ARIANE SCHRODER, também ROSAMOND RHODES²⁰ não concorda com a compreensão de que as pessoas têm o dever moral de obter informações sobre a própria constituição genética, e reconhece que há situações em que não se pode recusar essa informação. Com efeito, o facto de existir um dever de

a pessoa não é absoluta, afinal não é possível, por exemplo, se vender como escravo, já que tal situação não configura o exercício de uma liberdade, pois não se pode alienar a liberdade (1859, p. 1031, *apud* David E. OST — “The “Right” Not to Know”, 308, apoia a visão de MILL, apesar de esclarecer contrariar a premissa de que a liberdade é a liberdade de um agente autónomo da coerção externa.

¹⁸ David E. OST — “The “Right” Not to Know”, 308, recorre ao caso das decisões por procuração, sobretudo aos casos de menores em que os pais tomam o lugar decisório — consentimento por procuração — onde o autor demonstra mais facilmente que há um direito e um dever de receber informações. Os pais decidem pelos seus filhos, ao recusar informações relevantes estão violando suas obrigações como tomadores de decisão por procuração. De modo que há três cursos de ação: (a) os pais recusam a informação relevante, não cumprem com a obrigação de agir no melhor interesse de sua responsabilidade; (b) recusam informação relevante e se recusam a decidir, deixando para médico fazer a escolha, violando a obrigação e tomar decisão por procuração; 3) aceitam a informação mas deixam que médico decida. E aqui não evitam a decisão, tomam uma decisão, sabendo da informação delegam a autoridade da tomada da decisão, eles decidem não descartar nenhum curso alternativo. E aqui se vislumbra a receção da informação como direito e dever. Aqui, o consentimento por procuração pode ser justificado como a obrigação devida ao filho é um direito de bem-estar (“*welfare right*”).

¹⁹ Rui NUNES — “Consentimento Informado e boa prática clínica”, 127.

²⁰ Rosamond RHODES — “Genetic testing: is there a right not to know?”, *Second Opinion Columns* 31/6 (2006) 145.

fazer algo significa que não há um direito de evitar fazer, como afirma “*When I have a duty to do something, we say that I should do it, I ought to do it, or I must do it*”.

Assim, ROSAMOND RHODES²¹ defende que a responsabilidade moral de uma pessoa implica a reflexão sobre as decisões a tomar e, portanto, se a informação [genética] pode ser relevante para as escolhas da pessoa, ou mesmo impactar na vida de terceiros, e tendo a pessoa acesso a essa informação, há o dever moral de a conhecer e de impedir o reconhecimento do “direito de não ser informado”. I.e., a recusa da informação, ou seja, a ignorância voluntária, implica uma decisão autoindulgente ou mesmo imprudente, e por isso culpável, por qualquer resultado infeliz que resulte, “*Therefore, it is appropriate to say that no one has a moral right to genetic ignorance*”.

ROSAMOND RHODES²² reconhece que não é fácil para os profissionais de saúde lidar com essas situações, já que a recusa da informação [genética] pode ser fundamentada para a pessoa com base nas suas circunstâncias. E aqui diversos são os possíveis argumentos que permitem o acolhimento da ignorância — segurança da informação, implicações na carreira, vulnerabilidade da saúde que pode implicar alterações sobre o seguro de vida, fragilidade emocional, convicções religiosas (v.g. impedir de realizar a interrupção da gravidez). De resto, as pessoas são mais aptas para avaliar os danos que terão de suportar com a informação do que os profissionais de saúde, e por isso deve caber às pessoas essa decisão. Contudo, é necessário que tenham informações relevantes para tomarem as decisões.

Apesar de ROSAMOND RHODES²³ defender que não cabe um “*right not to know*” o seu status genético, defende que os profissionais de saúde devem evitar pressionar a informação quando há recusa do doente.

²¹ Rosamond RHODES — “Genetic testing”, 145.

²² Rosamond RHODES — “Genetic testing”, 145.

²³ Rosamond RHODES — “Genetic testing”, 145, justifica tal posição com dois argumentos:

(1) a manutenção da confiança na relação médico-doente, permitindo que os doentes se mantenham disponíveis para se submeterem a exames e tratamentos;

(2) e, partindo do contexto norte-americano, aponta para inadequação do sistema de seguro de saúde, pode ser legítimo o receio das pessoas de recusarem informações (genéticas) que poderão onerar ou levar a perda dos contratos de seguro, ou mesmo ter implicações na empregabilidade e estigmatização. De modo que o acesso a informações genéticas pode comprometer o cumprimento de obrigações. E por isso a autora conclui que “*So although patients have no “right not to know” what is in their genes, health professionals have no right to disclose unwanted information*”.

Na mesma senda, DAVID OST²⁴, também contrário ao “direito de não ser informado”, conclui que tal posição não significa que o médico deve impor a informação devido a uma obrigação do doente de receber. Reconhece a importância para a ética médica da recusa de informação, por colocar em confronto dois valores que muitas das vezes são confundidos, o humano e o humanístico. Agir como humano e minimizar a dor, dano ou desconforto de uma situação. Assim, age-se humanamente quando se aceita o pedido de dar um tranquilizante mais forte ao doente. Já os valores humanísticos são mais exigentes, pois projetam o ideal de que as ações devem ser livres e autodeterminantes, responsáveis, de modo que o profissional de saúde age humanisticamente quando atende o pedido de diminuir a dose do tranquilizante para que o doente comece a lidar com a situação sem medicamento, mesmo sabendo que inicialmente haverá aumento de ansiedade e tensão. Há atos humanos que correspondem à compaixão, e humanísticos ao respeito. DAVID OST observa que não considera duas orientações de valores como diametralmente opostas, mas sim diferentes e que, mesmo em conflito, podem ser conciliadas.

Esclarecendo esta distinção entre os dois valores — humano x humanística —, DAVID OST²⁵ partindo do caso da informação, refere que o profissional de saúde que não informa um doente de um diagnóstico de cancro terminal, pela ansiedade que pode causar, age de forma humana e não humanisticamente. Já o que transmite a informação sem qualquer sensibilidade age de certa forma humanisticamente. Um dos princípios da medicina é *primum non nocere*, princípio que defende a ética da humanidade. A recusa de informações pode ser por motivo humano, pelo conflito interno que pode trazer, mas se conceituar esse ato como um direito, pode levar a aceitar essa solicitação (recusa) e não fazer mais nada. Mas se o objetivo da medicina é ajudar os doentes, permitir o alcance ideal da autonomia, não fazer mais nada seria insuficiente. O profissional de saúde tem de fazer o possível para que o doente tome decisões autónomas, sendo a orientação humanística subjacente à medicina. Segundo DAVID OST: “*What the physician does will be tempered by the principle of humaneness, but its ultimate aim is humanistic. It is an insight of this sort, I suspect, that leads Beauchamp and Childress to the conclusion that it is sometimes permissible to violate the patient’s autonomy (in the sense of freedom from external coercion) in order to promote autonomy.*”²⁶.

²⁴ David E. OST — “The “Right” Not to Know”, 310.

²⁵ David E. OST — “The “Right” Not to Know”, 310.

²⁶ David E. OST — “The “Right” Not to Know”, 310.

Assim, o “direito de não ser informado” não pode ser sustentado apenas pelo facto de existir um direito à informação. O que não impede que haja situações nas quais a sua aplicação possa ser necessária, conforme as circunstâncias do quadro. Contudo, a sua aplicação não implica, para muitos autores, o seu reconhecimento como um direito propriamente dito, como se verá a seguir.

4.2 O “direito de não ser informado” no ordenamento jurídico

MAFALDA BARBOSA e TOMÁS ÁLVAREZ²⁷ referem sobre a multiplicação de direitos subjetivos e, citando LE POURHEIT, observam que hoje se busca “transformar a priori em «direito» qualquer reivindicação, aspiração, desejo ou pulsão das pessoas”. Tais direitos surgem muitas vezes sem a devida valoração axiológica, desconectados da dignidade da pessoa humana, como “simples produto do livre arbítrio”.

E aqui questiona-se se o “direito de não ser informado” pode ser considerado um direito propriamente dito.

ROSALIND MCDOUGALL²⁸ aponta a dificuldade de se reconhecer o “direito de não ser informado” como um direito legal ou um direito moral. A autora afirma que a distinção na teoria é fácil, mas quando se questiona se “*X has a right to Y*”, a resposta torna-se complexa, sobretudo pela aplicação de um forte “direito de não ser informado” em diversos diplomas legais²⁹. Alerta para o facto de que por vezes a forma em que o “direito” é apresentado — com ou sem aspas (*right not to know* ou “*right not to know*”) — demonstra as controvérsias a esse respeito, sendo um conceito problemático (*concept is somewhat problematic*).

Na mesma senda, BENJAMIN E. BERKMAN³⁰ ilustra os desafios do “direito de não ser informado” a partir de duas problemáticas clássicas da bioética: (1) a tensão entre os princípios bioéticos da beneficência e da autonomia; e (2) a dificuldade com a linguagem dos direitos. No que se refere à segunda problemática, o autor³¹ refere que os direitos são normalmente internalizados

²⁷ Mafalda Miranda BARBOSA / Tomás PRIETO ÁLVAREZ — *O Direito ao livre desenvolvimento da personalidade*, 10-11.

²⁸ Rosalind MCDOUGALL- “Rethink the «right not to know»”, 26.

²⁹ A autora refere-se ao caso Australiano, onde a *Australian Law Reform Commission* aplica o termo entre aspas.-

³⁰ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 7.

³¹ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 8.

como uma “força normativa especial”, tendo poderes de superar outros interesses. Contudo o autor critica essa linguagem dos direitos, “*because rights are inherently absolute, effectively “inhibit[ing] dialogue that might lead toward consensus, accommodation, or at least the discovery of common ground”*. E por isso, enquadrar a possibilidade de optar pelo desconhecimento como um “direito” não traz qualquer solução; pelo contrário, aumenta a complexidade do problema, fazendo com que só se possa resolver a situação mediante a submissão à ponderação de um tribunal. Como refere “*towards confrontation instead of negotiation, as each side escalates na arms race of rights assertions that can only be resolved by a superior authority like a court*”.

Sobretudo no campo da genética, há uma tendência inicial para considerar a supremacia do “direito de não ser informado”, face ao impacto que a informação pode ter na vida da pessoa. Para GUNNAR DUTTGE³², com o atual modelo relacional, seja ele o da *Shared Decision Making* ou mesmo na proposta da relação médico-doente baseada na Ética do Cuidado, não há espaço para o exercício do “*Rechts auf informationelle Abgeschiedenheit*”. Entretanto, a posição é outra quando se trata do exercício do “direito de não ser informado” no caso dos testes genéticos, sendo inclusive preconizado em algumas legislações de diagnóstico genético, como é o caso alemão com a GenDG, desde 2010. Mas é interessante verificar a contraposição no que respeita à recusa de informação pessoal, sobretudo na área genética. BERKMAN³³, por exemplo, alerta para a necessidade de se discutir a real validade e aplicabilidade desse “direito”, face às grandes transformações pelas quais o campo da genética vem passando, com a maior acessibilidade dos testes genéticos ao público em geral. Alinhado a essa compreensão de BERKMAN, TORLEIV AUSTAD³⁴ também considera não ser possível o reconhecimento desta recusa, em virtude de a informação genética não ser individual, e sim partilhada. E, como advertido por ROSALIND MCDOUGALL³⁵, recorde-se que a ampla aplicação do “direito de não ser informado” no âmbito dos testes genéticos pode impedir o avanço do pensamento ético nessa área.

Por isso, a autora critica o alargamento da sua aplicação, pois o facto de ser aplicável aos testes genéticos, i.e. numa área onde, para ela, há uma rei-

³² Gunnar DUTTGE — “Das Recht auf Nichtwissen in der Medizin”, 35.

³³ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 8.

³⁴ Torleiv AUSTAD — “The right not to know — worthy of preservation any longer?”, 85.

³⁵ Rosalind MCDOUGALL- “Rethink the «right not to know»”, 22.

vindicação “inatacável” da possibilidade da ignorância genética, resulte na sua aplicação em outros contextos em que, para a autora, o exercício do “direito de não ser informado” pode não ser de todo aplicável. Isso ocorre porque se trata de um “direito” que carece de força moral forte, ou seja, possui uma “*weak Conception*”. Desse modo, a sua reivindicação em alguns cenários resulta de uma aplicação inadequada do peso moral para a recusa de informação, sobretudo por existir a reivindicação de outros direitos³⁶. E tal posição verifica-se com maior facilidade nos casos de doenças infetocontagiosas, justamente em virtude de os riscos para a própria saúde serem reais, assim como para terceiros.

JOHN HARRIS e KIRSTY KEYWOOD³⁷, desconsideram o “direito de não ser informado” como um direito em si. Pois, apesar de reconhecerem que a pessoa é o melhor intérprete dos seus próprios interesses, esta posição não pode resultar no reconhecimento de um “*strong right*”, um direito intocável, assim como não podem conceber um direito a ignorar a própria saúde. Os autores, apesar de concordarem que pode haver situações em que haja interesse na proteção de informações perturbadoras — nomeadamente no âmbito dos testes de genéticos de diagnóstico preditivo — consideram que não é possível proteger-se de informações verdadeiras. Mas isso não significa que defendam a imposição do conhecimento dessas informações. O que esses autores alegam é que o “direito de não ser informado” seria uma reivindicação, assim como tantas outras, e que em algumas situações de conflito deveria sucumbir³⁸.

Compreensão semelhante é a de ARIANE SCHRODER³⁹: o “direito de não ser informado” não é um direito passivo de proteção, e sim uma expressão da vida ativa sob a reivindicação moral — *Das Recht auf Nichtwissen würde dann nicht schwerpunktmäßig als passives Schutzrecht begriffen werden. Vielmehr wäre es Ausdruck der aktiven Lebensgestaltung des unter dem sittlichen*”.

Por isso, ROSALIND MCDOUGALL⁴⁰ busca demonstrar que o “*right not to know*” não é um direito consistente com a sua conceção, de modo que não pode ser um direito que supera outros interesses, os quais não são superáveis.

³⁶ Rosalind MCDOUGALL- “Rethink the «right not to know»”, 24.

³⁷ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 416.

³⁸ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 415.

³⁹ Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, VI.

⁴⁰ Rosalind MCDOUGALL- “Rethink the «right not to know»”, 22.

Não se pode descurar a posição de DAVID OST⁴¹, que considera o “direito de não ser informado” como ato irracional e não autónomo. Isto é, afirmar tratar-se de um direito é afirmar que é um direito suportado em um não direito, e isso se verifica quando se demonstra que a recusa de informação relevante é de fato irracional. Como o próprio autor refere “*It is the recognition of the right which is incoherent, not the assertion of it (which may be misguided rhetoric), nor action in accord with the assertion (which may have many motives other than obligation to respect a right).*”⁴²

E aqui retoma-se a questão se há um direito, propriamente dito, a não ser informado.

A discussão em torno do “direito de não ser informado” é internacional, com grande debate entre diversos autores (TAKALA⁴³, NIJSINGH⁴⁴, GRAEME LAURIE⁴⁵, etc.), que partem da conceituação da palavra “*right*” desenvolvida pelo jurista americano WESLEY NEWCOMB HOHFELD⁴⁶ na obra “*Some fundamental legal conceptions as applied in judicial reasoning*”.

Partindo da aplicação da *Hohfeldian analysis*⁴⁷, NIJSINGH⁴⁸ apresenta a distinção entre direitos de reivindicação⁴⁹, liberdades⁵⁰, e poderes⁵¹ (o autor

⁴¹ David E. OST — “The “Right” Not to Know”, 305.

⁴² David E. OST — “The “Right” Not to Know”, 305.

⁴³ Tuija TAKALA — “Right to know and right not to know”, *passim*.

⁴⁴ Niels NIJSINGH — “Consent to epistemic interventions”, *passim*.

⁴⁵ Graeme T. LAURIE — “Privacy and the right to know”, 38.

⁴⁶ Wesley Newcomb HOHFELD — “Some fundamental legal conceptions as applied in judicial reasoning”, *Yale Law Journal* 23 (1913) 16-39.

⁴⁷ Wesley Newcomb HOHFELD — “Some fundamental legal conceptions”, 16-39. Miguel Galvão TELES — “Direito absolutos e relativos”, 652, esclarece que HOHFELD ao criticar a redução das relações jurídicas a direitos e deveres, a reformulou, apresentando um conjunto de 4 posições ativas e 4 posições passivas. Transpondo para o que a Europa Continental concebe, seria o que “chamamos de direito absolutos como uma pluralidade de direitos paralelos. E o mesmo faz quanto aos direitos relativos com pluralidade de devedores.

⁴⁸ Niels NIJSINGH — “Consent to epistemic interventions”, 3.

⁴⁹ “*Claim-rights and duties are correlated: my right that you do not steal my money is expressed by your duty not to do so.*” (Niels NIJSINGH — “Consent to epistemic interventions”, 3).

⁵⁰ “*Liberties state the absence of a duty to do or abstain from something. I have a liberty to do something if and only if I have no duties which entail that I should not do it.*” (Niels NIJSINGH — “Consent to epistemic interventions”, 3).

⁵¹ “*Powers refer to the ability to change existing rights-relationships, for example by changing the rights and duties that others have towards me by signing a contract—or giving consent.*” (Niels NIJSINGH — “Consent to epistemic interventions”, 3).

deixa de fora a quarta categoria que se refere ao dever, por não se enquadrar na discussão, e por considerar que não existem direitos específicos a corresponder). E assim, partindo de um direito de reivindicar não ser informado, implica que os outros terão um dever de não interferirem na escolha devida a ignorância do outro. Já se considerar tratar-se de uma liberdade de não ser informado, significa que haveria ausência de dever de ser informado. NIJSINGH⁵² ressalta que os direitos de reivindicações reconduzem a liberdade, mas o contrário não ocorre. E o autor esclarece que a diferença entre *liberty* e *claim-right* levam a confusões em torno do debate desse “direito de não ser informado”.

Nesta senda, TAKALA⁵³ considera que a palavra “*right*” nessa discussão requer uma especificidade do seu significado, sobretudo por se tratar do “direito de não ser informado” no campo dos testes genéticos, onde as informações genéticas, podem já ser conhecidas indiretamente pelo histórico familiar, de modo que as pessoas que se submetem ao teste podem de certa maneira ter uma expectativa do que esperam encontrar. Do mesmo modo, no caso de doenças infetocontagiosas, em que pode haver uma expectativa da contração, devido aos próprios comportamentos. Mas a autora, com foco na área genética, não descarta, que ainda assim cabe um “*right*” de nos protegermos das especificidades dos nossos genes. E, conforme esclarece, ao referir a palavra “*right*” não refere a acepção técnica, e sim o sentido cotidiano, que resulta de um argumento moral, em que há boa razão para haver esse direito, sendo assim considerado *prima facie* e não um direito absoluto.

Na mesma senda ROSALIND MCDOUGALL⁵⁴, ao tratar de informações genéticas, critica a apresentação do “direito de não ser informado” como um direito absoluto, por considerar preocupante sobrelevar a ignorância genética a um status moral que não merece. Como refere: “*the «right not to know» only exists on an understanding of rights in which they are not extremely weighty moral entities (as seems to be the case), then presenting an unassailable ‘right not to know’ is misleading*”.

TAKALA⁵⁵ refere que uma parte dos que defendem um “direito de não ser informado” na seara genética, considera que esse direito inclui dois elementos: a) inexistência da obrigação de ter conhecimento das próprias informações

⁵² Niels NIJSINGH — “Consent to epistemic interventions”, 3.

⁵³ Tuija TAKALA — “Right to know and right not to now”, 831.

⁵⁴ Rosalind MCDOUGALL- “Rethink the «right not to know»”, 33.

⁵⁵ Tuija TAKALA — “Right to know and right not to now”, 831.

genéticas (“*right is license*”); b) os outros não devem ter o dever de informar alguém sobre as suas informações genéticas, caso haja recusa (“*negative claim right*”). Caso partisse de uma visão Kantiana da autonomia, resultaria não só em um direito a ter informações [sobre o status genéticos], mas também no dever de as ter. Mas, para TAKALA⁵⁶, o “*right*” aqui discutido situa-se entre um direito da liberdade ou licença (“*liberty right or license*”) e um direito de reivindicação (“*claim right*”). No primeiro, os outros não têm obrigação de ajudar a pessoa a obter/alcançar X, mas também não lhes é permitido impedi-la de obter/alcançar X. No segundo, as outras pessoas possuem o dever de ajudar a pessoa a obter/alcançar X, ou seja, implica responsabilidades, deveres ou obrigações em relação ao titular do direito.

Na mesma senda, JOHN HARRIS e KIRSTY KEYWOOD⁵⁷ defendem o “direito de não ser informado” como “*a simples claim of right to liberty*” onde essa liberdade inclui o direito de “*right to make free*”, mas “*non-autonomous decisions or autonomous but autonomy-limiting decisions*”. Deste modo, enquadram o “direito de não ser informado” como uma “*liberty claim*”, e por isso seria defensável o seu exercício, desde que fosse compatível com o exercício de uma liberdade semelhante ao dos demais, não podendo resultar em dano significativo para terceiros, nem comprometer direitos ou liberdades que podem ser comparáveis em termos de importância. Deste modo, deixa de ser possível o exercício dessa “*liberty claim*”, quando conflitua com a “*liberty*” de terceiros.

TAKALA⁵⁸ aponta um “direito à ignorância” com fundamento em uma “presunção de liberdade”, mas ANDORNO⁵⁹ defende que as pessoas são livres de fazerem as próprias escolhas no que tange à informação. Torna-se ambíguo o enquadramento do “direito de não ser informado”: é apenas uma liberdade, ou mais que isso, mais “*strong*” do que considerar que optar pela ignorância não é necessariamente um ato irracional? O ponto de convergência da discussão acerca do (não) reconhecimento do “direito de não ser informado” está aqui, ao discutir-se se é possível censurar essa opção pela ignorância quando puder conflitar com outros interesses ou com a própria autonomia.

NIJSINGH⁶⁰ não se posiciona nesse debate, mas busca demonstrar a

⁵⁶ Tuija TAKALA — “Right to know and right not to know”, 829.

⁵⁷ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 426.

⁵⁸ Tuija TAKALA — “Right to know and right not to know”, 829.

⁵⁹ Roberto ANDORNO — “The Right Not to Know”, 438.

⁶⁰ Niels NIJSINGH — “Consent to epistemic interventions”, 3.

necessidade de se alcançar um consenso sobre a natureza do “direito de não ser informado”, apontando como possível solução enquadrar como renúncia de um direito de reivindicação (“*claim-right*”), colocando o consentimento como solução, pois como refere: o “*consent expresses the power of the subject over the duties of other persons*”.

Já BEN DAVIES⁶¹ enquadra o “direito de não ser informado” como uma reivindicação (“*claims*”), e, portanto, pode ser superado em face de outras reivindicações que se verifiquem serem “*weighty claims*”.

TORLEIV AUSTAD⁶² reconhece que o “direito de não ser informado” não é um direito fundamental ou um direito básico. Pelo contrário, como defendido por muitos autores, seria um direito relativo, derivado de outros, como a liberdade e a autonomia, o que não impede de ser superado por outros direitos mais básicos.

BJORN HOFMANN⁶³ também reconhece que a classificação como um “direito” é errônea, já que receber informações sobre a saúde superaria o interesse de não ser informado. Posição que TAKALA⁶⁴ contraria, pois há pessoas que não estão preocupadas com a longevidade da vida e, portanto, a informação sobre a saúde pode não ser justificada.

Para ROSALIND MCDUGALL⁶⁵, o “direito de não ser informado” é uma conceção mais fraca de direito, e por isso “*is not especially useful to them in situations of conflicting interests*”. A autora reconhece que há situações em

⁶¹ Ben DAVIES — “The right not to know and the obligation to know”, 1.

⁶² Torleiv AUSTAD — “The right not to know — worthy of preservation any longer?”, 85, nos anos noventa, afirmou que o “direito de não ser informado” não tem possibilidades de ser considerado como um direito humano justamente por ser aplicado nas informações genéticas, as quais não pertencem apenas a pessoa, e sim a um grupo de pessoas que partilham o material genético semelhante. De modo que o “direito de não ser informar” pode conflitar com o dever de cuidar dos membros da família que são potencialmente afetados com a informação. Não cabendo assim, a sua aplicabilidade. Na mesma senda HELGESSON / ERIKSSON / SWARTLING — “Limited relevance of the right not to know”, 201, refutam a ideia do “direito de não ser informado” como um direito básico ou fundamental, ou mesmo um direito em si mesmo. E defendem que se realmente puder ser configurado como um direito, seria derivado do direito à autonomia, à privacidade, à integridade pessoal, ou mesmo à liberdade de modo a ser mais abrangente. Mas partindo do “consenso” de que é derivado da autonomia, por se considerar que a decisão autônoma permite proteger a privacidade e a integridade pessoal, sendo também parte essencial da liberdade.

⁶³ Bjorn HOFMANN, “Incidental findings of uncertain significance”, 3.

⁶⁴ Tuija TAKALA — “Right to know and right not to now”, 834.

⁶⁵ Rosalind MCDUGALL- “Rethink the «right not to know»”, 33.

que se vislumbram “*rights as particularly important interests*”, isto é, o interesse pela ignorância como mais forte que o interesse em aceder às informações [genéticas] para as quais não há prevenção ou tratamento disponível. A autora indica que o “direito de não ser informado” está entre o entendimento de direitos em que os direitos são menos pesados. Contudo, tal compreensão não corresponde à reivindicação descrita nos documentos ou diplomas legais em que o “direito de não ser informado” é apresentado como absoluto.

Por isso, a proposta de ROSALIND MCDOUGALL⁶⁶ é abandonar a discussão de um “direito de não ser informado” por completo na área genética, permitindo assim focar o mérito das reivindicações subjacentes, sem que haja ônus por haver um “direito”. Ainda mais que o “direito de não ser informado”, pode estar em caua apenas uma fraca conceção de direito, pois diante de reivindicações concorrentes não se confirma tal direito. Por isso, defende a autora que não é adequado o uso do “right” fora da esfera filosófica, ou seja, perante a população, em que os direitos são automaticamente considerados *strongly*. Aponta como correto o uso da “reivindicação de permanecer na ignorância genética” / “*claim to remain in genetic ignorance*” ou “preferência de não saber” / “*preference not to know*”, por serem termos mais precisos e propícios ao pensamento ético.

Por fim, conclui que o pensamento ético nessa área fica estagnado com essa conceção de “direito”. É aplicado na esfera popular sem qualquer esclarecimento, ou referência às reivindicações concorrentes, que podem levar a limitar ou mesmo impedir o exercício do “direito de não ser informado”. Isto é, o inatacável “direito de não ser informado” dos diplomas legais, apresentado à população, não reflete a deliberação ética necessária nos casos em que esteja em causa a preferência da ignorância. Concluindo, ROSALIND MCDOUGALL⁶⁷ refere que a “*Simplification can be a dangerous disservice*”.

Na mesma linha, BENJAMIN E. BERKMAN⁶⁸ refere:

“while autonomy and the RNTK may seem sacrosanct in isolation, forcing people to confront the tradeoffs inherent in real world cases changes many minds. This suggests that practical conceptions about the RNTK are less absolute than some of the recent literature would have us believe.”

Apesar desta dissonância na literatura, há algumas vozes que defendem o “direito de não ser informado” como um direito propriamente dito. Mas não como

⁶⁶ Rosalind MCDOUGALL- “Rethink the «right not to know»”, 34.

⁶⁷ Rosalind MCDOUGALL- “Rethink the «right not to know»”, 34.

⁶⁸ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 51.

mera renúncia ao exercício de ser informado, como visto na sub-seção anterior.

Para KERSTIN RETZKO⁶⁹, diante do direito ao livre desenvolvimento da personalidade (previsto no Art. 2.º, Abs. 1 da GG), é possível requerer a proteção contra informações indesejadas. Ao fazer uso do direito à liberdade de informação, pode-se optar por afastar determinadas informações. Deste modo o “direito de não ser informado” resulta na possibilidade de “*ich mich wehren kann, die Antwort auf eine bestimmte Frage zu erfahren*”; isto é, mais do que não querer ser informado, é possível impedir de o ser.

A autora alemã, KERSTIN RETZKO⁷⁰, esclarece que considerar o “direito de não ser informado” como mera renúncia da informação não faz jus ao seu caráter defensivo. Não se discorda de que o exercício deste “direito” implica a renúncia à informação, não podendo reivindicar uma violação do dever de informar; contudo, isso não implica uma renúncia geral a direitos. Como bem refere:

Wird das Recht auf Nichtwissen in Anspruch genommen, liegt darin ja gerade die Ausübung eines Patienten nicht auf die Ausübung des Selbstbestimmungsrechts verzichtet, sondern das Selbstbestimmungsrecht durch die bewusst ohne vorherige Aufklärung erteilte Einwilligung gerade wahrgenommen wird. Bei der Geltendmachung des Rechts auf Nichtwissen handelt es sich um die Nichtausübung eines (Grund-)Rechts durch Ausübung eines (Grund-)Rechts, nicht aber um einen (Grund-)Rechtsverzicht.

Isto é, ao exercer o “direito de não ser informado” não se deixa de exercer a autodeterminação; o que se faz é renunciar à autodeterminação através do consentimento consciente dado sem prévio esclarecimento.

O “direito de não ser informado” vai mais além do que não exercer ou renunciar a direitos ativos; isto é, vem também omitir a ação de outros, do médico, de informar.

Não pode configurar “fechar os olhos à realidade”; para KERSTIN RETZKO⁷¹ é uma proteção existencial contra a manipulação da esfera da liberdade.

Talvez o argumento mais preponderante nesta limitação do “direito de

⁶⁹ Kerstin Karoline RETZKO — *Prädiktive Medizin versus ein (Grund-)Recht auf Nichtwissen*, 137.

⁷⁰ Kerstin Karoline RETZKO — *Prädiktive Medizin versus ein (Grund-)Recht auf Nichtwissen*, 138.

⁷¹ Kerstin Karoline RETZKO — *Prädiktive Medizin versus ein (Grund-)Recht auf Nichtwissen*, 139.

não ser informado” seja o interesse de terceiros, porquanto o direito de não conhecer o futuro sobre si poderá ser superado pelo direito de ser informado no presente para beneficiar um terceiro. Com este entendimento, verifica-se a necessidade de se buscar o equilíbrio entre direitos e interesses concorrentes, devendo, para alguns autores, como TOWNSEND e colaboradores⁷², haver a rejeição de um “direito de não ser informado” absoluto.

Por isso, ainda que possamos partir do “direito de não ser informado” como um direito propriamente dito, o mesmo não pode ser absoluto. Nesta senda, HELGESSON, ERIKSSON e SWARTLING⁷³ defendem que, apesar de os diplomas legais que preconizam o “direito de não ser informado” darem peso quase absoluto, como direito que supera outras considerações, exceto a proteção da vida de outras pessoas, trata-se na verdade de um direito relativo. Ou seja, quando a sua defesa colidir com outro direito que é básico e do qual deriva, como a autonomia (como esses autores defendem), não poderá ser viável o seu exercício. Assim, quando o exercício do “direito de não ser informado” resultar na perda substancial de liberdade, autonomia, privacidade ou integridade pessoal, ele não deve ser reconhecido. Mas, como se veio verificando nos diversos casos em que ele é reclamado, não é tarefa fácil equacionar os interesses dos envolvidos.

Nesta senda, GUNNAR GUTTGE⁷⁴ considera que haverá momentos em que a recusa da informação não poderá ser aceite, também nos casos de bem comum, isto é, quando puder colocar em risco outras pessoas (exemplificando com o caso do § 11, 13, 14 FeV, em que por um interesse comum é necessário verificar a capacidade de dirigir através de um exame médico-psicológico). Não se descurando que haverá situações em que o “*zum besten Wohle*” poderá resultar de um ato puramente paternalista, em que o doente nem sequer teve oportunidade de escolher.

Apesar de BENJAMIN E. BERKMAN⁷⁵ refutar o “direito de não ser informado”, o autor busca demonstrar que ele poderá ser respeitado em algumas circunstâncias, de modo que outros direitos ou liberdades podem superá-lo⁷⁶.

⁷² Anne TOWNSEND *et al.* — “Autonomy and the patient’s right «not to know”, 1 (Letter).

⁷³ HELGESSON / ERIKSSON / SWARTLING — “Limited relevance of the right not to know”, 202.

⁷⁴ Gunnar DUTTGE — “Das Recht auf Nichtwissen in der Medizin”, 37.

⁷⁵ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 9.

⁷⁶ BERKMAN / HULL / BIESECKER — “Scrutinizing the right not to know”, 18,

ANDORNO⁷⁷ defende de forma semelhante, referindo tratar-se de um “*relative right, in the sense that it may be restricted when disclosure to the individual is necessary in order to avoid serious harm to third parties, especially family members*”.

BEN DAVIES⁷⁸, recorrendo ao princípio de WALDRON⁷⁹, defende que o “direito de não ser informado” pode ser exercido apenas na relação médico-doente, ou seja, “*it is morally wrong for medical professionals to interfere with my choosing to remain ignorant about my health status*”. O que não impede os profissionais de saúde de alertarem para os potenciais riscos dessa ignorância requerida, quando observarem que o conhecimento evitará encargos irrazoáveis a terceiros, já que “*pragmatically best to err on the side of caution in most or even all cases*”.

Por fim, BEN DAVIES⁸⁰ considera que o “direito de não ser informado”

consideram que apesar da forte defesa pela ampla aceitação do “direito de não ser informado”, na literatura filosófica, há o reconhecimento da possibilidade da substituição desse direito.

⁷⁷ Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 435.

⁷⁸ Ben DAVIES — “The right not to know and the obligation to know”, 302.

⁷⁹ “Waldron describes the claim that I can have a legal right to perform a moral wrong as uncontroversial. As such, it is important to note that I am making a slightly stronger claim here: that is, I am not only stating the truism that I might have a legal right (due to its presence in the law of the country I live in) to do something that is wrong. Rather, I am agreeing with Waldron’s stronger claim, that it can be morally best to set up such legal protections against people being forced to do what is right. As Waldron notes, we can understand the claim that ‘P has a moral right to do A’ as implying that ‘It is morally wrong for anyone to interfere with P’s doing A’, which is compatible with ‘P’s doing A is morally wrong’.”⁴⁶ (Ben DAVIES — “The right not to know and the obligation to know”, 302).

Na mesma senda, Rosalind MCDUGALL também recorre a *Theorie of Rights*, do australiano Jeremy WALDRON, que apresenta 3 modalidades de “right”, e complementando, a autora apresenta uma quarta compreensão que extrai do pensamento de Juha RÄIKKA.

(a) *rights as deliberative boundaries* — direito com maior peso, onde o direito define os limites da deliberação prática, impedem determinados cursos de ação;

(b) *rights as prioritised non-outweighable* — direitos priorizados e que não podem ser superados, havendo a possibilidade de haver compensações entre direitos. Mas em geral aqui o curso de ação ética é proteger e promover um direito antes de outros interesses. Uma revindicação que não pode ser superada;

(c) *rights as particular important interests* — o direito com peso maior do que os interesses, mas pode ter compensação com outro direito. Para Dworkin são os “trunfos políticos” (“*rights are best understood as trumps over some background justification for political decisions that states a goal for the community as a whole*”);

(d) “*right as shorthand*” — direito anunciado por Juha RÄIKKA, em que resulta na noção de direito de forma abreviada, e, portanto, são “right” mais fracos. (Rosalind MCDUGALL- “Rethink the «right not to know””, 26.)

⁸⁰ Ben DAVIES — “The right not to know and the obligation to know”, 302.

não é absoluto, e que poderá ser compatível com o alerta dos profissionais de saúde quanto aos efeitos nocivos da ignorância das informações relevantes de saúde. Isto é, o autor reconhece a sua viabilidade, e inclusivamente considera ser possível o exercício do “direito de não ser informado” nos casos em que possa emergir uma obrigação de ser informado⁸¹:

*Opposition to the RNTK in practice, then, cannot derive solely from the claim that patients often have an obligation to acquire knowledge about their condition. Patients may have an obligation to know, and yet a right, held against medical professionals, not to be told information that they do not want to receive*⁸².

Apesar de toda esta discussão em torno do reconhecimento do “direito de não ser informado” como um direito propriamente dito, há anos que ele é preconizado em diferentes legislações (inter)nacionais, como se verá a seguir, trazendo ainda mais instabilidade à sua definição e aplicação prática.

4.3. O “direito de não ser informado” no plano legislativo

O “direito de não ser informado” vem sendo reconhecido em diferentes diplomas legais internacionais e nacionais, em diplomas específicos sobre o Direito à Saúde e no próprio Código Civil de alguns países.

4.3.1 *Diplomas legislativos internacionais*

Como primeiro diploma sobre este direito podemos citar a Declaração de Lisboa, também conhecida como Declaração dos Direitos do Paciente⁸³. Foi entre setembro e outubro de 1981, durante a 34.^a Assembleia Geral da Associação Médica Mundial, que esta declaração veio a ser aprovada, sendo alterada em 1995. Este diploma legal trata dos direitos dos doentes, 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”.

⁸¹ Ben DAVIES — “The right not to know and the obligation to know”, 301, refere-se a situações em que cabe um dever de ser informado para ser a “*responsible parent*”, assim como nos casos de segurança pública, prevenção de crimes, proteção à saúde pública, ou proteção dos direitos e liberdades de terceiros, conforme a discussão do *Council of Europe* a respeito dos direitos em biomedicina.

⁸² Ben DAVIES — “The right not to know and the obligation to know”, 303.

⁸³ PORTUGAL. *Declaração de Lisboa sobre os direitos do paciente*.

Em 1997, dois diplomas legais internacionais referiram o “direito de não ser informado”: a Convenção Europeia dos Direitos do Homem e a Biomedicina (Convenção de Oviedo)⁸⁴, e a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos da UNESCO, de 1997.

A Convenção de Oviedo resulta da preocupação do Conselho da Europa (pelo trabalho da *Parliamentary Assembly and of the ad hoc Committee of Experts on Bioethics — CAHBI*, depois denominada *Steering Committee on Bioethics — CDBI*), com as questões que passaram a emergir face aos desenvolvimentos no campo da biologia e da medicina. Esta preocupação levou ao desenvolvimento do *Explanatory Report to the Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine*, apresentado em Oviedo em 1997, que vem esclarecer “*the object and purpose of the Convention and to better understand the scope of its provisions*”⁸⁵.

O capítulo II (do artigo 5.º ao 9.º) da Convenção de Oviedo⁸⁶ trata sobre o consentimento informado, e no capítulo III trata de outras questões relativas à proteção da vida privada e o direito à informação, estabelecendo no artigo 10.º, n.º 2 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”. Reconhece-se, assim, o “direito de não ser informado”. Contudo, no número seguinte há a restrição desse direito diante do interesse do doente: “A título excepcional, a lei pode prever, no interesse do paciente, restrições ao exercício dos direitos mencionados no n.º 2”.

No *Explanatory Report*⁸⁷ da Convenção, ao abordar o artigo 10.º, no ponto 67 refere-se que o “*right to know goes hand in hand with the «right not*

⁸⁴ COUNCIL OF EUROPE, *Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine: Convention on human rights and biomedicine*, 1997, disponível em <<https://rm.coe.int/168007cf98>>.

⁸⁵ CONSEIL DE L'EUROPE — *Explanatory Report to the Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine*, Oviedo, 1997, 11.

⁸⁶ A Convenção de Oviedo reconhece, conforme o §14.º do *Explanatory Memorandum to the Convention*, que “*has to be shielded from any threat resulting from the improper use of scientific developments*”, trazendo a proteção dos indivíduos não só no se que refere aos desenvolvimentos científicos, mas também de situações da prática médica diária.

⁸⁷ CONSEIL DE L'EUROPE — *Explanatory Report to the Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine*, 12.

to know»”, reconhecendo a possibilidade de o doente ter motivos que o façam preferir não ter conhecimento de informações sobre a sua saúde, a qual deve ser respeitada. Deste modo, a ausência de informação a pedido do doente não impede a validade do consentimento para a intervenção. É adiantado um exemplo para ilustrar esta situação: *“for example, he can validly consent to the removal of a cyst despite not wishing to know its nature”*.

É exaltada no ponto 80 a importância do “direito de não ser informado”, assim como do direito à informação e do consentimento⁸⁸, ao referir os testes preditivos para determinadas doenças genéticas. Com efeito, como resultado destes testes, em algumas circunstâncias o conhecimento pode afetar diretamente a vida da pessoa, sobretudo nos casos de doenças sem tratamento disponível. Chama-se a atenção para as implicações destes testes para terceiros (familiares), e ressalta-se a preocupação com o desenvolvimento de padrões profissionais para essas circunstâncias.

No ponto 85 do *Explanatory Report*⁸⁹, refere-se a vedação dos testes preditivos por motivos que não os de saúde ou de investigação sobre a saúde. Proíbe-se a realização de testes desta natureza, como o exame médico pré-contratação sem relação com a saúde da pessoa. Deste modo, os candidatos a uma vaga de emprego só poderão ser submetidos em caso de o ambiente de trabalho o exigir, ou seja, quando uma predisposição genética pode ser prejudicial. Nestes casos, o objeto do teste é o interesse da saúde da pessoa, sendo ressalvado que ainda assim o “direito de não ser informado” deve ser aplicado, caso seja essa a intenção da pessoa (candidata a uma vaga de emprego).

Mas cumpre ressaltar que, no ponto 70 (referente ao artigo 10.º) do *Explanatory Report*⁹⁰, reconhece-se que poderá haver situações em que o doente recusa a informação, mas que devido à importância (vital) da informação esta terá de ser transmitida. É dado como exemplo o seguinte: *“the knowledge that they have a predisposition to a disease might be the only way to enable them to take potentially effective (preventive) measures”*, ou quando *“an individual that he or*

⁸⁸ CONSEIL DE L'EUROPE — *Explanatory Report to the Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine*, 13.

⁸⁹ CONSEIL DE L'EUROPE — *Explanatory Report to the Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine*, 14.

⁹⁰ CONSEIL DE L'EUROPE — *Explanatory Report to the Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine*, 12.

she has a particular condition when there is a risk not only to that person but also to others”, e ainda quando “*certain facts concerning the health of a person who has expressed a wish not to be told about them may be of special interest to a third party, as in the case of a disease or a particular condition transmissible to others*”. Nestes casos, poderá haver exceção à recusa do doente ser informado, de modo que, à luz do artigo 4.º ou do artigo 26.º da mesma Convenção, poderá haver restrição a esta recusa. Assim, em qualquer situação cabe a análise caso-a-caso, pois como se refere no *Explanatory Report*⁹¹: “*the right not to know of the person concerned may be opposed to the interest to be informed of another person and the interests of these two persons should be balanced by internal law*”.

Na mesma senda, a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos da UNESCO traz em seu bojo a possibilidade de a pessoa optar por não ser informada acerca do seu estado de saúde, e dispõe o artigo 5.º, alínea c), 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 WHO⁹² *Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and the Provision of Genetic Services* de 1997 trouxe descrito na tabela n.º 7 que “*be offered in such a way that individuals and families are free to refuse or accept according to their wishes and moral beliefs*” e “*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*”.

Como exposto por ANDORNO⁹³, todos os instrumentos internacionais dispõem sobre a necessidade de uma manifestação explícita do doente no sentido da concretização do seu “direito de não ser informado”. A Declaração dos Direitos do Paciente refere um “*direito do paciente de não ser informado*”; a Convenção de Oviedo preconiza o respeito à “*vontade*” do paciente; a Declaração da UNESCO menciona a “*decisão*” do paciente; e a WHO *Guidelines* refere “*the wish*” dos indivíduos e de seus familiares.

⁹¹ CONSEIL DE L'EUROPE — *Explanatory Report to the Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine*, 12.

⁹² WORLD HEALTH ORGANIZATION, Human Genetics Programme — *Proposed International Guidelines on Ethical issues in Medical Genetics and Genetic Services*; IDEM, *Proposed international guidelines on ethical issues in medical genetics and genetic services*, 1997, <http://www.who.int/ncd/hgn/hgnethic.htm>, accessed 11/2/2003.

⁹³ Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 436.

Na União Europeia, devido à presença de diferentes sistemas de saúde estabelecidos, em Novembro de 2002, foi criada em Roma a *European Charter of Patients*⁹⁴, referente aos catorze direitos dos doentes que devem ser observados pelos Estados Membros. Abrigado pelo item 4 desse documento, sob o título de “*Right to consent*”, vêm no final da sua redação esclarecimentos em que se preconiza a possibilidade do exercício do “direito de não ser informado” por parte do doente — “*A patient has the right to refuse information about his or her health status*”.

Posteriormente, em 2004, com a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos⁹⁵, a UNESCO voltou a reforçar o “direito de não ser informado” no seu artigo 10.º — “Direito a decidir ser ou não informado dos resultados da investigação”⁹⁶.

A Comissão Europeia, no documento “*25 Recommendations on the ethical, legal and social implications of genetic testing*” de 2004⁹⁷, faz referência na alínea “c” da recomendação 10 ao “direito de não ser informado”:

The importance of a patient's right to know be recognised and mechanisms incorporated into professional practice that respect this. In the context of genetic testing, encompassing information provision, counselling, informed consent procedures, and communication of test results, practices should be established to meet this need.

O grupo *EuroGentest* da *European Society of Human Genetics* fez um levantamento de diversas preocupações relacionadas com a genética, de acordo com documentos emitidos por instituições políticas, organizações profissio-

⁹⁴ *European Charter of Patients*, disponível em <https://ec.europa.eu/health/ph_overview/co_operation/mobility/docs/health_services_co108_en.pdf>.

⁹⁵ UNESCO, *Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos*.

⁹⁶ “Quando são recolhidos dados genéticos humanos, dados proteómicos ou amostras biológicas para fins de investigação médica e científica, as informações fornecidas na altura do consentimento deverão indicar que a pessoa em causa tem direito a decidir ser ou não informada dos resultados. Esta cláusula não se aplica à investigação sobre dados irreversivelmente dissociados de pessoas identificáveis nem a dados que não conduzam a conclusões individuais relativas às pessoas que participam na referida investigação. Se necessário, o direito a não ser informado deverá ser tornado extensivo aos familiares identificados dessas pessoas que possam ser afectados pelos resultados”. (Artigo 10.º) (UNESCO, *Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos*).

⁹⁷ DIRECTORATE-GENERAL FOR RESEARCH AND INNOVATION — “25 Recommendations on the ethical, legal and social implications of genetic testing”, *European Commission*. 2004, disponível em <<https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/53d84d00-5153-498e-9492-47f1fcae5d27>> (indisponível em português) <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4975346/>>.

nais, conselhos de ética e associações de doentes de países europeus⁹⁸, levando à criação de um resumo das diretrizes para o aconselhamento genético. Entre os documentos foi possível identificar o “direito de não ser informado” como uma preocupação comum das diversas entidades, de modo que *no summary of the guidelines for genetic counselling* se preconiza que o “*Right to know and to not know genetic information are both important, but sometimes, if it is in the patient’s interest, the right to know overweighs the right not to know*”⁹⁹.

Evidencia-se assim a proteção jurídica internacional, sobretudo na área genética. Contudo, como refere GRAEME LAURIE¹⁰⁰, no plano internacional estas disposições têm um efeito marginal — “*aspirational rights*” — nos ordenamentos jurídicos nacionais.

4.3.2 Legislações nacionais de outros países

Nas próximas páginas verifica-se que vários países reconhecem o “direito de não ser informado”, seja em instrumentos legais próprios da saúde, nos Códigos Deontológicos e de Ética Profissional, nos próprios Códigos de Direito Civil, etc. Mas, apesar da disposição legal, a sua aplicabilidade prática não se verifica facilmente.

4.3.2.1 Alemanha

Como se viu em outras seções, a Alemanha reconhece o *Recht auf Nichtwissen*, sobretudo na área genética, havendo intenso debate sobre as implicações dos testes genéticos preditivos nas diferentes esferas da vida. Após mais de 25 anos de discussão sobre a temática, foi promulgado em 2009 o *Gendiag-*

⁹⁸ A partir de 56 documentos produzidos pelas seguintes entidades: *International institutions* (UNESCO, WHO, OECD); *European institutions* (Council of Europe, European Commission, European Parliament); *International professional organisations* (WMA, HUGO, FIGO, ISONG); *European professional organisations* (ESHG, ESHRE, EuropaBio); *Professional organisations from other continents* (ASHG, NSGC, AGS, SSO, ASCO, AAP, HGSA); *Ethical Boards* (Nuffield, Conference of European Churches, President’s Commission); *Patient associations* (EURORDIS, GIG, IHA, DPI). Disponível em: <<http://www.eurogentest.org/index.php?id=675>>.

⁹⁹ EuroGentest — “*Summary of the guidelines for genetic counselling*”, disponível em <www.eurogentest.org/index.php?id=675>.

¹⁰⁰ Graeme LAURIE — “In defense of ignorance”, 125.

*nostikgesetz (GenDG) / Genetic Diagnosis Act*¹⁰¹, com o objetivo de impedir a discriminação genética associada às investigações e para permitir o conhecimento genético próprio de forma segura, limitando o uso dessas informações no âmbito dos seguros e do trabalho (seções 18 I, 19 GenDG), permitindo o Estado proteger e respeitar a dignidade humana e o direito à autodeterminação informacional (§1 GenDG)¹⁰².

A lei alemã é norteadada pelo direito à autodeterminação individual, protegendo o direito de conhecer a própria genética assim como de recusar conhecer — “*Recht auf Wissen / Recht auf Nichtwissen*”. De forma resumida, a GenDG prevê a proibição dos testes genéticos a requerimento do empregador; e as companhias de seguro só os podem requerer quando se tratar de um contrato de seguro em quantia superior a 300 mil euros, sendo imprescindível o consentimento informado e os testes pré-natais limitando-se a fins médicos; não contemplam doenças de início da vida adulta, e não são possíveis testes de paternidade sem o consentimento de ambos os envolvidos (ofensa administrativa quando exame “secreto”), entre outras disposições que limitam a aplicação dos testes genéticos.

Cabe ressaltar que o artigo §7¹⁰³ limita a realização dos testes preditivos a especialistas de genética humana ou com qualificações adicionais, cabendo ao médico informar a pessoa da possibilidade de exercer o “direito de não ser informado” nos termos da seção §8 “*Einwilligung*”/Consentimento no n.º 2, que trata sobre o consentimento informado e a sua revogação:

¹⁰¹ A *Gendiagnostikgesetz (GenDG)* regula as áreas de assistência médica, paternidade, vid profissional e seguro, preconizando requisitos de boas práticas no âmbito da testagem genética (ALEMANHA — *Gendiagnostikgesetz* vom 31. Juli 2009).

¹⁰² Gunnar DUTTGE — “Das Recht auf Nichtwissen in der Medizin”, 35.

¹⁰³ § 7 Arztvorbehalt

(1) *Eine diagnostische genetische Untersuchung darf nur durch Ärztinnen oder Ärzte und eine prädiktive genetische Untersuchung nur durch Fachärztinnen oder Fachärzte für Humangenetik oder andere Ärztinnen oder Ärzte, die sich beim Erwerb einer Facharzt—, Schwerpunkt- oder Zusatzbezeichnung für genetische Untersuchungen im Rahmen ihres Fachgebietes qualifiziert haben, vorgenommen werden.*

(2) *Die genetische Analyse einer genetischen Probe darf nur im Rahmen einer genetischen Untersuchung von der verantwortlichen ärztlichen Person oder durch von dieser beauftragte Personen oder Einrichtungen vorgenommen werden.*

(3) *Eine genetische Beratung nach § 10 darf nur durch in Absatz 1 genannte Ärztinnen oder Ärzte, die sich für genetische Beratungen qualifiziert haben, vorgenommen werden.* (ALEMANHA — *Gendiagnostikgesetz* vom 31. Juli 2009).

§8 Einwilligung

- (1) *Eine genetische Untersuchung oder Analyse darf nur vorgenommen und eine dafür erforderliche genetische Probe nur gewonnen werden, wenn die betroffene Person in die Untersuchung und die Gewinnung der dafür erforderlichen genetischen Probe ausdrücklich und schriftlich gegenüber der verantwortlichen ärztlichen Person eingewilligt hat. Die Einwilligung nach Satz 1 umfasst sowohl die Entscheidung über den Umfang der genetischen Untersuchung als auch die Entscheidung, ob und inwieweit das Untersuchungsergebnis zur Kenntnis zu geben oder zu vernichten ist.*
- (2) *Die betroffene Person kann ihre Einwilligung jederzeit mit Wirkung für die Zukunft schriftlich oder mündlich gegenüber der verantwortlichen ärztlichen Person widerrufen. Erfolgt der Widerruf mündlich, ist dieser unverzüglich zu dokumentieren. Die verantwortliche ärztliche Person hat der nach § 7 Abs. 2 beauftragten Person oder Einrichtung unverzüglich einen Nachweis des Widerrufs zu übermitteln.*

Fica disposto que a pessoa que se submete a um teste genético deve consentir por escrito a recolha da amostra, podendo delimitar a extensão do exame no que se refere à divulgação do resultado. A qualquer momento, poderá revogar o seu consentimento (§9 (2) 4 e 5).

§9 Aufklärung

- (1) *Vor Einholung der Einwilligung hat die verantwortliche ärztliche Person die betroffene Person über Wesen, Bedeutung und Tragweite der genetischen Untersuchung aufzuklären. Der betroffenen Person ist nach der Aufklärung eine angemessene Bedenkzeit bis zur Entscheidung über die Einwilligung einzuräumen.*
- (2) *Die Aufklärung umfasst insbesondere:*
[...]
 4. *das Recht der betroffenen Person, die Einwilligung jederzeit zu widerrufen,*
 5. *das Recht der betroffenen Person auf Nichtwissen einschließlich des Rechts, das Untersuchungsergebnis oder Teile davon nicht zur Kenntnis zu nehmen, sondern vernichten zu lassen, [...]*¹⁰⁴

No artigo §10, “*Genetische Beratung*”, há a referência ao aconselhamento genético, indicando a necessidade de se informar da abrangência do teste genético, i.e. discutir com a pessoa os problemas médicos, psicológicos e sociais que podem resultar do conhecimento dos resultados do teste. Ressalvam-se a possibilidade de o resultado afetar terceiros, sendo importante que também recebam aconselhamento genético.

¹⁰⁴ ALEMANHA — *Gendiagnostikgesetz* vom 31. Juli 2009.

Importa referir novamente que os alemães não mantiveram o “direito de não ser informado” restrito à área genética. Entre os anos de 1980 e 1990, discutiu-se a aplicação desse direito aos casos de exames de VIH, por nessa altura algumas vozes políticas terem defendido que deveriam ser aplicados como os exames de sangue rotineiros. Diante do reconhecimento do “direito de não ser informado”, até à data o exame de VIH não se pode fazer sem o consentimento da pessoa. Contudo, após haver resultado positivo e ser disso informada, a pessoa não pode invocar o “direito de não ser informado”.

Verifica-se que na Alemanha o “direito de não ser informado” é uma forma especial de direito pessoal, tendo como base o Direito Geral da Personalidade / *Persönlichkeitsrechts*¹⁰⁵ e o *Recht auf informationelle Selbstbestimmung*.

Em 2003, após a decisão do *Oberlandesgerichts Celle*¹⁰⁶, o *Recht auf Nichtwissen* foi considerado “*negative Variante des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung*”¹⁰⁷, e concluiu-se que:

¹⁰⁵ KERN, “Unerlaubte Diagnostik — Das Recht auf Nichtwissen [Unauthorized diagnostics — The right not to know]”, in DIERKS *et al.*, ed., *Genetische Untersuchungen und Persönlichkeitsrecht* [Genetic testing and the right of personality], Berlin, 2003, 55-69, *apud* Carolina FÜNDLING — “The Right to Know and the Right Not to Know in Genetic Diagnosis”.

¹⁰⁶ Processo no Tribunal de Família relativo ao reconhecimento de paternidade, no qual o suposto progenitor usou uma goma de mascar para fazer os testes genético e confirmar que não era o pai da criança. A impugnação da paternidade foi contestada pelo facto de não haver autorização da progenitora para o teste, de modo que o processo se baseava numa violação do direito da criança à autodeterminação informacional. (OLG Celle Senat für Familiensachen, Urteil vom 29.10.2003, 15 UF 84/03, disponível em <<http://www.rechtsprechung.niedersachsen.de/jportal/portal/page/bsndprod.psml?doc.id=KORE551722004&st=null&showdoccase=1>>).

¹⁰⁷ Ponto 16 — “*Der heimlich eingeholte private Vaterschaftsnachweis verletzt das allgemeine Persönlichkeitsrecht des Kindes in seiner Ausformung als Recht auf informationelle Selbstbestimmung (Art. 2 Abs. 1 GG). Nach der Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichts folgt aus dem Selbstbestimmungsrecht die Befugnis des einzelnen, grundsätzlich selbst zu entscheiden, wann und innerhalb welcher Grenzen persönliche Lebenssachverhalte offenbart werden (BVerfGE 65, 1, 42). Hierzu zählt auch die Befugnis, über die Preisgabe und Verwendung seiner persönlichen Daten zu entscheiden (BVerfG NJW 1991, 2411). Vor diesem Hintergrund wird der Schutz vor der Ausforschung von Persönlichkeitsmerkmalen durch genetische Daten aus Art. 1 Abs. 1 GG (Maunz/Dürig/Herdegen, Grundgesetz, Art. 1 Abs. 1 Rn. 88 f.) wie auch aus dem Recht auf Nichtwissen als negative Variante des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung insbesondere in Bezug auf Genomanalysen aus Art. 2 Abs. 1 GG (Maunz/Dürig/Di Fabio, Grundgesetz, Art. 2 Abs. 1 Rn. 192) hergeleitet. Das Recht auf informationelle Selbstbestimmung bietet nicht nur Schutz vor direkten staatlichen Eingriffen, sondern entfaltet als objektive Norm seinen Rechtsgehalt auch im Privatrecht und strahlt in dieser Eigenschaft auf die Ausle-*

Von dem in diesem Umfang bestehenden Verfassungsrecht auf informationelle Selbstbestimmung werden die Daten des Einzelnen über sein Genom erfasst. Die Verfügungs- und Entscheidungsgewalt über die Preisgabe der genetischen Daten eines Menschen steht allein ihm zu und obliegt, falls ihm hierzu die hinreichende Einsichts- und Urteilsfähigkeit fehlt (Palandt/Thomas, BGB, 62. Aufl., Rn. 42 zu § 823 BGB), den sorgeberechtigten Elternteilen, soweit dieses Recht nicht im Rahmen der verfassungsmäßigen Ordnung durch § 372 a ZPO in zulässiger Weise (BVerfG NJW 1956, 986) auch hinsichtlich der Untersuchung von Genmaterial der beteiligten Personen (vgl. BGH NJW 1991, 749 ff.) eingeschränkt ist. (ponto 17)

Em caso de violação desse direito — dando conhecimento sobre a predisposição genética quando a mesma foi recusada — pode a pessoa reivindicar indenizações por danos conforme a Seção 823(1) do *Bürgerliches Gesetzbuch* (BGB)¹⁰⁸, como ocorreu no caso decidido pelo *Bundesgerichtshof* (BGH), na sentença de 20 de maio de 2014¹⁰⁹ (Processo VI ZR 381/13), já referido na subseção sobre risco para terceiros.

4.3.2.2 Austrália

A *Australian Law Reform Commission*¹¹⁰ apresenta uma seção intitulada “*The right not to know*” que descreve o *right not to know* como “*the right people should have to be protected from information that their own bodies can yield, based on the ethical principle of autonomy*” Ao longo de todo o documento, esse “direito” é implicitamente aceito, “[p]olicy positions on disclosure of genetic information must take into account the fact that some people may not wish to know about their genetic risk and have a «right not to know»”.

gung und Anwendung privatrechtlicher Vorschriften aus (BVerfG NJW 1991, 2411, 2412)”. (OLG Celle Senat für Familiensachen, Urteil vom 29.10.2003, 15 UF 84/03).

¹⁰⁸ § 823 Schadensersatzpflicht

(1) *Wer vorsätzlich oder fahrlässig das Leben, den Körper, die Gesundheit, die Freiheit, das Eigentum oder ein sonstiges Recht eines anderen widerrechtlich verletzt, ist dem anderen zum Ersatz des daraus entstehenden Schadens verpflichtet.*

(2) *Die gleiche Verpflichtung trifft denjenigen, welcher gegen ein den Schutz eines anderen bezweckendes Gesetz verstößt. Ist nach dem Inhalt des Gesetzes ein Verstoß gegen dieses auch ohne Verschulden möglich, so tritt die Ersatzpflicht nur im Falle des Verschuldens ein.*

¹⁰⁹ BUNDESGERICHTSHOF, Urteil vom 20. Mai 2014 — VI ZR 381/13 —, *Neue Juristische Wochenschrift* (2014) 2190–2192, disponível em <<http://juris.bundesgerichtshof.de/cgi-bin/rechtsprechung/document.py?Gericht=bgh&Art=en&nr=67940&pos=0&anz=1>>.

¹¹⁰ AUSTRALIAN LAW REFORM COMMISSION *et al.*, *Protection of human genetic information*, Discussion paper 66, 2002, 259-261.

4.3.2.3 Áustria

Dispõe o §69 Abs. 5 da *Gentechnikgesetz* (GTG) que a pessoa poderá recusar as informações genéticas a qualquer tempo, sendo informada na consulta de pré-aconselhamento desse direito:

*(5) Beratungen vor und nach einer genetischen Analyse gemäß Abs.1 dürfen nicht direktiv erfolgen. Der Ratsuchende ist bereits bei Beginn der Beratungsgespräche darauf hinzuweisen, dass er — auch nach erfolgter Einwilligung zur genetischen Analyse oder nach erfolgter Beratung — jederzeit mitteilen kann, dass er das Ergebnis der Analyse und der daraus ableitbaren Konsequenzen nicht erfahren möchte.*¹¹¹

4.3.2.4 Bélgica

Por meio do *Belgian Patient's Rights Act of 2002*, de 22 de Agosto de 2002, a Bélgica reconheceu os direitos dos doentes, dispondo nos artigos 6.º e 7.º sobre o “direito de não ser informado”:

Art. 6.º

The patient has the right to choose freely the healthcare practitioner and the right to change that choice, both cases of which are subject to limits imposed by the Law.

Art. 7.º

§ 3. The patient is not provided with this information if (s)he explicitly requests it, unless not communicating it clearly produces a serious adverse effect on the health of the patient or a third person and on condition that the healthcare practitioner has consulted another healthcare practitioner beforehand and, if necessary, has discussed this with the appointed confidant referred to in § 2, third paragraph.

The patient's request is noted in or added to the health records.

Estabelece que a pessoa que requerer de forma expressa que prefere não ser informada, terá respeitada a sua opção. Sendo permitido ao médico contatar outro profissional da saúde sobre a situação, e que discuta o assunto com o confidente nomeado pela pessoa, podendo informá-la se entender que a não transmissão de informação irá causar efeito adverso no estado de saúde da pessoa¹¹².

¹¹¹ ÁUSTRIA — *Gentechnikgesetz*, acessível em <<https://www.ris.bka.gv.at/Dokument.wxe?Abfrage=Bundsnormen&Dokumentnummer=NOR40205145>>.

¹¹² The Belgian Patient's Rights Act of 2002 — Article 6.

4.3.2.5 Brasil

A relação médico-doente é regida pelo Código de Defesa do Consumidor, apesar de o Código de Ética Médica (2018) considerar, no seu item XX, que “*A natureza personalíssima da atuação profissional do médico não caracteriza relação de consumo*”. Como o Código de Ética Médica resulta da Resolução no Conselho Federal de Medicina n.º 2.217/2018, ao passo que o Código de Defesa do Consumidor é uma lei, a Lei n.º 8.070/90 (CDC), esta última acaba por sufragar o item XX.

O direito à informação foi valorizado pela Constituição da República Federativa do Brasil de 1988¹¹³, estando disposto no artigo 5.º, XIV que “*é assegurado a todos o acesso à informação*”.

No Código de Defesa do Consumidor, no seu artigo 6.º, inciso III, o direito à informação surge como um dos direitos básicos do consumidor — “*A informação adequada e clara sobre os diferentes produtos e serviços, com especificação correta de quantidade, características, composição, qualidade, tributos incidentes e preço, bem como sobre os riscos que apresentam*”.

Não existe no ordenamento jurídico brasileiro nenhum dispositivo legal que afirme o “direito de não ser informado”. Contudo, há algumas disposições no Código de Ética Médica que dão margem para o exercício desse direito.

O Código de Ética Médica (2018)¹¹⁴ brasileiro 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*”. E no artigo 31.º proíbe o médico 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 no artigo 34.º que é vedado “*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*”.

No Brasil, tal como nos outros países, a relação médico-doente é sigilosa,

¹¹³ BRASIL — Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm>.

¹¹⁴ CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA — Resolução CFM n.º 2.217/2018, Código de Ética Médica, <https://www.anamt.org.br/portal/wp-content/uploads/2018/11/resolucao_cfm_n_22172018.pdf>.

cabendo ao profissional de saúde comunicar com o doente, envolvendo-o no seu processo de cura. Não se podem transmitir as informações para fora dessa relação sem que haja autorização por parte do doente ou que seja possível reconhecer uma das exceções que o Código de Ética Médica traz, como é o caso do artigo 34.º.

LISSANDRA BOTTEON¹¹⁵ considera que a recusa da informação não configura uma “burla” ao direito constitucional à informação, não afeta o sigilo profissional, nem é a violação do direito a um serviço transparente e de boa fé instituído pelo Código de Direito do Consumidor. Na verdade, essa “não informação” foi requerida pelo próprio doente, de modo que, ao respeitar essa vontade do doente, o médico está respeitando o princípio da autonomia e, na mesma medida, o direito à dignidade humana. Diante dessa escolha do doente, não há lugar à responsabilidade civil pelo incumprimento por parte do médico do dever deontológico de informar.

A autora considera que, como o Brasil ainda não relativizou o direito à informação preconizado pela Constituição Federal e pelo Código de Defesa do Consumidor, a saída para o exercício do “direito a ser informado” é a aplicação do princípio da razoabilidade — “Isto é, a razoabilidade da conduta baseada no interesse daquele que será atingido pela informação”¹¹⁶.

CATLIN MULHOLLAND¹¹⁷ justifica que o “direito de não ser informado” encontra respaldo no direito à intimidade. Esse foi também o entendimento utilizado pelo Superior Tribunal de Justiça brasileiro, que em 2011 discutiu o “direito de não ser informado” no Recurso Especial n.º 1.195.995, na Terceira Turma¹¹⁸. Ambos os Ministros julgadores — Relatora Nancy Andrigui, e Massami Uyeda, Sidnei Beneti, Paulo de Tarso Sanseverio e Vasco Della Guistina — consideraram o “direito de não ser informado” a partir da concepção do direito à privacidade, mais especificamente o direito à intimidade, apesar de haver discordâncias na aplicação desse direito ao caso concreto.

¹¹⁵ Lissandra Christine BOTTEON — “O Direito de não-saber do paciente”, 418.

¹¹⁶ Lissandra Christine BOTTEON — “O Direito de não-saber do paciente”, 438.

¹¹⁷ Caitlin MULHOLLAND — “O Direito de não saber como decorrência do direito à intimidade”.

¹¹⁸ Este acórdão do Superior Tribunal de Justiça brasileiro, foi tema do painel “A tutela da pessoa humana”, no XV Encontro dos Grupos de Pesquisa em Direito Civil, que teve lugar em São Paulo entre 1 e 3 de junho de 2017, reunindo professores e pesquisadores ligados às Faculdades de Direito da UERJ, UFPR, UFPE e USP. (Flávio TARTUCE — “A necessidade de diálogo entre a doutrina e a jurisprudência no direito civil”, 32).

Como visto em subseção supra, a Ministra Nancy Andrigui defendeu uma conceção mais ampliada do direito à intimidade, enquanto os demais Ministros se posicionaram pela aplicação da tutela da intimidade contra ingerências indevidas externas, e não contra o próprio conhecimento.

Apesar da ausência legislativa específica para o “direito de não ser informado” e do não reconhecimento, em 2011 pelo Superior Tribunal de Justiça, encontramos na doutrina brasileira autores que argumentam a favor desse direito, seja por uma ponderação principiológica e com a aplicação do princípio da razoabilidade e da dignidade humana, seja pelo direito à intimidade, sendo esta última a corrente mais acompanhada. Concluímos que o “direito a não ser informado” vem assentando no Brasil, ao menos no âmbito dos exames laboratoriais, nomeadamente os referentes a doenças infetocontagiosas. Entretanto, esta ponderação tem de ser feita caso a caso, pois muitas vezes podem surgir conflitos entre o direito particular e o interesse público — tratando-se de doenças infetocontagiosas —, gerando divergência entre os autores sobre os limites da preocupação com o interesse coletivo.

Contudo, é de se ressaltar que foram poucos os autores que se aventuraram a discutir o “direito de não ser informado” para além dos casos dos exames laboratoriais/doenças infetocontagiosas.

4.3.2.6 Bulgária

Na Bulgária, o “direito de não ser informado” só pode ser efetivado se houver de um quadro clínico em que o doente procurou auxílio médico, conforme preconizado pelo artigo 92.º do *Health Act*¹¹⁹. Não ser informado fica restrito somente para as informações sobre a doença (diagnóstico, prognóstico, atividades de prevenção, terapêutica, reabilitação, e riscos relacionados). Ressalta-se que a recusa de ser informado deve ser por escrito, ficando arquivada no prontuário médico.

¹¹⁹ AA.VV. — “Patient Rights in the EU, Bulgaria. European Ethical” — Legal Papers n.º 8. *EuroGentest*, disponível em <<http://www.eurogentest.org/fileadmin/templates/eugt/pdf/bulgaria.pdf>>.

4.3.2.7 Chipre

O *Patient Rights Act*¹²⁰ do Chipre refere que o “direito de não ser informado” só é válido mediante requerimento escrito: “*the patient is not considered to have disclaimed the right to information, unless he has requested so in writing*”.

4.3.2.8 Dinamarca

Na Dinamarca, a seção 2, §16.º do *Health Act 2005*¹²¹ prevê que “*a patient has a right to decline information*” quanto à sua saúde. E no §15.º da seção 1 do mesmo diploma, alude-se ao consentimento informado no contexto dos testes genéticos, o qual deve ser aferido após se receberem todas as informações referentes ao teste do profissional da saúde, sendo passível de se requerer por escrito uma autorização para efetuar o teste, apesar de o consentimento oral já ser suficiente. Nota-se que não cabe consentimento implícito na área dos testes genéticos — o consentimento deve ser escrito no registo médico.

4.3.2.9 Eslováquia

A Eslováquia é signatária da Convenção de Oviedo, e o “direito de não ser informado” encontra-se preconizado no *Act on Health Care*¹²² junto com o consentimento informado (*section 6 (3) — §3 B*). Contudo, esse direito não é reconhecido pela *Slovak health law*.

4.3.2.10 Espanha

O sistema jurídico espanhol reconhece “*una suerte de autodeterminación informativa*”, e por isso o “direito de não ser informado” é viabilizado¹²³. Com a *Patient Rights Law*¹²⁴, Lei n.º 41/2002, de 14 de novembro (*Ley básica re-*

¹²⁰ AA.VV. — “Patient Rights in the EU, Bulgaria. European Ethical”.

¹²¹ AA.VV. — AA.VV. — “Patient Rights in the EU, Bulgaria. European Ethical”.

¹²² AA.VV. — “Patient Rights in the EU, Bulgaria. European Ethical”.

¹²³ Miguel VIEITO VILLAR — “La información genética en España”, 98.

¹²⁴ AA.VV. — “Patient Rights in the EU, Spain. European Ethical” — Legal Papers n.º 15. *EuroGentest*, disponível em <<http://www.eurogentest.org/fileadmin/templates/eugt/pdf/spain.pdf>>.

guladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica), esse direito passou a ser reconhecido em todo o território espanhol. Consta do n.º 1 do artigo 9.º “*Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación*”, que permite à pessoa renunciar ao seu direito de ser informada, mesmo que já tenha sido dada anuência para alguma intervenção, e permite designar um representante para ser o interlocutor com a equipa médica¹²⁵.

No campo da análise genética, a Ley 14/2007, de 3 de julho, *Investigación biomédica*¹²⁶, no §2.º do artigo 49.º (“*Derecho a la información y derecho a no ser informado*”) vem dispor da possibilidade do exercício do “direito de não ser informado”, desde que seja facultado o mínimo de informações necessárias para a continuidade do tratamento:

Cuando el sujeto fuente haya ejercido el derecho a no ser informado de los resultados de un análisis genético sólo se suministrará la información que sea necesaria para el seguimiento del tratamiento prescrito por el médico y aceptado por el paciente. Cuando esta información sea necesaria para evitar un grave perjuicio para la salud de sus familiares biológicos, se podrá informar a los afectados o a su representante legalmente autorizado. En todo caso, la comunicación se limitará exclusivamente a los datos necesarios para estas finalidades.

Cumprе referir que, tal como em outras legislações, há a necessidade de informar os familiares nos casos de “*grave perjuicio a la salud*” deles. Contudo, não há qualquer esclarecimento sobre as situações que configuram esse dano, assim como se é possível o exercício pelos familiares do “direito de não ser informado”.

A Ley 11/2007, de 26 de novembro, “Reguladora del Consejo Genético, de protección de los derechos de las personas que se sometan a análisis genéticos y de los bancos de ADN humano en Andalucía”, bastante semelhante a Ley In-

¹²⁵ 9.º, § 1.º “*La renuncia del paciente a recibir información está limitada por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso. Cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad haciendo constar su renuncia documentalmente, sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para la intervención*” (ESPANHA. Jefatura del Estado — Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, disponível em <<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188&p=20181206&tn=0>>).

¹²⁶ ESPANHA. Jefatura del Estado — Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica, disponível em <<https://www.boe.es/buscar/pdf/2007/BOE-A-2007-12945-consolidado.pdf>>.

*vetigación biomédica*¹²⁷, refere o “direito de não ser informado” no seu artigo 7.º :

*Las personas que se sometan a análisis genéticos tienen derecho a la información derivada de los mismos. Toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada*¹²⁸.

Apesar de os Códigos Deontológicos não serem um corpo normativo em si mesmos em Espanha, há a compreensão de que são “*elementos orientativos en la labor técnica del médico*”, e por isso cumpre referir o artigo 13.º, §6.º do *Código de Deontología Médica*¹²⁹, da *Comisión Central de Deontología, Organización Médica Colegial de España*:

La información debe transmitirse directamente al paciente, a las personas por él designadas o a su representante legal. El médico debe respetar el derecho del paciente a no ser informado, dejando constancia de ello en la historia clínica

4.3.2.11 Estónia

Na Estónia, o “direito de não ser informado” vem preconizado no n.º 5 do §766.º do *Law of Obligations Act* de 2001¹³⁰, onde os prestadores de serviços de saúde não podem divulgar informações sobre os resultados dos exames, estado de saúde, eventuais doenças e desenvolvimento da mesma, da natureza e finalidade dos serviços de cuidados de saúde, assim como dos riscos e consequências envolvidos, quando essa for a vontade do doente, ressaltando os casos em que a falta de informação não prejudique o próprio, nem a terceiros:

¹²⁷ ESPANHA. Jefatura del Estado — Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica, disponível em <<https://www.boe.es/buscar/pdf/2007/BOE-A-2007-12945-consolidado.pdf>>.

¹²⁸ ESPANHA. Comunidadd Autónoma de Andalucía — Ley 11/2007, de 26 de noviembre, Reguladora del Consejo Genético, de protección de los derechos de las personas que se sometan a análisis genéticos y de los bancos de ADN humano en Andalucía, disponível em <<https://www.boe.es/buscar/pdf/2008/BOE-A-2008-2491-consolidado.pdf>>.

¹²⁹ ESPANHA. Comisión Central de Deontología — “Código de deontología médica”, *Organización Médica Colegial de Españã*, 2018, disponível em <http://www.comteruel.org/documentos/2018_CodigoDeontologicoBorrador.pdf>.

¹³⁰ AA.VV. — “Patient Rights in the EU, Estonia. European Ethical” — Legal Papers n.º 5. *EuroGentest*, disponível em <<http://www.eurogentest.org/fileadmin/templates/eugt/pdf/estonia.pdf>>.

A provider of health care services shall not disclose information specified in subsection (1) of this section to a patient if the patient refuses to be given such information and if his or her legitimate interests or the legitimate interests of other persons are not damaged thereby.

No que diz respeito aos testes genéticos, este mesmo dispositivo infere que o consentimento informado deve basear-se na prestação adequada de informações, podendo assim respeitar o exercício do “direito de não ser informado”, sendo válida a manifestação oral desse direito, o que não impede que seja solicitada por escrito.

Cabe inferir que diversas são as formas de o doente se queixar quando os seus direitos não são respeitados, no que se refere às suas informações pessoais de saúde. Há órgãos específicos de proteção, como por exemplo o *Supervision Department of the Health Care Board*. Entretanto, a dedução de pedidos de indemnização por negligência é sempre direcionada para o sistema jurídico.

4.3.2.12 França

Em França, o dever de informar do médico só foi codificado em 1995, seguindo o caminho de outros países ocidentais, que também vieram a ter diversas reclamações por parte dos doentes, diante da falta de informação sobre o estado de saúde. Em diversos processos, a *Cour de Cassation* manifestou-se quanto à importância da autonomia e da informação aos doentes na sua relação com o médico. Mas foi a Lei n.º 2002-303, de 3 de março de 2002, que veio trazer, no seu primeiro capítulo, disposições sobre as informações — “*Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté*”.

O “direito de não ser informado” foi então preconizado pelo ordenamento jurídico, através do artigo L.1111-2, do *Code de la Santé Publique*, que faz referência ao respeito da vontade do indivíduo — “*La volonté d’une personne d’être tenue dans l’ignorance d’un diagnostic ou d’un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission*”¹³¹.

¹³¹ Texto Integral do artigo L.111.2 do Code de La Santé Publique: « *Toute personne a le droit d’être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu’ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l’exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d’impossibilité de la retrouver.* »

É importante referir que, no sistema francês, a regra é a de informar, podendo ser reconhecido o “direito de não ser informado” nos termos acima. Contudo, cabe ressaltar, que na relação dual [médico-doente], o *Code de Déontologie Médicale*, no seu artigo 35.º, traz uma exceção a essa informação na relação médico-doente:

Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.

Toutefois, lorsqu'une personne demande à être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sa volonté doit être respectée, sauf si des tiers sont exposés à un risque de contamination.

Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite.¹³²

Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.

Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.

La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.

Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des dispositions de l'article L.1111-5. Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle.

Des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information sont établies par la Haute Autorité de Santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé.

En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé dans les conditions prévues au présent article. Cette preuve peut être apportée par tout moyen.

L'établissement de santé recueille auprès du patient hospitalisé les coordonnées des professionnels de santé auprès desquels il souhaite que soient recueillies les informations nécessaires à sa prise en charge durant son séjour et que soient transmises celles utiles à la continuité des soins après sa sortie” (FRANÇA — Code de La Santé Publique, version en vigueur au 11 avril 2019, LEGISFRANCE: Le service public de la diffusion du droit, disponível em <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=73A21952EE83345B84F8BBD63F4B548B.tpl-gfr41s_3?cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20110210>.

¹³² FRANÇA — Code de Déontologie Médicale, *Ordre National Des Medecines*, Conseil Nacional de l'Ordre, 2017, disponível em <<https://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-35-information-du-malade-259>>.

O médico tem o dever de informar ao longo de todo o procedimento, mas ao cumprir com esse dever deve ter presentes as peculiaridades do seu interlocutor e respeitar-lhe os pedidos quanto ao tratamento da informação — informar apenas a ele, apenas a determinada pessoa, ou não informar de todo. Apesar desse dever de informar diretamente o doente, cabe ao doente decidir os limites da informação e a sua divulgação. No caso de um prognóstico terminal, e se o doente se posicionar contrário à informação, o médico tem o dever de informar os seus entes sobre o estado de saúde terminal¹³³.

Esta redação é essencial para a proteção do médico. Contudo, são poucos os ordenamentos que prevêm essa exceção do dever de informar — para além do privilégio terapêutico — dentro da relação bilateral médico-doente.

No *Code de la Santé Publique* há a referência ao direito de não ser informado, em termos semelhantes aos do artigo 35.º do *Code de Déontologie Médicale*, no artigo R.4127-35: “*dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination*”.

Aqui, depara-se com a restrição desse direito diante de uma doença que possa expor terceiros ao risco de contaminação, cabendo a informação independente do trauma que possa surgir com a revelação.

Já no caso de uma mutação genética, em que há a expressão de vontade do doente em manter-se na ignorância, o próprio *Code de la Santé Publique* prevê, no seu artigo L.1131-1¹³⁴, um procedimento de informação aos

¹³³ <<https://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-35-information-du-malade-259>>.

¹³⁴ L.1131-1: *L'examen des caractéristiques génétiques d'une personne ou son identification par empreintes génétiques sont régis par les dispositions du chapitre III du titre Ier du livre Ier du code civil et par les dispositions du présent titre, sans préjudice des dispositions du titre II du présent livre.*

Toutefois, lorsqu'il est impossible de recueillir le consentement de cette personne ou, le cas échéant, de consulter la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches, l'examen ou l'identification peuvent être entrepris à des fins médicales, dans l'intérêt de la personne.

En cas de diagnostic d'une anomalie génétique grave posé lors de l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne, le médecin informe la personne ou son représentant légal des risques que son silence ferait courir aux membres de sa famille potentiellement concernés dès lors que des mesures de prévention ou de soins peuvent être proposées à ceux-ci. L'information communiquée est résumée dans un document signé et remis par le médecin à la personne concernée, qui

membros da família que podem ser afetados. Possibilita-se o afastamento da responsabilidade do médico perante terceiros, recaindo sobre o doente a obrigação de informar ou de encaminhar de forma a contactarem seus familiares.

Ainda :

En réaffirmant par référence aux articles 16 et 16-3 du code civil, le lien entre le devoir d'information et le respect de la dignité de la personne (voir note [9]) et en visant l'article 1382 du même code et non l'article 1147, la Cour de cassation consacre un droit du patient à l'information dont le non respect est, à lui seul, source d'un préjudice réparable, distinct du préjudice corporel. <<https://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-35-information-du-malade-259>>.

4.3.2.13 Grécia

Na Grécia, o artigo 11.º do *Code of Medical Ethics*, de 2005¹³⁵, reconhece que o doente pode exercer o “direito de não ser informado” e ao mesmo tempo requerer ao médico que informe apenas pessoas indicadas por ele sobre o seu estado de saúde. Essas pessoas que forem indicadas pelo doente é que

atteste de cette remise. Dans ce cas, l'obligation d'information à la charge du médecin réside dans la délivrance de ce document à la personne ou à son représentant légal.

La personne concernée, ou son représentant légal, peut choisir d'informer sa famille par la procédure de l'information médicale à caractère familial. Elle indique alors au médecin le nom et l'adresse des membres de sa famille dont elle dispose en précisant le lien de parenté qui les unit. Ces informations sont transmises par le médecin à l'Agence de la biomédecine qui informe, par l'intermédiaire d'un médecin, lesdits membres de l'existence d'une information médicale à caractère familial susceptible de les concerner et des modalités leur permettant d'y accéder. Les modalités de recueil, de transmission, de conservation et d'accès à ces informations sont précisées par un décret en Conseil d'Etat, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés.

Le fait pour le patient de ne pas transmettre l'information relative à son anomalie génétique dans les conditions prévues au troisième alinéa ne peut servir de fondement à une action en responsabilité à son encontre.

Par dérogation au deuxième alinéa de l'article L. 1111-2 et à l'article L. 1111-7, seul le médecin prescripteur de l'examen des caractéristiques génétiques est habilité à communiquer les résultats de cet examen à la personne concernée ou, le cas échéant, aux personnes mentionnées au deuxième alinéa du présent article”. (FRANÇA — Code de La Santé Publique, version en vigueur au 11 avril 2019, LEGISFRANCE: Le service public de la diffusion du droit, disponível em <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=73A21952EE83345B84F8BBD-63F4B548B.tplgfr41s_3?cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20110210>).

¹³⁵ AA.VV. — “Patient Rights in the EU, Greece. European Ethical” — Legal Papers n.º 6. *EuroGentest*, disponível em <<http://www.eurogentest.org/fileadmin/templates/eugt/pdf/greece.pdf>>.

receberão as informações, e o conteúdo dessas é o mesmo que se fosse transmitido ao doente. Do mesmo modo, nas outras legislações o “direito de não ser informado” é relativizado diante de possibilidades de risco e danos ao próprio doente e terceiros.

Aqui, o “direito de não ser informado” tem de ser explícito, nos termos da *Recommendation of the National Bioethics Commission*, em que se refere que “*Everyone, in the context of self-determination, has the right to know the results of any medical, diagnostic or preventive genetic tests they were subject to.*”.

No que tange aos testes genéticos na Grécia, é reconhecido o exercício do “direito de não ser informado”. Contudo, como o conhecimento do resultado do teste pode vir a interferir no próprio bem estar e no de terceiros, é necessário que a pessoa manifeste a sua vontade quanto a querer ter todas as informações, ter acesso parcial ou não ser informada dos resultados. Nos casos em que a pessoa opte por se manter na ignorância do resultado, mas cujos resultados venham a interferir na saúde de terceiros, o médico pode informar diretamente os terceiros atingidos, desde que seja absolutamente necessário, devido ao disposto no artigo 9.º do Código de Ética Médica quanto à obrigação médica geral de cuidar da vida humana.

4.3.2.14 Holanda

A Holanda não ratificou a Convenção de Oviedo¹³⁶, tal como o Reino Unido. Contudo, o Código Civil da Holanda (*Dutch Civil Code*) estabelece o “direito de não ser informado” no Livro 7 “*Particular agreements*”, artigo 449º.¹³⁷:

Article 7:449

Right to not know

If the patient has expressed that he does not want to be informed, information shall not be provided, except where the interest of the patient is outweighed by the harm to himself or to others which may result from withholding the information.

¹³⁶ ASSCHER / KOOPS — “The right not to know and preimplantation genetic diagnosis for Huntington’s disease”, 31.

¹³⁷ Dutch Medical Treatment Act of 1994 — Civil Code, Article 449.

4.3.2.15 Hungria

Na Hungria, o “direito de não ser informado” só pode ser exercido por pessoa capaz (“*with full disposing capacity*”), conforme descrito no *Act CLIV of 1997 on Health*¹³⁸, promulgado em Dezembro de 1997, na seção 14.º, item 1:

A patient with full disposing capacity may waive the right of being informed, except in cases when he must be aware of the nature of his illness in order not to endanger the health of others. If an intervention takes place at the patient's initiative and not for therapeutic purposes, such waiver of the right of being informed shall only be valid in writing.

No item seguinte da mesma seção verifica-se a possibilidade de o doente indicar por escrito uma pessoa da sua confiança para ser informada sobre o seu estado de saúde no seu lugar: “*The patient with full disposing capacity shall have a right to designate a person in writing or in any other credible manner who is to be informed in his stead*”. Essa pessoa designada fica com o direito de consentir e de recusar, sendo sempre informada sobre o estado de saúde. O “direito de não ser informado” pode ser limitado pelo médico se esse tiver razões para achar que o doente deve ter conhecimento de seu estado de saúde, a fim de não colocar a vida de terceiros em risco (*section 14 the Health Care Act*)¹³⁹.

4.3.2.16 Itália

A Itália ratificou a Convenção de Oviedo. Mas para além do reconhecimento por esta convenção do “direito de não ser informado”, o *Codice di Deontologia Medica* italiano prevê o *diritto di non sapere* no artigo 30.º, parágrafo 5.º, dispondo que “*La documentata volontà della persona assistita di non essere informata (...) deve essere rispettata*”¹⁴⁰.

¹³⁸ AA.VV. — “Patient Rights in the EU, Hungary. European Ethica”¹ — Legal Papers n.º 11. *EuroGentest*, disponível em <<http://www.eurogentest.org/fileadmin/templates/eugt/pdf/hungary.pdf>>.

¹³⁹ Hungarian Health Act of 1997 — Section 14.1.

¹⁴⁰ ASSOCIAZIONE CHIRURGHI OSPEDALIERI ITALIANI (ACOI) — “Il consenso informato: istruzioni per l’uso”, disponível em <<http://www.asl.vt.it/gestRisk/riskManag/Documentazione/pdf/il-consenso-informato.pdf>>.

4.3.2.17 Lituânia

Na Lituânia, o “direito de não ser informado” vem esculpido no Código Civil, de 18 de julho de 2000¹⁴¹, que inclui legislações relacionadas com a saúde e os doentes. Vem no Livro 6, Capítulo XXXV, Seção “*Provision of personal health care services*”, no artigo 6.278, a seguir transcrito:

Article 6.728

The right not to know

1. *The information provided for in paragraph 1 of Article 6.727 of this Code shall not be provided to the patient against his will. The will of the patient must be clearly expressed and attested by **his signature**. [grifo nosso]*

2. *The restrictions on the provision of information to the patient, as provided for in paragraph 1 above, shall not apply where the patient's reluctance (refusal) to receive information may result in harmful effects upon the patient or other individuals.*

Fica expressa a necessidade da assinatura do doente para a concretização do “direito de não ser informado”. I.e., a manifestação de vontade oral não é suficiente, devendo ser lavrado um documento, assinado, que será então arquivado ao processo clínico. O texto legal ressalva que o “direito de não ser informado” não é absoluto, pois sofre restrições quando a que as informações omitidas possam vir a prejudicar o próprio doente ou outros, situação em que se deixa de respeitar esse direito.

4.3.2.18 Noruega

O *Registrering, bruk og gjenbruk av genetiske data (Registering, use and reuse of genetic data) (1993)*, *The National Ethical Research Committee for Medicine in Norway (NEM)* reconhece que o médico não tem o direito nem o dever de informar o doente sobre algo que ele expressamente não queira saber. O direito de não querer conhecer os dados genéticos é considerado neste relatório um direito fundamental¹⁴².

¹⁴¹ AA.VV. — “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>>.

¹⁴² Torleiv AUSTAD — “The right not to know — worthy of preservation any longer?”, 86.

4.3.2.19 Polónia

Na legislação polonesa há dois documentos que ressaltam o “direito de ser informado” — *The Patients’ Right and Patients’ Rights Ombudsman Act* de 2008 e *The Physician and Dentist Professional Act* de 1996. Estes diplomas legais colocam o doente em uma posição de “consumidor”, defendendo assim um modelo informativo, cabendo à pessoa decidir, por saber o que é melhor para si¹⁴³. Contudo, no caso dos testes genéticos, considera-se que, por se tratar de uma “*source of empowerment and benefits*”, é uma informação desejável, já que permite à pessoa fazer “melhores”¹⁴⁴ escolhas.

No que se refere ao “direito de não ser informado”, há a referência em ambos os diplomas legais citados — no artigo 9 (4) do *Patients’ Right and Patients’ Rights Ombudsman Act*, de 2008, e no 31.3 do *Physician and Dentist Professional Act*, de 1996.

Art. 9.º

1. A patient has the right to information about their health condition.

2. A patient, including a minor, who is over 16 years old, or his legal representative shall be entitled to obtain from a physician understandable information about the patient’s health condition, diagnosis, the proposed and possible methods of diagnosis and treatment, foreseeable consequences of their application or omissions, the results of treatment, and prognosis.

[...]

4. A patient has the right to request a physician not to give him the information referred to in paragraph 2.

[...] ¹⁴⁵

Art. 31

1. Lekarz ma obowiązek udzielać pacjentowi lub jego ustawowemu przedstawicielowi przystępnej informacji o jego stanie zdrowia,

¹⁴³ Jan DOMARADZKI — “Patient rights, risk, and responsibilities”, 157.

¹⁴⁴ Aqui, o autor Jan DOMARADZKI — “Patient rights, risk, and responsibilities”, 157, refere a possibilidade de a pessoa poder ter ações preventivas, e fazer escolhas condizentes com a sua saúde, no que se refere à educação, carreira, casamento, reprodução, etc. HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 415–436.

¹⁴⁵ POLÓNIA — “The Patients’ Right and Patients’ Rights Ombudsman Act of 6 November 2008”, Sywia Tomeczyk M.A., Sworn Translator of English 44-370 Pszów, ul. Pszowska 441g, Poland, Certified Translation from Polish, *Journal of laws* 2012.159, <https://www.bpp.gov.pl/gfx/bpp/userfiles/_public/en_-_wersja_anglojezyczna/ustawa_o_prawach_pacjenta_i_rzpp_w_jezyku_angielskim.pdf>.

rozpoznaniu, proponowanych oraz możliwych metodach diagnostycznych, leczniczych, dających się przewidzieć następstwach ich zastosowania albo zaniechania, wynikach leczenia oraz rokowaniu. [...]

3. Na żądanie pacjenta lekarz nie ma obowiązku udzielać pacjentowi informacji, o której mowa w ust. 1.¹⁴⁶

No *Kodeks Etyki Lekarskiej* (Código de Ética Médica), artigo 16.º, também há referência à impossibilidade de o médico transmitir informações no caso de o doente não as querer, podendo informar um familiar ou outra pessoa, desde que o doente tenha indicado essa pessoa:

Art. 16.º

1. Lekarz może nie informować pacjenta o stanie jego zdrowia bądź o leczeniu, jeśli pacjent wyraża takie życzenie. Informowanie rodziny lub innych osób powinno być uzgodnione z chorym.

2. W przypadku chorego nieprzytomnego lekarz może udzielić dla dobra chorego, niezbędnych informacji osobie, co do której jest przekonany, że działa ona w interesie chorego.

3. W przypadku pacjenta niepełnoletniego lekarz ma obowiązek informowania jego przedstawiciela ustawowego lub opiekuna faktycznego.¹⁴⁷

¹⁴⁶ *Artigo 31*

1. O médico é obrigado a fornecer ao paciente ou ao seu representante estatutário informações acessíveis sobre sua saúde, diagnóstico, métodos diagnósticos e terapêuticos propostos e possíveis, conseqüências previsíveis de seu uso ou omissão, resultados do tratamento e prognóstico.

[...]

3. A pedido do paciente, o médico não é obrigado a fornecer ao paciente as informações mencionadas no parágrafo 1.” (Google Tradutor)

POLONIA — *Ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentystry*, disponível em <<http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU19970280152/O/D19970152.pdf>>.

¹⁴⁷ *Artigo 16*

1. O seu médico pode não lhe informar sobre sua condição ou tratamento, se assim o desejar. Informar a família ou outras pessoas deve ser acordado com o paciente.

2. No caso de uma pessoa doente, inconsciente, o médico pode dar ao paciente, em benefício do paciente, a informação necessária para a pessoa que está convencida de que ele está agindo no interesse do paciente.

3. No caso de um paciente menor de idade, o médico é obrigado a informar o seu representante legal ou o tutor real. (**Google Tradutor**)

(POLONIA — *Kodeks Etyki Lekarskiej*, <https://www.nil.org.pl/__data/assets/pdf_file/0003/4764/Kodeks-Etyki-Lekarskiej.pdf>.)

4.3.2.20 República Checa

No ordenamento jurídico da República Checa, o direito à informação vem esculpido no artigo 10.º da *Biomedicine Convention*, assim como no artigo 23.º, seção 1 da *Health Care Act of 1966*¹⁴⁸. No que tange ao “direito de não ser informado”, apesar de não ter nenhuma regulamentação específica, interpreta-se que o artigo 23.º do diploma legal acima referido inclui também o respeito por parte dos médicos quanto à vontade do doente em recusar as informações sobre a sua saúde.

4.3.2.21 Suíça

Na Suíça, a *Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen* (GMUMG) preconiza no artigo 6.º a possibilidade de recusar a informação relativa ao seu material genético:

*Jede Person hat das Recht, die Kenntnisnahme von Informationen über ihr Erbgut zu verweigern; Artikel 18 Absatz 2 bleibt vorbehalten.*¹⁴⁹

Ressalva-se no artigo 18.º, Abs. 2, o dever do médico de informar quando houver perigo físico iminente para a pessoa, embrião ou feto, e que esse perigo possa ser evitado.

4.3 A receção do “direito de não ser informado” no ordenamento jurídico português

O “direito de não ser informado” passou a ser preconizado (ainda que não seja conhecido por muitos) no ordenamento jurídico português mediante a ratificação da Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina¹⁵⁰, a

¹⁴⁸ AA.VV. — “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_geheel.pdf>.

¹⁴⁹ SUÍÇA — *Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen*, disponível em <<https://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/20011087/index.html#a6>>.

¹⁵⁰ AA.VV. — “Patient Rights in the EU, Portugal. European Ethical” — Legal Papers n.º 13. *EuroGentest*, disponível em <<http://www.eurogentest.org/fileadmin/templates/eugt/pdf/portugal.pdf>>.

qual passou a vigorar internamente em 1 de dezembro de 2001¹⁵¹. Por força do artigo 8.º, n.º 2 da Constituição da República Portuguesa: “As normas constantes de convenções internacionais regularmente ratificadas ou aprovadas vigoram na ordem interna após a sua publicação oficial e enquanto vincularem internacionalmente o Estado Português”. Assim, os direitos esculpidos nessa Convenção passaram a fazer parte do ordenamento jurídico nacional.

Tal como no artigo 10.º, n.º 2 da Convenção de Oviedo se preconiza o direito de a pessoa ter conhecimento da sua informação de saúde, sendo-lhe facultado renunciar ao direito de ser informado, o “direito a não ser informado” passou a ser reconhecido no território nacional.

Entretanto, a preocupação com o “direito de não ser informado” já havia sido levantada em data anterior pelo CNECV, no Documento Preliminar de Trabalho sobre o Genoma Humano (31/CNECV/2000)¹⁵², no qual o CNECV relatou “algumas perplexidades éticas gerais”, entre as quais a problemática de quem deve ter acesso aos testes genéticos e aos resultados, e o “Que fazer se um indivíduo não quiser comunicar o resultado do seu teste positivo àqueles dos seus familiares que necessitavam dessa informação”. À primeira vista, a resposta seria negativa, mas na prática poderia não existir consenso quanto a esta posição.

Já no ano seguinte, com a ratificação da Convenção de Oviedo, a preocupação do Parecer 31/CNECV/2000 com a viabilidade de um “direito de não ser informado” acabou por ser “colmatada”, tendo-se o próprio Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida manifestado a favor da ratificação da Convenção de Oviedo, ao emitir um Parecer de Opinião n.º 30/CNECV/2000, considerando a Convenção um marco na história universal dos direitos humanos, e reconhecendo que as novas tecnologias suscitaram novas questões éticas, cabendo o debate multidisciplinar para as superar¹⁵³.

A Convenção foi assinada em 4 de abril de 1997 por mais de 20 países, entre eles Portugal. Contudo, a ratificação por um maior número de países

¹⁵¹ PORTUGAL — Decreto do Presidente da República n.º 1/2001 de 3 de janeiro. Diário da República n.º 2, I Série-A de 2001-01-03, acessível em <http://www.cnpma.org.pt/Docs/Legislacao_DecretoPR_1_2001.pdf>.

¹⁵² CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA — “31/CNECV/2000: Documento Preliminar, 4.

¹⁵³ CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA — “30/CNECV/2000: “Opinion on the ratification of the Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human being with Regard to the Application of Biology and Medicine (Convention on Human Rights and Biomedicine)”, fevereiro de 2000, 1.

só ocorreu em 1999, permitindo que a Convenção entrasse em vigor em 1 de dezembro de 1999¹⁵⁴. A Convenção deu margem a que os países aderentes dessem cumprimento às disposições, fosse com a criação de legislação que viabilizasse a sua execução, fosse com a sua aplicação direta, como no caso dos enunciados dos direitos individuais, que não estariam dependentes da criação de uma norma para a sua aplicação, como ocorreria com enunciados de natureza mais genérica¹⁵⁵.

Por isso, o CNECV manifestou a sua posição no Parecer de Opinião n.º 30/CNECV/2000 quanto à necessidade de alinhar as disposições da Convenção com a legislação vigente. O CNECV reconheceu que algumas das disposições da Convenção já estavam preconizadas na legislação nacional, p.e. a regulamentação do consentimento à investigação científica e à utilização de partes do corpo humano, ainda que fosse *“necessary to lay down a parallel with respect to both legal texts”*. Entretanto, algumas questões ainda careciam de reflexão interna para a criação de legislação aplicável, como aquelas relativas ao consentimento, ao genoma humano, às investigações com embriões e à utilização de partes do corpo humano, sendo notória a ausência legislativa interna quanto à reprodução assistida, à proteção de embriões e pessoas que não podem consentir, etc. Reconhece-se a importância da multidisciplinaridade e da importância de um debate aberto com a sociedade portuguesa sobre estes temas¹⁵⁶.

Em 2001, no Relatório-Parecer 37/CNECV/01¹⁵⁷, reconheceu-se que “a Convenção é um tratado internacional ratificado por Portugal, sem que tivesse sido apresentada qualquer reserva, por parte do nosso país, o que naturalmente

¹⁵⁴ CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA — “30/CNECV/2000: “Opinion on the ratification of the Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human being with Regard to the Application of Biology and Medicine (Convention on Human Rights and Biomedicine), 2.

¹⁵⁵ CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA — “30/CNECV/2000: “Opinion on the ratification of the Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human being with Regard to the Application of Biology and Medicine (Convention on Human Rights and Biomedicine), 3.

¹⁵⁶ CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA — “30/CNECV/2000: “Opinion on the ratification of the Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human being with Regard to the Application of Biology and Medicine (Convention on Human Rights and Biomedicine).

¹⁵⁷ CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA — “37/CNECV/01: Relatório e Parecer acerca do projecto de Lei n.º 455/VIII «Informação Genética Pessoal», proposta pelos deputados do Bloco de Esquerda, maio 2001, 1.

significa que a Convenção se encontra em vigor na nossa ordem jurídica interna, consoante preceitua o Artigo 8.º, n.º 2 da Constituição da República Portuguesa”.

A ratificação da Convenção de Oviedo acaba por ser o único diploma legal, não relacionado com a profissão da saúde, que refere o “direito de não ser informado”. Aqui, é importante referir que, por se tratar de uma Convenção Europeia, cabe aos Estados implementarem medidas para que os preceitos da Convenção sejam concretizados. E cabe aos Estados a proteção jurídica das pessoas que têm os seus direitos — previstos na Convenção — violados. Entretanto, diante apenas da ratificação da Convenção já é possível a aplicação direta ao caso concreto, conforme o §20.º do *Explanatory Memorandum to the Convention*, que reconhece que as normas respeitantes aos direitos individuais podem ser aplicadas diretamente. Entretanto, segundo HERMAN NYS¹⁵⁸ essa normatização “*have to be unconditional and sufficiently precise to be applied as such in a particular case and to provide the basis for a specific decision.*”

Mais tarde, conforme a Resolução da Assembleia da República n.º 272/2017¹⁵⁹, Portugal ratificou o Protocolo Adicional à Convenção para a Proteção 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 (CDHBM) — referente aos Testes Genéticos para Fins relacionados com a Saúde. A Direção-Geral de Política Externa do Ministério dos Negócios Estrangeiros solicitou em 2015 ao CNECV um parecer quanto à ratificação deste Protocolo Adicional, que foi aberto à assinatura em Estrasburgo, em 27 de novembro de 2008, o qual se demonstrou favorável, como se verifica no Parecer 84/CNECV/15¹⁶⁰. Conforme já referido, a Convenção de Oviedo aborda a informação genética em dois artigos (11.º e 12.º), de modo que o Protocolo Adicional¹⁶¹, referido supra, traz 20 novos

¹⁵⁸ Herman NYS — “The European Convention on human Rights and Biomedicine: a European Patient Rights Instrument”, acessível em <*Council of Europe*, <https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/10th_Anniversary/Herman%20Nys.pdf>.

¹⁵⁹ Disponível em <<https://dre.pt/application/file/a/114391878>>.

¹⁶⁰ CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA — “84/CNECV/15: Relatório e Parecer sobre a ratificação do Protocolo Adicional à Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e a Biomedicina (CDHBM) referente aos Testes Genéticos para fins relacionados à Saúde”, junho de 2015.

¹⁶¹ CONSEIL DE L’EUROPE — *Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Genetic Testing for Health Purposes*, Estrasburgo, 2008, disponível em <<https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/rms/0900001680084824>>.

artigos relacionados com o tema, os quais devem ser aplicados de acordo com a Convenção, permitindo ainda que os Estados possam permitir e viabilizar os testes genéticos e a proteção dessas informações de forma mais ampla do que aquela apresentada neste Protocolo Adicional. Dispõe-se nos artigos 8.º e 9.º sobre o consentimento, em que se verifica a possibilidade da sua revogação a qualquer momento (artigo 9.º, n.º2), sendo possível a recusa da informação pela pessoa testada (artigo 16.º, n.º3), e se for relevante a informação para os seus familiares a mesma deve ser comunicada (artigo 18.º). Na parte final do artigo 10.º do Protocolo Adicional, verifica-se a limitação do acesso aos testes genéticos por parte dos menores, a menos que seja necessária a sua submissão devido aos seus interesses.

No *Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Genetic Testing for Health Purposes*¹⁶², o “right not to know” volta a ser enfatizado no artigo 16.º, que trata da *Private life and right to information*, referindo no n.º 3 e 4 o seguinte:

3. *The wish of a person not to be informed shall be respected.*

4. *In exceptional cases, restrictions may be placed by law on the exercise of the rights contained in paragraphs 2 and 3 above in the interests of the person concerned.*

Para além da Convenção de Oviedo, nenhuma outra legislação refere explicitamente o “direito de não ser informado” em Portugal. Alguns projetos de lei chegaram a propor a sua disposição, como foi o caso em 2009, em que o Grupo Parlamentar do Partido Socialista apresentou o Projeto de Lei n.º 788/X (4.º) “Direitos dos doentes à informação e ao consentimento informado”¹⁶³, que dispunha no artigo 4.º sobre o “direito a não saber”:

Artigo 4.º

(Direito a não saber)

1. O doente tem o direito a não ser informado.
2. Se, porém, se verificar um perigo para a saúde de terceiros ou para a saúde pública, o médico informa o doente.
3. Em qualquer caso, o médico regista esses factos no processo clínico

¹⁶² CONSEIL DE L'EUROPE — *Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine*.

¹⁶³ GRUPO PARLAMENTAR DO PARTIDO SOCIALISTA — *Projeto de Lei n.º 788/X (4.º) “Direitos dos doentes à informação e ao consentimento informado”*, disponível em <<https://www.parlamento.pt/ActividadeParlamentar/Paginas/DetalleIniciativa.aspx?BID=34574>>.

O Projeto de Lei chegou a ser aprovado na generalidade, em maio de 2009, mas depois acabou por caducar no final do mesmo ano¹⁶⁴.

Em 2011, quando se discutiu o diploma das Diretivas Antecipadas de Vontade, promulgado no ano seguinte com a Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, verificou-se que alguns partidos políticos apresentaram projetos de lei com referência ao “direito de não ser informado”, mas não foram considerados no texto final da Lei¹⁶⁵.

É o caso do Projeto de Lei n.º 62/XII/1.ª do PS, que previa no artigo 4.º, n.º 2, que *“Podem constar do testamento vital as disposições que expressem a vontade do outorgante de não receber informação sobre o seu estado de saúde, salvo em caso de perigo para a saúde ou a vida de terceiros ou para a saúde pública”*. No Projeto de Lei n.º 63/XII/1.ª do PPD/PSD, no n.º 2 do artigo 5.º constava o seguinte texto *“Podem ainda constar do documento de directivas antecipadas de vontade disposições que expressem a vontade do outorgante de não receber informação sobre o seu estado de saúde em caso de prognóstico fatal”*. E a alínea “b” do n.º 2, do artigo 4.º do Projeto de Lei n.º 64/XII/1.ª do CDS-PP, preconizava que no testamento vital e na procuração de cuidados de saúde poderiam constar disposições como a de *“não receber informação sobre o seu estado de saúde em caso de prognóstico fatal”*.

Por isso, de modo geral, em Portugal, o “direito de não ser informado” não é explicitado em nenhum outro documento legal, apenas havendo re-

¹⁶⁴ O CNECV posicionou-se contrário ao avanço deste projeto de lei depois da solicitação de Parecer pela Comissão Parlamentar de Saúde da Assembleia da República e Grupo Parlamentar do Partido Social-Democrata. No Parecer n.º 57/CNECV/2009 “Parecer sobre o projecto de lei n.º 788/X direitos dos doentes à informação e ao consentimento informado”, levantam-se diversas críticas à própria organização do diploma, assim como as confusões nas terminologias. O CNECV posicionou-se contrário à existência de um diploma de tal natureza, em virtude de o mesmo abordar matéria já legislada, conforme descrito no parecer: “Trata com desenvolvimento, em mais da metade do texto, a matéria do Consentimento informado, que já está presente no nosso Direito interno, em especial no Código Penal”. Apesar de o CNECV ter criticado quase todos os artigos, nada referiu quanto ao artigo 4.º. O CNECV criticou o reforço da atenção pela autonomia do doente como um direito negativo e não como um direito positivo e de partilha de responsabilidade. (CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA — “57/CNECV/09: Parecer sobre o projecto de lei n.º 788/X direitos dos doentes à Informação e ao consentimento informado”, julho de 2009).

¹⁶⁵ Sephora MARCHESINI — “Enquadramento Jurídico Luso-Brasileiro das Diretivas Antecipadas de Vontade”, in Ana Figueiredo SOL / Steven GOUVEIA, org. — *Bioética no Século XXI*, 2018.

ferências, nos diplomas legais e noutros documentos relativos à saúde e aos profissionais de saúde, à possibilidade de o doente poder recusar a informação, sem grande contextualização ou meios de tornar esta recusa efetiva.

Talvez em Portugal o primeiro documento que efetivamente reconheceu a possibilidade de o doente recusar informação sobre o seu estado de saúde seja a “Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes”¹⁶⁶, de 1998, que na parte final do ponto 6 reconhece a possibilidade de o doente recusar a informação sobre o seu estado de saúde:

O doente pode desejar não ser informado do seu estado de saúde, devendo indicar, caso o entenda, quem deve receber a informação em seu lugar.

Antes mesmo da ratificação da Convenção de Oviedo, houve preocupação com a possibilidade da recusa da informação. Depois, em 2009, a “Entidade Reguladora da Saúde”¹⁶⁷, no relatório final sobre Consentimento Informado, abordou o “direito de não saber” como dimensão do princípio da autonomia da pessoa, do direito à reserva da vida privada, do direito ao livre desenvolvimento da personalidade, assim como da integridade e autodeterminação do sujeito.

No caso do Código Deontológico Médico¹⁶⁸ português, é enaltecido o dever do médico de informar, conforme preconizado no artigo 20.º, que alude à necessidade do consentimento do doente, estando no n.º 1 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 à concretização do consentimento. Contudo, a atual redação (2016) do Código Deontológico da Ordem dos Médicos (Regulamento n.º 707/2016, de 21 de julho), manteve com texto semelhante o anterior artigo 50.º, n.º 3 (“Revelação de diagnóstico e prognóstico”) do Código Deontológico de 2009 (Regulamento 14/2009 de 13 de janeiro), prevendo no artigo 25.º (“Informação de diagnóstico e prog-

¹⁶⁶ DIREÇÃO-GERAL DA SAÚDE — *Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes*, Lisboa, 1998, disponível em <http://hff.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/06/carta_dos_direitos_e_deveres_dos_doentes.pdf>.

¹⁶⁷ ENTIDADE REGULADORA DA SAÚDE — “Consentimento Informado — Relatório Final”, maio de 2009, 28.

¹⁶⁸ ORDEM DOS MÉDICOS — *Regulamento de Deontologia Médica*, Regulamento n.º 707/2016.

nóstico”) sobre a “informação de diagnóstico e prognóstico”; e no n.º3 salva-guarda 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 ser informado” pelos médicos, mesmo sendo aparentemente contrário ao dispositivo sobre consentimento.

Em 2013, a Direção-Geral da Saúde publicou a Norma n.º 015/2013, de 03 de outubro¹⁶⁹, atualizada em 04 de novembro de 2015, referente ao “Consentimento Informado, Esclarecido e Livre Dado por Escrito”, em cujo “Texto de apoio” (conceitos, definições e orientações), letra “U”, reconhece as exceções ao dever de informar, sendo elas o *privilégio terapêutico* e o *direito de não saber*. Quanto a este último, dispõe o seguinte:

- a) A vontade da pessoa em não ser informada é uma manifestação da sua autonomia e deve ser respeitada:
 - i. A renúncia à informação deve ficar documentada no processo clínico.

Na Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro), reconheceu-se de forma indireta o “direito de não ser informado”, ao prever na Base V, n.º1, alínea “d”, que é direito dos doentes “ser informado sobre o seu estado clínico, se for essa a sua vontade”. Deste modo, as pessoas com doenças graves ou incuráveis, em fase avançada e progressiva, devem requerer ser informadas, de modo que o direito de ser informado é exercido mediante a manifestação da vontade.

Alguns anos depois, a Lei n.º 31/2018, de 18 de julho, “Direitos das Pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida”¹⁷⁰, veio preconizar o direito de receber informação detalhada sobre os aspectos relativos ao quadro clínico, conso- tando a prévia informação desta possibilidade, conforme o artigo 3.º, n.º1:

1 — As pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida, desde que nisso tenham consentido depois de informadas pelos profissionais de saúde, têm direito a receber informação detalhada sobre os seguintes aspetos:

- a) A natureza da sua doença;

¹⁶⁹ Disponível em <<https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0152013-de-03102013-pdf.aspx>>.

¹⁷⁰ Conforme o artigo 2.º “[...] uma pessoa se encontra em contexto de doença avançada e em fim de vida quando padeça de doença grave, que ameace a vida, em fase avançada, incurável e irreversível e exista prognóstico vital estimado de 6 a 12 meses”. (Lei n.º 31/2018 de 18 de julho “Direitos das Pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida”)

- b) O prognóstico estimado;
- c) Os diferentes cenários clínicos e tratamentos disponíveis. [sublinhado nosso]

Na “Carta dos Direitos do Doente Internado”¹⁷¹, do Ministério da Saúde, Direção-Geral da Saúde, o ponto 6 reconhece a possibilidade de o doente recusar a informação, cabendo a nomeação de uma pessoa para receber a informação em seu lugar:

O doente tem direito, se assim o desejar, de não ser informado sobre o seu estado de saúde, podendo, nesse caso, indicar quem pode receber a informação em seu lugar, devendo este facto ficar registado no processo clínico.

No site da Entidade Reguladora da Saúde (ERS), a aba “*Perguntas Frequentes*”¹⁷², sobre Consentimento Informado, refere a existência de duas exceções ao dever de informar do médico. São elas: quando o profissional exerce o privilégio terapêutico (“o médico considera que o conhecimento da situação clínica pelo utente pode representar um perigo para a sua saúde, não deve prestar a informação”) e quando o utente exerce o seu “direito de não saber”, não fazendo nenhuma referência a uma legislação que preconize este direito.

No atual portal do Governo, “EPortugal.gov.pt: o seu portal de serviços públicos”, a aba “Consentimento Informado” (*Início » Cidadãos » Cuidados Informal » Consentimento Informado*) refere que “o utente é titular do direito de não-saber. Este direito pode sofrer restrições, quer no interesse do próprio utente, quer para proteção de terceiros”¹⁷³.

Verifica-se que, apesar de existir disposição reconhecendo o “direito de não ser informado” em Portugal — pela ratificação da Convenção de Oviedo —, não há nenhuma legislação mais precisa a respeito. Houve propostas de disposições específicas — projetos de lei relativos ao consentimento ou às Diretivas Antecipadas de Vontade — mas que não foram incorporados no texto final. Apesar da ausência de legislação “direta” sobre o “direito de não ser informado”, o mesmo acabou por ser preconizado, ainda que indiretamente, em diversos documentos relacionados com os profissionais de saúde, nomeadamente no âmbito do Con-

¹⁷¹ MINISTÉRIO DA SAÚDE, Direção-Geral da Saúde — “Carta dos Direitos do Doente Internado”, disponível em <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoSaude/Carta_Direitos_Doente_Internado.pdf>.

¹⁷² ENTIDADE REGULADORA DA SAÚDE — “Consentimento Informado”, *Perguntas Frequentes*, publicado em 30 de dezembro de 2014, <<https://www.ers.pt/pages/419>>.

¹⁷³ Disponível em <<https://eportugal.gov.pt/cidadaos/cuidador-informal/consentimento-informado>>.

sentimento, onde o “direito de não ser informado” é apresentado como exceção ao dever de informar que recai sobre esses profissionais.

Algumas legislações promulgadas poderiam ter abordado o “direito de não ser informado” de forma mais direta, como a Lei n.º 12/2005, de 26 de janeiro, “Informação genética pessoal e informação de saúde”, que não prevê nada de semelhante, apesar de ter sido promulgada em uma altura de bastante debate internacional à volta deste tema.

No que se refere à Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro), ou à Lei de Direitos das Pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida (Lei n.º 31/2018 de 18 de julho), em que é possível verificar o cuidado do legislador em querer proteger os doentes das informações que poderiam ser indesejadas e, portanto, devendo o doente manifestar esse interesse para aceder a informações sobre o próprio estado de saúde, não se evidencia o “direito de não ser informado” propriamente dito.

Entretanto, contrariando este “cuidado”, a Lei de Bases da Saúde (Lei n.º 95/2019 de 4 de setembro) realça a divulgação da informação, ainda que tenha reconhecido na Base 15 que “a informação de saúde é propriedade da pessoa”, e portanto deve compreender-se que cabe à própria pessoa gerir a sua informação. Mais, a Lei de Bases da Saúde aponta que cabe ao Estado promover a literacia para a saúde, de modo a permitir às “pessoas compreender, aceder e utilizar melhor a informação sobre saúde, de modo a decidirem de forma consciente e informada” (Base 12). Dá-se primazia ao direito à informação, como se verifica na Base 2, n.º1, nas alíneas “e”, “f” e “g”:

- e) A ser informadas de forma adequada, acessível, objetiva, completa e inteligível sobre a sua situação, o objetivo, a natureza, as alternativas possíveis, os benefícios e riscos das intervenções propostas e a evolução provável do seu estado de saúde em função do plano de cuidados a adotar;
- f) A decidir, livre e esclarecidamente, a todo o momento, sobre os cuidados de saúde que lhe são propostos, salvo nos casos excecionais previstos na lei, a emitir diretivas antecipadas de vontade e a nomear procurador de cuidados de saúde;
- g) A aceder livremente à informação que lhes respeite, sem necessidade de intermediação de um profissional de saúde, exceto se por si solicitado;

Nem mesmo no campo dos testes genéticos Portugal aborda de forma efetiva este “direito”, como se verifica no texto da Lei n.º 12/2005 de 26 de

janeiro de 2005¹⁷⁴, que trata da informação genética pessoal e da informação sobre a saúde, em que não há nenhuma referência à opção de o doente ficar sem ter conhecimento dos resultados.

É certo que a Lei n.º 12/2005, de 26 de janeiro, ressalta o direito ao acesso à própria informação de saúde, prevendo no n.º3 do artigo 3.º a possibilidade de a pessoa não ter acesso a estas informações:

2 — O titular da informação de saúde tem o direito de, querendo, tomar conhecimento de todo o processo clínico que lhe diga respeito, salvo circunstâncias excepcionais devidamente justificadas e em que seja inequivocamente demonstrado que isso lhe possa ser prejudicial, ou de o fazer comunicar a quem seja por si indicado.

Para SOUSA, ARAÚJO e MATOS¹⁷⁵, esta ressalva seria uma forma de escusa do dever de esclarecimento quando por opção do doente. Mas a partir da leitura deste artigo não é claro se a justificativa das “circunstâncias excepcionais” que levam à exceção da informação deve ser apresentada pela equipa médica, ou se é o próprio doente que pode efetuar esta recusa. Acredito que a intenção do legislador foi salvaguardar o privilégio terapêutico, e não o “direito de não ser informado”, porquanto este último pode resultar da simples deliberação do doente, desde que não afete terceiros, não cabendo a apresentação de uma justificativa em “que seja inequivocamente demonstrado que isso lhe possa ser prejudicial”. Entretanto, não se descarta que a parte final deste n.º já indica encaminhar-se para a recusa declarada pelo próprio doente, já que cabe a ele indicar quem receberá a informação.

Concluindo, em Portugal, há apenas o reconhecimento deste “direito” pela ratificação da Convenção de Oviedo e pelo Código de Deontologia Médica. Mas nenhuma dessas disposições clarifica a sua aplicabilidade prática, sendo certo que são poucos os profissionais de saúde ou mesmo a população em geral com conhecimento desta possibilidade. Diante dessa insciência, o seu exercício acaba por ser obstado. Importa referir que o único caso em que o “direito de não ser informado” foi reivindicado em Portugal não se enquadra em nenhum dos casos tratados até ao momento.

Foi no Relatório Final do Conselho Disciplinar Regional do Sul, do ano de 2012, que se analisou o caso de uma gestante que buscou o reconhecimento da violação do seu “direito a não ser informada”. A situação ocorreu na vigência do Código Deontológico, de 1985, que não continha nenhuma norma semelhante ao artigo 50.º, n.º3 “Revelação de diagnóstico e prognóstico”, do

¹⁷⁴ PORTUGAL — Lei n.º 12/2005 de 26 de janeiro de 2005, Diário da República n.º 18/2005, Série I-A de 2005-01-26, <https://dre.pt/application/file/a/624477>

¹⁷⁵ José SOUSA / Maria ARAÚJO / José MATOS — “Consentimento informado: panorama atual em Portugal”, *Revista Portuguesa de Ortopedia e Traumatologia* 23/1 (2015) 11.

Código Deontológico de 2009, ou do artigo 25.º, n.º3 “Informação de diagnóstico e do prognóstico” do atual Código Deontológico (2016), em que a recusa da informação por parte do doente é reconhecida. Neste caso, a gestante havia feito uma amniocentese para o estudo do carótipo fetal, e o laboratório onde a realizou ligou-lhe para informar do resultado. Contudo, a gestante havia resolvido que não queria saber o sexo da criança até ao momento do parto, e por isso requereu que o exame fosse enviado diretamente para o seu obstetra.

Nesta ligação, o laboratório informou que havia a possibilidade de ocultar do resultado a informação do sexo, de modo que nem mesmo o seu obstetra teria acesso, e diante disso a gestante requereu que assim fosse: apenas o Laboratório teria essa informação. Contudo, aquando da consulta, enquanto o médico transcrevia as informações dos exames para a ficha clínica, a gestante percebeu que a informação sobre o sexo não estava ocultada da ficha, tendo conhecimento da informação ao ler. Naquele dia, a gestante ligou ao laboratório, mas só alguns dias depois lhe retornaram a ligação, na qual reconheceram o erro do laboratório — indicaram informação não requerida — afirmando que iriam apurar quem foi o responsável por tal erro. Algumas semanas depois, recebeu uma carta do laboratório, em que o mesmo manteve a posição anterior de assumir o erro. Em defesa, alegaram que o exame havia sido dirigido ao médico obstetra dela, e por isso não lhe tinham disponibilizado a informação, não contrariando o seu desejo. Ela alegou que havia requerido por telefone que a informação fosse omitida do resultado do exame, inclusivamente que o obstetra também não tivesse acesso. A gestante alegou que ela, seu marido e filhos sofreram um grande dano com a notícia, dado que a intenção era manter essa informação, omitindo até o dia do parto, para terem uma “surpresa”, como forma de superar o último parto, em que ela sofrera muito.

Apesar das alegações da gestante, e de a sua vontade ter sido contrariada, em janeiro de 2012, em Lisboa, o Director Clínico do Laboratório de Genética responsável pelo exame defendeu que, apesar do erro do laboratório, o qual foi reconhecido desde o início, não se reconheceu nenhuma infração dolosa ou negligente em matéria de ética médica, e por isso o processo de inquérito que havia sido iniciado pelo Conselho Disciplinar Regional do Sul deveria ser arquivado sob a alegação de “não existirem indícios da prática de uma qualquer infração técnico-deontológica”. Não se deu grande desenvolvimento na temática do “direito de não ser informado”, mas este caso permite verificar que este “direito” pode ser aplicado em diversas áreas da saúde.

CAPÍTULO V

Aplicação do “direito de não ser informado”

5.1 O exercício do “direito de não ser informado” na prática: algumas propostas

Após percorrer as mais diversas discussões em torno do “direito de não ser informado”, sobre a sua (não) viabilidade, chega-se a mais um obstáculo para a sua aplicação prática. Como exercer o “direito de não ser informado”?

LUCAS LOPES ¹ refere duas situações em que o “direito de não ser informado” poderá ser exercido. A primeira decorre da própria pessoa que, pretendendo não ser informada sobre determinada situação, não implementa nenhuma atitude para receber essa informação — não se submete a exames ou consultas médicas —, não precisando de expressar a sua vontade para o exterior. O segundo caso refere-se às situações em que há um interveniente entre a pessoa e a informação, e a pessoa não querendo ter a informação deverá expressar essa vontade para que o interveniente tenha conhecimento da sua

¹ Lucas Miotto LOPES — “Eu não quero Saber!”, 92.

preferência de não ser informado e assim não o informar. I.e. a pessoa deve informar o profissional de saúde de quais são os exames que aceita fazer, assim como de quais pretende receber os resultados.

Na segunda situação, o acesso à informação não é exclusivo da pessoa, pois em caso de riscos genéticos e de doenças infetocontagiosas depende-se de um processo que envolve diversos profissionais (desde a indicação da submissão aos exames, recolha, divulgação do resultado), e por isso a pessoa tem de manifestar a sua vontade em (não) ter conhecimento. Só nesses casos, em que pode haver conflito de interesses, é que poderíamos discutir a tutela desse direito — informar o doente para ele informar os terceiros de possível risco, ou não o informar, mas informar diretamente os terceiros em risco.

Aqui, aborda-se esta segunda situação, onde o profissional de saúde detém a informação e a pessoa como interlocutor tem de se posicionar se há ou não interesse em receber essa informação. No caso de não querer ser informada, como deverá ser feita a “ativação” do “direito de não ser informado”? I.e. em que momento deve ser manifestada a pretensão de se manter na ignorância? Antes de determinadas intervenções — que levem à recolha de informações —, deve informar o profissional responsável da pretensão de não querer ser informado do resultado? Ou, já no início da relação com o médico, antes da recolha de qualquer informação, deve-se esclarecer a sua opção para que se registre a sua vontade no processo clínico? Ou deve manifestar a vontade de forma antecipada, em um registo público? Caberia ao médico antes de qualquer intervenção confirmar com o doente se o mesmo pretende ou não recusar a informação? E quando não há manifestação no sentido do exercício do “direito de não ser informado”, significa automaticamente que a pessoa tem interesse em ser informada de tudo? Apesar da manifestação, poderá o médico questionar/confirmar a preferência pelo “direito de não ser informado” diante de determinados resultados? Poderia haver a nomeação de um terceiro que fosse “responsável” pela informação de saúde da pessoa, cabendo-lhe gerir a informação a ser dada ao doente? Como poderia ele ser escolhido? E se esse “responsável” não quisesse ter essa incumbência? E se ele violasse o “direito de não ser informado” da pessoa? Estas e tantas outras questões emergem quando se começa a deslindar a aplicabilidade prática do “direito de não ser informado”.

Diante de tantas questões que emergem, LUCAS LOPES² defende que o “direito de não ser informado” só tem aplicação prática com a expressão da

² Lucas Miotto LOPES — “Eu não quero Saber!”, 92-93.

preferência da pessoa de não ter conhecimento de determinado assunto. No caso da relação médico-doente, tendo o doente expressado a vontade de não ser informado, o dever de informar do médico poderia sucumbir, ressaltando os casos em que essa informação pudesse ter repercussão na vida de terceiros. Assim, na ausência da manifestação no sentido do exercício do “direito de não ser informado”, deve o médico presumir que o doente gostaria de ser informado sobre a sua condição de saúde?

Na prática não se pode tratar o “direito de não ser informado” de forma tão simplista como defende este autor.

GRAEME LAURIE³, referindo-se aos casos de teste genético, defende que diante do direito à “*psychological spatial privacy*”, é preciso inverter o ónus da prova, i.e. quem detém a informação é que deve ponderar a divulgação da informação.

Em algumas situações, como a submissão a exames, mais facilmente é possível questionar o interesse ou mesmo permitir que manifeste a sua vontade de forma espontânea. Contudo, como vimos, nos casos dos testes genéticos, mesmo no âmbito clínico, não é possível delimitar o alcance do teste, face aos “achados incidentais”. Há maior risco [de haver mais informações] nos casos de participação em pesquisas/investigações, devido à possibilidade de utilização da amostra em diferentes investigações, de modo que, mesmo que exista uma consulta de aconselhamento pré-teste, com a discussão sobre o que poder esperar do teste, o resultado é, ainda assim, inesperado, e o resultado em si não é totalmente fiável, pois nem sempre a presença de uma mutação genética significa um diagnóstico.

No caso das doenças infetocontagiosas, pode-se considerar que, tal como ocorre nos testes genéticos, antes da submissão ao exame poderia haver uma “consulta para aconselhamento”, onde a pessoa teria oportunidade de manifestar a sua vontade em ser ou não informada resultado, assim como abordar

³ G. LAURIE — “In defence of ignorance: genetic information and the right not to know”. *European Journal of Health Law* 6 (1999) 119–32, *apud* Carolina FÜNDLING — “The Right to Know and the Right Not to Know in Genetic Diagnosis”; Graeme T. LAURIE — “Protecting and promoting privacy”, 185–91; IDEM — “Challenging medical-legal norms. The role of autonomy, confidentiality, and privacy in protecting individual and familial group rights in genetic information”. *The Journal of Legal Medicine* 22 (2001) 1–54; IDEM *et al.* — *Genetic databases. Assessing the benefits and the impact on human & patient rights. Report for Consultation to the WHO*. Geneva: WHO, May 2001, Recommendation 16, 36; IDEM — *Genetic privacy. A challenge to medico-legal norms*. Cambridge: Cambridge University Press, 2002, 259.

a divulgação da informação a terceiros que poderiam estar em risco, caso o resultado fosse positivo. O que não impede de ocorrerem situações como a do julgado do Superior Tribunal de Justiça brasileiro, em que um erro laboratorial conduziu a outro exame que não o pretendido, i.e. trazendo à tona uma informação verdadeira, mas que não era expectável, sendo tolhida a possibilidade de exercer o “direito de não ser informado”.

No âmbito das doenças graves/terminais, cujo diagnóstico já é conhecido, a expressão da vontade de exercer o seu “direito de não ser informado” deve ocorrer durante as consultas, na relação médico-doente, podendo haver o prosseguimento dos tratamentos, inclusive com apoio de um terceiro, que seria aqui nomeado para lidar com as informações. Como ocorreu no caso da inglesa Vickie, que manifestou a sua vontade de não ser informada, cabendo aos seus pais, que a acompanhavam às consultas, serem informados dos desenvolvimentos do seu quadro clínico.

Não se pode descurar a possibilidade de o terceiro/familiar que poderia ser afetado com a informação querer exercer o seu “direito de não ser informado”, o que é um obstáculo ainda maior, pois não há relação médico-doente, desconhecendo-se assim se o terceiro/familiar teria algum interesse em ter acesso a esse tipo informação.

Enfim, todos os casos aqui tratados colocam os profissionais de saúde em risco de informarem o que não era desejável, dada a dificuldade de saber o interesse da pessoa em exercer ou não o seu “direito de não ser informada”. Não há neste momento qualquer tipo de instrumento que facilite a atuação do profissional de saúde nessas questões, sendo o consentimento o único meio, mas como se viu pode muitas vezes não cumprir a sua função.

É aqui que ANDORNO⁴ defende que a informação a ser divulgada pode ser submetida a regras que facilitem de certa forma o trabalho do profissional de saúde a lidar com essas situações de informar ou não, diante do não posicionamento da pessoa quanto à sua preferência de ser ou não informado. Este “regramento” partiria do princípio de que o “direito de não ser informado” não pode ser presumido, diferentemente do que ocorre com o consentimento informado e esclarecido. Na mesma senda, GUILHERME DE OLIVEIRA⁵ reconhece que o “direito de não ser informado” está na disponibilidade do

⁴ Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 438.

⁵ Guilherme de OLIVEIRA — “Nota sobre a informação para o consentimento (a propósito do AC do STJ de 09.10.2014)”, *Lex Medicinæ: Revista Portuguesa de Direito da Saúde* 12/23-24 (2015) 151.

doente. Contudo, é exigida a manifestação de vontade de não ser informado, e por isso só com a documentação desta vontade no sentido do exercício do “direito de não ser informado” é que se verifica um facto impeditivo de responsabilizar o profissional de saúde pela não informação.

Verifica-se, assim, a necessidade de “ativar” o “direito de não ser informado”, conforme defende JOCHEN TAUPITZ⁶. Concordando com a não presunção do exercício desse direito, TOWNSEND e colaboradores⁷ observam que o modo de “ativar” esse direito é pela manifestação da própria pessoa. Contudo, mantém-se a dúvida quanto às formalidades dessa manifestação de vontade para recusar essas informações de saúde indesejadas. E aqui GUILHERME DE OLIVEIRA⁸ aponta a necessidade de uma declaração expressa ou tácita, independente de qualquer formalidade:

a disponibilidade do direito a ser informado supõe um gesto de *opting-out*, através da qual o doente mostra, expressamente ou tacitamente, que não quer receber informação básica que lhe é devida. Isto é, ou declara expressamente, por qualquer meio, que não quer ser informado, ou pratica qualquer ato concludente no mesmo sentido, como abandonar a sala para evitar as explicações, e esta declaração tácita pode valer tanto como uma declaração expressa. Mas é necessária uma declaração; não basta uma qualquer espécie de *presunção* da vontade de não-saber sem a segurança de uma declaração de vontade.

Posição também defendida pela ENTIDADE REGULADORA DA SAÚDE⁹, que considera que a renúncia à informação poderá ser expressa ou tácita, devendo esta última ser clara e inequívoca. Contudo, não faz qualquer referência a como deve ocorrer, cabendo cautela na afirmação de que a recusa da informação poderia ser “tácita”.

Aqui se ressalvam os casos de privilégio terapêutico para justificar a omissão da informação, porquanto não resulta da manifestação de vontade da pessoa; i.e. não há uma declaração por parte da própria pessoa em optar por exercer o “direito de não ser informado”. Nesses casos, a não divulgação da

⁶ Jochen TAUPITZ, “Das Recht auf Nichtwissen”, 583–602.

⁷ AA.VV. — “Autonomy and the patient’s right ‘not to know’ in clinical whole-genomic sequencing”.

⁸ Guilherme de OLIVEIRA — “Nota sobre a informação para o consentimento”, 151.

⁹ ENTIDADE REGULADORA DA SAÚDE — “Consentimento Informado — Relatório Final”, maio de 2009, 28.

informação resulta da necessidade de manter a pessoa na ignorância para não afetar ainda mais o seu estado de saúde (a pessoa pode estar instável, deprimida, ansiosa, etc.), de modo que a informação poderia impedir, por exemplo, o prosseguimento do tratamento. Esta retenção de informação por parte do profissional da saúde assenta em outros direitos e deveres, não cabendo a aplicação do “direito de não ser informado” aqui discutido, pois o “direito de não ser informado” deve resultar de uma escolha pessoal, autónoma e voluntária, e a sua violação pode resultar na responsabilização do profissional de saúde¹⁰.

A manifestação da pessoa poderia então ocorrer de três formas. A primeira, defendida por ANDORNO seria uma manifestação antecipada, registada em um arquivo público, ou algo semelhante, onde a população em geral poderia deixar expressa a sua vontade no que concerne ao exercício do “direito de não ser informado”. Outra alternativa que se traz à discussão é a possibilidade da aplicação do consentimento substituído, em que um terceiro, próximo, é chamado para o representar, podendo assim avaliar a (não) divulgação da informação a ser transmitida à pessoa conforme a sua situação, podendo, devido à sua proximidade, ponderar outras circunstâncias, auxiliando assim na complexa decisão do médico em (não) informar, com base na própria vontade do doente ou nos melhores interesses, podendo resultar em duplo consentimento. Ou, como apontado por GUILHERME DE OLIVEIRA¹¹, a simples declaração expressa ou tácita, desde que documentada (no processo clínico) pelo profissional de saúde, deveria ser suficiente na maioria dos casos. Nesta última solução, apresenta-se a posição de NIJSING¹² com o consentimento epistêmico.

5.1.1 Registo público — Uma solução?

ANDORNO¹³ reconhece a dificuldade do exercício do “direito de não ser informado”, principalmente nos casos em que se desconhece a posição da pessoa, ou mesmo dos familiares, quanto ao (não) acesso à informação. Por isso, defende uma solução para os casos do exercício do “direito de não ser informado” sobre os resultados de testes genéticos, através da criação de um “registo público”, tal como ocorre nos casos das pessoas que optam pela recusa

¹⁰ Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 438.

¹¹ Guilherme de OLIVEIRA — “Nota sobre a informação para o consentimento”, 151.

¹² Niels NIJSINGH — “Consent to epistemic interventions”, 6.

¹³ Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 438.

de serem doadores de órgãos (RENDA)¹⁴ ou no caso do registo das Diretivas Antecipadas de Vontade (RENTEV)¹⁵ em Portugal. Com esse registo, as pessoas poderiam registar antecipadamente a sua escolha quanto a serem informadas ou não sobre o seu status genético, podendo os médicos consultar previamente a posição da pessoa.

O registo a que ANDORNO se refere serviria como meio de expressar a vontade quanto ao interesse em receber informações sobre a constituição genética, permitindo que os profissionais de saúde pudessem consultar no registo a vontade da pessoa antes de divulgarem informações não solicitadas, principalmente nos casos em que a informação afete os familiares e se desconheça a posição deles quanto a serem ou não informados. Mas isso não significaria que aqueles que não registaram a vontade estariam disponíveis para receber toda a informação.

Em Portugal, como se verificou anteriormente, durante as discussões sobre o diploma legal das Diretivas Antecipadas de Vontade, em 2011, surgiram três Projetos de Lei que traziam em seu corpo a previsão da possibilidade de expressar a sua vontade quanto a não ser informado em caso de diagnóstico de doença com prognóstico fatal¹⁶.

Apesar de o texto final da Lei das Diretivas Antecipadas de Vontade ser silencioso sobre o “direito de não ser informado”, verifica-se que os Partidos Políticos e os legisladores atenderam à possibilidade de as pessoas quererem negar informações, justamente pelo impacto que a informação pode ter na vida das pessoas, sobretudo quando não existe um tratamento disponível.

A proposta de ANDORNO referia-se a um registo próprio para declarar o (não) interesse em conhecer determinadas informações genéticas. Já a dos deputados portugueses, em 2011, relacionava-se com o diagnóstico de doen-

¹⁴ O Registo Nacional de Não Dadores (RENDA), regulado pelo Decreto-Lei n.º 244/94 de 26 de setembro permite que a pessoa manifeste a sua oposição à dádiva de órgãos. Dado a legislação portuguesa assentar na presunção da doação, em que desde o nascimento a pessoa tem o estatuto de doador, sendo então viabilizado aos que não pretendem ser doadores registar a sua vontade para que a mesma possa ser respeitada.

¹⁵ As Diretivas Antecipadas de Vontade encontram-se Reguladas pela Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, que estatui o “Regime das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) — Testamento Vital”, o qual viabilizou a criação do Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV). Mas foi somente em 2014, com a promulgação da Portaria n.º 104/2014, de 15 de maio, a qual trouxe um modelo de formulário, que o RENTEV passou a funcionar.

¹⁶ Saphora MARCHESINI — “Enquadramento Jurídico Luso-Brasileiro das Diretivas Antecipadas de Vontade”.

ças fatais em um documento que de forma geral seria consultado e aplicado diante da impossibilidade de manifestar a sua vontade. São propostas que trazem alguns desafios, sobretudo práticos.

Na verdade, nem todas as pessoas estão disponíveis para fazer esse tipo de manifestação de vontade, muitas vezes por desconhecerem essa modalidade de manifestação de vontade [antecipada], ou — talvez mais ainda — por desconhecerem a possibilidade de impedir a transmissão de informações dessa natureza [condições de saúde]. É o que se verifica no próprio cenário português, em que o RENTEV¹⁷, cujo número de registos de Diretivas Antecipadas de Vontade está bastante abaixo do expectável, muito possivelmente devido ao desconhecimento pela população da sua existência ou mesmo aplicabilidade¹⁸. É certo que, no caso do “direito de não ser informado”, o desafio da literacia poderia ser ainda maior, pois é ainda mais complexa a compreensão por parte dos profissionais, ou mesmo da população em geral, de rececionarem a ideia de que as pessoas podem ter vontade de recusar informações que algumas pessoas poderiam ver como essenciais para a saúde, face aos benefícios que podem ter com o conhecimento.

No que se refere à utilização da própria Diretiva Antecipada de Vontade, para suprir esta falta de instrumento para formalizar a vontade de exercer o “direito de não ser informado”, considera-se inviável, cabendo [se fosse esse o entendimento] a criação de um registo específico para essa modalidade de antecipação de vontade no sentido de afastar informações indesejadas. Na realidade, as Diretivas Antecipadas de Vontade foram criadas para “substituir” a vontade daqueles que já não podem manifestar a sua vontade devido à sua condição (por se encontrarem sem capacidade — física ou psíquica — para externalizarem a vontade). É certo que se trata de um instrumento que já foi utilizado para confirmar a vontade de recusar tratamentos ou procedimentos, como se verificou

¹⁷ Em Portugal, apesar de a Lei de 2012 regular as “Diretivas antecipadas de vontade”, o registo público foi denominado com a espécie “Testamento Vital”, de modo que é frequente, sobretudo nos *media*, a referência apenas ao “Testamento Vital”, e não às “Diretivas Antecipadas de Vontade”, que seria o mais acertado, por abarcar também a nomeação do Procurador de Cuidados de Saúde (Sephora MARCHESINI — “Enquadramento Jurídico Luso-Brasileiro das Diretivas Antecipadas de Vontade”).

¹⁸ Conforme informação veiculada no site do Sistema Nacional de Saúde, em 3 de janeiro de 2020, sob o título “O Testamento Vital é um direito dos portugueses”, mais de 29 mil portugueses têm testamento vital registado no RENTEV, onde 19031 registos pertencem a mulheres e 10046 a homens. Acessível em <<https://www.spms.min-saude.pt/2020/01/o-testamento-vital-e-um-direito-dos-portugueses/>>.

em alguns casos brasileiros¹⁹. Entretanto, a aceitação da recusa de tratamento não pode ser simplesmente utilizada como fundamento para a viabilidade do “direito de não ser informado”, conforme anteriormente discutido.

Logo, parte-se da criação de um registo público, em que as pessoas poderiam externalizar a sua vontade antecipada quanto a informações a receber na área da saúde e passíveis de serem utilizadas pelos profissionais de saúde ou investigadores, para previamente tomarem conhecimento da vontade da pessoa. Contudo, há uma grande dificuldade no que se refere à delimitação da informação que não se pretende conhecer: deverá criar-se uma lista das doenças de que se não pretende ser informado caso haja diagnóstico? Ou será apenas de forma genérica (v.g. ser informado apenas de doenças curáveis, com tratamento reconhecido ou com prognóstico favorável?). E como garantir que o profissional de saúde irá verificar a existência dessa manifestação de vontade? Com efeito, a pessoa — diferentemente dos casos em que se aplicam as Diretivas Antecipadas de Vontade — estaria em condição de expressar a sua vontade, podendo, em vez de consultar o sistema de registo, questionar diretamente.

¹⁹ Sephora MARCHESINI — “Enquadramento Jurídico Luso-Brasileiro das Diretivas Antecipadas de Vontade” *passim*, aborda alguns casos que chegaram aos tribunais brasileiros, em que se tratava de recusa de tratamento, e em que os hospitais buscaram a justiça para confirmação da recusa, tendo em algumas situações o tribunal reconhecido a recusa do doente, fundamentando a decisão não só na capacidade do doente, mas também pelo facto de já existir um testamento vital. É o caso da Apelação Cível N° 70054988266 do Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul. “APELAÇÃO CÍVEL. ASSISTÊNCIA À SAÚDE. BIODIREITO. ORTOTANÁSIA. TESTAMENTO VITAL. 1. Se o paciente, com o pé esquerdo necrosado, se nega à amputação, preferindo, conforme laudo psicológico, morrer para “aliviar o sofrimento”; e, conforme laudo psiquiátrico, se encontra em pleno gozo das faculdades mentais, o Estado não pode invadir seu corpo e realizar a cirurgia mutilatória contra a sua vontade, mesmo que seja pelo motivo nobre de salvar sua vida. 2. O caso se insere no denominado biodireito, na dimensão da ortotanásia, que vem a ser a morte no seu devido tempo, sem prolongar a vida por meios artificiais, ou além do que seria o processo natural. 3. O direito à vida garantido no art. 5º, caput, deve ser combinado com o princípio da dignidade da pessoa, previsto no art. 1º, III, ambos da CF; isto é, vida com dignidade ou razoável qualidade. A Constituição institui o direito à vida, não o dever à vida, razão pela qual não se admite que o paciente seja obrigado a se submeter a tratamento ou cirurgia, máxime quando mutilatória. Ademais, na esfera infraconstitucional, o fato de o art. 15 do CC proibir tratamento médico ou intervenção cirúrgica quando há risco de vida, não quer dizer que, não havendo risco, ou mesmo quando para salvar a vida, a pessoa pode ser constrangida a tal. 4. Nas circunstâncias, a fim de preservar o médico de eventual acusação de terceiros, tem-se que o paciente, pelo quanto consta nos autos, fez o denominado testamento vital, que figura na Resolução n° 1995/2012, do Conselho Federal de Medicina. 5. Apelação desprovida. (Apelação Cível N° 70054988266, Primeira Câmara Cível, Tribunal de Justiça do RS, Relator: Irineu Mariani, Julgado em 20/11/2013)”.

E mesmo que haja esse cuidado do profissional de saúde em consultar, principalmente quando não há relação médico-doente, ou seja, quando se trata de informação a ser transmitida a terceiros, o que seria feito se não houvesse manifestação registada? Caberia a presunção de interesse na informação? E criação desse registo, seria justificável diante dos encargos públicos dispendidos para a sua criação?

Tal como ocorre com as Diretivas Antecipadas de Vontade, ainda que este registo permitisse a manifestação da autonomia da pessoa em definir as informações que estaria disposta a rececionar quanto à sua saúde, poderia suscitar dúvidas na equipa médica no momento de transpor para um caso real, dada a provável generalidade da definição das informações que se estaria disposto a receber ou recusar. Outro obstáculo à real identificação das preferências pessoais é a possibilidade de as mesmas se alterarem ao longo do tempo, impedindo que a decisão inicial — registada por escrito — seja vinculativa, por poder ser inconsistente com os desejos futuros, podendo ocorrer perdas de oportunidade de acesso a informações devido àquilo que foi registado.

Por isso se torna complexa esta proposta e de difícil aplicação, sobretudo em virtude dos desenvolvimentos da medicina e das possibilidades de tratamentos ou meios de prevenção que podem ser implementados.

5.1.2 Consentimento substituído

Como inicialmente referido, basear o “direito de não ser informado” apenas na autonomia seria insuficiente, não só diante de casos de impossibilidade de a pessoa escolher por si (v.g. uma criança sem capacidade decisória) assim como em casos em que não houve um momento inicial em que a pessoa pudesse manifestar o seu interesse devido à (não) informação. Não se descurem os casos de conflito de interesses com terceiros que pudessem ser afetados pela informação. Diante desse impasse, recairia sobre os profissionais de saúde lidarem com a (não) divulgação da informação, correndo o risco de incorrerem em responsabilidade profissional por informarem e por não informarem.

A solução encontrada para situações de ausência de manifestação clara das informações que seriam indesejadas para si, como referido na sub-seção anterior, poderia ser um instituto semelhante ao das Diretivas Antecipadas de Vontade. Mas, ao invés de um registo escrito prévio sobre as informações que se deseja ou não receber, a saída poderia ser a própria substituição por uma terceira pessoa, i.e. uma pessoa, indicada pelo próprio doente, que ocuparia o

seu lugar de interlocutor e decisor na relação médico-doente.

Em Portugal, na legislação sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade, conforme se viu, há a figura do Procurador de Cuidados de Saúde, sobre o qual recai o encargo de indicar a vontade da pessoa relativamente aos tratamentos e ao procedimento a que será submetida. É certo que, no caso do “direito de não ser informado”, esse Procurador teria a incumbência de fazer a triagem das informações recebidas pelo profissional de saúde, tal como os progenitores fazem com os menores de idade. Contudo, haveria aqui o impasse de que, diferentemente do menor de idade, em que cabe ainda aos progenitores — detentores de toda a informação — decidirem sobre o tratamento da situação, aqui seria possível o próprio doente tomar decisões sobre a sua saúde, já que o mesmo é capaz de externalizar a sua vontade. Não se descure o facto de que essas decisões se baseariam apenas nas informações “triadas” pelo seu procurador; ou seja, este último iria auxiliar a sua decisão de acordo com os valores da pessoa, ou consoante os melhores interesses dessa pessoa.

Diferentemente da proposta do registo público, o consentimento substituído ocorreria já na relação médico-doente; ou seja, poderia ser uma tentativa de solução, principalmente para os casos de doentes graves que já possuem uma relação médico-doente, podendo ou não já estarem em tratamento. Cabe também em algumas circunstâncias, nos casos de teste genético. Entretanto, não se podem descurar os desafios que tal modalidade de consentimento implicaria, já que a equipa médica teria de lidar com decisões sobre o estado clínico através da “autonomia” da pessoa, baseada em informações “incompletas” — triadas pelo novo interlocutor. Tal como o próprio procedimento de nomeação desse procurador, mesmo que por meio do registo público ou de nomeação direta pelo próprio doente, poderia ser complexo e desafiador, já que significaria um encargo para esse terceiro, estando dependente da sua aceitação explícita.

Esta solução, da nomeação de um terceiro indicado pelo doente para assumir essa posição, de receber a informação mas transmitir ao doente apenas as informações que o mesmo estivesse disposto a receber, reduziria o encargo do profissional de saúde em ter de identificar o que poderia ou não informar. Na literatura de comunicação de más notícias já se verifica este tipo de solução. A qual também pode ocorrer sem a intervenção direta do doente, ou seja, em caso de dúvidas da própria equipa médica quanto ao interesse do doente em receber as informações; estes buscariam discutir a questão com um terceiro, comumente um familiar que acompanhe o doente, para discutir o quadro clínico, a fim de que esta pessoa possa auxiliar a equipa médica no que

caberia ou não ser transmitido ao doente, de modo a minimizar os danos que a informação possa vir a causar. É algo bastante comum na realidade clínica e hospitalar, quando se trata de doentes de idade avançada com prognóstico desfavorável, onde há omissão de informações ao doente, mas não à sua família. Ocorre em muitos casos que tal realidade é resultado do próprio apelo dos familiares que acompanham o doente, tratando-se de certa forma do exercício indireto do “direito de não ser informado”.

Dentro do consentimento substituído podemos referir duas modalidades, aplicadas frequentemente nos casos de fim de vida em que o doente não tem condições de manifestar a sua vontade, levando a equipa médica a recorrer ao julgamento substituído ou à aplicação do melhor interesse diante das decisões a serem tomadas ao longo do tratamento. É de interesse compreender rapidamente a sua aplicação, ainda que seja para casos de pessoas incapazes de manifestar a própria vontade, no sentido de compreender a viabilidade e também a complexidade desses institutos.

5.1.2.1 Julgamento substituído

Nos Estados Unidos, a legislação nesta área do julgamento substituído já é bastante avançada, havendo uma panóplia de disposições legislativas nos diferentes Estados que normatizam como se formaliza a escolha desse interlocutor que assumirá uma posição de decisor/substituto, assim como a quem deve a equipa médica recorrer quando não há escolha formalizada. Note-se novamente que esta figura é comumente utilizada nos casos de fim de vida ou de condições críticas, onde a pessoa se encontra impossibilitada de manifestar a própria vontade. Como já referido, também pode ocorrer em casos em que o doente se encontra capaz de externalizar a sua vontade, por cautela da equipa médica ou dos familiares para com este cuidado na triagem da informação a transmitir ao doente.

O “julgamento substituído” já é amplamente aplicado pelos profissionais de saúde, sobretudo por médicos e enfermeiros que compartilham a tomada de decisão com os familiares no caso de doentes que não têm condições de manifestar a própria vontade. Contudo, em muitas situações dentro do núcleo familiar há conflitos ou mesmo interesses envolvidos que impedem a facilitação da “comunicação” entre profissionais e as vontades e desejos do doente externalizados ao longo da sua vida.

De modo geral, a nomeação do decisor/substituto ocorre quando o

doente se encontra impossibilitado de manifestar a sua vontade, não tendo uma Diretiva Antecipada de Vontade ou, mesmo que exista, se não houver a nomeação de Procurador de Cuidados de Saúde pelo próprio doente antecipadamente; não sendo reconhecido ou nomeado pelo Tribunal nenhum guardião/representante²⁰, caberá à própria equipa médica identificar quem poderá assumir este papel de interlocutor e decisor, optando-se por aquele mais apto e disponível para assumir tal posição, devendo, quando existir legislação aplicável, seguir a ordem de prioridade prevista entre os familiares (ou não).

Em geral, busca-se em um primeiro momento o consentimento familiar²¹, na falta de um procurador nomeado pelo doente, de modo que os familiares se tornam a ponte de comunicação entre o doente (incapaz) e a equipa médica. Contudo, a tomada de decisão em conjunto pode não ser bem-sucedida, em virtude de possíveis conflitos entre os familiares; por isso, no caso norte-americano, a própria legislação resolve essas situações através de uma hierarquia das pessoas da relação do doente que possam assumir esta posição²².

No julgamento substituído ter-se-á, então, a nomeação de um decisor/substituto que, se não for previamente estabelecido pelo doente, poderá decorrer da própria lei, de forma a não ficar dependente de uma decisão judicial a nomeação de uma pessoa para representar o doente sem condições de mani-

²⁰ Em Portugal, desde fevereiro de 2019, está em vigor o regime do Maior Acompanhado, que veio substituir os institutos da interdição e da inabilitação. Dispõe o artigo 143.º do Código Civil a hierarquia entre pessoas que podem ser incumbidas da tutela do maior a ser acompanhado. O acompanhante ou os acompanhantes (para diferentes funções) pode(m) ser escolhido(s) pelo próprio Acompanhado ou pelo seu representante legal ou por designação judicial. Dispõe o n.º2 do artigo supra as pessoas que podem ser chamadas para serem acompanhantes: (a) *Do cônjuge não separado, judicialmente ou de facto*; (b) *Do unido de facto*; (c) *De qualquer dos pais*; (d) *Da pessoa designada pelos pais ou pela pessoa que exerça as responsabilidades parentais, em testamento ou em documento autêntico ou autenticado*; (e) *Dos filhos maiores*; (f) *De qualquer dos avós*; (g) *Da pessoa indicada pela instituição em que o acompanhado esteja integrado*; (h) *Do mandatário a quem o acompanhado tenha conferido poderes de representação*; (i) *Da outra pessoa idónea*.

²¹ Em Portugal, a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro, aplicada aos casos dos doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, visando a prevenção do alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual), dispõe na Base VI o direito de os familiares e dos representantes legais dos pacientes poderem participar nas decisões quanto aos cuidados paliativos.

²² Constance L. BRIGMAN — “How long can Michigan tread water without a family consent law”, *Michigan Bar Journal* (2014) 35.

festar a sua vontade. É certo que em alguns casos ainda será necessário recorrer aos tribunais para esta nomeação, pois pode ocorrer que o “*default surrogate*” tenha interesses pessoais que não estejam em sintonia com os melhores interesses ou mesmo com a vontade do doente²³.

A decisão de quem assume a posição de decisor/substituto é bastante complexa, pois, não havendo uma legislação que indique quem é o “*default surrogate*”, caberá aos profissionais de saúde avaliarem quem melhor se enquadra nessa posição. Por isso, deverão ter presente não só a relação que os “candidatos” a decisor/substituto têm com o doente, mas sobretudo a possibilidade de tomar decisões que não reflitam os conflitos de interesse. É importante, nas situações, aplicar o duplo consentimento, i.e. permitir “ouvir” o doente quando ele puder exprimir, ainda que de forma limitada, a sua vontade²⁴.

Nos Estados Unidos já há vasta legislação sobre o assunto, é importante referir que não existe um padrão da “*surrogacy ladder*” entre as legislações dos Estados. Grande parte dos Estados preconiza a necessidade de a pessoa que assumir tal posição seja maior de idade, que varia consoante a lei estadual da maioria (18, 19, 21 anos), existindo permissão para em algumas situações ser exercida por menores emancipados.

É comum considerar que a ordem hierárquica do “*default surrogate*” corresponde a (1) Cônjuge; (2) Filhos; (3) Pais; (4) Irmãos; (5) Netos; (6) Amigos íntimos, etc... Em algumas legislações (EUA), o companheiro ou “*domestic partner*” pode ocupar a posição análoga ao cônjuge, e pode enquadrar-se mais abaixo nessa classificação.

De modo geral, as legislações apresentam uma hierarquia entre as possíveis pessoas a ocuparem essa posição, havendo prioridade para os familiares, estando nas primeiras opções os cônjuges, descendentes, ascendentes e, no caso do Arizona, ocupando o quarto lugar, a situação de “*unmarried*”, ou seja, o “*domestic partner*”. Há legislações que prevêm a possibilidade de ser um terceiro escolhido pela pessoa, uma “*interested person*” (v.g., Arizona) ou “*an adult who has exhibited special care and concern*” (v.g., Alaska)²⁵.

²³ Cornelia BECK, / Valorie SHUE — “Surrogate Decision-Making and Related Issues”, *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 17/Suppl. 1 (2003) S13.

²⁴ BECK / SHUE — “Surrogate Decision-Making and Related Issues”, S16.

²⁵ Erin S. DEMARTINO *et al.* — “Who decides when a patient can’t? Statutes on alternate decision makers”, *N Engl J Med*, 376/15 (2017) 1480, disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5527273/>>.

Esta ordem de prioridades não é restrita, porquanto muitas vezes a pessoa supostamente adequada (pela lei, ou mesmo pelo senso comum) pode não ser uma pessoa próxima ou mesmo não ter condições (v.g. psicológicas, físicas, ou mesmo por poder ter interesses, com o prolongamento ou abreviação da vida), e pode ocorrer haver mais de uma pessoa a ocupar o mesmo patamar, ou haver conflitos e por isso ter de se optar pela pessoa que vem no patamar a seguir.

Há legislações que vedam que determinadas pessoas, sobretudo pela posição profissional que ocupam, exerçam a posição de decisor/substituto, como é o caso dos: provedores de serviços de saúde; funcionários do provedor de saúde, ou seja, que tenham relação empregatícia com esse provedor; proprietários, administradores e funcionários de unidades de saúde ou instituições de saúde. Em cerca de 35 Estados, está vedada esta possibilidade de os profissionais de saúde ocuparem essa posição²⁶. Entretanto, há Estados que permitem que membros religiosos ou médicos assistentes assumam essa posição.

Geralmente, os decisores são familiares, mas os Estados dispõem que essa pessoa tem de estar “*willing to act*”, mas muitas não referem como determinar essa disponibilidade, existindo outras que apontam requisitos como: frequência de contato com a pessoa incapacitada, disponibilidade para estar com a equipa de profissionais de saúde, ou capacidade para se envolver em decisões médicas complexas²⁷.

Mas ainda que exista uma hierarquia, os familiares de um mesmo patamar podem discordar, e nessas situações caberá à própria equipa médica optar por ouvir aquela pessoa que compreendam ser a mais qualificada para a situação, podendo inclusivamente optar por uma pessoa que encontre no patamar abaixo da hierarquia prevista na legislação²⁸.

Nos casos em que se verifica mais de uma pessoa no mesmo patamar, como por exemplo a existência de três filhos que poderiam responder pela vontade da mãe que se encontra impossibilitada de revelar a sua vontade quanto aos tratamentos a ser submetida ou mantida, é necessário avaliar entre os três filhos 5 requisitos, i.e. quem:

²⁶ Erin S. DEMARTINO *et al.* — “Who decides when a patient can’t?”, 1480.

²⁷ Erin S. DEMARTINO *et al.* — “Who decides when a patient can’t?”, 1480.

²⁸ Erin S. DEMARTINO *et al.* — “Who decides when a patient can’t?”, 1481.

- (1) tem capacidade para tomar decisão, conforme os valores e desejos do doente;
- (2) contato regular com doente, antes e após a situação de saúde se agravar;
- (3) demonstra cuidado e preocupação;
- (4) tem disponibilidade para acompanhar, visitar o doente;
- (5) tem disponibilidade para manter contato com os profissionais de saúde.

I.e, para além de conhecer os valores e desejos do doente, é necessário que tenha disponibilidade para participar de forma plena do processo de tomada de decisão. Estes requisitos auxiliam os profissionais de saúde a não aplicarem “cegamente” a ordem de prioridade, e assim fazerem a escolha mais adequada.

Importa referir que em países onde esta temática é mais desenvolvida, sobretudo por já ter sido legislada, chegou-se a concluir que haverá casos em que nenhuma das opções de “*default surrogate*” está disponível, sendo necessário recorrer a agências públicas, tutores públicos, funcionários públicos, corporações ou outras pessoas que a lei permita. Nos Estados Unidos, como última opção é possível recorrer ao *Adult Services Division of the Department of Health and Human Resources*, por exemplo²⁹.

O decisor/substituto, quando exercer a tomada de decisão no lugar do doente deve levar em consideração diferentes aspetos como desejos pré-informados, relação com a vida, crenças religiosas e morais, preocupações, etc³⁰. Mas essa é uma tarefa árdua, e por isso muitas vezes o decisor pode sentir a necessidade de conversar com outras pessoas próximas do doente para tomar uma decisão.

Espera-se que o decisor / substituto saiba qual é o interesse do doente por o conhecer, i.e. possa auxiliar os profissionais de saúde nas decisões necessárias consoante o curso da doença, devendo considerar:

- (a) o estado de saúde e o prognóstico;
- (b) a dignidade e singularidade da pessoa;
- (c) a possibilidade de extensão da preservação da vida;
- (d) a possibilidade de preservar, melhorar ou restaurar o funcionamento — corpo biológico;

²⁹ Erin S. DEMARTINO *et al.* — “Who decides when a patient can’t?”, 1480.

³⁰ Linda S. WHITTON / Lawrence A. FROLIK — “Surrogate decision-making standards for guardians: theory and reality”, *Utah Law Review* 3 (2012) 1494, apontam para a necessidade de considerar os “*desires, personal values, wishes, views or preferences*”.

- (e) a possibilidade de aliviar sofrimento;
- (f) ponderar os benefícios dos tratamentos disponíveis com as preocupações e valores da pessoa.

Para a tomada de decisão, o decisor/substituto deve considerar a vontade do doente, e por isso muitas vezes precisará de “recorrer” às orientações previamente escritas, quando as houver, ou a conversas que tiveram antes da situação de incapacidade, conversas mais recentes (quando o doente tem a “flutuação” da (in)capacidade), os valores que pautaram a vida do doente até àquele momento, os desejos e preferências, etc. Existem poucas legislações (Estados norte-americanos) que refiram como deverá o decisor/substituto decidir³¹.

De modo geral, a jurisprudência norte-americana a este respeito direciona-se para a decisão de quem poderá ocupar essa posição, existindo algumas que apontam como deve ocorrer essa tomada de decisão. Algumas irão apontar que a posição do decisor/substituto é semelhante à de um progenitor, e por isso a tomada de decisão deveria ser feita tal como um pai/mãe faz, seguindo a legislação referente ao tutor (*guardian*); outras já indicam que a decisão deve refletir a vontade estrita do doente, mesmo que contrarie as crenças do decisor/substituto. Não cabe a tomada de decisões com base em suspeitas e suposições³². Não se pode descuidar que as preferências se alteram com o tempo, e quando o decisor/substituto esteve afastado poderá ter como base apenas fontes secundárias sobre as preferências recentes. Ainda que haja proximidade entre decisor/substituto e doente, a pessoa que tome a decisão por outra acaba por “enviesar” a decisão pela própria perspectiva³³.

Verifica-se que o julgamento substituído poderia ser adequado aos casos de doentes graves ou terminais em que, conscientes de sua condição fragilizada, requerem o apoio de uma terceira pessoa para tomar a sua posição de decisor. Não é de tão fácil aplicação nos casos de doenças genéticas, e compreende-se inaplicável para as doenças infetocontagiosas, já que neste último caso a consciência da condição é preponderante para a não transmissão.

Mas, como inicialmente referido, a identificação de um decisor/substituto poderá decorrer da própria necessidade dos profissionais de saúde, diante

³¹ WHITTON / FROLIK — “Surrogate decision-making standards for guardians: theory and reality”, 1493.

³² WHITTON / FROLIK — “Surrogate decision-making standards for guardians: theory and reality”, 1496.

³³ WHITTON / FROLIK — “Surrogate decision-making standards for guardians: theory and reality”, 1509.

da incerteza da vontade do doente em conhecer o seu estado de saúde, e os próprios pretensos decisores/substitutos podem reclamar tal posição com a finalidade de acautelar os interesses do doente.

5.1.2.2 Melhores Interesses

Como já referido o consentimento substituído pode ocorrer através de um julgamento substituído ou dos melhores interesses. A primeira possibilidade, como visto, resulta da nomeação de um ente próximo que passa a ter o poder decisório, mas que deverá decidir de acordo com valores e desejos do doente, na medida em que tiver conhecimento, devendo impetrar esforços para que a sua atuação — neste caso a triagem de informações — esteja conforme aos desejos do doente. Na impossibilidade de saber exatamente o que o doente pretendia, deverá aplicar esta segunda opção, que se refere aos melhores interesses. Ou seja, não é a autonomia do doente — ainda que substituída por outro interlocutor — que conduz esta decisão, mas a reflexão sobre o que seria no melhor interesse do doente; ou seja, a escolha será conforme o princípio da beneficência, os melhores benefícios que o doente poderá ter³⁴.

Neste caso, vislumbra-se a sua aplicação diretamente pelo próprio profissional de saúde, o qual, durante o acompanhamento do doente, pode tirar ilações que permitam decidir a extensão da informação a ser transmitida.

É importante referir que, ao analisar esses dois institutos em um mesmo caso prático, é possível verificar que o curso da decisão poderá ser totalmente distinto. Pois a “vontade” do doente, externalizada pelo decisor/substituto, nem sempre pode resultar em maior benefício para o mesmo aos olhos da equipa médica ou da comunidade em geral³⁵.

WHITTON e FROLIK³⁶ partem de alguns exemplos não relacionados com os cuidados de saúde, e mais direcionados para a área financeira, demonstrando que a aplicação do julgamento substituído pode distinguir-se largamente da aplicação dos melhores interesses, mantendo a dúvida de qual deveria ser aplicado em cada caso.

³⁴ WHITTON / FROLIK — “Surrogate decision-making standards for guardians: theory and reality”, 1492.

³⁵ WHITTON / FROLIK — “Surrogate decision-making standards for guardians: theory and reality”, 1493.

³⁶ WHITTON / FROLIK — “Surrogate decision-making standards for guardians: theory and reality”, 1504.

Em termos legislativos, haverá sobretudo nos Estados Unidos, uma panóplia de disposições que podem indicar a aplicação do julgamento substituído, e somente quando esse não puder ser feito com base nos valores e desejos do doente é que se deve recorrer ao melhor interesse. Mas dificilmente há esclarecimento dos limites da decisão em conformidade com a vontade do doente ou o que seria o “melhor interesse”³⁷.

Verifica-se mais uma vez que, de um lado, há a proteção do doente e, do outro, a atenção à sua autonomia. Este conflito só poderá ser mitigado com o envolvimento das partes no processo, buscando o equilíbrio, de modo a ser aplicada ao caso a medida mais adequada.

Cumprе referir que a literatura aborda 5 modelos diferentes:

- (a) *Strict Substituted Judgment*;
- (b) *Expanded Substituted Judgment*;
- (c) *Strict Best Interest*;
- (d) *Expanded Best Interest*;
- (e) *Hybrid Strict Substituted Judgment*.

O primeiro refere-se à aplicação estrita das declarações feitas; o segundo aponta para uma decisão baseada em preferências anteriores, dada a ausência de uma posição clara do doente anteriormente expressa; no caso do estrito melhor interesse, as decisões baseiam-se nos benefícios esperados por uma pessoa razoável nas mesmas condições; o que foi expresso é semelhante, mas são também consideradas as consequências para outras pessoas que possam ser afetadas por essa decisão; e por fim o *Hybrid Strict Substituted Judgment* resulta da aplicação daquilo que a pessoa gostaria, mas diante do desconhecimento a decisão baseia-se nos melhores interesses³⁸.

O julgamento substituído é criticado pela dificuldade de o decisor/substituto conseguir aplicar a vontade do doente, pois o que foi manifestado anteriormente pode não ser aplicável no presente, e por isso considera-se que a decisão se baseia em suposições³⁹. Ainda assim, acaba por ser a primeira opção a aplicar,

³⁷ WHITTON / FROLIK — “Surrogate decision-making standards for guardians: theory and reality”, 1494.

³⁸ WHITTON / FROLIK — “Surrogate decision-making standards for guardians: theory and reality”, 1505.

³⁹ WHITTON / FROLIK — “Surrogate decision-making standards for guardians: theory and reality”, 1509.

e só na ausência de meios para auxiliar na decisão se impõe o melhor interesse⁴⁰.

Pode-se concluir que o julgamento substituído acaba por ser o mais adequado, quando os profissionais de saúde tratam de questões de informação que podem ser ou que são claramente indesejadas pelo doente, sobretudo nos casos em que a informação não afeta o curso da doença. E isso é evidente nos casos de doenças genéticas, em que, do ponto de vista dos melhores interesses, a informação da propensão para determinada doença deve ser comunicada para a pessoa possa “se preparar” para o futuro; mas ela poderia também preferir seguir a vida sem essa informação, e lidar com a doença quando ela lhe surgisse, tanto mais que ter uma propensão não significa ser diagnosticado — i.e., a doença poderia não se desenvolver, apesar do fardo psicológico do conhecimento da informação. Em se tratando do efetivo diagnóstico de doenças devastadoras, como é o caso da doença de Huntington, os melhores interesses poderão ser compreendidos com a não informação.

A avaliação do que é mais adequado, seja o julgamento substituído ou o melhor interesse, só poderá ser feita caso a caso, pelo próprio doente, pelos familiares que poderão apelar à equipa médica para não contar, ou pelos próprios profissionais de saúde que, sensibilizados pelas circunstâncias do caso, poderão ponderar a discussão do caso com um terceiro que efetivamente possa triar as informações e auxiliar o doente a decidir.

5.1.2.3 *Consentimento duplo*

Partindo do caso da capacidade do doente para manifestar a sua vontade e, portanto, compreender o seu quadro clínico, e não o querendo ter acesso a toda a informação como forma de se proteger de informações que poderão ser indesejadas, a solução poderá ser o duplo consentimento. Esta modalidade de consentimento ser aplicada em situações em que a pessoa não tem total condições de dar o seu consentimento efetivo, por ter períodos de incapacidade, como nos casos de demência, recorrendo-se a um decisor/substituto para “complementar” a sua decisão, ou mesmo em casos de menores que já possuem certa maturidade para compartilharem as decisões a respeito da própria saúde. I.e. o consentimento é tomado em conjunto, entre o doente e o seu decisor/

⁴⁰ WHITTON / FROLIK — “Surrogate decision-making standards for guardians: theory and reality”, 1515.

substituto. Tal modelo de consentimento torna-se preponderante em casos de demência ou outras doenças do foro psiquiátrico, pois permite o respeito pela autonomia do doente⁴¹, mas também poderá ser aplicável aos casos de “direito de não ser informado”, como no caso de Vickie Harvey, a jovem britânica que não queria ter informações sobre o seu prognóstico, mas que se dispunha a dar continuidade ao tratamento da leucemia mieloide aguda.

Pode assim a equipa médica recorrer a este instituto para pautar a sua atuação, cumprindo com o dever de informar, ainda que não diretamente, mas criando mecanismos de alcançar um consentimento adequado à circunstância do doente, sem que para tal cause ainda mais prejuízos. Por isso, a opção de poder discutir o caso com uma pessoa próxima que conheça a vontade do doente e possa triar as informações discutidas, podendo inclusivamente auxiliar na decisão sobre tratamento, pode ser a recomendada para melhor condução do tratamento. Não se pode deixar de retomar o que no início da subseção foi referido: este comportamento da equipa médica não é novo, sendo recorrente ao longo dos séculos, como forma de proteger o doente, sem impedir que o mesmo tenha acesso aos cuidados necessários e possíveis no seu quadro clínico.

5.1.3 *Consentimento epistémico*

Para NIJSING⁴² o facto de a informação indesejada estar na posse de um terceiro, releva para a aplicação do “direito de não ser informado”, já que é preciso um mecanismo de controlo para que a divulgação ou retenção de informação sem prévia autorização não resulte na interferência da privacidade das informações, conforme as expectativas geradas na relação médico-doente / investigador-participante / familiares. Aponta como solução a exigência de um consentimento para a divulgação de informações que possam ter implicação no “*direito à privacidade informacional*” (“*right to (informational) privacy*”) que seria “*the right of an individual to live their life to an extent free of certain external intrusion*”.

O consentimento é aplicado em diversas situações da prática médica, seja para uma intervenção cirúrgica, seja para administração de determinados

⁴¹ BECK / SHUE — “Surrogate Decision-Making and Related Issues”, S14.

⁴² Niels NIJSINGH — “Consent to epistemic interventions”, 6.

medicamentos, ou outras situações. Nesses momentos, o doente recebe informações para poder refletir e assim decidir se consente com a intervenção/medicação, de forma livre e esclarecida, ou seja, pesando os riscos e benefícios. Ao consentir, o doente está renunciando a direitos relevantes, como por exemplo o direito à integridade física, ao permitir que lhe façam uma cirurgia. Pende para o médico a obrigação de agir diligentemente e seguir com a *lex artis*, mas tem antes de bem informar e esclarecer qualquer questão do doente sobre a intervenção ou o tratamento. Caso o consentimento não seja completo e com todos os elementos — divulgação, competência, compreensão, voluntariedade, consentimento real —, o médico poderá incorrer em responsabilidade moral e legal por essa falha. O consentimento é um requisito formal necessário para garantir a autorização de determinados atos e permitir a proteção de intervenções arbitrárias por parte dos profissionais de saúde, permitindo ao doente assumir a posição de decisor das questões em que esteja envolvido (*self-regarding decisions*)⁴³.

É certo que, normalmente, na relação médico-doente, já há muita troca de informações que acabam por ser resultado da comunicação rotineira, sem que afete o consentimento. Contudo, determinadas informações só poderão ser transmitidas após o devido consentimento. Para haver melhor compreensão dessas informações é necessário compreender o papel e a justificativa do consentimento na prática geral médica. Por isso afirma NIJSINGH⁴⁴ que “*The purpose of informed consent is to assign the subject authority over a specified domain of self-regarding decisions*”.

Nesta senda, ANNA SIERAWSKA⁴⁵ aponta ser crucial para o exercício do “direito de não ser informado”, o reconhecimento da recusa como um consentimento. Também nessa linha, ARIANE SCHRODER⁴⁶ defende que o “direito de não ser informado” deriva do consentimento; é uma renúncia declarada do consentimento, com a legitimação do direito à ignorância servindo como defesa do sujeito, mas não configurando uma lei geral de defesa.

Por isso NIJSINGH⁴⁷ se propõe analisar o consentimento nas situações de “*epistemic interventions*”; ou seja, busca demonstrar que a finalidade do

⁴³ Niels NIJSINGH — “Consent to epistemic interventions”, 2.

⁴⁴ Niels NIJSINGH — “Consent to epistemic interventions”, 3.

⁴⁵ Anna Karolina SIERAWSKA — “Prenatal diagnosis”, 284.

⁴⁶ Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, VI.

⁴⁷ Niels NIJSINGH — “Consent to epistemic interventions”, 1.

consentimento varia consoante a extensão da intervenção (violação da esfera privada), e com isso oscila o escopo e o padrão do consentimento. Deste modo, o “*epistemic consent*”⁴⁸ poderá ser aplicado a um determinado grupo de intervenções, sendo necessária a transmissão de determinadas informações após consentimento.

Para exemplificar, o autor⁴⁹ recorre ao disposto na *UNESCO International Declaration on Human Genetic Data* (2003), que em seu artigo 10.º preconiza o “*right to decide*”, ou seja, “*the information provided at the time of consent should indicate that the person concerned has the right to decide whether or not to be informed of the results*”⁵⁰.

No momento do consentimento para a recolha da amostra para testes genéticos, a pessoa deve ser informada da possibilidade de decidir acerca daquilo a que pretende ter de acesso, ou seja, delimitar o seu conhecimento de tudo, de uma parte ou de nenhum dos resultados. Para NIJSINGH⁵¹, tal dispositivo é bastante plausível a priori, pois reconhece um “direito a decidir”, ou seja, viabiliza uma intervenção que consiste na comunicação de informações. Contudo, NIJSINGH⁵² questiona que, tratando-se de consentimento para a realização de um ato, um exame, quais seriam os direitos renunciados?

Antes de responder, é preciso retomar a discussão acerca de como consentir na renúncia a uma informação sem saber da sua existência. Esta problemática é enunciada por WERTZ e FLETCHER⁵³, e serviu para refutar o fundamento, na autonomia, do “direito de não ser informado”. Na verdade, ao perguntar se a pessoa pretende ter acesso a determinada informação, o simples ato de perguntar já é indício de que há informações por conhecer, ou mesmo que pode ser transmitida a “essência da informação” que era indesejada, e por isso a intenção de recusar já se torna de todo impossível.

⁴⁸ Niels NIJSINGH — “Consent to epistemic interventions”, 2.

⁴⁹ Niels NIJSINGH — “Consent to epistemic interventions”, 3.

⁵⁰ Niels NIJSINGH — “Consent to epistemic interventions”, 6, refere que o dispositivo acaba por ser ambíguo por não ficar evidente se o “*right to decide*” refere-se às informações que irá receber, ou se se referem àquelas que podem surgir.

⁵¹ Niels NIJSINGH — “Consent to epistemic interventions”, 3.

⁵² Niels NIJSINGH — “Consent to epistemic interventions”, 3.

⁵³ WERTZ / FLETCHER, “Privacy and disclosure in medical genetics”, 212-221, *apud* Graeme LAURIE — “Commentary: a response to Andorno”, in Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 440.

NIJSINGH⁵⁴ reconhece que haverá casos em que não será possível reverter essa situação, sobretudo casos de achados incidentais na genética, mas cuja natureza da informação a ser produzida, de forma geral e em uma variedade de situações, é possível antecipar consoante o tipo de testes/exames a que a pessoa se irá submeter. Portanto, pode ser possível delimitar as informações que se terá interesse em conhecer e aquelas indesejadas, cabendo o consentimento epistêmico, ou seja, o questionamento antecipado do interesse em determinadas informações.

Aqui, “*the idea of a choice of information depends on the idea of being able to control the flow of information*”⁵⁵. Contudo, o controlo desse fluxo de informação é complexo, porquanto muitas áreas da saúde estão em constante desenvolvimento, como se verifica no campo da genética ou mesmo da oncologia. Portanto, a informação varia em termos de confiabilidade, certeza, uso prático, relevância, impacto na vida pessoal.

NIJSINGH⁵⁶ constata outros desafios, alegando que não é possível escolher ser informado apenas quando há um resultado positivo ou negativo, pois fica implícita a verdade, consoante o comportamento do profissional ao (não) informar. Não é possível a questão: “Se o resultado for positivo, você gostaria de ser informado?”. O autor reconhece que o consentimento epistêmico tem um aspeto ilusório, já que não é possível um controlo do fluxo da informação. Não se consegue, pois, delimitar o que pode ou não ser informado durante a intervenção epistémica, assim como, como pode haver mudança de compreensão por parte do doente quanto àquilo a que pretende ter acesso. No entanto, o autor não descarta a sua viabilidade⁵⁷. Admite que haverá situações

⁵⁴ Niels NIJSINGH — “Consent to epistemic interventions”, 4.

⁵⁵ Niels NIJSINGH — “Consent to epistemic interventions”, 4.

⁵⁶ Niels NIJSINGH — “Consent to epistemic interventions”, 4.

⁵⁷ Entretanto, NIJSINGH refere como alternativa o consentimento genérico ou “*broad consent*”, que pode ser defendido em duas vertentes. A primeira aponta a necessidade de referir de forma generalizada a finalidade dos testes e as questões relativas ao acesso às informações, i.e. não é preciso referir detalhes, todos os resultados possíveis que o teste/exame possa trazer. A segunda perspectiva desse consentimento amplo é a de MARK SHEEHAN, em que a pessoa decide de forma geral as informações que pretende receber, cabendo ao profissional de saúde, que é o detentor da informação, que as gira. Esta última, que configura de certa forma uma delegação da decisão não pode ser considerada redutora da autonomia, não só por ser comum os profissionais de saúde tomarem diversas decisões diariamente pelos seus doentes (não configurando uma ação paternalista), mas também por ter existido uma pré-declaração sobre as informações pretendidas ou aceitáveis. Apesar de as duas definições

de “tropeço” na informação ou mesmo de junção das peças do *puzzle*, o que inviabiliza o exercício de um “direito de não ser informado”, e situações de más interpretações da informação recebida ou “encontrada”.

De modo que persiste a questão: quando será necessário consentir para se dar a divulgação da informação? Será que a resposta poderia ser apenas quando as informações impactarem na vida da pessoa, ao ponto de interferirem nos seus valores, desejos e crenças?

Surge aqui a questão de quão exigente deve ser o consentimento epistêmico sem que haja violação da privacidade da pessoa. Partindo da perspectiva que o “direito de não ser informado” encontra fundamento no “*right to informational privacy*”, a questão não se refere à natureza da informação que pode ser divulgada; é antes se o procedimento desse consentimento é adequado, acautelando o respeito pela privacidade da pessoa. I.e, o procedimento ocorre conforme o contexto, a relação existente entre médico-doente e as expectativas geradas⁵⁸.

Nesta senda, NIJSINGH⁵⁹ pondera a aplicação da abordagem dinâmica do consentimento epistêmico defendida por BREDENOORD *et al.* (2011) e BUNNIK *et al.* (2013), que preconiza o consentimento em camadas, categorizando as informações e definindo quais recairão sobre o profissional de saúde. De modo que, “*the issue is whether the information provided to the subject is sufficient to make a reasoned decision which enables her to protect her privacy, rather than whether subject should be enabled to make a more or less specific choice on what information to receive.*”⁶⁰

O debate está longe de estar concluído, pois é certo que algumas informações podem ser onerosas para a pessoa, e por isso justificariam o “direito de não ser informada”. Mas a recusa da informação poderá ser um ato irracional em determinadas circunstâncias; ainda que não o seja, a negação da informação poderá impactar diretamente na vida de outras pessoas, como se verifica nos casos de doenças infetocontagiosas. Do mesmo modo, o debate ou é limitado demais (desconsidera-se muitas vezes o contexto em que se lida

focarem os diferentes entes envolvidos na relação médico-doente, ambas visam o mesmo objetivo, na desnecessidade de descrições específicas e aprofundadas. (M. SHEEHAN, “Can broad consent be informed consent?”, *Public Health Ethics* 4/3 (2011) 225–236, *apud* Niels NIJSINGH — “Consent to epistemic interventions”, 6).

⁵⁸ Niels NIJSINGH — “Consent to epistemic interventions”, 6.

⁵⁹ Niels NIJSINGH — “Consent to epistemic interventions”, 6.

⁶⁰ Niels NIJSINGH — “Consent to epistemic interventions”, 7.

com a retenção ou a divulgação da informação), ou muito amplo (os direitos relevantes são discutidos de forma abstrata)⁶¹.

Importa refletir que, para NIJSINGHI⁶², não é o “estado do saber” acerca do objeto do “direito de ser informado”, mas a atividade de informar (a possibilidade de não querer ser informado) que é o objeto do consentimento epistêmico.

Portanto, o consentimento epistêmico refere-se, não ao resultado, mas à ação (a ação é objeto de qualquer tipo de consentimento). Importa definir se há violação ou não desse consentimento epistêmico, em virtude não só do conteúdo da informação, mas também do contexto em que se dá a transmissão da informação. Aqui, importa identificar as expectativas que o próprio contexto pode gerar na comunicação, pois poderá haver violação da privacidade. A divulgação ou retenção da informação sem a prévia autorização resulta em interferência na privacidade das informações, conforme a relação entre médico-doente e as expectativas geradas. Por isso, o autor defende que a forma de proteger o direito à privacidade informativa (“*right to informational privacy*”) é através do consentimento.

NIJSINGH⁶³ observa que o direito (“*right*”) resulta em uma ação ou uma omissão, ao passo que o objeto do consentimento é obter informações, a atividade de informar ou abster-se de o fazer, de modo que o consentimento configura um direito positivo de reivindicação positiva a ser informado, e um direito de reivindicação negativa de não o ser. Ou seja, o consentimento epistêmico permite o direito positivo de ser informado e o direito negativo de não ser informado⁶⁴.

Resumindo, a reivindicação do consentimento deve permitir a tomada de decisão, com base no direito de reivindicação de que outras pessoas não divulguem ou retenham informações sem a permissão do interessado. No processo de consentimento importam, não só as informações (conteúdo), mas também o próprio processo nos diferentes estágios da informação, cabendo sempre o respeito pela esfera privada da pessoa⁶⁵.

Retemos, assim, a afirmação de NIJSINGH⁶⁶: “*I am still agnostic on the*

⁶¹ Niels NIJSINGH — “Consent to epistemic interventions”, 5.

⁶² Niels NIJSINGH — “Consent to epistemic interventions”, 5.

⁶³ Niels NIJSINGH — “Consent to epistemic interventions”, 3.

⁶⁴ Niels NIJSINGH — “Consent to epistemic interventions”, 6.

⁶⁵ Niels NIJSINGH — “Consent to epistemic interventions”, 7.

⁶⁶ Niels NIJSINGH — “Consent to epistemic interventions”, 6.

question whether the class of interventions which fall into this category is empty or not: I do not make any claims on whether a supposed right (not) to know is legitimate or not.”

5.2 Quando (não) informar?

Tendo presente tudo o que foi explanado até agora, é patente a dificuldade de se aplicar o “direito de não ser informado”, sobretudo na prática clínica. Se nas páginas anteriores foram abordadas propostas de mecanismos para facultar a escolha do exercício do “direito de não ser informado” para a própria pessoa decidir se pretende ou não receber antecipadamente as informações sobre a sua saúde, aqui espera-se vislumbrar de que modo os profissionais de saúde devem lidar em um momento posterior, i.e. quando não foi possível disponibilizar a escolha do doente.

5.2.1 Predisposições genéticas: informar ou não informar?

Na atualidade, o mundo dos genes pode ser comparado à Caixa de Pandora da Medicina⁶⁷. Os testes genéticos obrigam a tomar decisões arriscadas, mas a vontade de conhecer ou a recusa de conhecer a própria constituição genética comporta riscos. É uma “*decision trap*”⁶⁸ que impõe às pessoas conhecerem cálculos e potenciais riscos e danos.

ARIANE SCHRODER⁶⁹ observa que, apesar das lacunas e incertezas do conhecimento genético, cada vez mais existe a demanda de testes genéticos. Em termos de políticas, o conhecimento genético é percecionado como fonte de manejo responsável da própria saúde⁷⁰. A saúde é encarada como um bem

⁶⁷ Roger SHATTUCK — *Forbidden knowledge: from Prometheus to pornography: a landmark exploration of the dark side of human ingenuity and imagination*, New York: St. Martin's Press, 1966.

⁶⁸ Charlotte PAUL — “Disclosure Dilemmas — Ethics of Genetic Prognosis after the «Right to Know/Not to Know» debate”, *Australian and New Zeland Journal of Public Health* 35/5 (2010) 535 (Book review).

⁶⁹ Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 72.

⁷⁰ Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 110, refere haver uma sobrestima dos testes genéticos preditivos, por associação a uma alta probabilidade de manifestação da doença, o que não é de todo verdade, pois os riscos

social que comporta a obrigação de agir, já que quando uma pessoa adoece, a sociedade oferece serviços de saúde para que a pessoa possa recuperar. Surge assim a questão: há um dever de conhecer a própria condição de saúde?

No atual estado da técnica de sequenciamento, com maior acessibilidade ao público em geral, muitos autores debateram a informação acima de um possível “direito de não ser informado”, ou mesmo a sua aceitação em determinadas circunstâncias.

Em entrevista ao *The Independent*, ALASTAIR KENT⁷¹, diretor da *Genetic Alliance UK*, “*Genetic information is a one-way street in that, once you know something, you can't 'unknow' it*”. I.e., após se conhecer o resultado, é preciso saber lidar com ele, sendo de suma importância o aconselhamento pré-teste genético, justamente para se explorarem as possibilidades de resultados, permitindo à pessoa submeter-se ao teste sabendo o que pode acontecer. Não é pequeno o número de pessoas que, após o aconselhamento, desistem de fazer o teste, ao menos por enquanto. O diretor refere a necessidade de se discutir a utilidade do resultado, pois sendo positivo para algum distúrbio genético de doença, não implica diagnóstico, e não há qualquer controlo do seu desenvolvimento, podendo não se desenvolver. Cabe aqui esclarecer entre a diferença do risco absoluto (individual) e o risco relativo (seu risco comparado com o dos outros).

SUSAN KELLY⁷² defende que é justamente a incerteza inerente aos testes genéticos — desenvolver ou não a condição, quando irá ocorrerá, e com que intensidade — que leva a pessoa a ponderar o “direito de não ser informada”, de modo que as implicações psicossociais do conhecimento sobre a própria informação genética podem ser tão nocivas quanto a própria condição biológica da pessoa.

Na mesma senda, a consultora genética do *Guy's Hospital* ALISON

resultam de dados estatísticos desconsiderando as características individuais de cada pessoa. O acesso a esse tipo de informação pode impactar na vida da pessoa, levando a tomar decisões que podem ser drásticas, ainda que se trate de informações incertas. É por isso de suma importância o esclarecimento dos limites do conhecimento biomédico e da capacidade técnica.

⁷¹ *Apud* Kate HILPERN — “Genetic testing: best to know or not to know?”, *Independent*, publicado em 13 de outubro de 2014, acessível em <<http://www.independent.co.uk/life-style/health-and-families/features/genetic-testing-best-to-know-or-not-to-know-9792226.html>>.

⁷² S.E. KELLY, “Choosing not to choose”, 81-97; Jan DOMARADZKI — “Patient rights, risk, and responsibilities”, 159.

LASHWOOD⁷³ opõe-se à ideia de que a informação acaba por ser sempre mais benéfica para o doente, agumentando que “*This is a common response, but what people sometimes experience is that the result can raise a whole new uncertainty, because you may not be able to tell what the first symptoms may be or when they will start.*”.

TOWNSEND e colaboradores⁷⁴ defendem que a informação genética pode ter um impacto negativo na vida da pessoa, na esfera psicológica, social ou financeira, podendo resultar em outros danos, sendo por isso dever do médico reconhecer a necessidade da preocupação com as fases de divulgação da informação:

The patient and doctor need to discuss the risks and implications of both knowing the results and not knowing them including the reliability of the information. Individuals may have valid reasons for not knowing results. The ‘objective’ clinical utility of knowledge may have very different meaning ‘subjectively’ for patients in terms of its relevance and manageability for them; all things considered, they simply may make an informed choice not to have the information disclosed to them. The impact that all genetic information has on the individual, including psychological, social and financial consequences or harms, needs to be recognized by clinicians at all stages of disclosure. For instance, discrimination by insurance companies and employers or societal stigma may be a real threat. Other ethical issues may arise; the results may negatively impact autonomy in a broad sense of the word, that is impinge on a person’s self-determination, autonomous lifestyle and future life plans. Crucially too, regardless of any potential consequences or negative effects that might derive from test results, the right not to know is an essential requirement for a person to decide freely whether or not to undergo WGS.

Na mesma senda, ANDORNO⁷⁵ refere que:

For many people, the discovery that they have a genetic condition that places them at a high risk of suffering certain untreatable diseases could so depress them that the quality, joy, and purpose of their lives would literally evaporate. 1 Now, in such situations, “it may not be justifiable to take away hope from a person by exposing them to knowledge they do not want”. 2” Therefore, it seems reasonable to allow these people to choose not to receive that potentially harmful information and to continue their lives in peace”⁷⁶

GRAEME LAURIE⁷⁷ defende a possibilidade da “ignorância” perante a informação, em virtude não só dos danos que podem ser experienciados —

⁷³ Apud Kate HILPERN — “Genetic testing: best to know or not to know?”.

⁷⁴ AA.VV. — “Autonomy and the patient’s right ‘not to know’ in clinical whole-genomic sequencing”.

⁷⁵ Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 435.

⁷⁶ Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 435.

⁷⁷ Graeme LAURIE — “In defense of ignorance”, 124.

por si e por seus familiares — como também do respeito que deve haver na relação médico-doente.

Em contrapartida, OTERO⁷⁸ e LAURA RIVARD⁷⁹ posicionam-se a favor da divulgação da informação nos casos de condição tratável. A autora fundamenta a sua posição com o princípio da não-maleficência. No entanto, também é certo que, nos casos de doenças ainda sem cura, o conhecimento permite o desenvolvimento de investigações conducentes a uma solução. Não se pode descurar que, ainda assim, a informação condiciona diretamente a pessoa, nomeadamente o seu plano de vida, por passar a estar em função da pretensa doença. A mesma autora supra, cita o professor de neurologia e neurogenética do *Institute of Psychiatry, do King's College of London*, CHRISTOPHER SHAW, que afirma “*Just because you can get information, doesn't mean you should. In fact, it's only when people are really struggling to get on with their lives that we'd say that curiosity alone is reason enough. Even then, they may not get the clear answers they're looking for.*”⁸⁰

Nessa linha de entendimento, GRAEME LAURIE⁸¹ defende que “*The presumption is that individuals' psychological privacy should be respected unless there is good reason not to do so*”.

A norte-americana SUSAN WOLF e colaboradores⁸², da Universidade do Minnesota, publicaram na revista *Science* que são contrários à orientação da ACMG no sentido de se fazer a análise de todas essas doenças, como rotina, e de se transmitir essas informações “extra” à pessoa que se submete a um teste genético, independentemente da sua motivação, por considerarem tratar-se de um atentando à liberdade de escolha. Em sentido contrário, o oncologista STEVEN JOFFE⁸³ do Instituto do Câncer Dana-Farber, opinou na mesma revista que tais recomendações não afrontam a liberdade da pessoa, pois há consentimento no momento em que ela se submete a fazer o teste, sendo

⁷⁸ MARTÍNEZ OTERO — “«Better not to know?»”, 189.

⁷⁹ Laura RIVARD — “Case study in the right not to know”.

⁸⁰ *Apud* Kate HILPERN — “Genetic testing: best to know or not to know?”.

⁸¹ Graeme LAURIE — “Commentary: a response to Andorno”, *apud* Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 440.

⁸² Susan M. WOLF / George J. ANNAS / Sherman ELIAS — “Patient Autonomy and Incidental Findings in Clinical Genomics”, *Science* 340 (2013) 1049-1050, acessível em <<http://science.sciencemag.org/content/340/6136/1049/tab-pdf>>.

⁸³ AA.VV. — “Ethics and Genomic Incidental Findings”, *Science*, 340 (2013), acessível em <<http://science.sciencemag.org/content/340/6136/1047/tab-pdf>>.

positivo a pessoa ter conhecimento das suas debilidades de saúde para assim poder se prevenir ou iniciar um tratamento atempado. Defende que é o médico quem tem a *expertise* para saber o que é benéfico para a pessoa. Na mesma senda, MARIA ISABEL ACHATZ⁸⁴, oncogeneticista brasileira do Hospital AC Camargo, defende a divulgação à pessoa de toda a informação, desde que seja esse o seu interesse, concordando com a possibilidade de se reconhecer a vontade manifestada pela pessoa que não queira ter informações relativas a determinados assuntos, indicando a necessidade de uma análise caso a caso.

Verifica-se que, de forma geral, os autores referem a necessidade de avaliar a aplicabilidade do “direito de não ser informado” no caso concreto. Importa, por isso, apresentar as impressões de ROSALIND MCDOUGALL⁸⁵ em que, a partir de 3 situações hipotéticas, busca avaliar se a preferência pela ignorância genética merece ser rotulada como exercício de um “direito” e, conseqüentemente, protegida. A autora ilustra as 3 situações no quadro abaixo:

	Type	Features	Claimant of 'right not to know'	Example case(s)
A	Independent information about self	X can have information about X's genetic status.	X	Research subject chooses not to be informed of result of genetic test because of possible anxiety and vague nature of the information. Individual chooses not to be tested for Huntington's disease gene fearing relationship breakdown.
B	Independent information about self and other	X seeks information about X's genetic status that implies or may imply information about Y's genetic status.	Y	Daughter seeks test for Huntington's disease gene as paternal grandmother affected; father objects because of career risk to him.
C	Dependent information about self	X seeks information about X's genetic status that requires information about Y's genetic status.	Y	Daughter seeks BRCA1 testing which requires mother's genetic information; mother objects, fearing psychological burden of knowing she carries the breast cancer susceptibility gene.

As 3 hipóteses tratam de finalidades distintas para a informação genética, e diferem também quanto a quem irá submeter-se ao teste (X) e quem irá reivindicar o “direito de não ser informado”, que poderá ser a própria pessoa que se submeteu ao teste (X) ou um terceiro (Y). Ante estas duas possibilidades, a

⁸⁴ *Apud* Sofia MOUTINHO — “Informar ou não informar, eis a questão”, *Instituto Ciência Hoje* (2013), acessível em <<http://cienciahoje.org.br/informar-ou-nao-informar-eis-a-questao/>>.

⁸⁵ M. Rosalind MCDOUGALL- “Rethink the «right not to know»”, 28.

autora tenta justificar o melhor curso de ação por parte da equipa de profissionais de saúde.

Conforme o quadro acima, no caso A⁸⁶: o acesso à informação ocorrerá de forma independente, i.e. uma pessoa (X) saudável, que pretende participar em uma pesquisa com a finalidade de ajudar os desenvolvimentos da ciência. Ora, como visto na seção referente aos testes genéticos na área da investigação, podem ocorrer pesquisas em que a recolha do material genético ocorre de forma voluntária, sem a contrapartida pessoal de obter resultados individuais. E ainda que a possa haver, é uma questão de escolha; i.e. se o participante tiver interesse, poderá ter um feedback individual.

Neste caso, para ROSALIND MCDOUGALL⁸⁷, a recusa à informação é aceitável se X recusar ter a informação, com a alegação de que pretende apenas contribuir para a ciência, e reconhecendo ter hábitos de vida saudável, desconhecendo qualquer risco de doença genética em sua família, e acreditando que qualquer informação sobre uma possível predisposição poderia causar-lhe ansiedade. Entretanto, se X tivesse conhecimento do risco de uma doença genética no seio da sua família ou se a proposta de participação na pesquisa resultasse justamente da possibilidade de ele possuir esta predisposição, a recusa da informação deveria ser melhor avaliada, porquanto a justificativa da recusa — não sofrer de ansiedade com a informação — pode ser diminuta, se comparada com o interesse dos demais familiares, nomeadamente um parceiro com o qual tenha interesse em criar família (v.g. ter filhos). Conhecendo o risco e recusando confirmá-lo, poderá deixar de buscar medidas preventivas, ou mesmo minorar os danos contra si próprio e/ou o próximo. Do mesmo modo, ao omitir a informação do risco, e não o confirmando, poderá vir a ter filhos com esse risco, algo que poderia ter sido previamente impedido. Se se confirmar a sua situação, em caso de resultado negativo, não se manteria a dúvida sobre o risco do seu desenvolvimento. Já se o resultado for positivo, poderia por exemplo buscar o diagnóstico pré-implantação, como forma de impedir a transmissão do risco às gerações futuras.

Este último cenário já foi referido outras vezes nesta pesquisa, sobretudo a respeito da Doença de Huntington, como no caso inglês *ABC v. St George's Healthcare NHS Trust and others*, em que o pai não queria saber da sua condição e, ao saber, não quis contar às filhas, impedindo que uma delas pudesse

⁸⁶ Rosalind MCDOUGALL- “Rethink the «right not to know»”, 29.

⁸⁷ Rosalind MCDOUGALL- “Rethink the «right not to know»”, 29.

fazer uma escolha informada enquanto gestante. Como a informação pessoal poderia ter implicações diretas na vida de terceiros, neste caso das filhas, a aceitação do “direito de não ser informado” torna-se complexa. Ou seja, viabilizar a recusa da informação a X pode ser-lhe benéfico, e em algumas situações será até para a própria família, pois a ausência da informação viabilizou, no caso do inglês, que a sua filha mantivesse a gestação, dando à luz a neta. Conforme se viu, verifica-se em muitas pesquisas uma alta resiliência das pessoas em lidar com informações desta natureza ao longo do tempo. Ao mesmo tempo, não se pode descurar a filha, ao ter conhecimento da condição do pai e após a confirmação de que teria também a doença, nem que provavelmente, devido às graves implicações desta doença e da própria condição de vida dela — mãe solteira — a sua filha poderia sofrer com a sua “ausência” mais cedo do que é de se esperar. Neste caso ambíguo, há benefício na informação, pois se tivesse sabido antes poderia ter interrompido a gravidez. Ao saber, depois de dar à luz, passa a sofrer com a ansiedade de em breve poder ter a sua vida limitada pela doença, afetando a relação com a sua filha, e a própria menor pode vir a ter o mesmo fim, já que corre risco de desenvolver a mesma doença, ainda que possa haver resiliência para lidar com a informação. Não há dúvida de que a aceitação do “direito de não ser informado” poderá ter contornos bastante nebulosos no campo da genética.

O facto de haver interesses concorrentes — terceiros com interesse na informação — pode servir como impedimento para o exercício do “direito de não ser informado”. Mas estes interesses devem ser sopesados à luz do caso concreto, ainda que de modo geral haja uma forte inclinação para a informação.

No caso B⁸⁸, a situação é inversa: X quer ter informações, mas o acesso às mesmas viabiliza também o acesso a informações genéticas de terceiros (Y) que podem ter interesse em se manterem na ignorância. É semelhante ao caso de LAURA RIVARD⁸⁹, a respeito do filho que pretende submeter-se a um teste genético para saber se tem ELA⁹⁰, mas sua mãe não pretende ter acesso a essa informação. Ainda que o resultado seja negativo para o jovem, a mãe ainda poderá manter-se na ignorância, consciente apenas do risco. Mas o resultado for positivo, ela não terá dúvidas de que é portadora da doença, passando a

⁸⁸ Rosalind MCDUGALL- “Rethink the «right not to know»”, 30.

⁸⁹ Laura RIVARD — “Case study in the right not to know”.

⁹⁰ ELA (Esclerose Lateral Amiotrófica — doença neurodegenerativa progressiva que afeta os neurónios motores, as células nervosas responsáveis pelo movimento).

esperar o desfecho que se tornou certo; ainda que ela diga que basta o jovem não compartilhar o seu resultado com a família, viabilizando o “direito de não ser informado” de sua mãe, a verdade é que o próprio comportamento do jovem — mudança de planos de vida — dará indícios de resultado positivo.

O grande desafio nestes casos é as situações de doenças sem tratamento disponível, com prognóstico devastador e de início incerto, que levam a ponderar sobre qual é o benefício desta informação. É por isso que ROSALIND MCDOUGALL⁹¹ defende que deve haver a avaliação dos interesses em jogo, pois qualquer reivindicação poderá ser eticamente apropriada.

No caso C⁹², tal como no anterior, a pessoa X tem interesse em conhecer o seu status. Contudo, para avaliar a sua situação é necessário conhecer o status de outros familiares. Este caso é melhor visualizado nos casos de cancro de mama, em que o protocolo do teste depende da avaliação da presença da mutação genética em algum familiar que já tivesse desenvolvido a doença. Na verdade, o cancro de mama nem sempre está relacionado com a hereditariedade. Ocorre que este familiar pode preferir manter-se na ignorância quanto à natureza da sua doença (se era ou não genética). E, sem a sua participação, acaba por inviabilizar X de conhecer se possui ou não riscos de desenvolver o cancro de mama (hereditário), de modo que o direito de ser informado de X fica limitado pelo exercício do “direito de não ser informado” de Y. Neste caso do cancro da mama, há medidas preventivas, como a mastectomia profilática bilateral, só que para viabilizar esta medida é precisa a confirmação da presença da mutação genética referente ao cancro de mama hereditário.

Diferentemente do que ocorre no caso B, a participação de Y é necessária para viabilizar a informação para X; mas, assim como no caso anterior, para X ter acesso às próprias informações, acaba por revelar informações sobre Y. De modo que o curso de ação é novamente conflituante, pois diante da existência de tratamentos, ou mesmo medidas preventivas, poderá haver maior interesse na informação; i.e. a recusa da informação de Y pode impedir o acesso a informações cruciais para X, o que pode levar à conclusão da recusa do exercício do “direito de não ser informado” de Y. Mas é necessário considerar que é razoável aceitar que uma pessoa possa preferir dar prioridade a outros aspetos da sua vida que não apenas a constituição genética.

⁹¹ Rosalind MCDOUGALL- “Rethink the «right not to know»”, 30.

⁹² Rosalind MCDOUGALL- “Rethink the «right not to know»”, 31.

Ainda no caso C, o resultado de Y pode indicar a presença da mutação genética em X, mas os resultados destes testes indicam apenas uma predição, uma probabilidade de a doença se desenvolver, mas não inevitavelmente. A informação viabilizada é probabilística, ao passo que no caso B é inequívoca (um diagnóstico). Por isso, no caso C, aceitar a recusa de Y aparenta ser o curso de ação ético mais aceitável.

Mas a verdade é que a escolha do curso ético nos três casos acaba por envolver a ponderação de pretensões e expectativas que estão em conflito — (não) ser informado.

No caso A, o “direito de não ser informado” é visto como absoluto, como acertado, para o curso ético da ação, e isso ocorre porque não há reivindicações correntes. Mas nos casos B e C, como há reivindicações concorrentes, o curso de ação ético já não é facilmente aferido, o pode levar a situações em que o adequado será a recusa do “direito de não ser informado”. Por isso, *“there is a set of situations in which the «right not to know» is sufficiently strong to justify the name, the idea of a «right not to know» gains currency”*.

Mas a autora esclarece que no caso A a aceitação ocorre pela falta de reivindicação concorrente, não sendo suficiente para se aplicar a todos os casos que envolvam testes genéticos. Ainda que não haja interesse de terceiros, não se pode descuidar a possibilidade de a seguinte situação ocorrer no caso A: verificar-se a predisposição para determinada doença com tratamento disponível, cujo conhecimento poderia viabilizar acesso atempado a terapêuticas ou mesmo a meios preventivos, permitindo um melhor prognóstico ou impedindo o desenvolvimento da doença. Ou seja, ainda que não existam reivindicações concorrentes, os profissionais de saúde podem em algumas circunstâncias considerar que o melhor curso de ação é informar, ainda que haja manifestação de recusa. É aqui que pode surgir o maior desafio, já que não há uma reivindicação de terceiro que possa pôr em causa o “direito de não ser informado”.

Cabe referir que o “direito de não ser informado” não pode ser considerado limite deliberativo, pois é defensável considerar a anulação desse “direito” em algumas circunstâncias. É necessário avaliar o contexto da invocação do “direito de não ser informado”, contrabalançando o peso moral de outras reivindicações que podem vir a alterar o curso da ação. Em algumas situações o “direito de não ser informado” irá ter menor peso, se comparado com outras reivindicações, ou mesmo com o benefício que a informação pode ter para o caso concreto, cabendo a recusa da sua aplicação. Por isso, há quem defenda que não se trata de um direito propriamente dito⁹³.

⁹³ Rosalind MCDOUGALL- “Rethink the «right not to know»”, 33, contesta o uso do

Até à data não há consenso. Nos Estados Unidos, por exemplo, vigora a recomendação do ACMG (*American College of Medical Genetics and Genomics*), mas o debate continua nas revistas científicas e nas conferências da área, deixando as pessoas que se submetem aos testes genéticos na incerteza quanto às informações que vão receber.

Na Alemanha, os profissionais de saúde que trabalham com os teste genéticos estão ameaçados de serem acusados pela violação do direito de ser informado ou do “direito de não ser informado”. Esta ameaça é cada vez maior. Se inicialmente o teste genético era direcionado para uma doença específica, e por isso o consentimento era bem definido, hoje, com o sequenciamento, é possível detectar diversos marcadores, sendo necessário ponderar um consentimento por etapas.

Na atual fase da *next-generation-sequencing*, que permite o sequenciamento de todo o genoma humano e torna o teste genético cada vez mais uma opção no campo saúde⁹⁴, não se pode deixar de assistir ao possível aumento do risco de responsabilização desses profissionais pela (não) informação. Por isso se torna urgente o debate em torno das obrigações que recaem sobre os profissionais de saúde no que se refere à informação, ultrapassando o debate vigente quanto à extensão da informação a ser transmitida para a realização do doente, rumo ao debate sobre a possibilidade de recusa da informação por parte do doente, sem lhe impedir o devido consentimento.

CAROLINA FÜNDLING⁹⁵ defende que será necessário primeiro que o profissional de saúde explique à pessoa a abrangência do teste, i.e. o que se pode alcançar. Em segundo, deverá questionar a pessoa sobre o que ela pretende conhecer, e por fim confirmar se pretende que as informações fiquem armazenadas, para no futuro voltarem a ser analisadas (em caso de avanço tecnocientífico que permita uma pesquisa mais extensa). Esta terceira questão relaciona-se com o facto de que na Legislação Alemã (GenDG), na seção §13 “*Verwendung und Vernichtung genetischer Proben*” dispõe no (1) que as amostras devem ser imediatamente destruídas após o teste:

termo “direito” por considerar que em muitas situações será uma reivindicação injustificada, o que pode levar a casos de distorção de julgamentos éticos perante os conflitos emergentes de testes genéticos com diferentes reivindicações.

⁹⁴ W. EBERBACH — “Juristische Aspekte einer individualisierten Medizin” [Legal aspects of personalized medicine], *MedR* 29 (2011) 757-70, *apud* G. LAURIE — “In defence of ignorance: genetic information and the right not to know”.

⁹⁵ Carolina FÜNDLING — “The Right to Know and the Right Not to Know in Genetic Diagnosis”.

§13 Verwendung und Vernichtung genetischer Proben

(1) *Eine genetische Probe darf nur für die Zwecke verwendet werden, für die sie gewonnen worden ist. Die verantwortliche ärztliche Person oder die nach § 7 Abs. 2 beauftragte Person oder Einrichtung hat die genetische Probe unverzüglich zu vernichten, sobald sie für diese Zwecke nicht mehr benötigt wird oder die betroffene Person ihre Einwilligung nach § 8 Abs. 2 widerrufen hat.*

(2) *Abweichend von Absatz 1 darf die genetische Probe zu anderen Zwecken nur verwendet werden, soweit dies nach anderen gesetzlichen Vorschriften zulässig ist oder wenn zuvor die Person, von der die genetische Probe stammt, nach Unterrichtung über die anderen Zwecke in die Verwendung ausdrücklich und schriftlich eingewilligt hat.*

(3) *Wer eine genetische Probe verwendet, hat die erforderlichen technischen und organisatorischen Maßnahmen zu treffen, um eine unzulässige Verwendung der Probe auszuschließen⁹⁶.*

A autora alemã defende que, ante essa peculiaridade — avanço tecnocientífico —, o consentimento *needs to be reconsidered or redesigned*, cabendo uma avaliação caso-a-caso das situações de conflito de interesse. Afirmando que, no futuro, o campo da saúde poderá ter como primeira atividade as medidas preventivas e não as medidas terapêuticas, como sempre foi — *“The ongoing development could change the understanding of the terms ‘health’ and ‘illness’. On the one hand, it is important that people benefit from human genetics research and the improvement of genetic testing through new technologies”⁹⁷.*

Na sequência desta possibilidade, a autora posiciona-se a favor do “direito de não ser informado”, cabendo a proteção à autonomia da pessoa, permitindo a revogabilidade do consentimento e, assim, o desconhecimento da informação a qualquer momento⁹⁸.

Quanto aos achados incidentais, BJORN HOFMANN⁹⁹ considera ser necessária cautela com a informação, sobretudo por considerar que podem ser informações não úteis, não validadas, ou confusas, causando impacto negativo na vida das pessoas. Para ilustrar essa situação o autor aponta um caso midiático, veiculado no *New York Times*¹⁰⁰:

⁹⁶ ALEMANHA — *Gendiagnostikgesetz* vom 31. Juli 2009.

⁹⁷ Carolina FÜNDLING — “The Right to Know and the Right Not to Know in Genetic Diagnosis”.

⁹⁸ Carolina FÜNDLING — “The Right to Know and the Right Not to Know in Genetic Diagnosis”.

⁹⁹ Bjorn HOFMANN, “Incidental findings of uncertain significance”, 2.

¹⁰⁰ Bjorn HOFMANN, “Incidental findings of uncertain significance”, 2.

Jennifer was 39 and perfectly healthy, but her grandmother had died young from breast cancer, so she decided to be tested for mutations in two genes known to increase risk for the disease. When a genetic counselor offered additional tests for 20 other genes linked to various cancers, Jennifer said yes. The more information, the better, she thought. The results, she said, were “surreal.” She did not have mutations in the breast cancer genes, but did have one linked to a high risk of stomach cancer. In people with a family history of the disease, that mutation is considered so risky that patients who are not even sick are often advised to have their stomachs removed. But no one knows what the finding might mean in someone like Jennifer, whose family has not had the disease.

Segundo esta reportagem, a informação causou ainda mais questões, incertezas e ansiedade, o que indica a impossibilidade de se descartar o “direito de não ser informado”, principalmente quando se trata de “quase informação” (*barely information*)¹⁰¹.

Por isso acredita o autor ser importante (na atual era *OMICS*) existir o “direito de não ser informado” face ao grande aumento da produção de dados genéticos, com alto número de variantes ainda incertas ou desconhecidas (> 3 bilhões de medições e > 3 milhões de *single nucleotide variants*). Cabe a divulgação de informações apenas quando necessário ou requerido¹⁰². No que se refere à informação nos casos de achados incidentais, BJORN HOFMANN¹⁰³ considera que os argumentos contrários e a favor de um “direito de não ser informado” não são facilmente aplicados a esses casos, sobretudo pelo facto de se tratar de informações incertas e não acionáveis. O autor considera que, no que se refere a achados incidentais, cabe a questão: “*can I trust the information and will it make any change?*”. Evidencia-se a necessidade de proteção contra essas informações, já que não são precisas ou acionáveis e, portanto, manter-se desinformado permitiria a manifestação da autonomia e a proteção do futuro aberto e da privacidade. Mas o autor alerta que não há estudos empíricos sobre a temática, o que impede de utilizar argumentos quanto ao impacto negativo da informação.

Não se pode descurar que BJORN HOFMANN¹⁰⁴ alega que os defensores do “direito de não ser informado” exageram quanto à necessidade de proteção do que não é conhecido, e os críticos exageram na importância da informação — sobretudo dos achados incidentais. O autor considera que

¹⁰¹ Bjorn HOFMANN, “Incidental findings of uncertain significance”, 2.

¹⁰² Bjorn HOFMANN, “Incidental findings of uncertain significance”, 1.

¹⁰³ Bjorn HOFMANN, “Incidental findings of uncertain significance”, 4.

¹⁰⁴ Bjorn HOFMANN, “Incidental findings of uncertain significance”, 1.

ser ou não ser informado não é a questão, pois “*When answering a questions that are not asked, we need to think twice*”. Não cabe questionar se se quer ou não ser informado, mas sim se podemos manter-nos na ignorância [quanto aos achados incidentais], porquanto para haver resposta sem uma pergunta anterior é preciso que a resposta seja *reliable and helpful*. Tratando-se de informação precisa e acionável, não haveria discussão: não haveria espaço para o exercício do “direito de não ser informado”.

Mas é preciso ter presente que o conhecimento genético ocupa uma posição ambivalente, seja na área psicológica, sociológica ou médica. De modo que o conhecimento preditivo pode ser posto em xeque quando se discute a sua aplicação na área médica. Não há dúvida de que pode haver benefícios para a saúde com o diagnóstico (preditivo) genético, mas a avaliar pelas terapêuticas disponíveis, serão poucas as situações de sucesso em evitar a doença, colocando em causa a ideia de benefício e, portanto, viabilizando o “direito de não ser informado”. Tal posição resulta do exemplo do cancro de mama em que as medidas preventivas são limitadas¹⁰⁵, i.e. há possibilidade de mudar o status do risco aritmético, mas não é possível afastar por completo o risco de desenvolver a doença. Por isso ARIANE SCHRODER¹⁰⁶ ressalta que fica prejudicada a responsabilidade genética que deveria resultar na capacidade de agir e antecipar contingências — sobretudo com o frequente desenvolvimento do campo genético e as descobertas de mais doenças verificáveis, embora na área clínica ainda não haja terapêutica nem formas de prevenção disponíveis. Como refere RENHARD DAMM, há uma “*Auseinanderklaffen von Prädiktion und Prävention*”¹⁰⁷.

Daí que, em algumas situações, o excesso de informação possa ser negativo, não só pelo impacto na vida das pessoas, mas pela possibilidade de causar falsas esperanças (negativas ou positivas). Por isso questiona TAKALA¹⁰⁸ se valeria a pena passar tanto tempo temendo o surgimento dos primeiros sintomas

¹⁰⁵ Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 95, indica a mastectomia profilática e opções variadas de quimioprevenção; depois, como prevenção dita secundária, é o uso de métodos de imagem (ex. mamografia, ressonância, sonografia, etc.), tendo ainda o exame tátil.

¹⁰⁶ Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 102.

¹⁰⁷ *Apud* Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 103.

¹⁰⁸ Tuija TAKALA — “Right to know and right not to know”, 832.

de determinada doença, e acabar por sofrer um acidente automobilístico, por exemplo, limitando assim a sua vida quase de forma semelhante. Ou em caso de doenças como o cancro hereditário, em que não é suficiente a informação do status genético, estando dependente de outros exames e do acompanhamento contínuo (“*lifettime of medical surveillance*”¹⁰⁹), de modo que a informação pode ser arriscada e dolorosa por si mesma. Mas isso não resulta simplesmente em que a informação genética não beneficia a pessoa; o que ocorre é que algumas pessoas em algumas circunstâncias podem ter interesses legítimos em não verem a informação genética como um benefício. Nessa linha, o acesso à informação pode levar ao aumento da preocupação com a própria condição, buscando meios de controlo como a submissão a exames de rastreio frequentes, permitindo que o conhecimento genético altere a compreensão de doença, pois muitas pessoas tornam-se “*patient-in-waiting*”¹¹⁰ ou “*perpetual patient’s*”¹¹¹. RITA REDBERG¹¹², em nota do editor, questiona os rastreios de cancro, como o do pulmão, em que as pessoas são submetidas a tomografias do pulmão; a autora critica o uso da imagem de alta qualidade, que pode trazer achados incidentais e auxiliar nas pesquisas, sem deixar de ser crítica para saúde. I.e. tais exames dependem da incidência de radiação associada ao aumento do risco de cancro. Ou seja, RITA REDBERG tem presente o dever de ponderar os benefícios dessa busca de informações, que podem trazer descobertas incidentais, pois, “*Remembering our Less Is More principle, if there is no known benefit, all procedures and tests have some harms.*”

MATTHIAS LEANZA¹¹³ fala sobre o “*Paradoxie der Risiko generierenden Risikovermeidung*”, isso é:

*“So sehr sich also Prävention um die Genese sicheren Wissens bemüht, so sehr bewegt sie sich doch zugleich in einem Raum des Nicht-Wissens und der Unsicherheit bezüglich ihrer eigenen Voraussetzungen, Wirkungen und Konsequenzen”*¹¹⁴.

¹⁰⁹ Mark ROTHSTEIN, “Should research disclose results to descendants?” 2013, 65, *apud* Kadri SIMM — “Biobanks and feedback”, 61.

¹¹⁰ Bertrand ISIDOR *et al.* — “Searching for secondary findings”.

¹¹¹ L.M. HUNT / H. CASTAÑEDA / K.D. DE VOOGD. “Do notions of risk inform patient choice? Lessons from a study of prenatal genetic counseling”. *Med Anthropol* 25/3 (2006) 193–219; Jan DOMARADZKI — “Patient rights, risk, and responsibilities”, 159.

¹¹² Rita F. REDBERG — “When is better not to know everything?”, *JAMA Internal Medicine*, 174/6 (2014) 852.

¹¹³ *Apud* Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 103.

¹¹⁴ Exemplificando, ARIANE SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prä-

Quando a pessoa optar pelo conhecimento, cabe o devido aconselhamento genético, por ser benéfico para a conscientização, para melhores hábitos, etc. Deve esclarecer-se que as opções existentes de prevenção (quando as houver) poderão não ser suficientes para impedir a doença. É por isso que a defesa da informação se torna limitada, sendo certo que o conhecimento assume uma posição ambivalente do ponto de vista psicológico, de modo que não se pode cingir apenas à disponibilidade de meios preventivos para aceitar a divulgação da informação¹¹⁵.

É por isso que TUIJA TAKALA¹¹⁶ defende que o conhecimento da informação genética pode ser encorajado, mas não coagido, não se podendo impor às pessoas conhecerem as suas informações genéticas.

Por fim, como referido pelo CNECV no Parecer 40/CNECV/01¹¹⁷:

Para o público incauto, o genoma é a alma ou o “Livro da Vida”, enquanto para os químicos representa simplesmente uma molécula. Para os apaixonados da evolução, é o álbum de família dos antepassados, enquanto para os bioquímicos é o manual de instruções do nosso organismo. Para os linguistas é modelo biológico do fenómeno semântico da polissemia, enquanto para os filósofos interessa na discussão liberdade/determinismo. Para os médicos, o conhecimento do genoma significa melhores prevenções, diagnósticos e terapias, incluindo medicamentos personalizados, enquanto as indústrias farmacêuticas vêem nele um negócio fabuloso. Para os ambientalistas é argumento para uma ética global do ambiente, enquanto para os juristas é potencial ameaça contra direitos fundamentais a proteger. Para muitos pacientes, significa luz no fundo do túnel, enquanto para alguns indivíduos saudáveis representa pesadelo obsessivo. Para alguns empregadores ou seguradoras, é miragem de lucro, enquanto

diktiver Gendiagnostik”, 103, retoma o caso da mastectomia profilática que, apesar de viabilizar a redução do risco de desenvolver o cancro de mama, resulta em risco para a integridade física e psicológica; as próprias opções secundárias de prevenção dessa doença são limitadas.

¹¹⁵ Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 103.

¹¹⁶ Tuija TAKALA — “Genetic ignorance and reasonable paternalismo”, 485–491; IDEM / M. HÄYRY — “Genetic ignorance, moral obligations and social duties”. *J Med Philos* 25/1 (2000) 107–113; E. MOUNTCASTLE-SHAH, *et al.* — “Assessing mass media reporting of disease-related genetic discoveries. Development of an instrument and initial findings”. *Sci Commun* 24/4 (2003) 458–478; Jan DOMARADZKI — “Patient rights, risk, and responsibilities”, 159.

¹¹⁷ CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA — “40/CNECV/01: Relatório e Parecer sobre Implicações éticas da Genómica”, abril 2001.

para a segurança social pode representar gastos incontroláveis. Para os sociólogos é argumento contra a discriminação racial, enquanto para os geneticistas é apenas uma ferramenta básica de trabalho. Para os investidores na Bolsa, lembra ações que podem subir em flecha, enquanto para o terceiro mundo pode representar mais um distanciamento injusto. Para os bioeticistas, finalmente, o conhecimento do genoma humano e das suas aplicações representa o desafio de encontrar, por entre todas essas perspectivas e interesses, o bem genuíno da pessoa humana e da sociedade.

A seguir, sobre doenças infetocontagiosas, vai-se verificar que há menos vozes dissonantes a respeito do dever de informar, devido à possibilidade de transmissão, ou seja, da possibilidade de se “criar” o risco, aparentemente facilitando a tomada de decisão — (não) informar — dos profissionais de saúde.

5.2.2 Doenças infetocontagiosas: informar ou não informar?

Por se tratar de doenças infetocontagiosas, teremos uma divisão doutrinária sobre até que ponto o conhecimento ou mesmo a divulgação dessa condição é obrigatória face ao interesse direto de terceiros. No próprio julgado do Superior Tribunal de Justiça brasileiro há entendimentos dicotômicos no que se refere à (não) necessidade do conhecimento e da sua (não) divulgação.

Apesar de se tratar de uma doença infectocontagiosa, e por isso dependente de cuidados para se não transmitir, há autores que defendem que o conhecimento da serologia positiva não irá impedir a transmissão e que o desconhecimento dessa condição não resultará na sua transmissão.

CAITLIN MULHOLLAND¹¹⁸ argumenta que a informação de ter serologia positiva não resulta na busca da prevenção. É esse o entendimento da Ministra Nancy Andrichi no referido julgado, que advoga que a premissa de que a informação é benéfica; a expectativa de que haverá preocupação com a não contaminação resultaria na defesa de um Estado autoritário e intrusivo, i.e. na obrigação de todos se submeterem a esse tipo de teste e, em caso de resultado positivo, numa obrigação de prevenir.

Contudo, LUCAS LOPES¹¹⁹ refuta essa ideia, por considerar que a informação sobre a serologia positiva deve ser informada, quando já se tem o

¹¹⁸ Caitlin MULHOLLAND — “O Direito de não saber como decorrência do direito à intimidade”.

¹¹⁹ Lucas Miotto LOPES — “Eu não quero Saber!”, 94.

resultado; mas não defende uma obrigação de as pessoas saberem se são ou não portadoras do vírus.

Na sua defesa da informação argumenta que:

ao informar uma pessoa você dá a ela a possibilidade de procurar tratamento e a possibilidade de tomar as precauções devidas para não transmitir a doença [...] Ao dar o direito de não saber a essa pessoa, acaba-se tirando a possibilidade de ela tomar certos cuidados e a possibilidade de ela avisar potenciais parceiros sexuais sobre os riscos prováveis que correm, ainda que sejam baixos. Sendo assim a existência de pessoas que saibam que são portadores de doenças contagiosas e não se protegem ou se tratam não é um contraexemplo à tese que nesses casos deve-se informar. O que se busca proteger ao informar é a mera possibilidade de a pessoa escolher não transmitir a doença e de tomar cuidados” continuando em nota de rodapé refere que “Há também uma razão consequencialista para aceitar esse argumento: sabendo que alguém é seropositivo, podemos informar que tem VIH ou não. Se informamos essa pessoa ela tem a opção de procurar tratamento, o que pode salvar a sua vida, e tem a obrigação de prevenir a transmissão, o que pode salvar outras vidas. Se não informarmos essa pessoa, ela pode não procurar tratamento ainda que quisesse continuar a viver e poder contaminar outras pessoas, ainda que não quisesse e tivesse a obrigação de não contaminar quem quer que seja. Diante das possibilidades, em qualquer cálculo das consequências, devemos informar essa pessoa.

Considera que a equipa médica em posse dessa informação — serologia positiva — tem de informar a pessoa, mas isso não significa a obrigação de as pessoas se submeterem ao teste.

Entretanto, o mesmo autor¹²⁰ defende que, em algumas circunstâncias, ainda que haja resultado de portabilidade de uma doença infectocontagiosa, poderia ser possível o respeito pelo “direito de não ser informado”, em face das circunstâncias. I.e., quando não houver condições de transmitir ou mesmo de buscar tratamento, não haveria razão para essa informação vir “perturbar” alguém. Ilustra-se essa situação com o seguinte caso:

um jovem se encontra gravemente ferido num hospital e sabe que lhe restam poucos dias de vida. Sabendo disso ele diz ao médico que só quer morrer em paz na companhia de seus familiares e que não mais quer saber do seu quadro clínico. O médico em um dos exames feitos descobre por acaso que o paciente foi contaminado por VIH em uma das transfusões de sangue. No entanto, nesse caso parece legítimo respeitar o direito de não saber do paciente. A probabilidade de lesar o direito de outras pessoas não é zero: alguns enfermeiros poderiam se contaminar ao entrar em contato com o sangue do paciente. Mas, dada a situação em que o paciente se encontra, ele não tem a possibilidade de escolher buscar ajuda, ou mesmo de transmitir a doença intencionalmente. Portanto, parece que o seu direito de não saber deve ser respeitado.

¹²⁰ Lucas Miotto LOPES — “Eu não quero Saber!”, 95.

Em casos semelhantes, concorda-se com a possibilidade de o profissional de saúde ou mesmo a família se abster de o informar, devido à sua manifestação e ao seu estado de saúde. Contudo, seguindo o raciocínio do próprio autor — se já há informação, há dever de informar —, a equipa médica e os familiares deveriam tomar conhecimento da serologia positiva, principalmente no caso da esposa, que já poderia estar infectada. O facto de o diagnóstico ser recente não significa que não houve transmissão, afetando a vida de outras pessoas.

Retoma-se aqui a proposta de JONATHAN HERRING e CHARLES FOSTER¹²¹, também aplicada no caso de informação genética. Em algumas situações, para se respeitar o “direito de não ser informado” da pessoa sem causar danos a terceiros, é possível a divulgação da informação [a familiares que possam ser afetados, e à equipa médica nesse contexto de doença infectocontagiosa], sem que a pessoa consinta, por ela mesma desconhecer essa informação. Desse modo, protege-se a pessoa de informações que poderiam impactar negativamente na sua vida, enquanto se alerta outras pessoas possivelmente interessadas nessa informação.

MARY O’GRADY¹²² acredita que o equilíbrio entre saúde pública e direitos individuais tornou-se um grande desafio para os profissionais de saúde desta área, pois ainda que a análise fique restringida à divulgação entre parceiros sexuais (regulares, sobretudo), no caso de VIH estão em jogo interesses concorrentes, mas de grande complexidade. Com efeito, “*is one’s responsibility toward another greater than one’s duty or responsibility to oneself?*”¹²³. A partir de uma visão consequencialista ou utilitarista, poderia haver inclinação para a maximização da saúde e, portanto, para a defesa da divulgação. Todavia, em algumas situações, a maximização da saúde pode ter consequências individuais bastante negativas. Por isso, a autora defende que haverá circunstâncias de “necessidade” de reter a informação, para a própria proteção, viabilizando assim o “direito de não ser informado”.

Ainda na defesa do “direito de não ser informado”, importa referir a solução apontada por THAMIS DE CASTRO¹²⁴, que aplica a autonomia existencial para justificar a recusa de informação. Esta seria uma espécie do género da autonomia privada, servindo de instrumento da liberdade individual, a qual resulta de uma obrigação pessoal de cuidar de si.

¹²¹ HERRING / FOSTER — “Please Don’t Tell Me”, 27.

¹²² Mary O’GRADY — “The Right to Know and the Right not to Tell”, 84.

¹²³ Mary O’GRADY — “The Right to Know and the Right not to Tell”, 94.

¹²⁴ Viveiros de CASTRO- “Notas sobre teoria tríplice da autonomia”, 160.

[...] a autonomia existencial só admite limites externos e não se volta à realização de interesses alheios aos do seu titular [. Daí que] não se [possa] sustentar o argumento de que o direito de não saber sucumbiria diante do imperativo de saúde pública¹²⁵.

A partir desta teoria, o prévio conhecimento de qualquer quadro de doenças não tem relevo, de modo que se tratando de VIH ou outra doença sexualmente transmissível, cabe essa preocupação a ambos os envolvidos no ato sexual. Não se pode recorrer ao argumento do interesse público¹²⁶. É certo que em Portugal existe a “propagação de doença” como tipo penal¹²⁷. Mas, é um tipo penal de difícil aplicação¹²⁸, pois na análise do caso concreto nem sempre é possível demonstrar a culpa, ainda que caiba a negligência, sobretudo porque muitas vezes o agente desconhece a própria condição de saúde. Mas esta tipificação não implica necessariamente obrigação de se conhecer a condição de saúde.

E não se pode descurar que, apesar de uma ampla disponibilidade de medicação e apoio em alguns países, ainda se verificam estudos em que as pessoas se sentem desconfortáveis pelo simples facto de estarem ao lado de alguém com serologia positiva¹²⁹. Portanto, conhecer e acabar por divulgar o

¹²⁵ Viveiros de CASTRO — “Notas sobre teoria tríplice da autonomia”, 160.

¹²⁶ Tal argumento cai por terra quando se trata de doenças transmissíveis pelo ar, como é o caso da tuberculose, ou mais recentemente da Covid-19, onde não é facilmente aplicável uma responsabilização da pessoa contaminada por assumir um comportamento de risco — conviver com outras pessoas.

¹²⁷ Em Portugal, o tipo penal de “propagação de doença, alteração de análises ou de receituário” encontra-se previsto no artigo 283.º do Código Penal:

1 — Quem:

a) Propagar doença contagiosa;
b) Como médico ou seu empregado, enfermeiro ou empregado de laboratório, ou pessoa legalmente autorizada a elaborar exame ou registo auxiliar de diagnóstico ou tratamento médico ou cirúrgico, fornecer dados ou resultados inexactos; ou
c) Como farmacêutico ou empregado de farmácia fornecer substâncias medicinais em desacordo com o prescrito em receita médica; e criar deste modo perigo para a vida ou perigo grave para a integridade física de outrem é punido com pena de prisão de 1 a 8 anos.

2 — Se o perigo referido no número anterior for criado por negligência, o agente é punido com pena de prisão até 5 anos.

3 — Se a conduta referida no n.º 1 for praticada por negligência, o agente é punido com pena de prisão até 3 anos ou com pena de multa.

¹²⁸ Há dúvidas se o caso do VIH seria enquadrável neste tipo penal, pois não se trata de uma doença contagiosa.

¹²⁹ Verifica-se que, em torno do VIH, há toda uma preocupação que não se verifica em

próprio status pode simplesmente ser a ruína da própria vida¹³⁰.

Não restam dúvidas de que o conhecimento e a divulgação podem beneficiar todos os envolvidos. Contudo, enquanto a estigmatização estiver atrelada à doença, poderá ser impensável impedir a pessoa de exercer o “direito de não ser informada”, pois diante da própria vulnerabilidade e debilidade causada pela doença, as pessoas com serologia positiva carecem de condições favoráveis a uma vida plena, e nesse sentido o ambiente externo tem de mudar, cabendo a proteção dessas pessoas.

Como se viu nas discussões em torno do “direito de não ser informado”, nos casos de VIH, não há dúvida de que, à primeira vista, o conhecimento da serologia positiva é importante, por ser visto como benéfico em diversas situações, por permitir a introdução de tratamentos antirretrovirais e viabilizar a possibilidade de conscientizar a prevenção e a não transmissão. Mas ainda que assim se entenda, é importante equacionar a viabilidade do “direito de não ser informado”, pois como se demonstrou nos casos de testes de rotina de VIH em África, a informação terá forte impacto na vida pessoa e da sua comunidade, questionando-se sobretudo os casos de inexistência de tratamento. Reconhece-se, no entanto, que o conhecimento da condição não é suficiente para impedir a transmissão da doença, podendo ser posta em causa a defesa pelo interesse público.

Colaciona-se, por isso, a compreensão de YOUNGS e SIMMONDS¹³¹, ao discutirem a aplicação da recusa à submissão ao teste como alternativa ao afastamento do conhecimento da informação sobre a própria condição. Cabe a premissa (*Claim-A*) de que o “adulto competente tem o direito de recusar um teste de VIH”¹³², de modo que a discussão em torno de informar ou não pode nem chegar a ser posta em causa. Os mesmos autores entendem estar em questão um “direito moral” e não um “direito legal” de recusa, e por isso retificam a premissa *Claim-A* para *there is a very strong presumption that it is morally wrong to override a competent adult’s refusal of an HIV test*.

outras doenças de natureza semelhante — sexualmente transmissíveis — que podem ser tão graves como o VIH, como é o caso da Hepatite B, ou ainda mais infecciosa como a tuberculose, transmitida pelo ar, as quais ainda assim não trazem um fardo tão grande para a pessoa como a serologia positiva para o VIH.

¹³⁰ Mary O’GRADY — “The Right to Know and the Right not to Tell”, 99.

¹³¹ YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, (2016) 109.

¹³² YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, (2015) 1.

É aqui que os autores indicam haver o *Absolute-RTR* e o *Strong-RTR*: *Absolute-RTR, it is always morally wrong to override a competent adult’s refusal of medical intervention. Or Strong-RTR, it is always morally wrong to override a competent adult’s refusal of medical intervention unless doing so might prevent serious harm to others*¹³³.

Os autores observam que o *Strong-RTR* acaba por ser mais atraente. Contudo, a substituição da vontade de um adulto competente configura paternalismo, algo que se pretende afastar da prática médica. Note-se, todavia, que na prática poucos são os ordenamentos jurídicos que permitem consolidar um *Strong-RTR*.

Além disso, apesar de vários países reconhecerem a viabilidade dessa recusa — *Claim-B, competent adults have the right not to know their HIV result or Claim-B, there is a very strong presumption that it is morally wrong to override a competent adult’s desire not to know their HIV result*¹³⁴ — os autores enfatizam que isso não permite viabilizar simplesmente o “direito de não ser informado”. I.e. a recusa do teste não viabiliza a possibilidade de recusar a informação: se pré-existir resultado (v.g. realização do teste com a pessoa inconsciente) e o profissional de saúde, conhecendo o resultado positivo, desconhece a vontade do doente, ainda que este manifeste recusa de ser informado, cabe ao profissional ponderar os benefícios e os danos da informação. Ainda que compreenda que haveria mais prejuízos do que benefícios no seu conhecimento, não é possível simplesmente concluir pela aceitação da *Claim-B*.

YOUNGS e SIMMONDS¹³⁵ direcionando a discussão para a autonomia e o paternalismo, reconhecem que a substituição da vontade de um adulto competente só pode ser viabilizada em função dos interesses de terceiros, não se podendo frustrar a sua vontade apenas com base no que o profissional de saúde compreende ser-lhe benéfico, pois resultaria em paternalismo. Respeitar a vontade do doente de não ser informado, significa promover-lhe a autonomia — premissa esta defendida por ANDORNO¹³⁶ e por HERRING e FOSTER¹³⁷.

¹³³ YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, (2015) 1.

¹³⁴ YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, (2015) 2.

¹³⁵ YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, (2015) 2.

¹³⁶ Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 435–40, *apud* YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, 2.

¹³⁷ HERRING / FOSTER — “Please Don’t Tell Me”, 21, *apud* YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, 2.

Contudo, ANDORNO¹³⁸ esclarece que advoga o “direito de não ser informado” na área genética, a partir de 4 razões. A primeira refere-se ao respeito pela autonomia, a segundo à possibilidade de as pessoas terem interesse em não serem psicologicamente prejudicadas pela informação. A terceira aponta a impossibilidades da presunção dessa recusa, de modo que a recusa da informação deve ser explícita. Por último, reconhece que não se trata de um direito absoluto, porquanto pode ser superado em situações de se deverem evitar danos graves a terceiros, sobretudo se houver meios de prevenção ou tratamentos disponíveis. Apesar de reconhecer o “direito de não ser informado”, o autor esclarece que o seu posicionamento se restringe às desordens genéticas, não podendo ser aplicado aos casos dos testes de VIH. E posiciona-se desta maneira por considerar que grande parte das desordens genéticas suscetíveis de gerarem interesse pela ignorância, não só não ameaçam diretamente outras pessoas, como também em muitos casos são condições intratáveis e severas, de modo que o conhecimento pode muitas vezes resultar em problemas psicológicos graves. Não pode haver transposição desse “direito” para a área das doenças causadas por vírus ou bactérias que se transmitem de diferentes formas entre as pessoas. Mais, defende que, no caso do VIH ou outras doenças causadas por microrganismos, a grande maioria possui tratamento eficaz, existindo vacinas ou mesmo comportamentos preventivos. Não se descarta que a presença da doença no nosso organismo já permite avaliar o perigo para terceiros se não forem implementadas medidas que impeçam o contágio. Ainda que não haja cura para a SIDA — doença transmissível pelo VIH — o tratamento antirretroviral permite bom prognóstico, sobretudo se implementado no início da doença. Justifica-se assim a impossibilidade de viabilizar o “direito de não ser informado” no âmbito dos testes de VIH.

ANDORNO¹³⁹ reconhece que conhecer o status de serologia positiva do VIH pode ser traumático, sobretudo em virtude da possibilidade de discriminação e estigmatização; o autor refere estudos onde é comum as pessoas submeterem-se ao teste e não buscarem o resultado. Tal motivo não viabiliza um tratamento semelhante àquele dado nas doenças genéticas quanto à recusa da informação. Devido à avaliação dos interesses concorrentes, ou seja, ao interesse das pessoas próximas em não contraírem a doença, dá-se maior peso ao interesse dos terceiros do que à própria vontade de se manter na ignorância. Deste modo, a autonomia torna-se *weak*, não permitindo viabilizar a recusa da informação.

¹³⁸ Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 104-105.

¹³⁹ Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 104-105.

Para além de ANDORNO¹⁴⁰, defendendo que os interesses de terceiros suplantam um possível “direito de não ser informado” nesta área, HERRING e FOSTER¹⁴¹, ao tratarem das doenças genéticas também justificaram a impossibilidade da recusa da informação por considerarem que, se numa condição grave houver tratamento disponível, cabe a informação. Daí que YOUNGS e SIMMONDS¹⁴² definam melhor a questão a colocar: *whether a patient’s desire not to know should be respected where this goes against their best interests.*

Estas duas ressalvas que podem permitir a anulação do desejo de não ser informado verificam-se na Convenção de Oviedo, cuja nota explicativa 70 refere que:

70:[I]t may be of vital importance for patients to know certain facts about their health, even though they have expressed the wish not to know them...It could also be appropriate to inform an individual that he or she has a particular condition when there is a risk not only to that person but also to others.¹⁴³

Recorrendo a GRAEME LAURIE¹⁴⁴, verifica-se que este autor não descarta a autonomia e valoriza a privacidade, sobretudo a *psychological spatial privacy*, reconhecendo uma esfera privada onde há separação psicológica de outras pessoas, permitindo legitimar o interesse de recusar determinadas informações sobre si próprio. Mas, YOUNGS e SIMMONDS¹⁴⁵ observam que o escocês opta pelo uso da palavra “*interest*” e não “*right*”, viabilizando a sua relativização diante de outros interesses concorrentes.

Por isso, YOUNGS e SIMMONDS¹⁴⁶ diante dessas posições e dos três fatores que pendem para os benefícios da divulgação da serologia positiva, re-

¹⁴⁰ Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 104-105.

¹⁴¹ HERRING / FOSTER — “Please Don’t Tell Me”, 21, *apud* YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, 2.

¹⁴² YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, 2.

¹⁴³ COUNCIL OF EUROPE — *Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine: convention on human rights and biomedicine. Explanatory Report*, 1997, acessível em <www.conventions.coe.int/Treaty/en/Reports/Html/164.htm> (accessed 9 Mar 2015), *apud* YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, 2.

¹⁴⁴ Graeme LAURIE — “Commentary: a response to Andorno”, 439-40; IDEM — “Recognizing the right not to know: conceptual, professional, and legal implications”. *J Law Med Ethics* 42 (2014) 53-63, *apud* YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, 2.

¹⁴⁵ YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, 3.

¹⁴⁶ YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, 3.

conhecem que a *Claim-B* pode não ser viável. Mas não descuram que a *Claim-B* possa tornar-se viável em países em que não esteja disponível o tratamento para o VIH.

No que se refere ao “direito de não ser informado”, YOUNGS e SIMMONDS¹⁴⁷ relembram que JOHN HARRIS¹⁴⁸ contraria a sua viabilidade como *right*, considerando existirem outros interesses que poderão superar a vontade de recusa da informação. Ante uma recusa da informação ou qualquer outra decisão, JOHN HARRIS¹⁴⁹ defende o respeito pela autonomia do doente, e por isso advoga a importância de o profissional de saúde verificar se a decisão é realmente autónoma, pois a mesma não será se o doente não estiver informado. Bem como refere YOUNGS e SIMMONDS¹⁵⁰:

because it is our ability to make choices based on the information that we deem importante to pursue the things that we value that makes them our own:

[...]

Where our decisions are made on faulty information, we may find that they take us farther from those things we value rather than closer. This leads Harris to conclude that promoting autonomy usually requires that information be provided, not withheld.¹⁵¹

Recorrendo ao exemplo da ponte de JS MILL, YOUNGS e SIMMONDS¹⁵² comungam a compreensão de DAVID OST¹⁵³ de que a retenção da informação resulta no afastamento da sua autonomia, e não na sua efetividade, pois a falta de conhecimento sobre a própria condição pode frustrar uma tomada de decisão autónoma. A recusa da informação sem prévio esclarecimento sobre, por exemplo, as consequências desta recusa, impedem a autonomia. I.e. a retenção de informação com base no desejo do doente pode frustrar a própria decisão autónoma do doente.

¹⁴⁷ YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, 3.

¹⁴⁸ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 415-36; YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, 3.

¹⁴⁹ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 415-36; YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, 3.

¹⁵⁰ YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, 3.

¹⁵¹ YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, 3.

¹⁵² YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, 3.

¹⁵³ David E. OST — “The “Right” Not to Know”, *Journal of Medicine and Philosophy* 9/3 (1984) 301-312; YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, 1-5 (3).

JOHN HARRIS¹⁵⁴, apesar de negar o “direito de não ser informado” com base na autonomia, reconhece a viabilidade do interesse de não ser informado como uma liberdade. Mas, como o mesmo aponta, seria uma liberdade *weak* e, portanto, poderia ser facilmente superada por outras liberdades concorrentes, ou mesmo pelo interesse de evitar danos. Tendo presente essa posição, YOUNGS e SIMMONDS¹⁵⁵ defendem a *Claim-B* nestes termos: “*there is no presumption that it is morally wrong to override a competent adult’s desire not to know. The adult’s interest in not knowing must be weighed against the potential harms and benefits of disclosure for both the individual and others*”.

Todavia, para YOUNGS e SIMMONDS¹⁵⁶, ainda que se considere moralmente errado substituir a vontade do doente de não querer ser informado, com base na autonomia, liberdade ou privacidade, não é evidente que a sua violação seja prejudicial, em face de a informação ser necessária para impedir graves prejuízos ao próprio e a terceiros¹⁵⁷. De modo que os autores defendem a falsidade da *Claim-B* no caso de resultados de VIH, pois os 3 fatores pró-informação pesam significativamente no momento de o profissional avaliar os benefícios e prejuízos da (não) informação. Mas como os autores reconhecem, “*It is impossible to say in abstract what would be the right thing to do*”.

Note-se que YOUNGS e SIMMONDS¹⁵⁸ partem da compreensão de ANDORNO¹⁵⁹ e HARRIS e FOSTER¹⁶⁰ nos anos 2000, em referência aos

¹⁵⁴ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 415–36; YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, 3.

¹⁵⁵ YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, 3.

¹⁵⁶ YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, 3.

¹⁵⁷ Importa referir que YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, 108-110 (108), defenderam, em outra publicação, que ainda que haja uma presunção muito forte de que não se pode violar a vontade da pessoa de não ter a informação, não cabe o argumento da recusa da informação com base na autonomia da pessoa. Do mesmo modo, a proteção da recusa de informação com fundamento na liberdade ou na privacidade, perde sentido no que diz respeito ao teste de VIH. E o mesmo ocorre com a tentativa de se recorrer aos princípios bioéticos ou a outros direitos, pois verifica-se a impossibilidade de aceitar a recusa de informação, a qual é justificada pelo facto de a divulgação poder impedir de prejudicar a própria pessoa e outros — algo que deve ser considerado com cautela, pois a divulgação da informação, como se viu, sobretudo no caso de mulheres em África, deve ser relativizada, sopesando os danos da informação e da não informação, consoante o caso.

¹⁵⁸ YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, 3.

¹⁵⁹ Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 435–40; *apud* YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, 2.

¹⁶⁰ HERRING / FOSTER — “Please Don’t Tell Me”, 21, *apud* YOUNGS / SIM-

testes genéticos, onde o respeito pela autonomia resulta num direito geral de não ser informado (na área genética), o que levaria a que *Claim-B* fique em causa com base no prejuízo que o desconhecimento poderia trazer à pessoa, e sobretudo a terceiros. Já a partir da conceção de JOHN HARRIS¹⁶¹, em que o respeito pela autonomia não cria um “direito geral de não ser informado”, a *Claim-B* afigura-se automaticamente falsa e a justificativa da *Claim-A* com a autonomia é de difícil receção¹⁶².

FOSTER comenta que YOUNGS e SIMMONDS¹⁶³ erram ao defender a *Claim-A* sem outro motivo que não o respeito pela autonomia do doente. Mas os autores justificam que tentaram argumentar com uma base consequencialista, pois discordam da atual tendência a colocar a autonomia no “*pedestal as the most fundamental ethical principle*”. Por isso tentaram demonstrar que a recusa do teste de VIH com base na autonomia pode dificultar a negação do direito de recusar um resultado reativo do VIH. Ainda que FOSTER mantenha a crítica, alegando que o argumento da “consequência” resulta na violação de sua autonomia, contudo, YOUNGS e SIMMONDS¹⁶⁴ consideram que é justamente esta posição de autonomia monoteísta que querem afastar, advogando que a quebra de confiança nos procedimentos pode levar a que a população não siga as orientações médicas.

Apesar disso, YOUNGS e SIMMONDS¹⁶⁵ consideram que, ainda que a *Claim-B* seja falsa, a *Claim-A* mantém-se válida, porquanto a substituição da vontade de recusar a submissão ao teste é eticamente mais ponderosa do que a recusa de ser informado do resultado. YOUNGS e SIMMONDS¹⁶⁶ têm presente que o cálculo dos benefícios e prejuízos é obscurecido pela inexistência de um resultado positivo para a doença, e por isso o argumento que torna a *Claim-B* falsa não pode ser aplicado à *Claim-A*, pois não é possível afirmar se impede ou não danos graves à própria pessoa ou a terceiros. O que não impede que a *Claim-A* fique enfraquecida se for maior a suspeita de que a pessoa é portadora de VIH. Mesmo esta posição é complicada, pois poderia

MONDS — “HIV and the right not to know”, 2.

¹⁶¹ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 415–36; YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, 3.

¹⁶² YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, 3.

¹⁶³ YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, 109.

¹⁶⁴ YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, 109.

¹⁶⁵ YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, 3.

¹⁶⁶ YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, 3.

levar à presunção de que determinados grupos, considerados de risco, teriam automaticamente menos direito de recusar um teste de VIH. Não se descure que alguns outros exames podem resultar em indícios da presença de VIH, ainda que não tenha sido realizado o teste específico, o que poderia tornar insustentável a manutenção da *Claim-A*, dificultando ainda mais a aceitação da recusa à submissão ao teste, pois é quase certo que a pessoa é portadora.

Por isso, ANDORNO¹⁶⁷ considera que, no caso dos testes de VIH, a questão nem é tanto se cabe um “direito de não ser informado”, de cuja viabilidade ele discorda — mas sim se em algumas situações existirá um *duty to know*. Justifica-se esta posição sobretudo nos casos em que a pessoa tenha motivos para crer que pode haver-se contaminado, sendo essencial conhecer a sua condição sorológica para, em caso de positiva, poder implementar o tratamento com medicação antirretroviral e alertar os parceiros sexuais do risco de infecção.

Tendo presentes estas considerações, YOUNGS e SIMMONDS¹⁶⁸ apontam em defesa do exercício da autonomia a divulgação do resultado do seu status, não descurendo que com a mesma justificativa poder-se-ia impor a submissão ao teste, pois só com o resultado do teste poderá a pessoa tomar decisões informadas relativas à sua saúde. Os autores reconhecem que a violação da autonomia pode ser maior no caso de impedir a recusa da submissão ao teste do que a recusa da informação do resultado, devido à questão da própria integridade física. Mas ultrapassado este aspeto — a análise feita a partir de uma amostra retirada com consentimento — não há dúvida de que em ambas a situação se retira à pessoa o poder de escolher se deve ou não conhecer a própria condição de saúde.

Mesmo que a *Claim-A* baseada na autonomia possa ser problemática, os autores defendem-na a partir de três argumentos que permitem manter a autonomia como justificativa da *Claim-A*. O primeiro diz respeito às consequências de testar sem consentimento, em que a confiança necessária na relação médico-doente é colocada em causa, podendo ter impacto negativo na confiança relativamente às orientações médicas. Em segundo, mas compreende-se que seja parte da anterior, e conforme O’NEILL¹⁶⁹ refere, a submissão ao teste de VIH contra vontade assemelha-se a coerção e decepção, seja do ponto

¹⁶⁷ Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 104-105.

¹⁶⁸ YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, 4.

¹⁶⁹ O. O’NEILL — “Some limits of informed consent”. *J Med Ethics* 29 (2003) 4-7; YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, 4.

de vista deontológico ou consequencialista. I.e. deontologicamente resulta no desrespeito pelo doente, por se ter rechaçado a sua decisão sobre si mesmo, e consequencialista pelo facto de, ao desconsiderar a decisão do doente, endossar a regra de que os profissionais de saúde coagem e enganam os doentes. Em terceiro, também como parte do primeiro, mantém-se válida a justificativa com base na autonomia, a qual viabiliza a proteção da privacidade, porquanto, sem o consentimento do doente para a realização do teste, não há autorização para que o profissional de saúde conheça o resultado¹⁷⁰. Deontologicamente, esta invasão da privacidade resulta no seu desrespeito, não se descurando que esses argumentos aplicados à autonomia também são enquadráveis no caso da defesa da privacidade ou da liberdade.

O grande desafio está no facto de que a divulgação da informação, apesar de *prima facie* violar o “direito de não ser informado”, poder ser a única forma de viabilizar a autonomia, pois a recusa da informação se baseou na falta de informação ou na informação deficitária. Por isso, YOUNGS e SIMMONDS¹⁷¹ concluem que o desejo de recusar o resultado de um teste de VIH com base na autonomia pode encaminhar em duas direcções: como fundamento, ou como objecção para a não informação. Não cabe, pois, uma forte presunção da viabilidade da não divulgação diante da vontade manifestada, porquanto a mesma deve ser sopesada com os benefícios de danos que da (não) informação podem resultar para a pessoa e para terceiros. Mas isso não impede que a pessoa recuse a submissão do teste, ainda que não esteja em discussão a questão da integridade física. E por isso os autores defendem que o consentimento deve ser explícito para a submissão ao teste de VIH, sobretudo quando há indícios da recusa da informação. Ao mesmo tempo, YOUNGS e SIMMONDS¹⁷² reconhecem que em algumas situações a própria recusa a submeter-se ao teste pode ser anulada. Mas, de forma geral, não poderia o profissional de saúde testar contra a recusa do doente, cabendo recorrer a uma ordem judicial para tal.

¹⁷⁰ YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, 4, referem um programa imaginário de rastreamento de HIV em que seria possível que a pessoa fosse testada, ainda que contra a sua vontade (amostras de sangue em posse do Estado), recebendo o seu resultado de forma direta e confidencial, devido à automatização, sem que outra pessoa — profissional de saúde — intermediasse o acesso ao conhecimento; apesar de inviabilizar a *Claim-B*, poderia violar a *Claim-A*. A consequência de tais testagens de amostras sem o devido consentimento afetariam a reputação do governo e do próprio serviço de saúde.

¹⁷¹ YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, 5.

¹⁷² YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, 109.

ANDORNO¹⁷³ comunga o entendimento de YOUNGS e SIMMONDS¹⁷⁴, quando estes reconhecem que, apesar de não caber o “direito de não ser informado”, pode haver recusa de submissão ao teste. porquanto a autonomia pode não ser suficiente para viabilizar a recusa da informação, mas tem força para impor a necessidade de consentimento prévio à submissão. O doente deve, pois, ser informado sobre o propósito do teste e consentir de forma livre. Mas o autor não descarta situações de imposição de submissão aos testes, por necessidade pública, sendo certo que a própria OMS¹⁷⁵ coloca o consentimento como um dos requisitos basilares dos serviços de testagem do VIH.

Em caminho oposto, MANAVI e WELSBY¹⁷⁶ consideram que, por se tratar de uma doença grave, cabe aos profissionais de saúde explorarem todas as possibilidades, não havendo necessidade de se discutir um consentimento específico para este teste. I.e., se o doente consente que o médico investigue o que está afetando o seu estado de saúde, então está permitindo a submissão ao teste de VIH ou quaisquer outros exames que permitam a exclusão ou diagnóstico de doenças raras, não cabendo discussão aprofundada de todos os possíveis resultados. Por isso advogam¹⁷⁷ que o consentimento explícito para submissão ao teste de VIH está ultrapassado¹⁷⁸, uma vez que o consentimento geral para exames de rotina seria suficiente para justificar a submissão ao teste

¹⁷³ Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 104-105.

¹⁷⁴ YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, 4.

¹⁷⁵ WORLD HEALTH ORGANIZATION — *Consolidated Guidelines on HIV Testing Services. 5Cs: Consent, Confidentiality, Counselling, Correct Results and Connection*. July 2015, acessível em <<http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/hiv-testing-services/en/>>, *apud* Roberto ANDORNO — “The right not to know”, 104-105.

¹⁷⁶ MANAVI / WELSBY — “HIV testing no longer needs special status”, 492-493

¹⁷⁷ MANAVI / WELSBY — “HIV testing no longer needs special status”, 492-493

¹⁷⁸ MANAVI / WELSBY — “HIV testing no longer needs special status”, 492-493, reconhecem que nos anos 80 faziam sentido os testes voluntários, mas, com o desenvolvimento da medicação e a sua ampla disponibilização, já não faz sentido, pois o diagnóstico precoce traz muitos benefícios.

de VIH¹⁷⁹. Posição esta que pode tomar força¹⁸⁰ devido à ampla disponibilização de tratamento antirretrovirais e de literacia sobre a doença, que podem permitir a redução da estigmatização e da discriminação, facilitando assim que as pessoas aceitem a “normalização” do teste, permitindo assim que se torne um teste de rotina. Com efeito, quanto menos deteção, mais duradouras as infeções se tornam e com maior risco de transmissão.

YOUNGS e SIMMONDS¹⁸¹ e TAK CHAN¹⁸² discutem a viabilidade do “direito de não ser informado” na área do teste de VIH, considerando um doente com *Meningite Cryptococcus*, a qual é desenvolvida com frequência por portadores de serologia positiva de VIH. Portanto, a presença da doença pode ser indício de SIDA. Neste caso, são possíveis dois cenários: o primeiro, em que o médico realizou o teste de VIH enquanto o mesmo estava inconsciente, e depois questiona se o doente pretende saber o resultado; num segundo cenário, o médico oferece a realização do teste. No primeiro, discute-se efetivamente a possibilidade de exercer o “direito de não ser informado”, enquanto no segundo se trata mais da viabilidade de recusar o teste em si, do que da informação. Tendo presentes os dois cenários, YOUNGS e SIMMONDS¹⁸³ consideram passível a recusa do teste no segundo cenário, mas não reconhecem a viabilidade do exercício do “direito de não ser informado” no primeiro

¹⁷⁹ Os autores analisam o caso do Reino Unido, no fim dos anos 90, que leva a tomar esta posição pela preocupação com o aumento da disseminação da doença, com o alto número de pessoas infetadas que desconheciam o diagnóstico, e que acabam por iniciar os tratamentos tardiamente. (MANAVI / WELSBY — “HIV testing no longer needs special status”, 492-493). Há algumas diretrizes, como a do *Centers for Disease Control and Prevention (CDC)* dos EUA, em 2006, e da *World Health Organization (WHO)* em Genebra, em 2007, que passaram a defender um menor aconselhamento pré- e pós-teste, com a justificação de que os testes de anti-VIH possam configurar testes de rotina, em que, portanto, o próprio médico pode propor a submissão, contribuindo para o aumento de testes, podendo contribuir para o aumento de diagnósticos e permitindo o “controlo” da transmissão da doença. Para Mary O’GRADY — “The Right to Know and the Right not to Tell”, 117, tal posição não se coaduna com a própria realidade, em que o VIH ainda é bastante estigmatizante e, portanto, carece de mais aconselhamento do que outras doenças de natureza semelhante.

¹⁸⁰ Para Maria do Céu RUEFF — “O direito ao sigilo e a infecção VIH/SIDA”, 29, é improvável a imposição de rastreio obrigatório de VIH sob mote da proteção da saúde pública, em face do artigo 8.º da *Convenção Europeia dos Direitos Humanos*. Sendo a melhor alternativa a disponibilização de testes voluntários com campanhas de informação e educação para a população.

¹⁸¹ YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, 1.

¹⁸² Tak Kwong CHAN — “HIV status: the prima facie right not to know the result”, *J. Med. Ethics* 42 (2016) 100-103.

¹⁸³ YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, 1.

cenário. Ainda que a recusa em ambos os casos possa encontrar respaldo na autonomia, na privacidade ou na própria dignidade, os autores reconhecem a dificuldade de aceitar a recusa da informação já existente, em face dos benefícios que o conhecimento da condição traz para si e para terceiros, não se descarta que a ausência de informação impede uma decisão efetivamente autónoma. Já TAK CHAN¹⁸⁴ coloca-se a favor da possibilidade de recusar informação e teste nos dois cenários.

TAK CHAN¹⁸⁵ critica a posição de YOUNGS e SIMMONDS, por considerar que os autores falharam ao argumentarem com a autonomia o “direito de não ser informado”, não só por partirem de uma visão restritiva da autonomia, mas também por ser possível recorrer a outros fundamentos para a recusa de informação.

No que se refere á autonomia, TAK CHAN¹⁸⁶ apoia-se na compreensão de BEAUCHAMP e CHILDRESS¹⁸⁷, e em KANT¹⁸⁸, referindo que cabe á pessoa decidir quais são as informações relevantes para si, assim como esta tomada de decisão, ainda que sem a “devida” informação, considerada relevante pelos seus pares, que não pode ser considerada errada se a pessoa entender e aceitar as consequências dessa decisão. Defende-se assim uma autonomia mais ampla do que a defendida por YOUNGS e SIMMONDS, ainda que algumas decisões sejam tomadas com falta de informação, considerando ser mais adequado assim do que a posição restrita dos autores, que pode resultar na privação injusta da própria autodeterminação.

Para TAK CHAN¹⁸⁹, o “direito de não ser informado” pode justificar-se mediante o direito de autodeterminação, o direito à privacidade ou o direito de dignidade, todos eles direitos inalienáveis, e por isso o argumento que YOUNGS e SIMMONDS utilizaram para viabilizar o cenário dois em favor

¹⁸⁴ Tak Kwong CHAN — “HIV status: the prima facie right not to know the result”, 100.

¹⁸⁵ Tak Kwong CHAN — “HIV status: the prima facie right not to know the result”, 100.

¹⁸⁶ Tak Kwong CHAN — “HIV status: the prima facie right not to know the result”, 100.

¹⁸⁷ “To respect an autonomous agent is, at a minimum, to acknowledge that person’s right to hold views, to make choices, and to take actions based on personal values and beliefs” — BEAUCHAMP / CHILDRESS — *Principles of biomedical ethics*, apud Tak Kwong CHAN — “HIV status: the prima facie right not to know the result”, 100.

¹⁸⁸ “If a rational agent is truly an end in himself, he must be the author of the laws which he is bound to obey, and it is this which gives him his supreme value” — I. KANT — *The Moral Law: Groundwork of the Metaphysic of Morals*, trad. H.J. Paton, London: Routledge, 1991, apud Tak Kwong CHAN — “HIV status: the prima facie right not to know the result”, 100.

¹⁸⁹ Tak Kwong CHAN — “HIV status: the prima facie right not to know the result”, 100.

da privacidade, também pode ser aplicado ao cenário um. Mas TAK CHAN¹⁹⁰ reconhece que, apesar de *prima facie*, caber a recusa nos dois cenários, é preciso analisar a situação clínica, sobretudo em caso de potencial risco para terceiro, para se avaliar a prevalência do direito da recusa — da informação ou do teste.

Através de uma análise ética, TAK CHAN¹⁹¹ defende a necessidade de partir de uma presunção ética adequada (“*proper ethical presumption*”). Para tal, aponta um caso onde há duas opções de intervenção, cabendo avaliar os possíveis benefícios e danos, concluindo por um resultado mais provável para cada uma dessas opções e a presunção mais adequada para o caso. Para tal seria necessário ter mais informações sobre o doente, mas se ele recusar revelar informações, nomeadamente sobre a sua história sexual, a (não) divulgação do status de VIH pode resultar na violação da privacidade da pessoa ou causar dano grave a terceiro. Surge aqui a premissa de que a opção adequada seria aquela em que o resultado tivesse um dano menos gravoso. Contudo, estão em questão dois direitos concorrentes entre duas pessoas, de modo que essa premissa leva a considerar que o dano aparentemente menos gravoso deve ser favorecido, mesmo seja reduzida a probabilidade de ele ocorrer.

TAK CHAN¹⁹² refuta esta compreensão através do exemplo da doação de órgãos, alegando que:

X dies and his organ may be harvested to save Y's life. However, X has previously expressed his wish against organ donation. Our options are to follow X's wish or harvest his organ against his wish. [...] First, the right of a dead person to dignity and/or bodily integrity and/or privacy is still worth our utmost respect. Second, X is not ethically obliged to give an organ to Y and Y has the right to accept a donated organ but not the right to take X's organ against his wish.

Com este exemplo, TAK CHAN¹⁹³ tenta demonstrar que a avaliação da gravidade dos danos das opções disponíveis não pode servir como fator decisivo numa análise ética. É preciso considerar os direitos e obrigações éticas das duas partes, assim como a real probabilidade de as opções causarem danos. No caso da transmissão do VIH, defende-se a proteção do terceiro, de modo que a defesa do conhecimento do próprio status é fundamentada com a proteção desse terceiro. Contudo, é necessário questionar se há realmente

¹⁹⁰ Tak Kwong CHAN — “HIV status: the prima facie right not to know the result”, 101.

¹⁹¹ Tak Kwong CHAN — “HIV status: the prima facie right not to know the result”, 101.

¹⁹² Tak Kwong CHAN — “HIV status: the prima facie right not to know the result”, 101.

¹⁹³ Tak Kwong CHAN — “HIV status: the prima facie right not to know the result”, 101.

uma obrigação ética de notificar esse terceiro para que possa ser testado e, se resultar positivo, inicie o tratamento. Efetivamente, pode ter sido ele a transmitir. Há assim dois cenários, o de o terceiro ser o transmissor ou o terceiro poder ser contaminado, não havendo no primeiro obrigação ética de impedir dano a terceiro, já que ele é o transmissor. No segundo cenário, é importante esclarecer que, se a pessoa transmitir, não o fez com intenção, pois não tinha conhecimento da própria condição. Portanto, é difícil justificar uma obrigação ética de não prejudicar o outro, se ela desconhece o próprio status.

No que se refere à cadeia de transmissão, é necessário para a impedir a mudança do comportamento sexual ou fazer o tratamento. Mas não é devido a necessidade de se impedir a transmissão que o “direito de não ser informado” deve ser inviabilizada, ainda que se defenda uma obrigação ética de não transmitir mais o vírus¹⁹⁴. TAK CHAN¹⁹⁵ demonstra com resultados empíricos que ainda que haja exposição ao vírus por relações sexuais com pessoas de serologia positiva, o resultado não é a transmissão, do mesmo modo que muitas pessoas notificadas da possibilidade de exposição ao vírus não buscam o teste¹⁹⁶. Conclui-se que a opção pela informação, violando a autonomia ou a privacidade da pessoa, com a desculpa de impedir graves danos a terceiros não é de toda verdade, já que a literatura indica uma taxa bastante baixa de danos a terceiros — transmissão de VIH. Entretanto, YOUNGS e SIMMONDS¹⁹⁷ questionam a razão de o autor desconsiderar com base no baixo número de pessoas expostas, pois ainda que se trata de um número diminuto, os três fatos que recomendariam informar da doença contribuem para facultar essa informação a estes terceiros, permitindo-lhes mais probabilidades de sobrevivência. Além de que, sendo diagnosticados e tratados, estarão menos propensos a transmitir.

É com base no número diminuto de potenciais beneficiários que TAK CHAN¹⁹⁸ refuta a presunção ética adequada com base apenas na análise do

¹⁹⁴ *Como defendido por* Maria do Céu RUEFF — “O direito ao sigilo e a infecção VIH/SIDA”, 29, *a transmissão ocorre diante do comportamento de duas pessoas, de modo que se uma delas mudar seu comportamento (i.e. uso de meios preventivos) já não ocorre a transmissão.*

¹⁹⁵ Tak Kwong CHAN — “HIV status: the prima facie right not to know the result”, 102.

¹⁹⁶ Mary O’GRADY — “The Right to Know and the Right not to Tell”, 97, refere que nos anos 80 se defendeu a necessidade de conhecer o próprio status como forma de permitir a erradicação da doença, pois permitiria a diminuição da transmissão. Contudo, tal posição foi contrariada por muitas investigações que demonstraram que o conhecimento ou a divulgação do status não serviam de medida de prevenção.

¹⁹⁷ YOUNGS / SIMMONDS — “HIV and the right not to know”, 108.

¹⁹⁸ Tak Kwong CHAN — “HIV status: the prima facie right not to know the result”, 102.

dano ao terceiro, já que na realidade este pode nem se verificar. Isso não significa que o autor contrarie uma intervenção comportamental ou tratamentos antirretrovirais como política de saúde pública para impedir a propagação do VIH. Contudo, esta intervenção de saúde pública não pode violar o direito de recusa da pessoa, pois o resultado beneficiaria um número reduzido de pessoas. Cabe respeitar o “direito de não ser informado”, sobretudo nos casos em que se verifique que a transmissão adicional é remota. E o mesmo se aplica ao caso de recusa do teste. Verifica-se, assim, que cabe avaliar da probabilidade real dos danos que possam surgir, e para tal é necessário considerar fatores como o da gravidade da doença, a atitude do doente para com a própria doença, o número de parceiros sexuais, o comportamento sexual, a identificabilidade dos parceiros, a disposição do doente para notificar os parceiros, etc. Deve, pois, haver equilíbrio entre o direito de recusa e a exigência de um teste ou da divulgação do seu resultado. A prevenção de danos a terceiros permite contribuir para a avaliação, mas não pode ser considerada com mais peso do que a perda da dignidade pela pessoa que viu o seu direito violado. Conclui-se que *“the presumption should favour respecting the patient’s right of refusal. However, the likelihood of preventing harm to the potential third parties by infringing the patient’s right should deserve careful deliberation”*.

A história clínica torna-se relevante para a avaliação e tomada de decisão por parte dos profissionais de saúde e a sua abordagem da situação da forma mais adequada. Não há dúvidas de que a história de vida, sobretudo a familiar, assim como a própria inserção social e cultural da pessoa, também podem ser fatores preponderantes na decisão pela divulgação. De modo que, como referido nos casos de divulgação da informação genética (partilhada, e que pode se refletir em riscos para familiares), uma resposta estandardizada pode não ser suficiente. Mas aqui não se descarta a possibilidade de haver mudanças sócio-culturais que levem a alterar a concepção sobre estes testes, tornando-os rotineiros assim como nos casos dos exames imagiológicos, onde a recusa da informação não chega a ser ponderada.

5.3 Proteção legal em caso de violação do “direito de não ser informado”

O “direito de não ser informado” continua em debate e, para além do desafio de compreender o seu efetivo reconhecimento como direito, assim como as dificuldades de o aplicar, outro grande desafio que ele comporta é a sua própria proteção legal em caso de violação. Como se verá nas próximas linhas,

há autores que consideram que um motivo para o próprio “direito de não ser informado” não ser reconhecido é justamente o *legal counter argument*¹⁹⁹, i.e. a dificuldade de ser reconhecido em tribunal.

Como visto, GRAEME LAURIE²⁰⁰ não coloca o “direito de não ser informado” acima da autonomia, nem mesmo considera que um princípio ético seja superior aos demais, mas argumenta que o “direito de não ser informado” tem de ser reconhecido, podendo ser invocado em circunstâncias em que será necessário fazer considerações éticas. Considera que seria necessário ser tratado como “direito” legal²⁰¹. Mas o autor reconhece que o paradigma legal nacional e internacional falha na conceção de um *right-claim*, e ficando pouco respaldo para remediar legalmente situações de divulgação injustificada de informações pessoais para a própria pessoa.

Mas ainda que se superasse o dissenso em torno do “direito de não ser informado”, e fosse então considerado como um direito propriamente dito, é difícil esclarecer quais os meios legais de proteção adequados, pois como observa ROSALIND MCDOUGALL²⁰², nenhuma legislação (UNESCO, OMS, CE) refere como agir em caso de violação do “direito de não ser informado” preconizado.

Por isso, HELGESSON, ERIKSSON e SWAETLING²⁰³ referem que, para um direito ser reconhecido como direito propriamente dito — conforme a jurisprudência jurídica tradicional —, é preciso que esse direito se possa exercer. Além de o direito poder ser exercido, outro requisito, é a possibilidade de ser remediado em caso de violação, i.e. ser possível exigir uma compensação pela sua transgressão. O que, para esses autores, é de todo impossível no caso do “direito de não ser informado”, já que não se pode “apagar” a informação indesejada recebida²⁰⁴.

¹⁹⁹ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 40.

²⁰⁰ Graeme T. LAURIE — “Protecting and promoting privacy”, 189.

²⁰¹ O autor considera que, sendo reconhecido como um direito propriamente dito, seria um direito negativo.

²⁰² Rosalind MCDOUGALL- “Rethink the «right not to know»”, 28.

²⁰³ HELGESSON / ERIKSSON / SWARTLING — “Limited relevance of the right not to know”, 201.

²⁰⁴ A possibilidade de contornar esta situação seria o estudo prospetivo, ou seja, o questionamento anterior à situação — testes, por exemplo — sobre as suas preferências de ser ou não informado (HELGESSON / ERIKSSON / SWARTLING — “Limited relevance of the right not to know”, 201).

Outro ponto de relevo nesta discussão é apontado por BENJAMIN BERKMAN²⁰⁵, que antevê a dificuldade de o discutir em sede jurídica, nomeadamente, em uma ação por responsabilidade civil do profissional que denegar esse “direito” ao seu doente. Com efeito, como se viu, atualmente a informação é por todos buscada, sendo imprescindível para a realização da própria autodeterminação, conforme defendem muitos autores.

Contudo, como BENJAMIN BERKMAN²⁰⁶ pontuou, quanto à discussão das legislações estaduais norte-americanas, a imposição de informação às mulheres que pretendem ter acesso ao aborto é-lhes legitimada por se tratar de informações verdadeiras. Já nos casos de erro laboratorial com divulgação de falsos positivos, por não se tratar de informação verdadeira, é reconhecida a sua ilicitude, abrindo-se assim a possibilidade da responsabilização profissional/laboratorial nessa situação.

Ao analisar outras situações que chegam diariamente aos tribunais referentes à divulgação de informações, verifica-se que dificilmente será rechaçada como ilícita a divulgação de informações verdadeiras; pelo contrário, como se verificou no caso brasileiro, o acesso à informação da condição de portador de VIH foi considerado positivo, benéfico para a sua saúde, mesmo diante dos danos alegadamente suportados. De modo que acabam por ser desconsideradas as reivindicações de um direito de se proteger dessas informações “desagradáveis”, não havendo qualquer reconhecimento, mesmo diante dos danos que possam acontecer.

Por mais que se apresentem os danos que a informação pode causar, é tarefa difícil conseguir demonstrar o cabimento de uma proteção da integridade psicológica de forma independente, conforme defende BENJAMIN E. BERKMAN²⁰⁷:

It is unlikely that courts would be willing to independently establish psychological integrity as a right requiring constitutional protection, given the lack of a clear history and legal tradition of such protections, and the fact that it would be monumentally difficult to establish the contours of protection for a concept as amorphous and potentially expansive as psychological integrity.

O “contra-argumento legal”, faz com que o “direito de não ser informado” seja de difícil aplicação em sede de ação em tribunal, dada a dificuldade de

²⁰⁵ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 48.

²⁰⁶ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 40.

²⁰⁷ Benjamin BERKMAN — “Refuting the right not to know”, 48.

se vislumbrar uma ação pela violação desse direito, devido à possibilidade de as informações terem sido úteis. Será mais aceitável o contrário: *“if I was told that this could be of vital importance to my life and health, I would obviously not have waived the right”*.

Aqui, BJORN HOFMANN²⁰⁸ refere que o “direito de não ser informado” *“would not be valid in judicial practice, and only therefore, at best, be of theoretical interest”*.

Contrariando essas conclusões da inviabilidade jurídica, GRAEME LAURIE²⁰⁹ considera que o dever de informar pode afetar a confidencialidade, a confiança na relação médico-doente. Por isso, o professor escocês advoga o “direito de não ser informado”, mas deixa claro que este não será atendido se houver um dever de informar por parte dos profissionais de saúde, como por exemplo em casos em que a informação seja importante para terceiros. Mas os profissionais devem ponderar as consequências dessa divulgação, não só para o doente, mas também para os seus familiares ou outros terceiros com possíveis interesses na condição de saúde do doente.

Refere GRAEME LAURIE²¹⁰:

In law, any claim to a right must be supported by an appropriate remedy; and remedies are different for different rights. Moreover, the nature and scope of a given remedy is concerned with recognition of the particular kind of legal harm that has been caused, the objective being to return the claimant as far as possible to the position prior to the wrongful act — or if this is not possible — to provide monetary compensation to reflect the degree of harm caused.

Por isso o autor aponta como solução a medida cautelar, onde a pessoa poderia anteriormente à intervenção requerer ao tribunal a limitação da atuação do profissional de saúde no que se refere à divulgação da informação a respeito da sua saúde:

In addition, an exceptionally useful remedy is prior restraint in the form of injunctive relief. This involves court-ordered prohibition against certain behaviour deemed to constitute a wrong if carried out, and for which an individual can petition a court²¹¹.

²⁰⁸ Bjorn HOFMANN, “Incidental findings of uncertain significance”, 4.

²⁰⁹ Graeme T. LAURIE — “Protecting and promoting privacy”, 188.

²¹⁰ Graeme T. LAURIE — “Privacy and the right to know”, 43.

²¹¹ Graeme T. LAURIE — “Privacy and the right to know”, 43.

Proposta esta que pode não ser uma opção facilmente aplicável, cabendo em casos muito especiais, como o de Vickie, que tinha conhecimento da existência de informações indesejadas e do “risco de ser informada”. De modo que, nos casos da pessoa que opta por ignorar a sua saúde, é de difícil aplicação uma proteção por uma ordem antecipada, pois para tal precisava de ter conhecimento, ainda que abstrato, do risco não só de existir informações indesejadas, mas também do risco de as receber (ainda que externalizasse a vontade de não as receber)²¹². Não havendo dúvidas de que uma declaração judicial poderia afetar a própria confiança necessária na relação médico-doente.

No sentido contrário, isso é, quando os profissionais de saúde têm dúvida de como lidar com determinada situação onde, p.e. há o total desconhecimento por parte da pessoa sobre o risco, a saída poderia ser recorrer aos tribunais no sentido de haver uma declaração da legalidade de informar ou não²¹³. Contudo, tal posição incorreria em diversos obstáculos práticos, sobretudo quanto à morosidade do sistema judiciário, ou mesmo da (in)capacidade de este dar uma resposta adequada, pois o pedido teria de ser feito sem envolver o interveniente principal — a pessoa em risco/diagnosticada — impedindo assim que a decisão contemplasse a posição fundamentada das duas partes. I.e. seria o

²¹² Aqui importa referir um caso brasileiro que chegou ao Tribunal Judicial de São Paulo, em sede de apelação (Processo n.º 1084405-21.2015.8.26.0100 de 19/08/2015). Refere-se ao pedido de uma senhora que pretendia homologar a sua diretiva antecipada de vontade, isto é, gostaria do reconhecimento do “seu direito de não iniciar tratamento médico fútil e da declaração de sua vontade optando pela morte natural (ortotanásia)”. Como é sabido, no Brasil não há uma legislação relativa às Diretivas Antecipadas de Vontade; há a Resolução do Conselho Federal de Medicina (Resolução n.º 1995/12), a qual remete para a possibilidade de a declaração poder ser feita pela via extrajudicial ou administrativa. Ocorre que a senhora optou por seguir a via judicial, pautada pelo seu direito constitucional de acesso ao Poder Judiciário, para acautelar que no futuro, quando já não pudesse externalizar a sua vontade, não corresse os riscos de ter a sua declaração (em sede de diretiva antecipada de vontade) impugnada. Neste caso, a senhora não tinha qualquer “risco” de que não teria a sua vontade aplicada. Situação esta que, ainda que o Tribunal brasileiro tenha acatado, é de difícil aceitação, por abrir caminho para a “judicialização” de uma panóplia de aspetos da vida, de forma desnecessária; i.e. a judicialização de situações absolutamente hipotéticas. Disponível em <<https://tj-sp.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/438472673/apelacao-apl-10844052120158260100-sp-1084405-2120158260100/inteiro-teor-438472796>>.

²¹³ Ainda, Graeme T. LAURIE — “Privacy and the right to know”, 43, reconhece que *“the role of the declarator is of particular importance in the medico-legal sphere because often the law is silent or unclear as to whether a particular course of action is lawful or permissible. It is possible, therefore, to petition a court for a declarator of legality in advance of any conduct for a determination in this regard”*.

mesmo que aplicar a opinião médica, baseada na ciência e nas estatísticas, no *bonus pater familias* e não observando as nuances específicas do caso, ou seja, os valores, desejos e interesses do doente.

Mas ainda que os profissionais de saúde possam ter tido oportunidade de discutir sobre o “direito de não ser informado” e, conhecendo a posição de recusa da informação por parte do doente, optem por informar, por considerarem ser o mais adequado ao caso, os mesmos poderão incorrer em responsabilização profissional.

E essa responsabilização profissional, segundo GRAEME LAURIE, poderia ocorrer, no contexto europeu, sobretudo no contexto inglês (*Common Law tradition*), através proteção dada aos casos de violação da privacidade (*privacy*):

1. *the common law action of breach of confidence*
2. *the European provisions that promote data protection*
3. *the common law action of negligence*
4. *the European Convention on Human Rights*

A partir destas 4 propostas, é possível vislumbrar que, no ordenamento jurídico português, a violação do “direito de não ser informado” restringir-se-ia aos casos de responsabilidade civil extracontratual previstos no Código Civil, artigo 483.º, caso o “direito de não ser informado” possa ser reconhecido²¹⁴ como um direito de personalidade protegido pelo direito geral de personalidade do artigo 70.º do mesmo diploma.

Como o próprio autor reconhece²¹⁵, aplicação do que seria para nós a violação do segredo médico²¹⁶, podendo ter proteção na esfera criminal, pelo

²¹⁴ Conforme defendido por Ulrich STOCKTER — *Das Verbot genetischer Diskriminierung*, 514 e 532, se a autodeterminação informativa encontra respaldo no sistema jurídico (justificação constitucional), superando possíveis interesses de terceiros, o mesmo deve ser aplicável ao “direito de não ser informado”, ainda que não possa ser aplicado o mesmo remédio legal. Como refere o autor alemão: *Dort, wo der Einzelne die Datenhoheit bei der Weitergabe von Informationen hat (Fremdwahrnehmung), hat er sie auch erst recht hinsichtlich der eigenen Kenntnisnahme (Selbstwahrnehmung)*.

²¹⁵ A confidencialidade manifesta-se na proteção da informação no seio da relação contra invasão de terceiros. Portanto, Graeme T. LAURIE — “Privacy and the right to know”, 44, reconhece que não poderia ser diretamente aplicada ao caso do “direito de não ser informado”, por se tratar de informação dentro do próprio relacionamento.

²¹⁶ Tipo penal que visa a proteção do bem jurídico da privacidade, com fim de manter

artigo 195.º do Código Penal ou, na esfera civil, pelo regime da responsabilidade civil (extracontratual ou contratual), cai por terra em situações relativas a violação do “direito de não ser informado”. Afinal o que se pretende é a proteção da recusa da informação, e não somente a proteção contra a divulgação para terceiros.

Quanto a Lei de Proteção de Dados²¹⁷, acaba-se por incorrer na mesma situação. Como já referido ao abordar o direito à autodeterminação informativa, a legislação de proteção de dados seria aplicada aos casos de percepção externa; mas, em se tratando do “direito de não ser informado”, o que está em jogo é a autopercepção²¹⁸. Por isso, a proteção jurídica indicada também não seria passível de aplicação ao problema jurídico em discussão.

a confiança comunitária, de modo que há um interesse público nesta proteção (§8). Aqui o segredo com 3 elementos: “a) os factos conhecidos de um círculo de pessoas; b) a vontade de que os factos continuem sob reserva e 3) a existência de um *interesse legítimo*, razoável ou justificado na reserva, o segredo tem de ser «digno de tutela à luz da experiência concreta do portador e da sua relação específica com o facto» (§20) (COSTA ANDRADE — “*Comentário Conimbricense do Código Penal*”, Parte Especial, Tomo I, Coimbra: Coimbra Editora, 1999, art. 195.º). A violação do segredo médico está sujeito ao regime geral de justificação. (Helena MONIZ — “Privacidade e comunicação intrafamiliar e informação genética”, 217) *Como afirma* Maria do Céu RUEFF — “O direito ao sigilo e a infecção VIH/SIDA”, 32: “*Para haver quebra do sigilo médico devem ser sublinhados os seguintes aspectos: a) haver recusa do portador(a) do vírus em revelar/proteger outrem, mesmo depois de aconselhado(a) a fazê-lo pelo médico (está pressuposto o princípio autonomia/responsabilidade do doente); b) haver risco sério de transmissão de doença (acautelando o bem jurídico constitucionalmente garantido e de interesse pública saúde); c) ser o terceiro em risco paciente do mesmo clínico (direito à liberdade) ou suficientemente identificável (perigo para a saúde de outrem), de tal sorte que se justifique a quebra do segredo tendo em conta uma cláusula de justificação penal, com risco diminuto de quebra do princípio da confiança na relação médico-doente e no sistema de saúde (interesse público versus interesse público — art. 26.º e 18.º da CRP)*”.

²¹⁷ A Lei de Proteção de Dados de 1998 implementou uma Diretiva da CE, de 1995 (Diretiva Europeia 95/46/CE), que trazia dois objetivos para a União Europeia, (a) proteção adequada das informações pessoais dos cidadãos para fins legítimos, e o (b) livre fluxo de informações no mercado entre os países membros. As suas principais características da legislação são a preocupação com a privacidade dos dados pessoais (artigo 2.º). Em Portugal, foi ratificada pela Lei n.º 67/98, de 26 de outubro. A legislação pouco referia sobre os remédios legais, estando previstos no artigo 23.º da Diretiva, e no artigo 34.º da lei portuguesa, a possibilidade de reparação de prejuízos sofridos pelo tratamento ilícito de dados. Mais recentemente, com o Regulamento (EU) 2016/679 do Parlamento Europeu e do Conselho, de 27 de abril de 2016, com o novo Regulamento geral sobre a Proteção de Dados (RGPD) da União Europeia, ratificado em Portugal pela Lei n.º 58/2019, de 8 de agosto, novamente se vislumbrou a possibilidade de responsabilização (artigo 33.º).

²¹⁸ Ulrich STOCKTER — *Das Verbot genetischer Diskriminierung*, 514.

Outra proposta do professor escocês é socorrer-se do artigo 8.º n.º1 CEDH, que vem tendo a sua natureza alargada²¹⁹ pelo TEDH, expandindo a esfera de proteção da vida privada, e da autodeterminação, viabilizando assim o exercício do “direito de não ser informado”.

Conforme se viu, no ordenamento jurídico português, com o reconhecimento dos direitos de personalidade, sobretudo a liberdade, a reserva da intimidade da vida privada assim como o livre desenvolvimento da personalidade, poderiam ser aplicáveis ao reconhecimento do “direito de não ser informado”, inclusivamente de forma autónoma, como afloramento do direito geral de personalidade. Contudo, diante do seu reconhecimento, emergiria a dificuldade de conciliação com interesses concorrentes.

HARRIS e KEYWOOD²²⁰ ressalvam as limitações da proteção pelo artigo 8.º CEDH, pois o reconhecimento do “direito de não ser informado” não impede que haja restrições à recusa da informação, de acordo com o próprio parágrafo 2.º do mesmo artigo, que exceciona os casos de as informações poderem ser necessárias para a proteção de direitos e liberdades de terceiros, ou mesmo para a proteção da saúde. E em semelhança o próprio artigo 80.º, n.º2 do Código Civil, ou ainda o n.º2, do artigo 10.º da Convenção de Oviedo.

Assim, pode-se considerar que, ainda que caiba a reivindicação do “direito de não ser informado”, este não será ilimitado; pelo contrário, não há sistema legal que dê força absoluta ao direito à privacidade, à autonomia, ou ao desenvolvimento da personalidade. Por isso, diante da violação do “direito de não ser informado”, poderão ser colacionadas diferentes justificativas que levem à compreensão de que no decurso da ação (atendimento médico, ou

²¹⁹ GREGÓR PUPPINCK critica o alargamento da esfera privada a partir de uma subjetivização da realidade, que se vem verificando nas decisões do TEDH. O autor, ao analisar diversas decisões deste tribunal, aponta a expansão das fronteiras da vida privada, a ponto de na decisão *Erményi vs. Hungria* (Processo n.º 22254/14, 22 de novembro de 2016 — <<http://www.marinacastellaneta.it/blog/wp-content/uploads/2016/11/CASE-OF-ERMENYI-v.-HUNGARY.pdf>>), o juiz Küris, em voto dissidente referir, em tom de ironia, que “*The perspective of examining privacy in terms of the right and value protected by Article 8 must be returned to its natural angle. To present it graphically, 8 should indeed be seen as 8 and not — as increasingly tends to be the case — like the sign of infinity: ∞*” (Grégor PUPPINCK — *O direito do homem desnaturado*, 83). Na mesma senda, Mafalda Miranda BARBOSA / Tomás PRIETO ÁLVAREZ — *O direito ao livre desenvolvimento da personalidade*, 22, chamam a atenção para a ampla aplicação do artigo 8.º da CEDH, em que “não pode resultar qualquer «direito» que implique destruir os direitos e liberdades aí consagrados”.

²²⁰ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 498.

participação em pesquisa/investigação), a divulgação da informação era o mais adequado para aquele, podendo argumentar-se, conforme GRAEME LAURIE²²¹ elenca, que a opção pela informação, ainda que indesejada, se deu em virtude de:

- *the availability of a cure or effective intervention;*
- *the severity of the condition and likelihood of onset;*
- *the nature of the health condition itself, genetic or otherwise;*
- *the nature of any further testing or intervention that might be required;*
- *the nature of the information to be disclosed;*
- *the nature of the request (e.g., testing for an individual's health or for diagnostic purposes for a relative);*
- *the question of whether and how far disclosure can further a legitimate public interest, which can include familial interests;*
- *and the question of how the individual might react if offered unsolicited information (e.g., whether any advance decision has been made and is applicable in the circumstances).*

Mas ainda que seja inviável uma indenização pela violação do “direito de não ser informado”, face às justificativas invocadas para informar ou divulgar a informação indesejada, cumpre lembrar a possibilidade do *Schockfällen* apontada por ULRICH STOCKER²²² quanto ao reconhecimento dos prejuízos psicossomáticos que a forma que a informação foi transmitida pode acarretar.

²²¹ Graeme T. LAURIE — “Privacy and the right to know”, 49.

²²² Ulrich STOCKTER — *Das Verbot genetischer Diskriminierung*, 542.

CAPÍTULO VI

Desafios da aplicação do “direito de não ser informado”

Chegados aqui importa questionar: “*Are there things we should not know?*”. Tal é a questão que o autor inglês ROGER SHATTUCK¹ coloca no prefácio da sua obra “*Forbidden knowledge: from Prometheus to pornography*”, referindo-se ao facto de existirem informações com que o ser humano não sabe nem saberá lidar, pois se soubesse deixava de ter a condição humana e tornar-se-ia outro ser, porventura um ser angelical, como refere RANDALL CURB².

Nesta senda, como se apurou ao longo das últimas páginas, há informações sobre a própria saúde que podem resultar na afetação de assistência médi-

¹ Nesta obra, a busca do conhecimento por várias personagens históricas ou fictícias, uma verdadeira “Odisseia panorâmica histórica”, demonstrando que em muitos momentos a busca do conhecimento levou personagens serem exortados ou mesmo condenados. Refere por exemplo o *Faust* de Goethe, que é aclamado, enquanto que o Frankenstein de Mary Shelley sofre com a repudia. E partindo dessa personagem, Roger SHATTUCK — *Forbidden knowledge*, critica o juramento de Hipócrates, afirmando que “*science has become as much a stewardship as holy ordes...or medicine*”, o que não é solução para impedir que haja outros Frankenstein. Defende o autor o desenvolvimento de uma consciência moral para lidar com os desafios que o conhecimento, sobretudo o científico, faz emergir.

² Randall CURB — “To know, or not to know”, *The American Scholar* 66/4 (1997) 627.

ca e de benefícios de seguro, podendo ocorrer discriminação laboral ou mesmo social. Além disso, a própria autoimagem e a identidade podem ser afetadas, de modo que os danos psicológicos, sociais, financeiros, a discriminação e o estigma são ameaças reais. É diante de informações que podem ser consideradas perturbadoras que o “direito de não ser informado” é colacionado.

Como ficou patente, o “direito de não ser informado” poderá ser violado em duas situações: quando à pessoa é comunicada uma vontade já manifestada — de não querer ser informada —, ou quando ela recebe determinada informação (indesejada) sem que pudesse ter manifestado a sua vontade (de recusa) antes de a receber

A primeira situação verifica-se facilmente em situações em que existe necessidade ou mesmo obrigação de “produzir” essa informação (i.e. submissão a exames de aptidão física em determinados concursos, testes aplicados a recém-nascidos, etc.), ainda que essa “obrigação” seja indireta, i.e. legalmente não imposta; na prática, se não a fizer, pode ser prejudicada, seja por uma desvantagem económica (p.e. os casos de redução no valor da franquia de um tratamento dentário para aqueles que fazem exames dentários regulares ou se submetem a exames de diagnóstico precoce oferecido pelas seguradoras, podendo sofrer aumento na franquia, § 62 Abs. 1 SGB V) ou por pressão social (p.e. o caso dos ascendentes que se submeteram a testes genéticos na pesquisa relativa à doença de Lynch). Entretanto, não se descarta que a submissão a um exame depende de consentimento, o qual pode ser revogável. Contudo, ainda que a pessoa “desista” de ter acesso ao resultado, a informação já foi produzida, ficando por isso “disponível” para ser divulgada, mesmo que indiretamente, i.e. por comportamento de um terceiro.

Na segunda situação³, a pessoa nem pondera a produção da informação, ou seja, acaba por ter conhecimento de uma informação para a qual não refletiu sobre a vontade de consentir ou não para a sua produção e conseqüente conhecimento da mesma. Aqui, poderão surgir diversas situações, como⁴ nos casos de investigação sem consentimento (i.e. exames de rotina que não dependem de consentimento específico⁵; os chamados “testes em segredo” ou “testes

³ Nestas situações, o “direito de não ser informado” fica evidentemente mais enfraquecido, em virtude da dificuldade de se reconhecer o seu exercício, se a própria pessoa não tem o mínimo de conhecimento do risco de receber uma informação indesejada.

⁴ Ulrich STOCKTER — *Das Verbot genetischer Diskriminierung*, 502.

⁵ Aqui, relembra-se a discussão em torno do teste de VIH, que ainda é um exame que depende de consentimento específico, mas já há autores que defendem a sua aplicação como de rotina, ou seja, em conjunto com outras análises.

clandestinos”⁶; investigações com base numa presunção de consentimento⁷), investigações com base no consentimento de um terceiro (i.e. casos de incapazes que dependem dos representantes legais para consentir ou partilhar informação levando a que um terceiro possa indicar um potencial risco para a pessoa), investigações com informações adicionais (i.e. achados incidentais), ou por conhecimento indireto (i.e. ainda que não haja notificação de um resultado. Determinadas circunstâncias podem remeter para informações indesejadas, como p.e. a rejeição em um concurso após a fase de avaliação médica).

Serão vários, portanto, os momentos em que o “direito de não ser informado” poderá ser reclamado. Contudo, talvez a maior dificuldade no reconhecimento do “direito de não ser informado” seja a demonstração da sua viabilidade prática, i.e. as formalidades a cumprir, para garantir a possibilidade do seu exercício e assim viabilizar o seu reconhecimento. É certo que o “direito de não ser informado” é provavelmente uma opção muito pouco exercida, e o facto de a grande maioria dos profissionais de saúde desconhecerem a sua possibilidade, ou mesmo conhecendo-a, não viabilizarem formas de o mesmo ser aplicado, impedindo que as pessoas o exerçam.

Nessa linha, como já referido, autores como ANDORNO, JOCHEN TAUPITZ, TOWNSEND e colaboradores⁸ e GUILHERME DE OLIVEIRA consideram que o “direito de não ser informado” não pode ser presumido nem hipotético, como ocorre com o consentimento. Por isso, a ideia de um registo público para a manifestação antecipada da vontade sobre as informações que se considere indesejadas, assim como a aplicação da indicação de um terceiro como interlocutor da relação médico-doente, ou mesmo o próprio consentimento epistémico, podem não ser suficientes para a aplicabilidade prática do “direito de não ser informado”. E, ainda que fossem, podem implicar a burocratização da relação médico-doente, assim como afetar a própria confiança que deveria ser intrínseca a esta relação.

⁶ Facilmente vislumbrado na área genética, dada a facilidade de se conseguir uma amostra, já que é possível a coleta de qualquer célula corporal sem que a pessoa tenha conhecimento, podendo ser usado em casos de reconhecimento de paternidade ou mesmo em investigações criminais, como referido ao tratar dos DTC-GT.

⁷ Ulrich STOCKTER — *Das Verbot genetischer Diskriminierung*, 505, ilustra com o caso do artigo 8.º do *Icelandic Health Database Act* que aponta a necessidade de oposição expressa para o não armazenamento dos resultados dos genéticos e a não utilização em outras investigações, por ser considerado permitido na sequência de um consentimento expresso inicial.

⁸ Anne TOWNSEND *et al.* — “Autonomy and the patient’s right «not to know”, 1 (Letter).

GLÓRIA JÓLLUSKIN⁹ considera que a recusa da informação configura exercício de liberdade, pois a pessoa tem o direito de decidir como gerir o acesso à sua informação de saúde. Mas reconhece que a pessoa deve manifestar expressamente essa vontade de recusar a informação, cabendo ao profissional de saúde confirmar e reduzir por escrito no processo clínico. Afirma também que cabe ao doente informar a própria família sobre essa decisão.

Cumpra referir a posição de GUNNAR GUTTGE¹⁰. Apesar de reconhecer o exercício do “direito de não ser informado” e de o respeito por este provir do dever de respeitar a autodeterminação do doente, entende que o profissional de saúde não o deve presumir, como também defendido pelos autores acima citados. Mas o professor alemão acrescenta que também não se deve prematuramente aceitar a posição do doente de recusa da informação. Pelo contrário, defende que se deve supor que há interesse na informação e, em caso de rejeição pelo doente, deve-se respeitar. Contudo, deve o doente ser esclarecido da possibilidade de poder requerer informação a qualquer tempo. O autor usa o termo “meta-esclarecimento” / “*Metaaufklärung*”, defendendo que para uma decisão autónoma é preciso conhecimento da possibilidade de esclarecimento, sendo certo que, no caso de diagnóstico anterior, a informação sobre os riscos é passível de viabilizar uma parcial ou completa “abstinência” informacional / “*teilweisen oder vollständigen informationellen Abstinenz*”¹¹.

Com entendimento semelhante, TOWNSEND e colaboradores¹² referem que o exercício do “direito de não ser informado” deve resultar de uma escolha informada e, por isso, os médicos e doentes devem ter a oportunidade de discutir sobre riscos e implicações do (não) conhecimento dos resultados.

Na mesma linha, MIGUEL VILLAR¹³ defende que, mesmo diante da recusa da informação pelo doente, é necessária a informação sobre os riscos e

⁹ Glória JÓLLUSKIN — “O consentimento informado na prática clínica: aspectos bioéticos da relação entre o profissional e o utente dos serviços de saúde”, *Revista da Faculdade de Ciências da Saúde* 7 (2010) 312.

¹⁰ Gunnar DUTTGE — “Das Recht auf Nichtwissen in der Medizin”, 37.

¹¹ Caso de obrigação de informação — BGHZ 107, 222 e seguintes = NJW 1989, 2318. ss, caso mais paternalista, envolvendo uma pessoa com suposta instabilidade mental, que fugia dos médicos e familiares.

¹² Anne TOWNSEND *et al.* — “Autonomy and the patient’s right «not to know”, 1 (Letter).

¹³ Miguel VIEITO VILLAR — “La información genética en España”, 98.

alternativas que possa ter, e por isso, mesmo que a informação seja indesejada, a informação mínima tem de ser dada, para evitar o “*consentimiento desinformado*”, que pode “*trasladar al médico los riesgos, y eventuales perjuicios, de una práctica de la que se derivase un daño*”.

Ainda na mesma senda, FACCHINI NETO¹⁴ refere que a aplicação deste “direito” só é possível desde que os profissionais de saúde tenham esclarecido sobre as consequências dessa recusa. Também GLÓRIA JÓLLUSKIN¹⁵ observa que, para além de a vontade do doente dever ser reduzida por escrito no processo clínico, é importante que os profissionais de saúde relembrem o doente “de tempos a tempos de que tem direito à informação”. Sem descurar a necessidade de recolher o consentimento, o qual deve ser obtido pela equipa médica através de uma pessoa indicada pela própria pessoa que recusou a informação¹⁶:

... o paciente terá direito a receber informação até onde queira (e não só possa) entender. Assim, não será precisa a obtenção do consentimento informado no caso do sujeito rejeitar toda a informação, delegando esse direito numa outra pessoa designada pelo próprio indivíduo para que seja o interlocutor do profissional.

Posição semelhante é a de LEONOR DE ALMEIDA¹⁷, que defende que, apesar do respeito pela decisão de recusa do doente, tal circunstância não desonera o médico de obter um consentimento explícito e um consentimento por escrito, no caso de intervenções mais complexas.

Ao mesmo tempo, não se pode descurar a crítica feita pelo CNECV, aquando do Projeto de Lei do Partido Socialista n.º 788/X, a respeito dos “Direitos dos doentes à informação e ao consentimento informado”¹⁸. O CNECV propõe uma forte crítica à proposta de um procedimento administrativo para a recolha do consentimento nos termos apresentados da Proposta, pois poderia levar a contrariar a própria relação de confiança entre médico-doente. O próprio CNECV ressalva que “no cenário real da clínica está muitas vezes

¹⁴ Eugénio FACCHINI NETO, — “O maior consenso possível: o consentimento informado sob o prisma do direito comparado”, *RJLB* 2/1 (2016) 1014.

¹⁵ Glória JÓLLUSKIN — “O consentimento informado na prática clínica”, 312.

¹⁶ Glória JÓLLUSKIN — “O consentimento informado na prática clínica”, 312.

¹⁷ Leonor Duarte de ALMEIDA — “Consentimento Informado”, 89.

¹⁸ CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA — “57/CNECV/09: Parecer sobre o projecto de lei n.º 788/X direitos dos doentes à Informação e ao consentimento informado”, julho de 2009.

limitada, mesmo quando o doente se encontre no gozo pleno das suas faculdades”. O parecer chama ainda a atenção justamente para a impossibilidade de simplesmente aplicar um modelo anglo-saxónico — que já vem sofrendo críticas — à realidade portuguesa. Em Portugal, como bem frisado no documento, ainda há um forte paternalismo na prática médica, um paternalismo requerido pelo próprio doente, em que apesar de este ter interesse em todas as informações, “geralmente deixa a decisão final ao seu médico”.

O CNECV¹⁹ ressaltou em 2009, no Parecer referido supra, que há 3 grandes desafios no atual atendimento na área da saúde, pois com o acesso mais amplo à informação (internet) os doentes “sabem” mais, e ao mesmo tempo a informação transmitida pelo médico é muitas vezes probabilística, face à especialização e tecnologia implementada na área médica, que leva a informação a ser traduzida com base na estatística, não sendo sempre, portanto, compreensível a sua aplicação ao caso real. Há também dificuldade em identificar quem é o “médico” responsável pelo doente, ou seja, com quem o doente mantém a relação [de confiança].

E não se pode descurar que, culturalmente, apesar da necessidade de informação do doente, no final é comum ouvirem-se do doente as seguintes expressões: “Trate-me como se fosse da sua família”, “Faça o que for melhor para mim”, “Estou nas suas mãos”. De modo que “a responsabilidade dos médicos e outros profissionais de saúde, emerge precisamente do sentido de responsabilidade intrínseco à profissão e não, primariamente, de um conjunto de regras destinadas a salvaguardar a autonomia dos doentes”. Foi diante deste cenário que o CNECV concluiu que a base da relação médico-doente é justamente a confiança, sendo também o fundamento moral e da ética da responsabilidade.

Com esta conclusão, o CNECV considerou que a promulgação do diploma acima identificado, que prescrevia regras administrativas para recolha do consentimento, como forma de “garantir” o reconhecimento da autonomia do doente, na verdade resultaria na deslocação da “responsabilidade da decisão para alguém que não está habilitado para tomar”²⁰. Como bem referido pelo CNECV, “a afirmação da responsabilidade médica e o exercício da beneficên-

¹⁹ CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA — “57/CNECV/09: Parecer sobre o projecto de lei n.º 788/X direitos dos doentes à Informação e ao consentimento informado”, julho de 2009, 4-5.

²⁰ CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA — “57/CNECV/09: Parecer sobre o projecto de lei n.º 788/X direitos dos doentes à Informação e ao consentimento informado”, julho de 2009, 5.

cia exigem o respeito pela dignidade do doente, e, portanto, da sua autonomia”. Cabe aos profissionais de saúde auxiliarem o doente a fazer a escolha que melhor se adequa à sua situação pessoal, social, moral, etc.²¹.

Por isso se regista a posição de ARIANE SCHRODER²², que reconhece que a recusa da informação envolve a renúncia à um direito importante, devendo por isso ser feita a análise caso a caso, não cabendo respostas estandardizadas. Nessa linha, o escocês GRAEME LAURIE defende a inversão do ónus, resultando na obrigatoriedade de os profissionais de saúde balizarem a divulgação, consoante o caso, fazendo a devida ponderação das circunstâncias individuais, e a disponibilidade de cura para a doença em questão, a gravidade da condição, a reação que poderá a pessoa ter à informação, o modo como ficarão afetadas as suas relações interpessoais, ou profissionais, etc.

Por exemplo, no caso de informações resultantes de um teste genético, deverá o profissional de saúde ponderar também a motivação da pessoa em submeter-se ao teste. Se a pessoa buscava identificar alguma mutação específica e se, tendo tal mutação, faria ou deixaria de fazer alguma coisa (v.g. exercer determinada profissão, ter filhos, etc.). Já se a pessoa fez o teste, sem qualquer finalidade própria, por exemplo, submeteu-se ao exame por ser requerido pela empresa em que trabalha ou pela seguradora, ou ainda para participar em uma pesquisa, etc. As expectativas nessas circunstâncias são, portanto, bastante distintas, e por isso o profissional deve ser ainda mais cauteloso, devendo sempre ponderar caso a caso.

O mesmo ocorre nos casos de doenças infetocontagiosas. A submissão a um teste em tese ocorre devido ao risco de se ter infetado/contaminado. Se houver esse conhecimento do risco, há uma circunstância que levou a pessoa a buscar a submissão ao exame, ou se o profissional de saúde desconfiar da presença de uma doença infetocontagiosa, o dever de informar pode suplantar a recusa, sobretudo pelos riscos de transmissão. Portanto, a ressalva da proteção a terceiros evidencia-se com maior força nestes casos, levando o “direito de não ser informado” a perder força, ainda que se verifique um baixo risco de causar danos a terceiros, ou mesmo partir da defesa da autonomia existencial quando

²¹ CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA — “57/CNECV/09: Parecer sobre o projecto de lei n.º 788/X direitos dos doentes à Informação e ao consentimento informado”, julho de 2009, 4.

²² Ariane SCHRODER — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik”, 6.

há possíveis interesses de terceiros em jogo.

Já nas doenças graves/terminais, é mais complexo afirmar que, diante de alguns parâmetros poderia haver uma ponderação entre informar ou não, mesmo tendo presente o posicionamento do doente quanto a não querer ser informado. Com efeito, o não conhecimento pode não afetar a continuidade do tratamento, assim como cai por terra o argumento aplicado nos outros casos, da necessidade de acesso à informação perante riscos de terceiros, por se tratar de uma situação que não afeta diretamente a saúde dos demais. Poderá ser esta a área mais fértil para a aplicação do “direito de não ser informado” e da sua defesa, sobretudo em virtude da ínfima possibilidade de a recusa da informação afetar outras pessoas.

BEN DAVIES²³ considera que, quando há uma “obrigação de conhecer” (*“obligation to know”*), o “direito de não ser informado” não se aplica. Mas essa obrigação não se resume a uma obrigação moral, em que um terceiro está impedido de obrigar a pessoa a fazer ou a abster-se. Reconhece-se que a obrigação moral não é suficiente para contrapor o “direito de não ser informado”, pois o ônus de futuros tratamentos em um estágio mais avançado da doença, por exemplo, não pode ser suficiente para pressionar alguém a fazer algo — ser informado. Já diferente é o caso das doenças infetocontagiosas, em que a não informação pode levar as pessoas a transmitir a outras. Por isso cabe a aplicação do princípio da razoabilidade, o que não é tarefa fácil, principalmente para os profissionais de saúde, quando confrontados com o desejo da pessoa se manter na ignorância.

Como referem JOHN HARRIS e KIRSTY KEYWOOD²⁴ *“In balancing the weight and importance of rival considerations about giving or withholding information, if rights claims have any place, rights are more likely to be defensible on the side of honest communication of information rather than in defence of ignorance”*.

Os autores colocam o dever de informar, desde que seja informação verdadeira, acima do “direito de não ser informado”, pois se não for informado

²³ Por isso defende Ben DAVIES — “The right not to know and the obligation to know”, 302, que é preciso analisar se o suposto fardo que a informação traria à vida da pessoa é realmente previsível, mas para a pessoa decidir sobre isso, precisa do mínimo de informação para optar pela recusa. O que o autor aponta como paradoxal, já que os profissionais de saúde não podem moralizar os doentes, e têm de respeitar as vontades dos doentes, mesmo que seja uma recusa, ao mesmo passo que não podem deixar de alertar para os riscos dessa recusa — ao menos em termos gerais.

²⁴ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 432.

da sua condição, não há maneira de a pessoa ter conhecimento que possa causar danos a si e a terceiros. Assim, JOHN HARRIS e KIRSTY KEYWOOD²⁵ compreendem que, independentemente da natureza da informação, se houver interesse de terceiros, i.e. se se tratar de uma informação que possa prejudicá-los, cabe à equipa médica decidir em seu lugar. Contudo, esse julgamento deve ser feito com cautela, ou seja, o cálculo dos benefícios e dos danos para a pessoa ou terceiros pode estar errado, porquanto se parte da interpretação dos profissionais de saúde, da própria vivência destes, que nem sempre será como a vivência do próprio doente, prevalecendo assim os melhores interesses, o princípio da beneficência, que podem vir a impactar negativamente na vida do doente. Os autores observam ainda ser mais razoável de aceitar o direito da liberdade de expressão do profissional de saúde ou o direito de se recusar a aceitar a responsabilidade de tomar decisões por outros do que o próprio “direito de não ser informado” do doente²⁶. Isso porque, JOHN HARRIS e KIRSTY KEYWOOD²⁷ consideram que o “direito de não ser informado” não possui uma base legal nem ética que permita superar outras reivindicações que possam ser concorrentes²⁸. Posição com a qual não se pode concordar, já que, como visto, o “direito de não ser informado” encontra respaldo no ordenamento jurídico português.

Nesta senda, HELGESSON, ERIKSSON e SWAETLING²⁹ defendem que não se trata de impor sempre as informações. Contudo, não compreendem o “direito de não ser informado” como um direito *prima facie* de proteção de informações verdadeiras sobre si mesmo, sendo necessário equilibrar as reivindicações concorrentes. É nessa ponderação que possivelmente haverá pendor para a divulgação da informação (verdadeira) e não para a ignorância.

²⁵ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 427.

²⁶ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 415.

Posição esta partilhada por HELGESSON / ERIKSSON / SWARTLING — “Limited relevance of the right not to know”, 208.

²⁷ HARRIS / KEYWOOD — “Ignorance, Information and Autonomy”, 416-417, respaldam tal entendimento na distinção entre reivindicações de liberdade e reivindicações de autonomia. Buscando clarificar a posição, os autores apontam o caso *Schloendorff v. Society of New York Hospital* (1914) 211 NY 125, que levou a moldar o sistema inglês, com a criação de uma lei sobre o consentimento informado.

²⁸ Nesta senda, Torleiv AUSTAD — “The right not to know — worthy of preservation any longer?”, 86, defende que há consenso de que nenhum direito baseado na ética pode resultar na privação de outros direitos — “*in international discussions about human rights the common consensus is that no ethically based right should be used to deprive others of their rights.*”

²⁹ HELGESSON / ERIKSSON / SWARTLING — “Limited relevance of the right not to know”, 208.

Ainda que não concordem com a posição do “direito de não ser informado” como um “*right*”, HELGESSON, ERIKSSON e SWAETLING³⁰ consideram que deve haver diretrizes que permitam o respeito pela recusa da informação, contudo, sem ser como direito ou interesse que supere outros. I.e., ainda que seja reconhecido, é preciso ter presente que é prospetivo, podendo não ser adequado e sendo necessário muitas vezes contextualizar e ser cuidadosamente deliberada essa decisão. Cabem ainda outras considerações éticas que viabilizem um real “direito de não ser informado”, ou seja, consentâneas com os princípios da autonomia, privacidade, liberdade...

Concluem que qualquer solução que possa ser aplicada diante de vários os interesses concorrentes, terá vantagens e desvantagens, mas isso não pode implicar a simples aceitação da recusa de informação, sem considerações adicionais, pois seria uma irresponsabilidade. Além disso, os autores rejeitam que o “direito de não ser informado” supere outros interesses³¹.

Cabe a reflexão de BROWNSWORD e WALE³² a respeito do “direito de não ser informado” na área genética:

In some places, the demand from patients and research participants for the return of findings, coupled with commercial pressure to supply and to have access to such information as well as an increasing professional reliance on genetics might be such that, in relation to the right to know, it is already too late to debate the kind of society that we want to be — the fact of the matter is that the direction of travel is already strongly towards a society that is genetically literate, informed and curious, with the return of genetic results as the norm.

By contrast, so far as the right not to know is concerned, all might not be lost. Privacy, albeit culturally contingent, is not yet dead, and there might still be time to have an informed conversation about this right. Where this is so, then we should heed Wallach: The window for this conversation is now. If citizens are to have more than a straight choice between living off-grid like the Amish or participating fully in the geno-world, then bioethicists need urgently to debate the still elusive right not to know.

Nesta senda, TORLEIV AUSTAD³³ conclui que o “direito de não ser informado” pode e deve ser respeitado. Contudo, em se tratando apenas de

³⁰ HELGESSON / ERIKSSON / SWARTLING — “Limited relevance of the right not to know”, 208.

³¹ HELGESSON / ERIKSSON / SWARTLING — “Limited relevance of the right not to know”, 208.

³² BROWNSWORD / WALE — “The right to know and the right not to know revisited”, 17.

³³ Torleiv AUSTAD — “The right not to know — worthy of preservation any longer?”, 88.

informação relativa a si próprio, pois quando se tratar de informações que afetem outras pessoas não é possível defender o “direito de não ser informado” como direito absoluto ou princípio ético absoluto, principalmente nos casos que envolvem informações genéticas, já que as mesmas são compartilhadas com os familiares. Por isso deve haver equilíbrio entre a recusa da informação e as demais pessoas atingidas pelas informações. Existindo conflito, o autor norueguês acredita que o direito à informação supera o “direito de não ser informado”, de modo que deve esse último ceder perante o possível sofrimento ou risco do terceiro sem a informação. Defende que a responsabilidade da pessoa não pode estar isolada, mas em comunhão com a dos demais:

*I cannot take away from others the same right which I practise for myself: saying “yes” or “no” to knowledge which may be of significance for my life and health. The right not to know is, nevertheless, an important principle, but it is not an absolute one. In certain cases it can and ought to be moderated, and it has the duty to keep clear of the relatives’ right to know, too.*³⁴

KERSTIN RETZKO³⁵ tratou do “direito de não ser informado” ainda antes da publicação da Lei de Diagnóstico Genético alemã (GenDG), e por isso havia defendido que, após a sua regulamentação legal, a mesma deveria ser posteriormente complementada pela jurisprudência e legislação profissional, tendo presentes as contribuições que pudessem vir de entidades e de grupos afetados com mutações genéticas, para melhor aplicação lei e, conseqüentemente, do “direito de não ser informado”. É importante referir que a autora observou a necessidade de ter presente que:

Entscheidend wird dabei sein, begründete Befürchtungen von lediglich diffus empfundenen Resentiments und reflektierter Ablehnung neuer, insbesondere im weitesten Sinne gentechnischer Technologien zu unterscheiden.

É justamente este o grande desafio: conseguir separar o que realmente pode e deve ser afastado, com o fim de não prejudicar a pessoa que não pretende ter acesso à informação.

E, aqui, colaciona-se os requisitos formais e materiais elencados por ULRI-CH STOCKER, na sua proposta do “direito à autoconsciência livre”, que podem ser aplicados para o reconhecimento e aplicação do “direito de não ser informado”:

³⁴ Torleiv AUSTAD — “The right not to know — worthy of preservation any longer?”, 88.

³⁵ Kerstin Karoline RETZKO — *Prädiktive Medizin versus ein (Grund-)Recht auf Nichtwissen*, 211.

Como requisito formal, é necessário verificar a possibilidade de intervenção, em virtude da necessidade de aplicação do consentimento informado e esclarecido, o qual permite que a pessoa exerça o seu “direito de não ser informado”. Nesse sentido, o impedimento à aceitação da recusa de informação manifestada deve ocorrer nos casos em que haja uma base legal que identifique em que condições poderá haver obrigação de o profissional de saúde informar a pessoa, ainda que esta tenha manifestado a vontade de recusar, e a prescrição das situações em que caberá a divulgação desta informação a terceiros. Sendo certo, que como visto a legislação ou as recomendações das entidades profissionais ou das instituições relacionadas a pesquisa e a saúde pouco ou nada referem sobre o assunto.

No que se refere ao requisito material, caberá sempre a aplicação do teste de proporcionalidade, porquanto diversas são as variáveis a ponderar — natureza da informação, pessoa a quem a informação atinge, circunstâncias da “produção” da informação, o próprio contexto e o possível interesse de terceiros, para assim poder avaliar a recusa do exercício do “direito de não ser informado” pelo doente:

- a) Natureza da informação: em se tratando de informação genética, importa refletir sobre o significado clínico dos achados e a sua fiabilidade, sobretudo se tratar de resultados estatísticos. Cabe considerar a possibilidade de aplicar positivamente a informação, i.e. a existência de meios preventivos, ou mesmo a disponibilidade de tratamentos que permitam que a informação antecipe comportamentos para minorar ou impedir o desenvolvimento da doença. E o mesmo se verifica no caso de doenças infetocontagiosas. Em suma, importa a possibilidade de gerir ou não esta informação.
- b) A pessoa: a fase do desenvolvimento em que a pessoa se encontra é bastante importante no momento de ponderar interesses, porquanto, como se viu, haverá períodos da vida em que uma informação sobre um prognóstico desfavorável não terá qualquer aplicabilidade (i.e. testes genéticos em menores referentes a doenças com início na vida adulta), podendo trazer à pessoa uma sobrecarga psicológica, sem que ela possa fazer algo, a não ser aguardar o surgimento dos primeiros sintomas, se aparecerem.
- c) Circunstância pessoal: devem ser avaliadas a capacidade e a voluntariedade da pessoa para lidar com a informação. Como se verificou nos casos das pessoas que se submetem a determinados exames por já conhecerem o risco, i.e. quando familiares possuem determinada doença

hereditária ou mesmo infetocontagiosa, indiciando um possível risco de também se possuir. O que já não se verifica em casos de “testes secretos”/”testes clandestinos” como se viu nos casos de DTC-GT.

- d) Contexto sócio-ambiental: cabendo a compreensão da própria sociedade quanto à informação produzida. Ainda que se possa considerá-la benéfica pela possibilidade de uma alteração comportamental como meio preventivo ou de impedimento do desenvolvimento da doença, devem-se considerar os casos de falsos positivos ou mesmo de sobre-diagnóstico³⁶, pois como refere ULRICH STOCKTER³⁷ não vale a pena “*Man tauscht ein Risiko gegen ein Bündel anderer Risiken*”. Não podem ser descurados os casos de discriminação e estigmatização.
- e) Conflito com terceiros: em diversas situações, os terceiros poderão ser afetados direta ou indiretamente pela informação; ainda assim, deve haver a devida avaliação da intensidade desse impacto, se comparado com o impacto na vida da pessoa principal.

Mas ainda que haja a atenção a esses requisitos, dada a complexidade do reconhecimento do “direito de não ser informado”, GRAEME LAURIE³⁸, conclui que a “*discretion and not duty*” são as palavras de ordem ao reconhecer o “*right not to know*”. A “*discretion*” tem como premissa básica a liberdade. Uma das primeiras discussões sobre a “discrição” foi com RONALD DWORKIN (1997, p. 31), que considerou “*discretion, like the hole in a doughnut, does not exist except for an area left open by a surrounding belt of restriction*”. O autor dividiu a “*discretion*” em dois tipos: “*weak*” e “*strong*”. A *weak* resulta do facto de os funcionários terem de fazer um julgamento, por não poderem simplesmente aplicar as regras de forma mecânica. E a *strong* resulta não só da tomada

³⁶ De acordo com Rita AGUIAR — “Sobrediagnóstico”, Tribuna Ordem dos Médicos, publicado em 20 de maio de 2019, disponível em <<https://ordemdosmedicos.pt/sobrediagnostico/>>, o sobrediagnóstico ocorre quando “é diagnosticada uma alteração/doença que não iria, no futuro, trazer qualquer queixa ou dano. Ou seja, existe um diagnóstico correto, no sentido em que se deteta uma verdadeira anomalia, mas este não iria causar nenhum problema se não tivesse sido identificado.” O que pode levar a “sobretreamento” e a “sobreintervenção” (Hélio Amâncio CAMARGO, — “Sobrediagnóstico, sobretreamento, sobreintervenção” — *Revista Brasileira de Mastologia* 24/1 (2014) 1-3).

³⁷ Ulrich STOCKTER — *Das Verbot genetischer Diskriminierung*, 531.

³⁸ Por se tratar de questões de natureza ética, a aplicação da lei deve ser abordada de forma cautelosa. Por isso, o escocês defende que “*Professional discretion, rather than legally imposed duty, is likely to be the optimal way to navigate this particular maze*”. (Graeme T. LAURIE — “Privacy and the right to know”, 38).

de decisão pelos funcionários, como de lhes caber definirem os critérios para essa decisão, sendo essa última melhor enquadrada para profissionais que trabalham em “burocracias profissionais” como os profissionais de saúde³⁹.

Compreende-se ser adequada esta posição em que cabe aos profissionais de saúde, em comunicação com a sociedade, criarem respostas para os conflitos emergentes da relação médico-doente. Contudo, não é despidendo dizer que definir um padrão de atendimento adequado quanto a caber ou não a divulgação de determinadas informações, é tarefa hercúlea. Afinal, este tipo de discussão não recente no cenário da saúde, devido sobretudo à questão do privilégio terapêutico⁴⁰, que emergiu no pós-guerra dos anos 40 nos EUA.

Ao mesmo tempo, verifica-se a necessidade de ter presente o desafio da própria formação dos profissionais de saúde, como alertam BEAUCHAMP e CHILDRESS⁴¹:

³⁹ A *discretion* dos profissionais de saúde recebeu atenção nas teorias de “domínio profissional”, sustentadas pelo conceito de autonomia profissional de FREIDSON (1920).

EVETTS (2002) usou um termo alternativo ao de FREIDSON, passando de autonomia profissional para “*professional discretion*”, por considerar ser mais adequado ao atual cenário de grandes organizações — contexto organizacional onde as liberdades médicas individuais são “temperadas” com o aumento da colegialidade, responsabilidade e gerenciamento de desempenho. (Sudeh CHERAGHI-SOHI / Michael CALNAN — “Discretion or discretions? Delineating professional discretion: the case of English medical practice”, *Social Science & Medicine* 96 (2013) 53).

⁴⁰ Segundo Graeme T. LAURIE — “Privacy and the right to know”, 47, a retenção da informação por aprte dos profissionais de saúde ocorre em duas situações: “*There are two main situations in which it is justified to withhold the truth from a patient ... if the physician has compelling evidence that disclosure will cause real and predictable harm, truthful disclosure may be withheld. Examples might include disclosure that would make a depressed patient actively suicidal. This judgment, often referred to as the ‘therapeutic privilege,’ is important but also subject to abuse. Hence it is important to invoke this only in those instances when the harm seems very likely, not merely hypothetical. The second circumstance is if the patient him- or herself states an informed preference not to be told the truth. Some patients might ask that the physician instead consult family members, for instance. In these cases, it is critical that the patient give thought to the implications of abdicating their role in decision making. If they chose to make an informed decision not to be informed, however, this preference should be respected. (Smith 1945–47: 349)*”.

⁴¹ BEAUCHAMP / CHILDRESS — *Principles of biomedical ethics*, 82, apud Mary O’GRADY — “The Right to Know and the Right not to Tell”, 113.

it is also questionable whether many physicians have developed skills to determine the information that is in their patients' best interests. The assumption that they have such expertise would rest on empirical studies, but available data cast doubt on it. The weighing of risks in the context of a person's subjective beliefs, fears and hopes is not an expert skill, and information provided to patients and subjects sometimes needs to be freed from the entrenched values and goals of medical professionals.

Os autores têm presente que os profissionais de saúde, sobretudo os médicos, não possuem formação — competências para investigarem informações de cariz psicológico — que lhe permita determinar o que é melhor para o doente. Defendem que o treino ético é importante para auxiliar a prática médica. Entretanto, não descutam que não será o profissional de saúde a decidir o que é certo, errado, ético ou antiético. Quando o profissional se posiciona e interfere na própria decisão do doente, está negando a própria autonomia, impedindo que o doente possa fazer as próprias escolhas. Portanto, as decisões na área da saúde, ainda que compartilhadas entre os profissionais de saúde e o doente, são de grande complexidade, não sendo possível criar respostas para as situações de conflito que possam surgir, cabendo, portanto, uma análise caso a caso. Sendo evidente que qualquer decisão — informar ou não — terá (des)vantagens⁴² —, resultando numa questão moral e social, porquanto, está em questão intrometer-se num espaço pertencente somente ao doente.

⁴² HELGESSON / ERIKSSON / SWARTLING — “Limited relevance of the right not to know”, 208; Graeme T. LAURIE — “Privacy and the right to know”, 50.

BIBLIOGRAFIA

O “direito de não ser informado”

- AA.VV. — “ACMG Recommendations for reporting of incidental findings in clinical exome and genome sequencing”, *American College of Medical Genetics and Genomics*, acessível em <https://www.acmg.net//docs/ACMG_Releases_Highly-Anticipated_Recommendations_on_Incidental_Findings_in_Clinical_Exome_and_Genome_Sequencing.pdf>.
- AA.VV. — “Autonomy and the patient’s right ‘not to know’ in clinical whole-genomic sequencing”, *European Journal of Human Genetics* 22/6 (2013), disponível em <<http://www.nature.com/ejhg/journal/v22/n1/full/ejhg201394a.html>>.
- AA.VV. — “Ethics and Genomic Incidental Findings”, *Science*, 340 (2013), acessível em <<http://science.sciencemag.org/content/340/6136/1047/tab-pdf>>.
- AA.VV. — “Longitudinal Diffusion Tensor Imaging Shows Progressive Changes in White Matter in Huntington’s Disease”, *J Huntingtons Dis.* 27/4 (2015) 333-346, acessível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26756590>>.
- AA.VV. — “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_geheel.pdf>.
- AA.VV. — “Patient Rights in the EU, Bulgaria. European Ethical” — Legal Papers n.º 8. *EuroGentest*, disponível em <<http://www.eurogentest.org/fileadmin/templates/eugt/pdf/bulgaria.pdf>>.
- AA.VV. — “Patient Rights in the EU, Estonia. European Ethical” — Legal Papers n.º 5. *EuroGentest*, disponível em <<http://www.eurogentest.org/fileadmin/templates/eugt/pdf/estonia.pdf>>.

- AA.VV. — “Patient Rights in the EU, Greece. European Ethical” — Legal Papers n.º 6. *EuroGentest*, disponível em <<http://www.eurogentest.org/fileadmin/templates/eugt/pdf/greece.pdf>>.
- AA.VV. — “Patient Rights in the EU, Hungary. European Ethical” — Legal Papers n.º 11. *EuroGentest*, disponível em <<http://www.eurogentest.org/fileadmin/templates/eugt/pdf/hungary.pdf>>.
- AA.VV. — “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>>.
- AA.VV. — “Patient Rights in the EU, Portugal. European Ethical” — Legal Papers n.º 13. *EuroGentest*, disponível em <<http://www.eurogentest.org/fileadmin/templates/eugt/pdf/portugal.pdf>>.
- AA.VV. — “Patient Rights in the EU, Spain. European Ethical” — Legal Papers n.º 15. *EuroGentest*, disponível em <<http://www.eurogentest.org/fileadmin/templates/eugt/pdf/spain.pdf>>.
- AGUIAR, Rita — “Sobrediagnóstico”, *Tribuna Ordem dos Médicos*, publicado em 20 de maio de 2019, disponível em <<https://ordemdosmedicos.pt/sobrediagnostico/>>.
- ALEMANHA — *Gendiagnostikgesetz* vom 31. Juli 2009 (BGBl. I S. 2529, 3672), das zuletzt durch Artikel 2 Absatz 1 des Gesetzes vom 4. November 2016 (BGBl. I S. 2460) geändert worden ist, disponível em <<https://www.gesetze-im-internet.de/gendg/>>.
- ALEMANHA — *Strafgesetzbuch in der Fassung der Bekanntmachung* vom 13. November 1998 (BGBl. I S. 3322), das zuletzt durch Artikel 14 des Gesetzes vom 18. Dezember 2018 (BGBl. I S. 2639) geändert worden is, acessível em <<https://www.gesetze-im-internet.de/stgb/>>.
- ALEMANY, Macario — *El paternalismo jurídico*. Madrid: Iustel, 2006.
- ALMEIDA, Leonor Duarte de — “Consentimento Informado: Fundamentos e aplicação de adequada metodologia para a sua obtenção — Breves considerações”, *Revista da Sociedade Portuguesa de Oftalmologia* 35 (2011) 87-91.
- ALPER, J.S., et al. — *The double-edged helix. Social implications of genetics in a diverse society*. Baltimore: John Hopkins University Press, 2002.
- ALPER, JS / BECKWITH, J. “Genetic fatalism and social policy. The implications of behavior genetics research” *Yale J Biol Med* 66 (1993) 511–524.
- AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION (AMA), *Code of Medical Ethics*, Chicago, 2015.
- AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS. Opinion 8.12 Patient information. Code of Medical Ethics. Acessível em <<http://www.amaassn.org/ama/pub/physician-resources/medical-ethics/code-medicaethics/opinion812.page?>>. Acedido em 24 de Junho de 2013.

- AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION. Chapter 1, article I, sec 4:94. *Code of Medical Ethics*. Chicago: American Medical Association, 1847.
- AMERICAN SOCIETY OF HUMAN GENETICS (ASHG) — “ASHG Statement: Professional Disclosure of Familial Genetic Information”, *Am. J. Hum. Gen.* 67 (1998) 474-483, disponível em <[https://www.cell.com/ajhg/pdf/S0002-9297\(07\)63510-1.pdf](https://www.cell.com/ajhg/pdf/S0002-9297(07)63510-1.pdf)>.
- AMORIM, Ana — “O consentimento Informado de menores: reflexões críticas sobre a lei actual”, *Lex Medicinæ: Revista Portuguesa de Direito da Saúde*, Coimbra, 8/15 (2011).
- ANDORNO, Roberto — “The right not to know: an autonomy based approach”, *J Med Ethics*, 30 (2004) 435-439, acessível em <<http://jme.bmj.com/content/30/5/435.full>>.
- ANDRADE, Manuel da Costa — *Direito Penal Médico em Mudança*, s.d., acessível em <<http://www.defensesociale.org/02/11.pdf>>.
- APPEL, Jacob / FRIEDMAN, Joseph H. — “Genetic markers and the majority’s right not to know”, *Movement Disorders* 19/1 (2014).
- ARMSTRONG, N. / EBORALL, H. — *The sociology of medical screening: critical perspectives*, New Directions. Wiley-Blackwell, 2012.
- ARRIBAS-AYLLON M. / SARANGI S. / CLARKE, A.- *Genetic testing. Accounts of autonomy, responsibility and blame*. London: Routledge, 2011.
- ASSCHER, E. / KOOPS, B-J — “The right not to know and preimplantation genetic diagnosis for Huntington’s disease”, *J Med Ethics* 36 (2010).
- ASSOCIAÇÃO MÉDICA MUNDIAL (WMA) — “Declaração de Helsinque”, Junho de 1964, emendada pela Assembleias Gerais de 1975/1983/1989/1996/2000/2002/2004/2008/2013, disponível em <https://www.wma.net/wp-content/uploads/2016/11/491535001395167888_DoHBrazilianPortugueseVersionRev.pdf>.
- ASSOCIAZIONE CHIRURGHI OSPEDALIERI ITALIANI (ACOI) — “Il consenso informato: istruzioni per l’uso”, disponível em <<http://www.asl.vt.it/gestRisk/riskManag/Documentazione/pdf/il-consenso-informato.pdf>>.
- AUSTAD, Torleiv — “The right not to know — worthy of preservation any longer? An ethical perspective”, *Clin Genet* 50 (1996).
- AUSTRALIAN LAW REFORM COMMISSION *et al.*, *Protection of human genetic information*, Discussion paper 66, 2002.
- ÁUSTRIA — *Genetchnilgesetz*, acessível em <<https://www.ris.bka.gv.at/Dokument.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Dokumentnummer=NOR40205145>>.
- AYUSO, C. *et al.*, “Informed consent for whole-genome sequencing studies in the clinical setting. Proposed recommendations on essential content and process”. *Eur J Hum Genet* (January 2013).

- BARBOSA, Mafalda Miranda / ÁLVAREZ, Tomás Prieto — *O direito ao livre desenvolvimento da personalidade: sentido e limites*, Coimbra: Gestlegal, 2020.
- BEAUCHAMP, T.L. / CHILDRESS, J.F. — *Principles of biomedical ethics*, 5th ed., New York: Oxford University Press, 2001.
- BECK, Cornelia / SHUE, Valorie — “Surrogate Decision-Making and Related Issues”, *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 17/Suppl. 1 (2003), disponível em <<http://cite-seerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.730.2782&rep=rep1&type=pdf>>.
- BERAN, Roy G. *et al.*, — “Review of the legal obligations of the doctor to discuss Sudden Unexplained Death in Epilepsy (SUDEP) — a cohort controlled comparative cross-matched study in an outpatient epilepsy clinic”, *Seizure: European Journal of Epilepsy* 13/7 (2014) 523-528, disponível em <[https://www.seizure-journal.com/article/S1059-1311\(03\)00297-8/fulltext](https://www.seizure-journal.com/article/S1059-1311(03)00297-8/fulltext)>.
- BERKMAN, Benjamin — “Refuting the right not to know”, *Journal of Care, Law & Policy* 19 (2017), acessível em: <<https://digitalcommons.law.umaryland.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1340&context=jhclp>>.
- BERKMAN, Benjamin / HULL, Sara Chandros — “The «Right not to know» in the Genomic Era: Time to Brask from Tradition?”, *Am J Bioeth* 14 (2014).
- BERKMAN, Benjamin E. — “Should a patient have a right not to know genetic information about him self ou herself?”, *Bill of Health: Examining The Intersection of Health, Law, Biotechnology, and Bioethics*, publicado em 19/11/2015.
- BERKMAN, Benjamin E. / HULL, Sara Chandros / BIESECKER, Leslie G. — “Scrutinizing the right not to know”, *The American Journal of Bioethics* 15/7 (2015).
- BITTO, Brigitte — “Genetiker Wolfram Henn: nicht alles tun, was machbar ist”, *Sonntagblatt*, publicado em 2/04/2012, disponível em: <<https://www.sonntagsblatt.de/artikel/meinung-kommentar/genetiker-wolfram-henn-nicht-alles-tun-was-machbar-ist>>.
- BOBBIO, Norberto / MATEUCCI, Nicola / PASQUINO, Gianfranco — *Dicionário de Política*. vol. II, Brasília: Editora UnB, 2010.
- BORTOLOTTI, Lisa / WIDDOWS, Heather — “The right not to know: the case of psychiatric disorders”, *J Med Ethics* 37 (2011).
- BOTTEON, Lissandra Christine — “O Direito de não-saber do paciente no princípio da razoabilidade: informação na medida da vontade do paciente”, *Biodireito* [on-line], Florianópolis: FUNJAB, 2013, 418-439, disponível em <<http://www.publicadireito.com.br/artigos/?cod=1b84c4cee2b8b3d8>>.
- BOTTIS, Canellopoulou, “Comment on a view favoring ignorance of genetic information: confidentiality, autonomy, beneficence and the right not to know”, *European Journal of Health Law* 7 (2000).
- BRASIL — *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*, <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm>.

- BRIGMAN, Constance L. — “How long can Michigan tread water without a family consent law”, *Michigan Bar Journal* (2014), disponível em <<https://www.michbar.org/file/journal/pdf/pdf4article2376.pdf>>.
- BRITISH MEDICAL ASSOCIATION (BMA), “Confidentiality”, *British Medical Association* (2017), acessível em <<https://www.bma.org.uk/advice/employment/ethics/medical-students-ethics-toolkit/9-confidentiality>>.
- BROWNSWORD, Roger / WALE, Jeff — “The right to know and the right not to know revisited: part one”, *Asian Bioethics Review* 9 (2017), acessível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5585997/pdf/41649_2017_Article_12.pdf>.
- BRUST, J. — “Rechtliche Fragen im Zusammenhang mit der HIV Infektion”, *HIV INFO* [s.d.], disponível em <<https://www.hivinfo.de/cms/index.asp?inst=hivinfo&snr=8780&aboo=2198&t=Rechtliche+Fragen+im+Zusammenhang+mit+der+HIV+Infektion>>.
- BUNDESGERICHTSHOF, Urteil vom 20. Mai 2014 — VI ZR 381/13 –, *Neue Juristische Wochenschrift* (2014) 2190–2192, disponível em <<http://juris.bundesgerichtshof.de/cgi-bin/rechtsprechung/document.py?Gericht=bgh&Art=en&nr=67940&pos=0&anz=1>>.
- CALLIER, Shawneequa / SIMPSON, Rachel — “Health Law: Genetic diseases and the duty to disclose”, *Virtual Mentor, American Medical Association Journal of Ethics* 14/8 (2012), disponível em <<https://journalofethics.ama-assn.org/article/genetic-diseases-and-duty-disclose/2012-08>>.
- CAMARGO, Hélio Amâncio — “Sobrediagnóstico, sobretratamento, sobreintervenção” — *Revista Brasileira de Mastologia* 24/1 (2014) 1-3, disponível em <https://www.mastology.org/wp-content/uploads/2015/06/MAS_v24n1.pdf>.
- CAMPOS, Diogo Leite de Campos — *Lições de Direitos da Personalidade*, 2.^a ed., Coimbra, 1992.
- CANOTILHO, José Joaquim Gomes / MOREIRA, Vital — *Constituição da República Portuguesa Anotada Artigos 1º a 107º*, vol. 1, 4.^a ed. rev., Coimbra: Coimbra Editora, 2007.
- CARRIERI, Daniele — “Disclosure Dilemmas: Ethics of genetic prognosis after the «Right to Know/ Right Not to Know» debate”, *Genomics, Society and Policy* 6/3 (2010).
- CASSIDY Michael R. *et al.* — “Comparing Test-specific distress of susceptibility versus deterministic genetic testing for Alzheimer’s disease”, *Alzheimers Dement* 4/6 (2008).
- CASTRO, Catarina Sarmiento de — “40 anos de «Utilização da Informática» — o artigo 35.º da Constituição da República Portuguesa”, *Revista Eletrónica de Direito Público* 3/3 (2016) 43-66, disponível em <<https://www.e-publica.pt/volumes/v3n3/pdf/Vol.3-N%C2%BA3-Art.04.pdf>>.
- CASTRO, Jorge Rosas de — “Direito à reserva da intimidade da vida privada versus direito à honra: a ofensa à honra de terceiros cometida em privado”, *Scientia Iuridica: Revista de Direito Comparado Português e Brasileiro* 59/323 (2010) 65-84

- CASTRO, Thamis Dalsenter Viveiros de — “Notas sobre teoria tríplice da autonomia, paternalismo e direito de não saber na legalidade constitucional”, in Giselda Maria F. Novaes Hironaka / Romualdo Baptista dos SANTOS, coord. — *Direito Civil: Estudos, Coletânea do XV Encontro dos Grupos de Pesquisa — IBDCIVIL*, São Paulo: Edgar Blücher Série Direito Civil, 143-172.
- CHADWICK R. — “The philosophy of the right to know and the right not to know”, in R. Chadwick / M. Levitt / D. Shickle, ed., *The Right to Know and the Right Not to Know*. London: Aldershot: Ashgate Publishing Company, 1997, 13–22.
- CHADWICK, Ruth / LEVITT, Mairi / SHICKLE, Darren — “The Right to know and the right not to know: the emerging debate”, 2014.
- CHADWICK, Ruth F. — “The right not to know: a challenge for accurate self-assessment”, *Philosophy, Psychiatry & Psychology*, 11/4 (2004) 299-301, acessível em <https://muse.jhu.edu/login?auth=0&type=summary&url=/journals/philosophy_psychiatry_and_psychology/v011/11.4chadwick.html>.
- CHADWICK, Ruth F. / LEVITT, Mairi / SCHICKLE, Darren — *The right to know and the right not to know genetic privacy and responsibility*, 2.^a ed, Cambridge: University Press, 2014, acessível em: <https://books.google.pt/books?hl=pt-PT&lr=&id=kcyKBAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA1&dq=the+right+not+to+know&ots=TC-5CGEaPp0&sig=ndMoVMC5DRI455Kv1JdaHY1jFpA&redir_esc=y#v=onepage&q=the%20right%20not%20to%20know&f=false>.
- CHAN, Tak Kwong — “HIV status: the prima facie right not to know the result”, *J. Med. Ethics* 42 (2016) 100-103.
- CHERAGHI-SOHI, Sudeh / CALNAN, Michael — “Discretion or discretions? Delineating professional discretion: the case of English medical practice”, *Social Science & Medicine* 96 (2013).
- CLAYTON, Ellen Wright *et al.* — “The law of genetic privacy: applications, implications, and limitatives”, *Journal of Law and the Biosciences* (2019), acessível em <<https://academic.oup.com/jlb/article/6/1/1/5489401>>.
- CONSEIL DE L'EUROPE — *Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Genetic Testing for Health Purposes*, Estrasburgo, 2008, disponível em <<https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/rms/0900001680084824>>.
- CONSEIL DE L'EUROPE — *Explanatory Report to the Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine*, Oviedo, 1997, disponível em <<https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=09000016800ccde5>>.
- CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA — *Resolução CFM n.º 2.217/2018, Código de Ética Médica*, <https://www.anamt.org.br/portal/wp-content/uploads/2018/11/resolucao_cfm_n_22172018.pdf>.

- CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA — “30/CNE-CV/2000: “Opinion on the ratification of the Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human being with Regard to the Application of Biology and Medicine (Convention on Human Rights and Biomedicine), fevereiro de 2000.
- CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA — “31/CNE-CV/2000: Documento Preliminar de Trabalho sobre o Genoma Humano”, julho de 2000.
- CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA — “37/CNE-CV/01: Relatório e Parecer acerca do projecto de Lei n.º 455/VIII «Informação Genética Pessoal», proposta pelos deputados do Bloco de Esquerda, maio 2001.
- CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA — “40/CNE-CV/01: Relatório e Parecer sobre Implicações éticas da Genómica”, abril 2001.
- CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA — “43/CNE-CV/04: Parecer sobre o projecto de Lei n.º 28/IX Informação Genética e Pessoal e Informação de saúde”, maio de 2004.
- CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA — “51/CNE-CV/07: Parecer sobre o «Diagnóstico Genético Pré-Implantação», abril de 2007.
- CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA — “57/CNE-CV/09: Parecer sobre o projecto de lei n.º 788/X direitos dos doentes à Informação e ao consentimento informado”, julho de 2009.
- CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA — “68/CNE-CV/12: Parecer sobre o projecto de Decreto-Lei que regulamenta a Lei n.º 12/2005, de 26 de janeiro, no que respeita a informação genética, base de dados genéticos e testes genéticos”, novembro de 2012.
- CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA — “84/CNE-CV/15: Relatório e Parecer sobre a ratificação do Protocolo Adicional à Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e a Biomedicina (CDHBM) referente aos Testes Genéticos para fins relacionados à Saúde”, junho de 2015.
- CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA — “98/CNE-CV/17: Parecer sobre listas de espera na realização de diagnóstico genético pré-implantação (DGPI)”, julho de 2017.
- CONVENÇÃO EUROPEIA dos Direitos do Homem e a Biomedicina (Convenção de Oviedo), acessível em: <<http://www.dhnet.org.br/direitos/sip/euro/principaisinstrumentos/16.htm>> / Convention on Human Rights and Biomedicine, 1997, acessível em: <<https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTM-Content?documentId=090000168007cf98>>.
- COUNCIL OF EUROPE — *Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine: Convention on human rights and biomedicine*, 1997, disponível em <<https://rm.coe.int/168007cf98>>.

- COUNCIL OF EUROPE — *Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine: convention on human rights and biomedicine. Explanatory Report*. 1997, acessível em <www.conventions.coe.int/Treaty/en/Reports/Html/164.htm> (accessed 9 Mar 2015).
- COWLEY, Lorraine — “What can we Learn from Patients’ Ethical Thinking about the right ‘not to know’ in Genomics? Lessons from Cancer Genetic Testing for Genetic Counselling”, *Bioethics* 30/8 (2016) disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5031190/>>.
- COX, S.M. / MCKELLIN, W. “There’s this thing in our family: predictive testing and the social construction of risk for Huntington Disease”. *Sociol Health Ill* 21 (1999) 622–646.
- CRUZ, Antônio Carlos Gonçalves da — “Base de Dados Genéticos”, *Nascer e Crescer: Revista do Hospital de Crianças Maria Pia*, 18/4 (2009).
- CURB, Randall — “To know, or not to know”, *The American Scholar* 66/4 (1997).
- DAVIES, Ben — “The right not to know and the obligation to know”, *J Med Ethics* 46 (2020), disponível em <<https://jme.bmj.com/content/early/2020/04/29/medethics-2019-106009>>.
- DE COCK, K.M. / MBORI-NGACHA, D. / MARUM, E. “Shadow on the continent”. *Lancet* 360 (2002) 67-72, disponível em <www.thelancet.comZ>.
- DEMARTINO, Erin S. *et al.* — ““Who decides when a patient can’t? Statutes on alternate decision makers”, *N Engl J Med*, 376/15 (2017), disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5527273/>>.
- DEUTSCHE FORSCHUNGSGEMEINSCHAFT (DFG) [German Research Foundation], Predictive genetic diagnosis, Bonn 2003, acessível em <http://www.dfg.de/download/pdf/dfg_im_profil/reden_stellungnahmen/2003/Predictive_genetic_diagnosis.pdf>.
- DHEENSA, Sandi / FENWICK, Angela / LUCASSEN, Anneke — “«Is this knowledge mine and nobody else’s? I don’t feel that». Patient views about consent, confidentiality and information-sharing in genetic medicine”, *J. Med Ethics* 42 (2016), disponível em <<https://jme.bmj.com/content/42/3/174.full>>.
- DIAS, João Álvaro — “Responsabilidade, informação, consentimento e confidencialidade”, *Revista Portuguesa do Dano Corporal*, APADAC — Associação Portuguesa de Avaliação do Dano Corporal Instituto de Medicina Legal de Coimbra, 3/4 (1994) 9-32.
- DIRECTORATE-GENERAL FOR RESEARCH AND INNOVATION — “25 Recommendations on the ethical, legal and social implications of genetic testing”, *European Commission*. 2004, disponível em <<https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/53d84d00-5153-498e-9492-47f1fcae5d27>> (indisponível em português) <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4975346/>>.

- DOMARADZKI, Jan — “Patient rights, risk, and responsibilities in the genetic era — a right to know, a right not to know, or a duty to know?”, *Annals of Agricultural and Environmental Medicine* 22/1 (2015), acessível em <<http://www.aem.pl/Patient-rights-risk-and-responsibilities-in-the-genetic-era-a-right-to-know-a-right,72250,0,2.html>>.
- DOUKAS, David John — “Clinical Case: Familial genetic risk”, *Virtual Mentor, Ethics Journal of the American Medical Association* 7/6 (2005), disponível em <<https://journalofethics.ama-assn.org/sites/journalofethics.ama-assn.org/files/2018-07/joe-1506.pdf#page=5>>.
- DOVE, Edward S. *et al.*, — “Familial genetic risks: How can we better navigate patient confidentiality and appropriate risk disclosure to relatives?”, *Journal of Medical Ethics* 45 (2019), disponível em <<https://jme.bmj.com/content/45/8/504>>.
- DRAY, Guilherme — “O direito à reserva da intimidade da vida privada: o artigo 80.º do Código Civil de 1966”, *Revista de Direito Civil, CIDP — Faculdade de Direito da Universidade de Lisboa*, 2/3 (2017) 673-699.
- DRUMOND, José Geraldo de Freitas — “O princípio da beneficência na Responsabilidade Civil do Médico” (Conferência), in *I Simpósio Iberoamericano de Direito Médico*, Montevideo, 2000, acessível <http://www.ibemol.com.br/sodime/artigos/BIOETICA_DIREITO_MEDICO.htm>.
- DUTTGE, Gunnar — “Das Recht auf Nichtwissen in der Medizin”, *Datenschutz und Datensicherheit* 35/34 (2010), disponível em <<https://link.springer.com/article/10.1007/s11623-010-0009-3>>.
- EBERBACH, W. — “Juristische Aspekte einer individualisierten Medizin” [Legal aspects of personalized medicine], *MedR* 29 (2011) 757-70.
- EL GRUPO DE EXPERTOS INDEPENDIENTES — “25 recomendaciones sobre las repercusiones éticas, jurídicas y sociales de los test genéticos”, *Comisión Europea: Investigación comunitária*. 2004, disponível em <<https://op.europa.eu/pt/publication-detail/-/publication/53d84d00-5153-498e-9492-47f1fcae5d27/language-es>>, (indisponível em português).
- ENTIDADE REGULADORA DA SAÚDE — “Consentimento Informado — Relatório Final”, maio de 2009.
- ENTIDADE REGULADORA DA SAÚDE — “Consentimento Informado”, *Perguntas Frequentes*, publicado em 30 de dezembro de 2014, <<https://www.ers.pt/pages/419>>.
- ERIKSEN, Katherine Krageskov — “To now or not to know? Integrating ethical aspects of genomic healthcare in the education of health professionals”, *Biochemistry and Molecular Biology Education* (2015).
- ESPANHA. Comisión Central de Deontología — “Código de deontología médica”, *Organización Médica Colegial de España*, 2018, disponível em <http://www.comteruel.org/documentos/2018_CodigoDeontologicoBorrador.pdf>.

- EuroGentest* — “Summary of the guidelines for genetic counselling”, disponível em <www.eurogentest.org/index.php?id=675>.
- European Charter of Patients*, disponível em <https://ec.europa.eu/health/ph_overview/co_operation/mobility/docs/health_services_co108_en.pdf>.
- FACCHINI NETO, Eugênio — “O maior consenso possível: o consentimento informado sob o prisma do direito comparado”, *RJLB* 2/1 (2016) 953-1024.
- FINKLER, K. — “The kin of the gene: the medicalization of family and kinship in American society”. *Curr Anthropol* 42 (2001) 235–263.
- FLATAU, Laura *et al.* — “Genomic information and person’s right not to know: A closer look variations in hypothetical informational preferences in German sample”, *Plos One* 13/6 (2018).
- FORREST, Laura E. *et al.* — “Health first, genetics second: exploring families’ experiences of communicating genetic information”, *European Journal of Human Genetics*, 18 (2008).
- FRANKLIN, Sarah — “To know or not to know”, *Nature* 454 (2008).
- FRANZIUS, Claudio — “Das Recht auf informationelle Selbstbestimmung”, *Zeitschrift für Juristische Studium* (2015).
- FREITAS, Florentina Maria de — “Implicações constitucionais da criação de uma base de dados genéticos para fins de investigação criminal: segurança versus privacidade”, *Lusitana Direito*, Lisboa, 7 (2010) 248-290.
- FRERICHS, Ralph R. — “The right not to know HIV-test results”, *The Lancet* 345 (1995) 1506-1507.
- FÜNDLING, Carolina — “The Right to Know and the Right Not to Know in Genetic Diagnosis”, *Asian Bioeth Rev.* 9/1 (2017) 3–18, acessível em <http://www.imgwf.uni-luebeck.de/klausurwoche/data/handout/Fuendling_handout.pdf>.
- GENERAL MEDICAL COUNCIL (GMC) — “Confidentiality: good practice in handling patient information”, *General Medical Council* (2017), disponível em <https://www.gmc-uk.org/Confidentiality_good_practice_in_handling_patient_information___English_0417.pdf_70080105.pdf>.
- Genetics Home Reference — “Whats is precision medicine?”, *U.S. National Library of Medicine*, disponível em <<https://ghr.nlm.nih.gov/primer/precisionmedicine/definition>>.
- Genetics Home Reference, U.S. National Library of Medicine*, disponível em <<https://ghr.nlm.nih.gov/primer/testing/uses>>.
- GILBAR, Roy — “Communicating genetic information in the family: the familial relationship as the forgotten factor”, *J Med Ethics* 33 (2007), disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2598139/>>.

- GILWA, Catherine *et al.* — “Institutional review board perspectives on obligations to disclose genetic incidental findings to research participants”, *Genetics in Medicine* 18/7 (2016).
- GODARD, Béatrice *et al.* — “Guidelines for disclosing genetic information to family members: from development to use”, *Familial Cancer* 5 (2006), disponível em <<https://link.springer.com/article/10.1007/s10689-005-2581-5>>.
- GOLDSMITH, Lesley *et al.* — “Direct-to-consumer genomic testing from the perspective of the health professional: a systematic review of the literature”, *J Community Genet* 4 (2013).
- GOLDSMITH, Lesley *et al.* — “Direct-to-consumer genomic testing: systematic review of the literature on user perspectives”, *European Journal of Human Genetics* 20 (2010).
- GOLUBNITSCHAJA, Olga / KINKOROVA, Judita / COSTIGLIOLA, Vincenzo — “Predictive, preventive and personalised medicine as the hardcore of «Horizon 2020»: EPMA position paper”, *EPMA Jurnal* 5/1 (2014), disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3985551/pdf/1878-5085-5-6.pdf>>.
- GONÇALVES, Camila Figueiredo Oliveira — “O direito a não saber: novos contornos do direito à intimidade”, *Revista Opinião Jurídica*, Fortaleza, 12/16 (2014) acessível em <<http://periodicos.unichristus.edu.br/index.php/opiniaojuridica/article/view/207/123>>.
- GONÇALVES, Diogo Costa — *Pessoas e Direitos de Personalidade: fundamentação ontológica da tutela*, Coimbra: Almedina, 2008.
- GROSS, S.E. / SHUVAL, J.T. — “On knowing and believing: prenatal genetic screening and resistance to ‘risk-medicine’”. *Health Risk Soc* 10 (2008) 549–564.
- GRUPO PARLAMENTAR DO PARTIDO SOCIALISTA — *Projeto de Lei n.º 788/X (4.º) “Direitos dos doentes à informação e ao consentimento informado”*, disponível em <<https://www.parlamento.pt/ActividadeParlamentar/Paginas/DetalleIniciativa.aspx?BID=34574>>.
- GULLAPALLI, Rama R. *et al.* — “Next generation sequencing in clinical medicine: challenges and lessons for pathology and biomedical informatics”, *J. Pathol Inform* 3/40 (2012).
- GUTTGE, Gunnar, “Das Recht auf Nichtwissen in der Medizin”, *Datenschutz und Datensicherheit — DuD* 35/34 (2010), disponível em <<https://link.springer.com/article/10.1007/s11623-010-0009-3>>.
- HALASZ, Jacek — “About the right to be ill”, *Med Health Care Philos* 21 (2018), disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5814512/>>.
- HALLOWELL, N. “Doing the right thing: genetic risk and responsibility”. *Sociol Health Ill* 21 (1999) 597–621.
- HARRIS, Anna / KELLY, Susan E. / WYATT, Sally — “Counseling Customers: Emerging Roles for Genetic Counselors in the Direct-to-Consumer Genetic Testing Market”, *J. Genetic Counsel* 22 (2013).

- HARRIS, John / KEYWOOD, Kirsty — “Ignorance, Information and Autonomy”, *Theor Med Bioeth* 22 (2001) 415–36.
- HEALD, S.— “Abstain or die: the development of HIV/AIDS policy in Botswana”. *J. Biosoc Sci* 38 (2006) 29-41 (e-publication 3 November 2005).
- HELGESSION, Gert / ERIKSSON, Stefan / SWARTLING, Ulrica — “Limited relevance of the right not to know — reflections on a screening study”, *Accountability in Research: Policies and Quality Assurance* 14 (2007).
- HERRING, Jonathan / FOSTER, Charles — “Please Don’t Tell Me”, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 21 (2012) 20-29.
- HILPERN, Kate — “Genetic testing: best to know or not to know?”, *Independent*, publicado em 13 de outubro de 2014, acessível em <<http://www.independent.co.uk/life-style/health-and-families/features/genetic-testing-best-to-know-or-not-to-know-9792226.html>>.
- HODGEKISS, Anna — “‘The dying have a right not to know they are terminally ill’: Couple launch campaign to keep bad news a secret after their daughter with cancer ‘gave up hope’”, *MailOnline*, publicado em 7 de maio de 2014, <<http://www.dailymail.co.uk/health/article-2598877/The-dying-right-NOT-know-terminally-ill-Couple-launch-campaign-bad-news-secret-daughter-cancer-gave-hope.html>>.
- HOFFMANN, Diane E. / ROTHENBERG, Karen H. — “Judging Genes: Implications of the Second Generation of Genetic Tests in the Courtroom”, *Md. L. Rev.* 66/858, 908 (2007).
- HOFMANN, Bjorn — “Incidental findings of uncertain significance: to know or not to know — that is not the question”, *BMC Medical Ethics* 17/13 (2016).
- HOHFELD, Wesley Newcomb — “Some fundamental legal conceptions as applied in judicial reasoning”, *Yale Law Journal* 23 (1913) 16-39.
- HORTON, Rachel, H. / LUCASSEN, Anneke M. — “Recent developments in genetic/genomic medicine”, *Clin Sci (Lond)* 133/5 (2019) 697-708.
- HUNT, L.M. / CASTAÑEDA H. / DE VOOGD K.D. “Do notions of risk inform patient choice? Lessons from a study of prenatal genetic counseling”. *Med Anthropol* 25/3 (2006) 193–219.
- HUSTED, Jørgen — “Autonomy and a right not to know”, in Ruth CHADWICK *et al.*, *The Right to Know and the Right Not to Know: Genetic Privacy and Responsibility*, Cambridge University Press, 2014.
- INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER — “As profissões e o câncer”, *Rede Câncer*, disponível em <<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//vigilancia-rede-cancer-17.pdf>>.
- IRIART, Jorge Alberto Bernstein — “Medicina de precisão/medicina personalizada: análise crítica dos movimentos de transformação da biomedicina no início do século XXI”, *Cadernos de Saúde Pública* 35/3 (2019).

- ISIDOR, Bertrand *et al.* — “Searching for secondary findings: considering actionability and preserving the right not to know”, *European Journal of Human Genetics* (2019).
- JEN, Maxwell Y. / VARACALLO, Matthew — “Predictive Medicine”, *StatPearls Publishing* (2020), disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK441941/>>.
- JENSEN, Kipton. — “Routine testing police” (Letters), *Bulletin of the World Health Organization* 85/5 (2007), acessível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2636673/>>.
- JÓLLUSKIN, Glória — “O consentimento informado na prática clínica: aspectos bioéticos da relação entre o profissional e o utente dos serviços de saúde”, *Revista da Faculdade de Ciências da Saúde* 7 (2010) 306-315.
- JONAS, Hans — *Technik, Medizin und Ethik — Zur Praxis des Prinzips der Verantwortung* [Technology, Medicine and Ethics — The Practice of the principle of Responsibility], Frankfurt, 1985.
- KANT, I. — *The Moral Law: Groundwork of the Metaphysic of Morals*, trad. H.J. Paton, London: Routledge, 1991.
- KATSANIS, Sara Huston / KATSANIS, Nicholas — “Molecular genetic testing and the future of clinical genomics”, *Nat Rev Genet* 14/6 (2015).
- KELLY, S.E., “Choosing not to choose: reproductive responses of parents of children with genetic conditions or impairments”. *Soc Health Ill* 31 (2009) 81-97.
- KERN, Unerlaubte Diagnostik — “Das Recht auf Nichtwissen [Unauthorized diagnostics — The right not to know]”, in: DIERKS *et al.*, ed., *Genetische Untersuchungen und Persönlichkeitsrecht* [Genetic testing and the right of personality], Berlin 2003, 55-69.
- KHAN, Arif / BAHEERATHAN, Aravindhan / HUSSAIN, Nahin — “SUDEP — Patient’s «right to know» or «right not to know»”, Letter to the Editor”. *Epilepsy & Behavior* 41 (2014), acessível em <<http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.09.042>>.
- KIELSTEIN, Rita / SASS, Hans-Martins — “Right not to know or duty to now? Prenatal screening for polycystic renal disease”, *Journal of Medicine and Philosophy* 17 (1992).
- KIM, Scott Y.H. / KARLAWISH, Jason / BERKMAN, Benjamin — “Ethics of genetic and biomarker test disclosures in neurodegenerative disease prevention trials”, *American Academy of Neurology* 84 (2015).
- KOLATA, Gina — “Strange Violation of a Genetics Law”, *N.Y. Times*, May 29, 2015.
- KONDER, Carlos Nelson — “Privacidade e corpo: convergências possíveis”, *Pensar*, Fortaleza, 18/2 (mai./ago. 2013) 352-398.
- KONRAD, M. — “From secrets of life to the life of secrets: tracing genetic knowledge as genealogical ethics in biomedical Britain”. *J R Anthropol Inst* 9 (2003) 339–358.
- KOUKOUZELIS, Kostas N. — “«Dare not to know»: the right not to know genetic information”, *Bioethica* 5/2 (2019), disponível em: <<https://ejournals.epublishing.ekt.gr/index.php/bioethica/article/view/21576/18553>>.

- LABERGE, Anne-Marie / BURKE, Wylie — “Clinical Case: Duty to warn at-risk family members of genetic disease”, *Virtual Mentor, American Medical Association Journal of Ethics* 11/9 (2009), disponível em <<https://journalofethics.ama-assn.org/article/duty-warn-risk-family-members-genetic-disease/2009-09>>.
- LAESTADIUS, Linnea L. / RICH, Jennifer R. / AUER, Paul L. — “All your data (effectively) belong to us: data practices among direct-to-consumer genetic testing firms”, *Genetics in Medicine* 19/5 (2017).
- LANDRY, Christina — “Not knowing the «right thing to do»: moral distress and tolerating uncertainty in medicine”, *Clinical Ethics* 12/1 (2017).
- LANGEN, Annette — “To know or not to know, disclosure of a newborn carrier screening test result for cystic fibrosis”, *European Journal of Medical Genetics* 56 (2013).
- LAURIE, G. — “In defence of ignorance: genetic information and the right not to know”. *European Journal of Health Law* 6 (1999) 119–32.
- LAURIE, Graeme — “Challenging medical-legal norms. The role of autonomy, confidentiality, and privacy in protecting individual and familial group rights in genetic information”. *The Journal of Legal Medicine* 22 (2001) 1–54.
- LAURIE, Graeme — “Commentary: a response to Andorno”. *J Med Ethics* 30 (2004) 439–40.
- LAURIE, Graeme — “Genetic Databases: Assessing the Benefits and Impact on Human Patient Rights”, *World Health Organisation Regional Office for Europe*, 2003.
- LAURIE, Graeme — “In defense of ignorance: Genetic information and the right not to know”, *European Journal of Health Law* 6 (1999).
- LAURIE, Graeme — “Privacy, property or permission? Need our models for regulating personal genetic material be mutually exclusive?”, in S. LESAVICH, ed. — *Law and Technology: Proceedings of the Third International ISLAT Conference*, ACTA Press, 2002, acessível em <<https://www.era.lib.ed.ac.uk/bitstream/handle/1842/2446/privacypropertyorpermission.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>.
- LAURIE, Graeme — “Recognizing the right not to know: conceptual, professional, and legal implications”. *J Law Med Ethics* 42 (2014) 53–63.
- LAURIE, Graeme — *Genetic privacy. A challenge to medico-legal norms*. Cambridge: Cambridge University Press, 2002.
- LAURIE, Graeme et al. — *Genetic databases. Assessing the benefits and the impact on human & patient rights. Report for Consultation to the WHO*. Geneva: WHO, May 2001.
- LAURIE, Graeme T. — “Privacy and the right to know: a plea for a conceptual clarity”. In Ruth CHADWICK et al., *The Right to Know and the Right Not to Know: Genetic Privacy and Responsibility*, Cambridge University Press, 2014.
- LAURIE, Graeme T. — “Protecting and promoting privacy in an uncertain world: further defences of ignorance and the right not to know”, *European Journal of Health Law* 7 (2000).

- LAVINHA, João, “Genoma: bem público ou privado?”, in *Bem Comum Público e/ou Privado?*, Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais (ICS), 2013, 293-308, disponível em: <<http://repositorio.insa.pt/handle/10400.18/1662>>.
- LÁZARO- MUNÓZ, G. *et al.*, “Looking for trouble: Preventive genomic sequencing in the general population and the role of patient choice”, *American Journal of Bioethics* 15/7 (2015).
- LÁZARO-MUNÓZ, Gabriel *et al.* — “Looking for trouble: preventive genomic sequencing in general population and the role of patient choice”, *Am J Bioethics* 15/7 (2015).
- LEA, Dale Halsey / WILLIAMS, Janet / DONAHUE, Patricia — “Ethical Issues in Genetic Testing”, *J Midwifery Womens Health* 50/3 (2005), disponível em <https://www.medscape.com/viewarticle/505222_1>.
- LEMKE, T. — “Disposition and determinism — genetic diagnostics in risk society”. *Sociol Rev* 52 (2004) 550–566.
- LEVITT, Mairi — “Empowered by choice?”, in R. Chadwick / M. Levitt / D. Shickle, ed., *The Right to Know and the Right Not to Know: Genetic Privacy and Responsibility*, Cambridge: Cambridge University Press, 2014, (Cambridge Bioethics and Law).
- LINGLER, Jennifer H. *et al.* — “Amyloid positron emission tomography candidates may focus more on benefits than risks of results disclosure”, *Alzheimer’s & Dementia: Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring* 10 (2018).
- LIPPMAN, A. — “Prenatal genetic testing and screening: constructing needs and reinforcing inequities”. *AJLM* 17 (1991) 15-50.
- LOPES, Lucas Miotto — “Eu não quero Saber! Uma defesa do direito de não saber como independente do direito à privacidade”, *Direito, Estado e Sociedade* 45 (2014), acessível em <<https://philpapers.org/archive/MIOENQ.pdf>>.
- LOUREIRO, João Carlos — “Adeus a Delfos? Saber, não saber e a medicina preditiva”, *Lex Medicinæ* 8/15 (2011) 5-27.
- LUCASSEN, Anneke / GILBAR, Roy, “Alerting relatives about heritable risks: the limits of confidentiality”, *BMJ* 361 (2018), disponível em <<https://www.bmj.com/content/bmj/361/bmj.k1409.full.pdf>>.
- LUNSHOF, Jeantine / CHADWICK, Ruth — “Genomics, inconvenient truths and accountability”, in R. Chadwick / M. Levitt / D. Shickle, ed., *The Right to Know and the Right Not to Know: Genetic Privacy and Responsibility*, Cambridge: Cambridge University Press. 2014, (Cambridge Bioethics and Law).
- MANAVI, Kaveh / WELSBY, Philip D. — “HIV testing no longer needs special status”, *Student BMJ*, London, 13 (2005).
- MANSO, Luís Duarte Baptista — “O dever de esclarecimento e o consentimento informado em diagnóstico pré-natal e diagnóstico genético pré-implantação”, *Lex Medicinæ, Revista Portuguesa de Direito as Saúde*, Coimbra, 8/16 (2011).

- MARCHESINI, Sephora — “Enquadramento Jurídico Luso-Brasileiro das Diretivas Antecipadas de Vontade”, in Ana Figueiredo SOL / Steven GOUVEIA, org. — *Bioética no Século XXI*, 2018.
- MARCHESINI, Sephora — “Genética Recreativa: os testes genéticos “direct-to-consumer” em Portugal”, *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário* 9/3 (2020) 123-152, disponível em: <<https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/655/764>>.
- MARCHESINI, Sephora — “O caso Karen Ann Quinlan e a realidade dos meios de suporte de vida”, *Lex Medicinæ: Revista Portuguesa de Direito as Saúde*, Coimbra, 2/4 (2019) 445-455, disponível em <https://www.uc.pt/fduc/ij/publicacoes/pdfs/LM_C1/Caderno_4_2_-_Lex_Medicinae_2018.pdf.pdf>.
- MARTÍNEZ OTERO, Juan María — “«Better not to know?»: Justifiable limits on the right to information in the realm of DTC genetic testing. An analysis of the European and Spanish Legal Framework”, *European Journal of Health Law* 24 (2017).
- MARTINS, Leonardo — *Cinquenta anos de Jurisprudência do Tribunal Constitucional Federal Alemão*, Montevideo: Konrad-Adenauer Stiftung — Programa Estado de Derecho para Sudamérica, 2005.
- MAYO CLINIC STAFF — “Huntington’ disease”, *Mayo Clinic*, disponível em: <<https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/huntingtons-disease/symptoms-causes/syc-20356117>>.
- MCDOUGALL, Rosalind — “Rethink the «right not to know»”, *Monsah Bioethics Review* 23/1 (2004).
- MCNALLY / CAMBON-THOMSEN — *The independent expert group. Ethical, legal and social aspects of genetic testing: research, development and clinical applications*, Brussels: European Commission, 2004.
- MENDES, Álvaro *et al.* — “Choosing not to know: accounts of non-engagement with pre-symptomatic testing for Machado-Joseph disease”, *European Journal of Human Genetics* 27 (2019) 353-359.
- MERZ, Jon F. / CHO, Midred K. / SANKAR, Pamela — “Letters to the Editor: Familial Disclosure in Defiance of Nonconsent”, *Am. J. Hum. Gene* 63/3 (1998), disponível em <<https://www.cell.com/action/showPdf?pii=S0002-9297%2807%2961393-7>>.
- MIDDLETON, Anna *et al.* — “Should doctors have a legal duty to warn relatives of their genetic risks?”, *The Lancet* 394 (2019), disponível em: <<https://societyandethicsresearch.wellcomegenomecampus.org/catalogue/comment-should-doctors-have-a-legal-duty-to-warn-relatives-of-their-genetic-risks>>.
- MONIZ, Helena — “Privacidade e comunicação intrafamiliar e informação genética”, *Revista Portuguesa de Ciência Criminal*, 14/1-2 (2004) 213-235.

- MORAIS, Flávia Flores da Cunha — “O Direito a saber ou não saber sobre as informações genéticas preditivas”, Dissertação de Mestrado (Ciências Jurídico-Políticas) Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, fevereiro de 2008, sob a orientação do Prof. Doutor João Carlos Simões Gonçalves Loureiro.
- MORTON, B. / RICHARDSON, A. / DUNCAN, S. — “Sudden unexpected death in epilepsy (sudep): don’t ask, don’t tell?”, *J. Neurol Neurosurg Psychiatry* 77 (2006) 199-202, disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2077594/pdf/199.pdf>>.
- MOUNTCASTLE-SHAH, E. *et al.* — “Assessing mass media reporting of disease-related genetic discoveries. Development of an instrument and initial findings”. *Sci Commun* 24/4 (2003) 458–478.
- MOUTINHO, Sofia — “Informar ou não informar, eis a questão”, *Instituto Ciência Hoje* (2013), acessível em <<http://cienciahoje.org.br/informar-ou-nao-informar-eis-a-questao/>>.
- MULHOLLAND, Caitlin — “O Direito de não saber como decorrência do direito à intimidade”, *Civilistica.com* 1/1 (2012), acessível em <<http://civilistica.com/wp-content/uploads/2015/02/Mulholland-civilistica.com-a.1.n.1.2012.pdf>>.
- NATIONAL HUMAN GENOME RESEARCH INSTITUTE, *Human Genome Project FAQ*, acessível em <<https://www.genome.gov/human-genome-project/Completion-FAQ>>.
- NATIONAL SOCIETY OF GENETIC COUNSELORS (NSGC) — *Code of Ethics*. 1992, revised 2017, disponível em <<https://www.nsgc.org/p/cm/ld/fid=12#section2>>.
- NELKIN, D. / TANCREDI, L. — *Dangerous diagnostics. The social power of biological information*. New York, Basic Books, 1989.
- NETZER, Christian / SCHMITZ, Dagmar / HENN, Wolfram — “To know or not to know the genomic sequence of a fetus”, *Nature Reviews Genetics* 13 (2012).
- NEUBERGER, JULIA, “Do we need a new word for patients?”, *BMJ* 318 (1996).
- NGWENA, C. / CHADWICK, R. — “Genetic Diagnostic Information and the Duty of Confidentiality: Ethics na Law”, *Medical Law International* 1/73 (1993).
- NIJSINGH, Niels — “Consent to epistemic interventions: a contribution to the debate on the right (not) to know”, *Med Health Care and Philos* 19 (2015) 103-10.
- NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS — *Non-invasive prenatal testing: ethical issues*. London: Nuffield Council on Bioethics. 2017, disponível em <<https://www.nuffieldbioethics.org/assets/pdfs/NIPT-ethical-issues-full-report.pdf>>.
- NUNES, Rui — “Consentimento Informado e boa prática clínica”, *Julgar*, número especial, Coimbra: Coimbra Editora, 2014, 115-137.

- NUNES, Rui — “Consentimento informado”, *Academia Nacional de Medicina*, s.d., acessível em <<http://www.academianacionalmedicina.pt/Backoffice/UserFiles/File/Documentos/Consentimento%20Informado-RuiNunes.pdf>>.
- NYS, Herman — “The European Convention on human Rights and Biomedicine: a European Patient Rights Instrument”, acessível em <*Council of Europe*, https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/10th_Anniversary/Herman%20Nys.pdf>.
- O’GRADY, Mary — “The Right to Know and the Right not to Tell: The Ethics of Disclosure of HIV Status”, *Postmodern Openings* 2/6 (2011).
- O’NEILL, O. — “Some limits of informed consent”. *J Med Ethics* 29 (2003) 4–7.
- OHCHR - “Declaração Universal dos Direitos Humanos”, *United Nations Human Rights: Office of the High Commissioner*, 1948, <https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/por.pdf>.
- OLG Celle Senat für Familiensachen, Urteil vom 29.10.2003, 15 UF 84/03, disponível em <<http://www.rechtsprechung.niedersachsen.de/jportal/portal/page/bsndprod.psml?doc.id=KORE551722004&st=null&showdoccase=1>>.
- OLIVEIRA, Guilherme / PEREIRA, André Dias — *Livro Prático sobre Consentimento Informado*, Coimbra: Centro de Direito Biomédico da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, 2006.
- OLIVEIRA, Guilherme de — “Nota sobre a informação para o consentimento (a propósito do AC do STJ de 09.10.2014)”, *Lex Medicinæ: Revista Portuguesa de Direito da Saúde* 12/23-24 (2015) 149-153, disponível em <<https://www.centrodedireitobio-medico.org/publica%C3%A7%C3%B5es/revistas/lex-medicinae-revista-portuguesa-de-direito-da-sa%C3%BAde-ano-12%C2%BA-n%C2%BA-23-24-2015>>.
- OMMEN, Gertjan van / CORNEL, Martina C. — “Recreational genomics? Dreams and Fears on genetic susceptibility screening”, *European Journal of Human Genetics* 16 (2008).
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE — “Constituição da Organização Mundial da Saúde”, Documentos básicos, suplemento da 45.^a edição, 2006. Disponível em: <https://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf>
- OST, David E. — “The “Right” Not to Know”, *Journal of Medicine and Philosophy* 9/3 (1984) 301-312.
- PAL, Tuya / VADAPARAMPIL, Susan- “Genetic risk assessments in individuals at high risk for inherited breast cancer in the breast oncology care setting”, *Cancer Control* 19/4 (2012).
- PARKER, M. / LUCASSEN, A.M. — “Genetic information: a joint account?”, *BMJ* 329 (2004).
- PARSONS, E.P. / ATKINSON, P. — “Lay constructions of genetic risk”. *Sociol Health Ill* 14 (1992) 437–455.

- PAUL, Charlotte — “Disclosure Dilemmas — Ethics of Genetic Prognosis after the «Right to Know/Not to Know» debate”, *Australian and New Zealand Journal of Public Health* 35/5 (2010) (Book review).
- PEDRO, Rute Teixeira — *A responsabilidade civil do médico. Reflexões sobre a noção da perda de chance e a tutela do doente lesado*, n.º 15, Coimbra: Coimbra Editora, 2008, (Centro de Direito Biomédico da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra).
- PEREIRA, Alexandre Libório Dias — “O «direito à autodeterminação informativa» na jurisprudência portuguesa: breve apontamento”, *Ars Iuris Salmanticensis Tribuna de Actualidad* 5 (2017).
- PEREIRA, André Dias — “Breves notas sobre a responsabilidade médica em Portugal”, *Revista Portuguesa do Dano Corporal*. Imprensa da Universidade de Coimbra / Impactum Coimbra University Press, (2007).
- PEREIRA, André Gonçalo Dias — *O Consentimento Informado na Relação Médico-Paciente — Estudo de Direito Civil*. Coimbra: Coimbra Editora, 2004.
- PEREIRA, André Gonçalo Dias — O dever de esclarecimento e a responsabilidade médica”, in *Responsabilidade Civil dos Médicos*, Coimbra Editora, Coimbra, 2005, (Centro de Direito Biomédico da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra n.º 11).
- PEREIRA, André Gonçalves Dias — “Responsabilidade médica e consentimento informado. Ónus da prova e nexos de causalidade”, in *Conferência apresentada no Centro de Estudos Jurídicos e Judiciários da Região Administrativa Especial de Macau*, 2008, acessível em <<https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/10577/1/Responsabilidade%20m%C3%A9dica.pdf>>.
- PHILLIPS, Kathryn *et al.* — “Genomic Sequencing: Assessing The Health Care System, Policy, and Big-Data Implications”, *Health Affairs* 33/7 (2014).
- PINDER, R. — *The management of chronic illness*. London: McMillan, 1990.
- PINHEIRO, Alexandre Sousa — *Privacy e protecção de dados pessoais: a construção dogmática do direito à identidade informacional*, Lisboa: AAFDL, 2015.
- PINHEIRO, Alexandre Sousa *et al.*, coord. — *Comentário ao Regulamento Geral de Proteção de Dados*, Coimbra: Almedina, 2018.
- PINTO, Paulo Cardoso Correia Mota — “A limitação voluntária do direito à reserva sobre a intimidade da vida privada”, in *Estudos em Homenagem a Cunha Rodrigues*, II, Coimbra Editora, 2001, 527-558.
- PINTO, Paulo Cardoso Correia Mota — “O direito à reserva sobre a intimidade da vida privada”, *Boletim da Faculdade de Direito* 69 (1993) 480-586.
- PINTO, Paulo Cardoso Correia Mota — “Protecção da vida privada e a constituição”, *Boletim da Faculdade de Direito*, 76 (2000) 153-204.

- POLONIA — “The Patients’ Right and Patients’ Rights Ombudsman Act of 6 November 2008”, *Sywia Tomeczyk M.A., Sworn Translator of English 44-370 Pszów, ul. Pszowska 441g, Poland, Certified Translation from Polish, Journal of laws 2012.159*, <https://www.bpp.gov.pl/gfx/bpp/userfiles/_public/en_-_wersja_anglojezyczna/us-tawa_o_prawach_pacjenta_i_rzpp_w_jezyku_angielskim.pdf>.
- POLUBRIAGINOF, Fernanda *et al.*, “Disease heritability inferred from familial relationships reported in medical records”, *Cell* 173 (2018) 1692-1704, disponível em <[https://www.cell.com/cell/pdf/S0092-8674\(18\)30525-7.pdf](https://www.cell.com/cell/pdf/S0092-8674(18)30525-7.pdf)>.
- PORTUGAL. *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, acessível em: <<http://www.dhnet.org.br/direitos/codetica/medica/14lisboa.html>>.
- PRAINSACK, Barbara — “DIY: the right to know your own genome”, in R. CHADWICK / M. LEVITT / D. SHICKLE, ed., *The Right to Know and the Right Not to Know: Genetic Privacy and Responsibility*, Cambridge: Cambridge University Press, 2014, (Cambridge Bioethics and Law), 100-115.
- PRESIDENT’S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH — *Screening and Counseling for Genetic Conditions*, Washington, DC: US Government Printing Office, 1983.
- PUPPINCK, Grégor — *O direito do homem desnaturado*, Cascais: Principia, 2019.
- RÄIKKÄ, Juha — “Freedom and a right (not) to know”, *Bioethics* 12/1 (1998).
- RAZ, Aviad / SCHICTANZ, Silke — “Diversity and Uniformity in Genetic Responsibility: Moral Attitudes of Patients, Relatives and Lay People in Germany and Israel”, *Med Health Care and Philos* 12 (2009) 433-442, disponível em <<https://link.springer.com/article/10.1007/s11019-009-9215-x>>.
- REDBERG, Rita F. — “When is better not to know everything?”, *JAMA Internal Medicine*, 174/6 (2014).
- RENNIE, S. / BEHETS F. — “Desperately seeking targets: the ethics of routine HIV testing in low-income countries”. *Bull World Health Organ* 84 (2006) 52-7.
- RETZKO, Kerstin Karoline — *Prädiktive Medizin versus ein (Grund-)Recht auf Nichtwissen*, Shaker Verlag, 2006.
- RHODES, R. — “Genetic links, family ties, and social bonds: rights and responsibilities in the face of genetic knowledge”. *J Med Philos* 23 (1998) 10-33.
- RHODES, Rosamond — “Genetic testing: is there a right not to know?”, *Second Opinion Columns* 31/6 (2006).
- RIPER, Marcia Van — “Genetic Testing and the Family”, *Journal of Midwifery & Women’s Health* 50/3 (2005), disponível em <<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1526952305000504>>.

- 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>>.
- RODOTÀ, Stefano — *A vida na sociedade de vigilância: privacidade hoje*. Rio de Janeiro: Renovar, 2008.
- ROTHMAN, BK. — *The tentative pregnancy: how amniocentesis changes the experience of motherhood*. New York/London: Norton Company, 1993.
- ROTHSTEIN, Mark A. — “Reconsidering the duty to warn genetically at-risk relatives”, *Genetics in Medicine* 20 (2019), disponível em <<https://www.nature.com/articles/gim2017257>>.
- RUEFF, Maria do Céu — “O direito ao sigilo e a infecção VIH/SIDA no ambiente hospitalar”, *Lex Medicinæ* 8/16 (2011) 25-36.
- SADKOVZKY, I. *et al.* — “PPPM (Predictive, Preventive and Personalized Medicine) as a new model of the national and international health care services and thus a promising strategy to prevent disease: from basics to practice”, *International Journal of Clinical Medicine* 5/14 (2014) 855-870, disponível em <https://www.scirp.org/pdf/IJCM_2014072514280488.pdf>.
- SAITO, Danielle Y. T. *et al.* — “Usuário, cliente ou paciente? Qual o termo mais utilizado pelos estudantes de enfermagem”, *Texto & Contexto — Enfermagem*, Florianópolis, 22/1 (2013) 175-183.
- SANTOS, Heloísa G. / PEREIRA, André Dias — *Genética para todos: De Mendel à Revolução Genômica do século XXI — a prática, a ética, as leis e a sociedade*, Lisboa: Gradiva, 2019.
- SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite — *O equilíbrio do pêndulo: bioética e a lei, implicações médico-legais*, São Paulo: Ícone, 1998.
- SANTOS, Mariana de Melo, *et al.* — “Pesquisa e propriedade intelectual envolvendo material humano: afinal, de quem são nossos genes?”, *RECIIS — Rev Eletrônica de Informática em Saúde* 10/1 (2016), disponível em: <<https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/16945/2/13.pdf>>.
- SAVULESCU, J. / KAHANE, G. — “The moral obligation to create children with the best chance of the best life”, *Bioethics* 23 (2009) 274–290.
- SCHERRER, Johanna — *Das Gendiagnostikgesetz [Genetic Diagnosis Act]*, Berlin, 2012.
- SCHLEITTER, Kristin E. — “Health Law: A Physician’s duty to warn third parties of hereditary risk”, *Virtual Mentor, American Medical Association Journal of Ethics* 11/9 (2009), disponível em <<https://journalofethics.ama-assn.org/sites/journalofethics.ama-assn.org/files/2018-06/vm-0903.pdf>>.
- SCHRODER, Ariane — “Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik: Eine Studie zum ethisch verantworteten Umgang mit den Grenzen des Wissens”, *Dissertação em Filosófico-Socialwissenschaften*, Universität Augsburg, 2013, Springer VS.

- SCHUURMAN, Agnes G. *et al.* — “Maximising the efficiency of clinical screening programmes: balancing predictive genetic testing with a right not to know”, *European Journal of Human Genetics* 23 (2015).
- SCHWARTZ, Mathias *et al.* — “Genetic Testing in Prion Disease: psychological consequences of the Decisions to know or not to know”, *Frontiers in Genetics* 10 (2019), disponível em <<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fgene.2019.00895/full>>.
- SCORZA, Fulvio Alexandre *et al.* — “Achados respiratórios e morte súbita em epilepsia: um ponto de convergência para pneumologistas clínicos e neurologistas”, *Jornal Brasileiro de Pneumologia* 35/6 (2009) disponível em <https://www.scielo.br/pdf/jbpneu/v35n6/pt_v35n6a15.pdf>.
- SEAVILLEKLEIN, V. — “Challenging the rhetoric of choice in prenatal screening”, *Bioethics* 23 (2009) 68–77.
- SHATTUCK, Roger — *Forbidden knowledge: from Prometheus to pornography: a landmark exploration of the dark side of human ingenuity and imagination*, New York: St. Martin’s Press, 1966.
- SHAW, Margery — “Invited Editorial Comment: Testing for the Huntigton Gene: a right to know, a right not to know, or a duty to now”, *American Journal of Medical Genetics* 26 (1987).
- SHEEHAN, M. — “Can broad consent be informed consent?”, *Public Health Ethics* 4/3 (2011) 225–236.
- SIERAWSKA, Anna Karolina — “Prenatal diagnosis: do prospective parents have the right not to know?”, *Med Health Care and Philos* 18/2 (2014) 279-286.
- SIMITIS, Spiros — “*Lob der Unvollständigkeit: Zur Dialektik der Transparenz personenbezogener Informationen*”, in Herta DÄUBLER-GMELIN *et al.*, ed., *Gegenrede. Aufklärung — Kritik — Öffentlichkeit. Festschrift für Ernst Gottfried Mahrenholz*. Baden-Baden: Nomos, 1994.
- SIMM, Kadri — “Biobanks and feedback”, in R. Chadwick / M. Levitt / D. Shickle, ed., *The Right to Know and the Right Not to Know: Genetic Privacy and Responsibility*, (Cambridge Bioethics and Law), Cambridge: Cambridge University Press, 2014.
- SISTEMA NACIONAL DE SAÚDE — “O Testamento Vital é um direito dos portugueses”, 3 de janeiro de 2020, acessível em <<https://www.spms.min-saude.pt/2020/01/o-testamento-vital-e-um-direito-dos-portugueses/>>.
- SMART, Cordet *et al.* — “Keep safe: the when, why and how of epilepsy risk communication”, *Seizure: European Journal of Epilepsy* 78 (2020) 135-147, disponível em <<https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1059131120300248?token=F-25818826CD06760D4243A84F15CD744DCE58A67FF82C22BE6721EB7FC-85C8A96719C522BD90641A1322A397F3649F21>>.

- SOLOVE, Daniel — “Understanding Privacy”, The George Washington University Law School, Public and Legal Theory Working paper n.º420, Legal Studies Research Paper n.º420, Harvard University Press, 2008, disponível em: <file:///C:/Users/sepho/OneDrive%20-%20FACERE%20NON%20FACERE%20SOCIEDADE%20UNIPessoal%20LDA/Cap%3%ADtulos%20-%20Thesis/Privacy.pdf>.
- SOUSA, José / ARAÚJO, Maria / MATOS, José — “Consentimento informado: panorama atual em Portugal”, *Revista Portuguesa de Ortopedia e Traumatologia* 23/1 (2015) 6-17.
- SOUZA, Rabindranath Capelo de — *O Direito Geral de Personalidade*, Coimbra: Coimbra Editora, 1995; reimpr. 2011.
- STAHL, Devan / TOMLINSON, Tom — “Is there a right not to know?”, *Nature Reviews: Clinical Oncology* (2017).
- STOCKTER, Ulrich — *Das Verbot genetischer Diskriminierung und das Recht auf Achtung der Individualität*, Berlim: Duncker & Humblot, 2008.
- STRASSER, M. — “Mill and the right to remain uninformed”, *Journal of Medicine and Philosophy* 11/ 3 (1986) 265-284, <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3540171>>.
- SU, Pascal — “Direct-to-Consumer Genetic Testing: A Comprehensive View”, *Yale Journal of Biology and Medicine* 86 (2013).
- SUCHKOV, Sergey S. — “Predictive, preventive and personalized medicine (PPPM) as being an integrative part of healthcare services to move ahead“, in *Primary Health Care, 2nd International Conference on Predictive, Preventive and Personalized Medicine & Molecular Diagnostics*, em 03 a 05 de novembro, Embassy Suites Las Vegas, 2014, disponível em: <<https://www.longdom.org/conference-abstracts-files/2153-0645.S1.001-002.pdf>>.
- SUPERIOR COURT OF NEW JERSEY. *Safer v Pack* 291 N.J.Sup. 619, 677 A. 2d 1188 (1996), disponível em <<https://law.justia.com/cases/new-jersey/appellate-division-published/1996/a2234-94-opn.html>>.
- SUPERIOR COURT OF NEW JERSEY. *Schueler v. Strelinger*, 43 N.J. 330, 344, 204 A.2d 577 (1964), disponível em <<https://law.justia.com/cases/new-jersey/supreme-court/1964/43-n-j-330-0.html>>.
- SUPREME COURT OF FLORIDA. *Pate v. Threlkel*, 661 So. 2d 278 (1995), disponível em <<https://law.justia.com/cases/florida/supreme-court/1995/84289-0.html>>.
- SUPREME COURT OF NEW JERSEY. *Schroeder vs. Perkel*, 87 NJ 53, 432 A.2 834 (1981), disponível em <<https://law.justia.com/cases/new-jersey/supreme-court/1981/87-n-j-53-0.html>>.
- SURBONE, A. — “Social and ethical implications of BRCA testing”, *Annals of Oncology* 2/22: sup. 1 (2011) i60-i66, disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0923753419380482>>.

- TAKALA, Tuija — “Genetic ignorance and reasonable paternalismo”. *Theor Med Bioeth* 22 (2001) 485–491.
- TAKALA, Tuija — “Right to know and right not to know”, in Ruth CHADWICK, ed., *Encyclopedia of Applied Ethics*, vol. 3, 2.^a ed., Amsterdam: Elsevier Scientific Publ., 2012, 829-835.
- TAKALA, Tuija — “The right to genetic ignorance confirmed”. *Bioethics* 13 (1999) 288–293;
- TAKALA, Tuija / HÄYRY, M. — “Genetic ignorance, moral obligations and social duties”. *J Med Philos* 25/1 (2000) 107–113.
- TANDY-CONNOR S. — “False-positive results released by direct-to-consumer genetic tests highlight the importance of clinical confirmation testing for appropriate patient care”, *Genetic in Medicine*, 20/12 (2018) 1515-1521, disponível em <<https://www.nature.com/articles/gim201838>>.
- TARTUCE, Flávio — “A necessidade de diálogo entre a doutrina e a jurisprudência no direito civil: Reflexões sobre o XV Encontro dos Grupos de Pesquisa em Direito Civil — São Paulo — 2017”, in Giselda Maria F. Novaes HIRONAKA / Romualdo Baptista dos SANTOS, coord. — *Direito Civil: Estudos, Coletânea do XV Encontro dos Grupos de Pesquisa — IBDCIVIL*, São Paulo: Editora Edgar Blücher, (Direito Civil), 143-172, acessível em <<http://pdf.blucher.com.br.s3-sa-east-1.amazonaws.com/openaccess/9788580393477/completo.pdf>>.
- TAUPITZ, Jochen, “Das Recht auf Nichtwissen”, in P. HANAU / E. LORENZ, H. MATTHES, ed., *Festschrift für Günther Wiese*, Neuwied: Luchterhand Verlag, 1998, 583–602.
- TELES, Miguel Galvão — “Direito absolutos e relativos”, 649-676, disponível em <<https://www.mlgs.pt/xms/files/v1/Publicacoes/Artigos/447.PDF>>.
- TEMMERMAN, Marleen *et al.* — “The right to know HIV-test results”, *The Lancet* 345 (1995).
- TONGE, Janet E. *et al.* — “«To know or not to know...?» Push and pull in ever smokers lung screening uptake decision-making intentions”, *Healthy Expectations* 22 (2019), disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6433322/>>.
- TOWNSEND, Anne *et al.* — “Autonomy and the patient’s right «not to know» in clinical whole-genomic sequencing”, *European Journal of Human Genetics — advance online publication* 1 (2013).
- TSAI, Albert *et al.*, — “The evaluation and treatment of minors: reference on consent”, *Annals of Emergency Medicine* (1993).
- UNESCO — *Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos*. 16 de outubro de 2004, acessível em: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000136112_por>.
- UNESCO — *Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos*. 11 de novembro de 1997, disponível em <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000122990_por?posInSet=1&queryId=d3be4511-e41a-4b98-9c-26-7567e7182e10>.

- UNESCO, *Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos / International Declaration on Human Genetic Data*, 2004, acessível em: <<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000136112>>.
- UNESCO, *Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos*.
- VASCONCELOS, Pedro Pais de — *Direito de Personalidade*, Coimbra: Almedina, 2006.
- VIA, Marc — “Big Data in Genomics: Ethical Challenges and Risks”, *Revista de Bioética y Derecho* 41 (2017).
- VIEITO VILLAR, Miguel — “La información genética en España, especial referencia al excecionalismo genético”, *Lex Medicinæ: Revista Portuguesa de Direito da Saúde*, Centro de Direito Biomédico, 12/23-24 (2015) 89-115, disponível em: <<https://www.centrodedireitobiomedico.org/publica%C3%A7%C3%B5es/revistas/lex-medicinae-revista-portuguesa-de-direito-da-sa%C3%BAde-ano-12%C2%BA-n%C2%BA-23-24-2015>>.
- WAHLIN, Tarja-Brita Robins — “To know or not to know: a review of behavior and suicidal ideation in preclinical Huntington’s disease”, *Patient Education and Counseling* 65 (2007).
- WARREN, S.D. / BRANDEIS, L.D. — “The right to privacy”, *Harvard Law Review* 4/5 (1890) 1-11, disponível em <http://www-swiss.ai.mit.edu/6805/articles/privacy/Privacy_brand_warr2.html>.
- WARREN, Samuel D. / BRANDEIS, Louis D. — “The right to privacy”, *Harvard Law Review* (1890).
- WERTZ, D.C. / FLETCHER, J.C., “Privacy and disclosure in medical genetics examined in an ethics of care”. *Bioethics* 5 (1991) 212-221.
- WHITTON, Linda S. / FROLIK, Lawrence A. — “Surrogate decision-making standards for guardians: theory and reality”, *Utah Law Review* 3 (2012), disponível em <https://www.guardianship.org/wp-content/uploads/2017/08/Surrogate_Decision_Making_for_Guardians.pdf>.
- WIESE, G., “Gibt es ein Recht auf Nichtwissen?” [Is there a right not to know?]. In E. Jayme *et al*, ed., *Festschrift für Hubert Niederländer*. Heidelberg: Carl Winter, 1991, 475–88.
- WIESEMANN, Claudia — “Is there a right not to now one’s sex? The ethics of «gender verification» in women’s sports competition”, *J Med Ethics* 37 (2011).
- WILSON, Jane — “To Know or Not to Know? Genetic Ignorance, Autonomy and Paternalism”, *Bioethics*, 19 (2005) 492-504.
- WOLF, Susan M. / ANNAS, George J. / ELIAS, Sherman — “Patient Autonomy and Incidental Findings in Clinical Genomics”, *Science* 340 (2013), acessível em <<http://science.sciencemag.org/content/340/6136/1049/tab-pdf>>.

- WORLD HEALTH ORGANIZATION — *Consolidated Guidelines on HIV Testing Services. 5Cs: Consent, Confidentiality, Counselling, Correct Results and Connection*. July 2015, acessível em <<http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/hiv-testing-services/en/>>.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION, Human Genetics Programme — *Proposed International Guidelines on Ethical issues in Medical Genetics and Genetic Services*, 1998, acessível em: <<http://www.who.int/genomics/publications/en/ethicalguidelines1998.pdf>>.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION, *Proposed international guidelines on ethical issues in medical genetics and genetic services*, 1997, acessível em: <<http://www.who.int/ncd/hgn/hgnethic.htm>>, aceso em 11/2/2003.
- YOUNGS, Jonathan / SIMMONDS, Joshua — “HIV and the right not to know”, *J Med. Ethics* paper, (2015) 1-5.
- ZIMBERG, Randi E. — “Genetic testing: is there a right not to know?”, *Second Opinion Columns* 31/6 (2006).

Legislação e Jurisprudência

- Acórdão do Supremo Tribunal de Justiça de 16/10/2014 (Processo. 679/05.7TAEVR. E2.S1), disponível em: <<http://www.dgsi.pt/jstj.nsf/954f0ce6ad9dd8b980256b5f003fa814/c3ca422fd42da4ba80257de0003469cf?OpenDocument>>.
- Acórdão do Tribunal Constitucional n.º 403/2015, proc. 773/15, disponível em <<https://dre.pt/pesquisa-avancada/-/asearch/70300353/details/maximized?emissor=Tribunal+Constitucional&types=JURISPRUDENCIA&search=Pesquisar>>.
- Acórdão do Tribunal Constitucional n.º 442/2007, de 14 agosto de 2007, disponível em <<https://dre.pt/web/guest/pesquisa-avancada/-/asearch/640158/details/normal?emissor=Tribunal+Constitucional&types=JURISPRUDENCIA&search=Pesquisar>>.
- ALEMANHA — *Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland* in der im Bundesgesetzblatt Teil III, Gliederungsnummer 100- 1, veröffentlichten bereinigten Fassung, das zuletzt durch Artikel 1 des Gesetzes vom 13. Juli 2017 (BGBl. I S. 2347) geändert worden ist, acessível em <<https://www.gesetze-im-internet.de/gg/GG.pdf>>.
- BRASIL. SUPERIOR TRIBUNAL DE JUSTIÇA — *Informativo de Jurisprudência*, 2011, p. 58, acessível em <https://ww2.stj.jus.br/docs_internet/informativos/atuais/informativo_anual_2011.pdf>.
- BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. Recurso Especial n.º 1.195.995 — SP (2010/0098186-7). Relatora: Ministra Nancy Andrighi, Julgado em: 22/03/2011, T3 Terceira Turma, data da Publicação: Dje 06/04/2011.
- BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. Recurso Especial n.º 1.195.995-SP (2010/0098186-7), 3.º Turma, Relatora: Ministra Nancy Andrighi, Julgado em: 22 de março de 2011, acessível em <https://jurisprudencia.s3.amazonaws.com/STJ/IT/RESP_1195995_SP_1303253476171.pdf?Signature=aJzfXhOun4u%-2FerrE6QtC1S7C%2FIo%3D&Expires=1501857457&AWSAccessKeyId=AKIAIPM2XEMZACAXCMB&response-content-type=application/pdf&x-amz-meta-md5-hash=420a9227c789793316aa1167ba9e80c1>.

- BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. Recurso Especial n.º 1071969-PE (2004/0171998-0), 4.ª Turma, Relator: Ministro Luis Felipe Salomão, Julgado em: 2 de fevereiro de 2010, acessível em <<https://stj.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/8577343/recurso-especial-resp-1071969-pe-2008-0139823-4-stj>>.
- BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. Recurso Especial n.º 708.087-PE (2010/0098186-7), 2.º Turma, Relator: Ministro Castro Meira, Julgado em: 26 de agosto de 2008, <<https://stj.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/849750/recurso-especial-resp-708087-pe-2004-0171998-0/inteiro-teor-12771371?ref=juris-tabs>>.
- BRASIL. Tribunal de Justiça de São Paulo. Apelação com revisão n.º 6037094700-SP, 8.ª Câmara de Direito Privado, Relator: Salles Rossi, Julgada em: 10 de dezembro de 2008, <<https://tj-sp.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/2734708/apelacao-com-revisao-cr-6037094700-sp?ref=juris-tabs>>.
- Decreto-Lei n.º 131/2014, de 29 de agosto, “Regulamento de Proteção e confidencialidade da informação genética”.
- Decreto-Lei n.º 131/2014, de 29 de agosto, “Regulamento de Proteção e confidencialidade da informação genética”.
- Decreto-Lei n.º 82/2009 de 2 de abril “Designação, competência e funcionamento das entidades que exercem o poder de autoridade de saúde”, disponível em <http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?artigo_id=1701A0012&nid=1701&tabela=leis&pagina=1&ficha=1&so_miolo=&nversao=>>.
- DIREÇÃO-GERAL DA SAÚDE — *Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes*, Lisboa, 1998, disponível em <http://hff.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/06/carta_dos_direitos_e_deveres_dos_doentes.pdf>.
- Dutch Medical Treatment Act of 1994 — Civil Code.
- Ellis v Peter — 211 A.D.2d 353 (1995) — The Supreme Court of New York.
- England and Wales High Court. *ABC v St George’s Healthcare NHS Trust* [2015] EWHC 1394 (QB); [2017] EWCA Civ 336 (CA), disponível em <<https://www.casemine.com/judgement/uk/5a8ff71e60d03e7f57ea7cdf>>.
- ESPAÑA. Comunidad Autónoma de Andalucía — Ley 11/2007, de 26 de noviembre, Reguladora del Consejo Genético, de protección de los derechos de las personas que se sometan a análisis genéticos y de los bancos de ADN humano en Andalucía, disponível em <<https://www.boe.es/buscar/pdf/2008/BOE-A-2008-2491-consolidado.pdf>>.
- ESPAÑA. Jefatura del Estado — Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica, disponível em <<https://www.boe.es/buscar/pdf/2007/BOE-A-2007-12945-consolidado.pdf>>.
- ESPAÑA. Jefatura del Estado — Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica, disponível em <<https://www.boe.es/buscar/pdf/2007/BOE-A-2007-12945-consolidado.pdf>>.

ESPAÑA. Jefatura del Estado — Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, disponível em <<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188&p=20181206&tn=0>>.

Fosgate v Corona, 66 N.J. 268,274, 330 A.2d 355 (1974).

FRANÇA — Code de Déontologie Médicale, *Ordre National Des Medecines*, Conseil National de l'Ordre, 2017, disponível em <<https://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-35-information-du-malade-259>>.

FRANÇA — Code de La Santé Publique, version en vigueur au 11 avril 2019, *LEGISFRANCE: Le service public de la diffusion du droit*, disponível em <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=73A21952EE83345B84F8BBD63F4B548B.tplgfr41s_3?cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20110210>.

FRANÇA — Code de La Santé Publique, version en vigueur au 11 avril 2019, *LEGISFRANCE: Le service public de la diffusion du droit*, disponível em <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=73A21952EE83345B84F8BBD63F4B548B.tplgfr41s_3?cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20110210>.

HOUSE OF LORDS. *Caparo Industries Plc v. Dickman and others*, 2 AC 605 [1990], disponível em <<https://www.bailii.org/uk/cases/UKHL/1990/2.html>>.

Hungarian Health Act of 1997.

Informação Genética Pessoal e Informação de Saúde, disponível em <http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=1660&tabela=leis>.

Lei n.º 12/2005 de 26 de janeiro, “Informação genética pessoal e informação de saúde”.

Lei n.º 31/2018 de 18 de julho “Direitos das Pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida”.

Lei n.º 5/2008, disponível em <http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=1506&tabela=leis>.

Lei n.º 8070, de 11 de setembro de 1990, disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8078.htm>.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, Direção-Geral da Saúde — “Carta dos Direitos do Doente Internado”, disponível em <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoSaude/Carta_Direitos_Doente_Internado.pdf>.

Oberlandesgericht Frankfurt am Main Urt. v. 05.10.1999, Az.: 8 U 67/99, acessível em <<http://files.vogel.de/iww/iww/quellenmaterial/dokumente/071171.pdf>>.

ORDEM DOS MÉDICOS — *Regulamento de Deontologia Médica*, Regulamento n.º 707/2016, de 21 de julho, Diário da República, n.º 139/2016, Série II de 2016-07-21, disponível em <<https://dre.pt/application/file/a/75007804>>.

Pake v Threlkel 661 So 2d at 282.

Planned Parenthood of Se. Pa. v. Casey, 505 U.S. 833 (1992).

- POLONIA — *Kodeks Etyki Lekarskiej*, <https://www.nil.org.pl/__data/assets/pdf_file/0003/4764/Kodeks-Etyki-Lekarskiej.pdf>.
- POLONIA — *Ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty*, disponível em <<http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU19970280152/O/D19970152.pdf>>.
- PORTUGAL — Decreto do Presidente da República n.º 1/2001 de 3 de janeiro. Diário da República n.º 2, I Série-A de 2001-01-03, cessível em <http://www.cnpma.org.pt/Docs/Legislacao_DecretoPR_1_2001.pdf>.
- PORTUGAL. Supremo Tribunal de Justiça. Acórdão Processo n.º 308/09.0TBCBR.C1.S1. Relator: Mário Mendes, Julgado em: 16/06/2015, acessível em <<http://www.dgsi.pt/jstj.nsf/954f0ce6ad9dd8b980256b5f003fa814/7b7baaf723e3e99480257e6700362e31?OpenDocument>>.
- PORTUGAL. Supremo Tribunal de Justiça. Acórdão Processo n.º 3925/07.9TVPRT.P1.S1. Relator: João Bernardo, Julgado em 9/10/2014, <<http://www.dgsi.pt/jstj.nsf/954f0ce6ad9dd8b980256b5f003fa814/f80b5c5850afdfb780257d6d003027bf?OpenDocument>>.
- Proteção e Confidencialidade da Informação Genética*, disponível em: <http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=2214&tabela=leis&nversao=>_>.
- Regulamento (UE) n.º 679/2016, de 27 de abril, disponível em <http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=2961&tabela=leis&so_miolo=>_>.
- Regulamento, Decreto-Lei n.º 131/2014, de 29 de agosto.
- Resolução da Assembleia da República n.º 165/2018 de 10 de junho, disponível em: <<https://dre.pt/home/-/dre/115663972/details/maximized>>.
- Rowland v Christian (1968) 69 Cal.2d 108.*
- ROYAL COLLEGE OF PHYSICIANS, Royal College of Pathologists, British Society for Human Genetics, “Consent and confidentiality in clinical genetic practice: guidance on genetic testing and sharing genetic information”, *Report of the Joint Committee on Medical Genetics*, 2019.
- Safer v Pack (291 N.J.Sup. 619, 677 A. 2d 1188) 1996.*
- Stuart v. Camnitz*, 774 F.3d 238 (4th Cir. 2014).
- SUÍÇA — *Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen*, disponível em <<https://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/20011087/index.html#a6>>.
- Tarasoff v Regents of the University of California (1976) 551 P.2d 334.*
- Tarasoff v The Regents of the University of California* 17 Cal. 3d 425; 551 P.2d 334 (1976), disponível em <<https://law.justia.com/cases/california/supreme-court/3d/17/425.html>>.

Índice

Agradecimentos	iii
Sumário	v
Resumo	vii
Abstract	ix
Introdução.....	1

CAPÍTULO I

O “direito de não ser informado”	11
--	----

CAPÍTULO II

Problematizando o “Direito de não ser informado”	15
2.1 Testes Genéticos.....	16
2.1.1 Breves referências sobre o desenvolvimento do campo da genética: do Projeto Genoma Humano ao sequenciamento “to consumer”	18
2.1.2 Informação Genética	21
2.1.2.1 A Medicina Preditiva, Preventiva e de Precisão (MPPP)	27

2.1.2.2	Os limites da informação genética	37
2.1.2.3	Há lugar para o excecionalismo genético?	42
2.1.3	O “direito de não ser informado” e os testes genéticos	55
2.1.4	Os diferentes testes genéticos disponíveis	64
2.1.4.1	Uso de testes genéticos em pesquisas/investigações ...	66
2.1.4.1.1	Seleção às cegas ou seleção transparente: qual a mais adequada?	74
2.1.4.2	Testes genéticos preditivos com finalidade clínica..	77
2.1.4.3	O diagnóstico genético pré-implantação	87
2.1.4.4	Teste Genético Pré-Natal	97
2.1.4.5	Teste genético em menores	108
2.1.4.6	Teste genético requerido por seguradoras e empregadores	112
2.1.4.7	Genética recreativa — “ <i>Direct-To-Consumer Genetic Testing</i> ”	117
2.1.5	Testes genéticos e os riscos previsíveis para os familiares: divulgação da informação partilhada.....	125
2.1.5.1	Algumas decisões internacionais (USA/UK/DE).	128
2.1.5.2	Resposta legislativa no plano internacional	146
2.1.5.3	Interesse dos familiares no acesso à informação genética.....	155
2.1.5.4	Os desafios da divulgação da informação genética entre familiares.....	163
2.1.5.5	O caso Português	181
2.1.6	Repercussão da informação genética na vida pessoal (danos)	187
2.2	Doenças Infetocontagiosas	198
2.2.1	O Caso VIH (Vírus da Imunodeficiência Humana)	200
2.2.1.1	Testes de Rotina de VIH (África).....	203
2.2.1.2	Erro laboratorial: informação não requerida	208
2.2.1.3	Conflito de interesses entre pais e filhos.....	218
2.2.1.4	VIH e o risco para terceiros: (não) divulgar?	219

2.3 Outros casos em que o “direito de não ser informado” pode ser reivindicado	227
2.3.1 Doenças graves/terminais.....	227
2.3.2 Morte súbita em epilepsia — SUDEP.....	231
2.3.3 “Sex imposter”	233
2.3.4 Ancestralidade.....	237

CAPÍTULO III

Sustentação e Objeções “direito de não ser informado”	241
3.1 Sustentação para o “direito de não ser informado”	241
3.1.1 Autonomia	243
3.1.1.1 Conceito de autonomia.....	245
3.1.1.2 Limitação da autonomia.....	255
3.1.1.2.1 Desafios do Direito de Escolha	258
3.1.1.2.2 ..Objeção à autonomia como fundamento do “direito de não ser informado”	262
3.1.2 Privacidade: o direito à reserva da intimidade da vida privada.....	269
3.1.2.1 Do conceito de privacidade à tutela da intimidade.....	271
3.1.2.2 Psychological spatial privacy.....	283
3.1.2.3 Limitação da aplicação do direito à reserva a intimi- dade da vida privada	287
3.1.3 Direito geral de personalidade	291
3.1.4 Direito à autodeterminação informativa (informationelle Selbstbestimmung)	302
3.1.5 Direito à autopercepção/autoconsciência livre (Recht auf frei- bestimmte Selbstwahrnehmung)	310
3.1.6 Outros argumentos que viabilizam o “direito de não ser in- formado”	314
3.1.6.1 Resultados Empíricos.....	315
3.1.6.2 Direito a um futuro aberto (Future Flourishing).	322
3.1.6.3 Direito de estar doente (Right to be ill)	323
3.1.6.4 Princípio da Razoabilidade	326
3.1.6.5 Princípios Bioéticos — abordagem ética	328

3.2	Objecções ao “direito de não ser informado”	333
3.2.1	Conhecimento e a espécie humana (<i>knowledge is good in itself</i>)	334
3.2.2	Dever de informar e o consentimento informado e esclarecido	337
3.2.2.1	O Dever de informar	339
3.2.2.2	Consentimento informado e esclarecido	341
3.2.2.3	Conteúdo da informação	347
3.2.2.4	Abordagem ao doente	353
3.2.3	Imposição de informação pelo legislador.....	356
3.2.4	Direito de recusa de tratamento	359
3.2.5	Exames Imagiológicos.....	362
3.2.6	Direitos dos profissionais de saúde.....	366
3.2.6.1	Direito à liberdade de expressão (Free Speech)	366
3.2.6.2	Angústia moral dos profissionais de saúde.....	367
3.2.7	Imposição de responsabilidade a terceiro.....	370
3.2.8	Perda de relevância perante os resultados empíricos	371
3.2.8.1	Pesquisas genéticas desatualizadas/enviesadas	372
3.2.8.2	Recusa à informação por falta de compreensão ...	377
3.2.8.3	Resiliência dos participantes.....	380
3.2.9	Maiores encargos para o sistema público de saúde	385
3.3	“Direito de não ser informado”: um retorno ao paternalismo?..	392

CAPÍTULO IV

	Afinal, há um “direito de não ser informado”?	401
4.1	Do direito à informação ao “direito de não ser informado”	402
4.2	O “direito de não ser informado” no ordenamento jurídico	409
4.3.	O “direito de não ser informado” no plano legislativo.....	420
4.3.1	Diplomas legislativos internacionais	420
4.3.2	Legislações nacionais de outros países	425
4.3.2.1	Alemanha	425
4.3.2.2	Austrália	429
4.3.2.3	Áustria.....	430
4.3.2.4	Bélgica.....	430

4.3.2.5 Brasil	431
4.3.2.6 Bulgária	433
4.3.2.7 Chipre	434
4.3.2.8 Dinamarca.....	434
4.3.2.9 Eslováquia	434
4.3.2.10 Espanha.....	434
4.3.2.11 Estónia	436
4.3.2.12 França.....	437
4.3.2.13 Grécia.....	440
4.3.2.14 Holanda	441
4.3.2.15 Hungria	442
4.3.2.16 Itália.....	442
4.3.2.17 Lituânia.....	443
4.3.2.18 Noruega.....	443
4.3.2.19 Polónia	444
4.3.2.20 República Checa	446
4.3.2.21 Suíça.....	446
4.3 A receção do “direito de não ser informado” no ordenamento jurídico português	446

CAPÍTULO V

Aplicação do “direito de não ser informado”	459
5.1 O exercício do “direito de não ser informado” na prática: algumas propostas.....	459
5.1.1 Registo público — Uma solução?.....	464
5.1.2 Consentimento substituído.....	468
5.1.2.1 Julgamento substituído	470
5.1.2.2 Melhores Interesses	476
5.1.2.3 Consentimento duplo	478
5.1.3 Consentimento epistémico	479
5.2 Quando (não) informar?	485
5.2.1 Predisposições genéticas: informar ou não informar?	485
5.2.2 Doenças infetocontagiosas: informar ou não informar? .	500
5.3 Proteção legal em caso de violação do “direito de não ser informado” .	518

CAPÍTULO VI	
Desafios da aplicação do “direito de não ser informado”	527
BIBLIOGRAFIA	543