

www.mpatraoneves.pt

www.mpatraoneves.pt

# ***Deliberação Ética na Prática Clínica o caso Charlie Gard***

www.mpatraoneves.pt

www.mpatraoneves.pt



www.mpatraoneves.pt

www.mpatraoneves.pt

***M. Patrão Neves***  
patrao@uac.pt

# *Deliberação ética*

www.mpatraoneves.pt

www.mpatraoneves.pt

**A ética não trata de opiniões pessoais,  
mas de razões da acção humana,  
de argumentos lógicos e coerentes  
que justificam e validam as  
decisões tomadas.**

www.mpatraoneves.pt

www.mpatraoneves.pt

# *Deliberação ética: o que é?*

“Deliberação” é um termo de etimologia latina: *liberare*, que significa “pesar”, e o prefixo *de* que intensifica a acção; significa, genericamente, “pesar”, ponderar todas as razões, a favor e contra, racionais e afectivas, na tomada de decisão.

A deliberação é um processo de ponderação sobre as alternativas da acção acerca de uma situação concreta, tendo em atenção os factos que definem a situação e os valores que caracterizam as opções, visando a melhor alternativa ou menos negativa; é um processo de tomada de decisão (desencadeado por um problema/dilema).

# ***Deliberação ética: etapas***

**O processo de deliberação ética (Diego Gracia) exige:**

- 1.(nível dos factos) Exposição do caso clínico pela pessoa responsável por tomar a decisão**
- 2.(nível dos factos) Discussão dos aspectos técnicos do caso (diagnóstico, prognóstico, terapêutica), na máxima redução possível da incerteza**
- 3.(nível dos valores) Identificação dos problemas morais que o caso apresenta e que importa resolver**
- 4.(nível dos valores) Eleição do problema moral concreto a debater e que importa resolver**
- 5.(nível dos valores) Identificação dos valores implicados e em conflito**

# ***Deliberação ética: etapas***

- 6.(deliberação) **Análise dos cursos de acção possíveis (na máxima realização possível dos valores)**
- 7.(deliberação) **Identificação das modalidades de acção extremas, em que a opção por um valor em conflito implica a supressão total do outro**
- 8.(deliberação) **Identificação de modalidades de acção intermédias**
- 9.(deliberação) **Decisão sobre o melhor curso de acção (sendo o consenso desejável, o necessário é uma decisão prudente, exequível, tendo em atenção as circunstâncias existentes e as consequências previsíveis)**
10. **Verificação da consistência da decisão através da prova da legalidade, divulgação (justificação pública) e tempo (se, com mais tempo, se decidiria igualmente)**

# ***Deliberação ética: Charlie Gard***

Charlie Gard nasceu de gravidez de termo, aparentemente saudável, em Agosto de 2016. Com poucas semanas os pais notaram sinais de fraqueza muscular rápida. Aos dois meses, foi internado no Hospital de Great Ormond Street por comer mal, com paragem de desenvolvimento e insuficiência respiratória. Passou aos cuidados intensivos e foi diagnosticado com o síndrome de depleção de ADN mitocondrial encefalopático de início infantil (MDDS), um raro e grave distúrbio mitocondrial. A forma genética específica do MDDS de Charlie Gard (RRM2B) foi relatada anteriormente em 15 bebés, com quadro clínico típico que inclui início precoce, progressão rápida e morte. Então ele estava paralisado e incapaz de respirar sem auxílio artificial. Verificou-se ter surdez congénita e o coração, fígado e rins estavam afetados pela doença. Os médicos consideraram que o prognóstico de Charlie era extremamente reservado.

# *Deliberação ética: Charlie Gard*

No início de 2017, os pais de Charlie tiveram conhecimento de um tratamento experimental, utilizado numa forma diferente MDDS. Em ratinhos com uma forma miopática de MDDS (TK2), a administração precoce com nucleosídeos de deoxipirimidina aparentemente ultrapassava o defeito genético e conduzia à redução do defeito bioquímico e da gravidade do fenótipo clínico. Os médicos do GOHS planeavam inicialmente usar o tratamento com nucleosídeos em Charlie, contudo, em Janeiro, ele apresentou convulsões e ficaram convencidos de que os tratamentos, tanto a continuação em cuidados intensivos como a necessidade de nucleosídeos, seriam fúteis. Um médico americano, envolvido na investigação com nucleosídeos, ofereceu-se para proporcionar o tratamento e os pais de Charlie reuniram verbas para o levar aos EUA.

# *Deliberação ética: Charlie Gard*

Porém, os médicos do GOHS não concordaram e pediram a intervenção da Divisão da Família do Tribunal Superior em 28 de Fevereiro para que lhes fosse permitido interromper o apoio artificial de vida e proporcionar cuidados paliativos. Os pais de Charlie opuseram-se. Em 11 de Abril, o juiz decidiu a favor do hospital. Os pais recorreram, mas a decisão foi confirmada no Tribunal da Relação (23/05), no Supremo Tribunal (8/06) e no Tribunal Europeu dos Direitos Humanos (20/06). Todas as vias de recurso legal estavam esgotadas, e o plano era interromper o tratamento médico. Tendo uma atenção muito alargada dos *media* e do público, surgiram especialistas médicos e científicos com novas provas que aumentariam as probabilidades de beneficiar com o tratamento com nucleosídeos.



# ***Deliberação ética: Charlie Gard***

A 10 de Julho, o GOHS resolveu apresentar essas provas ao Tribunal Superior. O tribunal permitiu que o perito americano em mitocôndrias visitasse Charlie em Londres. Depois de uma reunião multidisciplinar e de novo agravamento da doença de Charlie, incluindo os resultados de uma Ressonância Magnética de corpo interior, em 24 de Julho, os pais aceitaram que prosseguir com tratamentos não o ajudaria e desistiram dos apelos ao tribunal.

[www.mpatraoneves.pt](http://www.mpatraoneves.pt)

<http://edition.cnn.com/2017/07/13/health/charlie-gard-high-court/index.html>

[www.mpatraoneves.pt](http://www.mpatraoneves.pt)

<http://edition.cnn.com/2017/07/14/health/charlie-gard-us-doctor-bn/index.html>

# *Deliberação ética: Charlie Gard*

## **Pontos de reflexão**

[www.mpatraoneves.pt](http://www.mpatraoneves.pt)

[www.mpatraoneves.pt](http://www.mpatraoneves.pt)

- o papel dos pais no processo de tomada de decisão sobre a saúde dos filhos
- o papel dos médicos no processo de tomada de decisão sobre a saúde das crianças
- o papel dos tribunais no processo de tomada de decisão no caso de conflito sobre a melhor actuação clínica
- a possibilidade a terapêuticas inovadoras experimentais
- a gestão dos recursos

[www.mpatraoneves.pt](http://www.mpatraoneves.pt)

[www.mpatraoneves.pt](http://www.mpatraoneves.pt)

[www.mpatraoneves.pt](http://www.mpatraoneves.pt)

[www.mpatraoneves.pt](http://www.mpatraoneves.pt)