



Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010
Ética e Deontologia Médica
Prof. Miguel Oliveira da Silva

Transplante Facial

As duas Faces De um Transplante

Alves, S.; Coelho E.; Silva, S.



CASO CLÍNICO

Isabelle Dinoire, 38 anos

Foi atacada/mordida pelo seu cão
a 28 Maio 2005



Disto resultou **amputação**:

- porção distal do **nariz**
- **lábios** superior e inferior
- **mento**
- **região geniana**



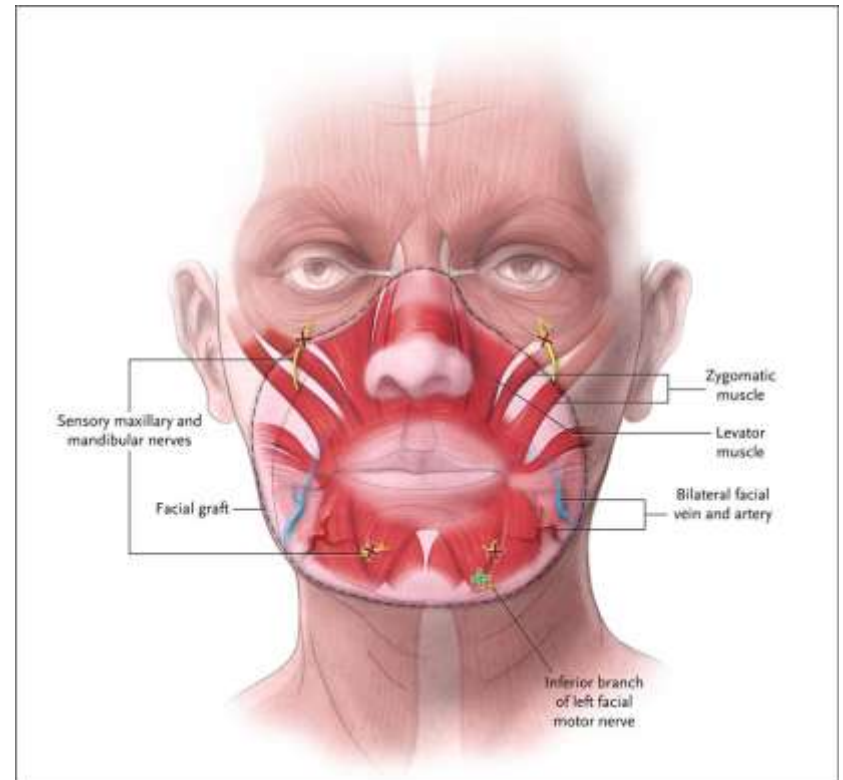
CASO CLÍNICO

Dadora

- ♀, 46 A, morte cerebral
- Mesmo grupo sanguíneo
- Partilhavam 5 antígenos HLA

Receptora

- Foi avaliada pré-operatoriamente por 3 psiquiatras
- Assinou Consentimento informado



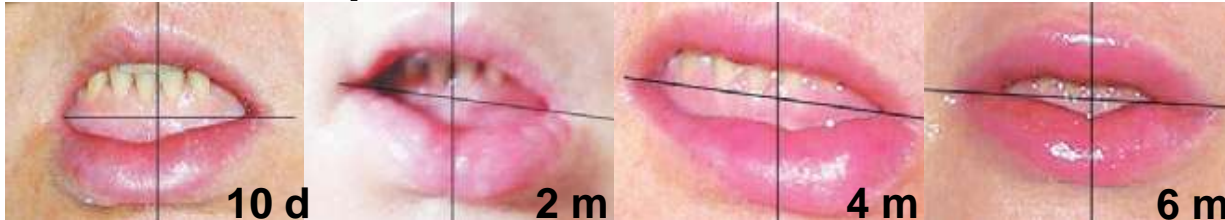
1º *transplante facial* parcial: 27 Novembro 2005

CASO CLÍNICO

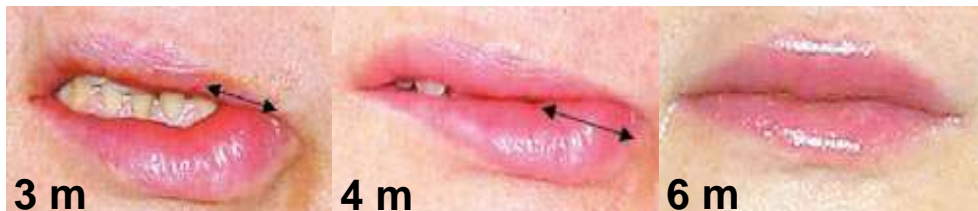
Recuperação

- **Sensibilidade:** térmica e discriminativa – 6 meses
- **Motora:** 10 meses

Oclusão labial passiva



Oclusão labial activa



CASO CLÍNICO

Recuperação

- **Fonação** – 4m pronunciava os fonemas P e B; melhoria progressiva
- **Mastigação** – mobilização normal do bolo alimentar aos 6 m
- **Sorriso** – incompleto aos 4m; assimétrico até 10m; normal aos 18m
- **Aceitação psicológica**: progrediu à medida que a função melhorou
 - 3 m, sentiu-se capaz de se expor ao mundo e recuperou gradualmente uma vida social normal

Intercorrências

- 2 episódios de **rejeição aguda**; reverteram após ajustes na T. imunossupressora
- 2 **infecções** virais

CASO CLÍNICO



**Antes de ter
sido mordida**



**12m após transplante
(com maquilhagem)**



**18 m após transplante
(sem maquilhagem)**

DEFINIÇÃO

Composite Tissue Allotransplantation:

transplante de múltiplos tecidos (pele, músculo, tendões, osso, cartilagem, T. adiposo, nervos e vasos) com **diferentes graus de antigenicidade**, entre um dador e um receptor pertencentes à mesma espécie.



Exemplos: laringe, articulação do joelho, mão, face

PONTO DE SITUAÇÃO

- Setembro de **1998** (Lyon, França) → **1º Transplante Mão** com sucesso
- Novembro de **2005** (Amiens, França) → **1º Transplante parcial da Face**

Desde então, foram realizados no **total**:

- **10 TF parciais** (França, China, EUA e Espanha)
- **1 TF total** (Barcelona, Espanha) – 20 Março de **2010 (?)**



Morte de 2 receptores



PONTO DE SITUAÇÃO

- Procedimento **Experimental**
- Potencial **opção** de reconstrução facial em pessoas com **desfiguração severa**, nas quais, **não** é possível, através dos **meios de reconstrução facial convencionais**, realizar uma reconstrução facial **satisfatória** (a nível funcional e estético)

PONTO DE SITUAÇÃO

- Procedimento **Experimental**

- Potencial **opção** de reconstrução facial em pessoas com **desfiguração severa**, nas quais, **não** é possível, através dos **meios de reconstrução facial convencionais**, realizar uma reconstrução facial **satisfatória** (a nível funcional e estético)

- **traumatismos/ acidentes**
- **malformações congénitas**
- **tumores**

CONSENSOS

Não é uma **emergência** nem um tratamento *life-saving*

Não é verdadeiramente reconstutivo: não é feita uma reconstrução da face que foi perdida, mas sim uma substituição da mesma

QUESTÕES LEGAIS

Lei n.º 12/2009, de 26/03 – Colheita e transplante de órgãos

Artigo 1.º

1- A presente lei aplica-se aos actos que tenham por objecto a dádiva ou colheita de órgãos, tecidos e células de origem humana, para fins terapêuticos ou de transplante, bem como às próprias intervenções de transplante.

CAPÍTULO III - Da colheita em cadáveres

Artigo 10.º

1- São considerados como potenciais dadores post mortem todos os cidadãos nacionais e os apátridas e estrangeiros residentes em Portugal que não tenham manifestado junto do Ministério da Saúde a sua qualidade de não dadores.

2 - Quando a indisponibilidade para a dádiva for limitada a certos órgãos ou tecidos ou a certos fins, devem as restrições ser expressamente indicadas nos respectivos registos e cartão.



RENDA - REGISTO NACIONAL DE NÃO DADORES
Lei n.º 12/93, de 22 de Abril

- Inscricao no Registo Nacional de Não Dadores
- Pedido de 2.ª Via de Cartão - (preencher APENAS a identificação do não dador)
- Alteração de Dados - (preencher todos os dados - este ingresso substitui INTEGRALMENTE o anterior)
- Anulação do registo no RENDA - (passagem à qualidade de dador)

O dador, mediante este requerimento destina-se à identificação dos cidadãos não dadores de órgãos ou tecidos, mediante procedimento automatizado e conservação em Base de Dados pela qual é responsável o Instituto de Gestão Informática e Finanças do Ministério da Saúde, sito em Lisboa, na Av. da República n.º 61. A falta ou inexactidão no preenchimento dos dados, inviabiliza a inscrição no RENDA.

Ao requerente ou ao representante legal é concedida o direito de acesso às informações sobre ele registadas na base de dados.

1 A PREENCHER PELO REQUERENTE

IDENTIFICAÇÃO DO NÃO DADOR

N.º: _____ (preencher apenas nos casos de pedido de 2.ª via de cartão ou alteração dos dados)

NOME: _____

MORADA: Rua / Av.º _____ N.º / Lote _____ Andar _____
Localidade _____ C. P. _____ Telefone _____

Registo Nacional de Não Dadores (RENDA)

3 RESTRIÇÕES À DÁDIVA

A preencher apenas nos casos da indisponibilidade para a dádiva ser restrita a certos órgãos, tecidos ou fins

1. Pretendo **NÃO SER DADOR** de órgãos e tecidos no caso de estes serem para fins de:

Transplante Diagnóstico/Terapêutico

2. Pretendo, **APENAS, NÃO DOAR** os seguintes órgãos ou tecidos:

Transplante Diagnóstico/Terapêutico

2. Pretendo, **APENAS, NÃO DOAR** os seguintes órgãos ou tecidos:

4 ANULAÇÃO DO REGISTO NO RENDA - PASSAGEM À QUALIDADE DE DADOR

A declarar apenas no caso de anulação de inscrição no RENDA

Declaro que pretendo **PASSAR À QUALIDADE DE DADOR**, anulando a minha inscrição no RENDA e fazendo o entrega do respectivo Cartão de Não Dador

Data: ____/____/____ Assinatura: _____

5 A ASSINALAR PELO REQUERENTE

Confirmando que são verdadeiros os dados acima inscritos, não havendo omissão de qualquer informação

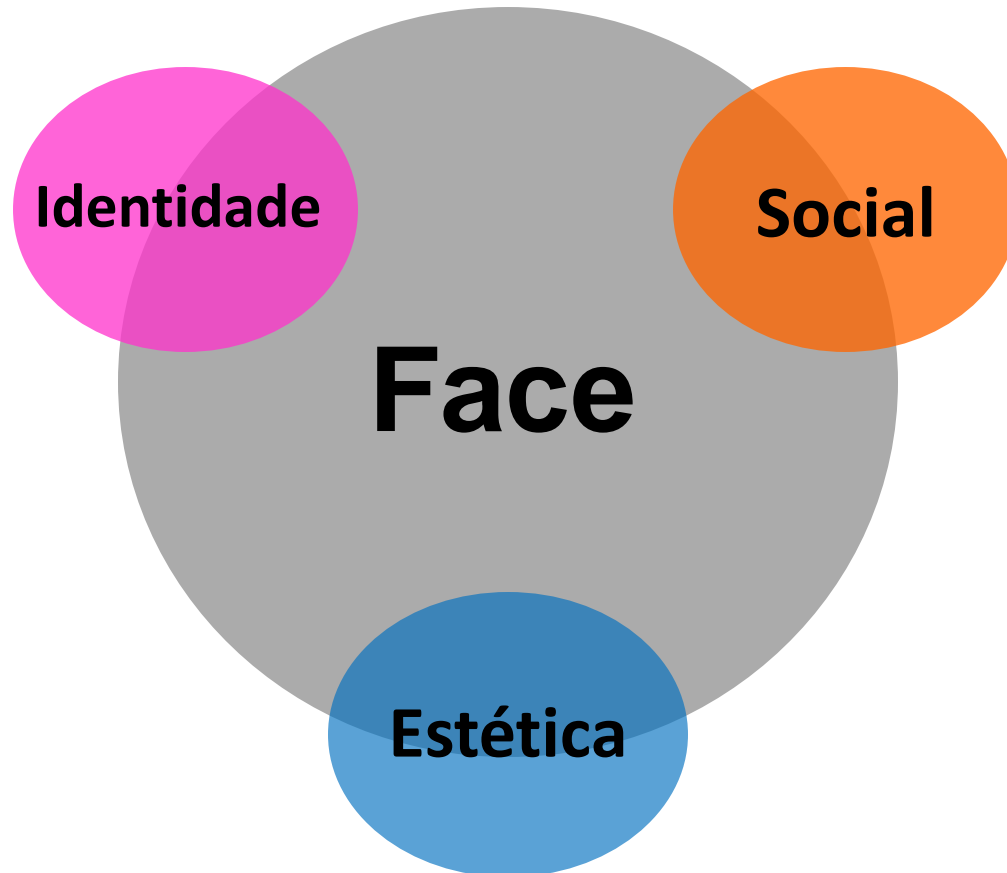
Data: ____/____/____ Assinatura: _____

6 A PREENCHER PELOS SERVIÇOS

CENTRO DE SAÚDE / EXTENSÃO _____

Data: ____/____/____ O Funcionário _____

QUESTÕES ÉTICAS



QUESTÕES ÉTICAS

?

- A identidade do dador é transferida para o receptor?

?

- Trauma da nova identidade?

?

- Relação entre a família do dador e o receptor?

?

- Critérios de escolha do dador? idade, sexo, raça, pele, beleza

?

- Critérios de escolha do receptor?

?

- Consentimento informado?

?

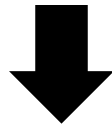
- Verdadeira necessidade clínica?

?

- Riscos da imunossupressão de longa-duração?

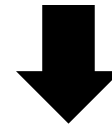
O DEBATE

A FAVOR



ACÇÃO

CONTRA



REFLEXÃO

Não está provado que o
transplante facial seja anti-ético

O transplante facial não
está justificado

QUESTÕES ÉTICAS

1. Identidade

- Receptor
- Dador
- Comunidade

2. Autonomia

3. Procedimento Cirúrgico

IDENTIDADE

ACÇÃO

Receptor e Família

REFLEXÃO

• **Teoria psicológica** – “eu sou a minha mente”

• **Teoria do corpo vivo** – “eu sou corpo e mente”

• Problema identidade quando se desfigurou

• **Alteração/tranferência de identidade**

• **Recuperar a identidade**

- expressividade
- aceitação social

• **Reconhecimento**

• O TF é uma escolha

• **Antecipar**

• **uma desfiguração por outra**

• Características do dador e do receptor

• **Transplante facial total**

• **Mudança ≠ Problema**

• **Choque**

• **Arrependimento**

IDENTIDADE

ACÇÃO

Dador e Família

REFLEXÃO

- Garantia de privacidade

- Manter relação com o receptor

- Rituais funerários

ACÇÃO

Comunidade

REFLEXÃO

- Aceitação social

- Desfigurado = construção social

- Educação

- Interaçção social

- Gerações futuras

AUTONOMIA

ACÇÃO

- Acreditar na dignidade humana e no respeito pelas pessoas
- providenciar protecção moral na **capacidade de escolher procedimento** que melhora a sua situação
- a decisão em aceitar o risco é do doente

- Os que procuram a beleza não são mais susceptíveis à pressão social

- Imprevisibilidade da capacidade de adaptação a nova situação

REFLEXÃO

- **Desfigurados como grupo vulnerável**
 - verdadeiramente livres e autónomas?
 - problemas centrados na interacção social
 - * agressões visuais e verbais
 - sociedade que impõe padrões de beleza
 - * “obrigação” em submeter-se ao TF?

- **Discordância entre o *querer/precisar***
 - significado semelhante/subjectivo
 - selecção de candidatos: estratégias de *coping/resiliência*

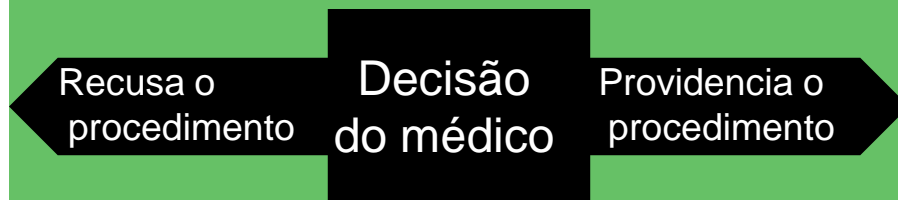
AUTONOMIA

ACÇÃO

- **Consentimento informado!**
- o TF não é uma intervenção de emergência
- o impacto psicológico pode impossibilitar o consentimento
- * problema “geral” vs problema exclusivo do TF

REFLEXÃO

- **Consentimento informado?**
- o indivíduo age com compreensão
 - * informação actual é limitada



- Não há consentimento possível
- Não é *life-saving*
- Benefício terapêutico irá remover a causa (desfiguração)

Balanço entre paternalismo e autonomia
A obrigatoriedade da **não maleficiência**

PROCEDIMENTO CIRÚRGICO

ACÇÃO

REFLEXÃO

- **A distorção da necessidade clínica**
 - orientação sensacionalista
 - * transferir uma identidade facial
 - Vs
 - * atingir um grau de expressividade aceitável
 - A face como paradigma da comunicação***
 - * alívio do sofrimento e ↑ da qualidade de vida

- **A distorção da terminologia**
 - * TF é um termo falacioso

PROCEDIMENTO CIRÚRGICO

ACÇÃO

- **A distorção da necessidade clínica**
 - orientação sensacionalista
 - * transferir uma identidade facial
- Vs
- * atingir um grau de expressividade **aceitável**
 - A face como paradigma da comunicação***
 - * alívio do sofrimento e ↑ da qualidade de vida

REFLEXÃO

- A “*necessidade* clínica” = sofrimento? / melhorar função e/ou aparência?
 - não está clinicamente determinada
-
- “Grau de expressividade **aceitável**”
 - **TF não é um procedimento *life-saving***
 - Melhoria da qualidade de vida questionável
 - * justifica-se os riscos da imunossupressão ao longo da vida?

• A distorção da terminologia

- * TF é um termo falacioso

• Há distorção da terminologia?

- natureza do progresso científico
 - * aperfeiçoamento da técnica
 - * poderemos estar perto do TF “no seu todo”

PROCEDIMENTO CIRÚRGICO

ACÇÃO

- **A realidade clínica**
 - não existe uma técnica efectiva
 - melhor opção: TF – *replace like with like*

- **O debate centrado nos indivíduos com desfiguração facial grave**
 - o sofrimento ao suportar a sua condição

REFLEXÃO

- **A cirurgia = única realidade clínica?**
 - recursos e competências apenas dedicados à tecnologia?
 - investir em mecanismos alternativos
 - * trabalho dirigido às estratégias de *coping*
 - * programas para a educação da sociedade (mais tolerante – menos necessidade de TF)

Cientificamente

TF é um passo justificado

Eticamente

- esforço cirúrgico em minorar/melhorar o sofrimento

- ausência de opções aceitáveis

- **A sociedade não pode ser excluída do debate**
 - * procura-se justificar o TF, pela necessidade clínica, mas também pelas atitudes sociais
 - * Uma cirurgia é aceite por *interesse público*, e não por ser interessante para o público

CONCLUSÕES



É um tema polémico, que deve ser alvo de reflexão.



Clarificar se a questão da identidade pessoal é um problema.



Será necessário reformular o actual Modelo de Consentimento Presumido?



Será possível um verdadeiro consentimento informado, uma vez que o conhecimento actual é limitado?



O TF constitui um passo na despersonalização do ser humano ou o derrubar de uma barreira cirúrgica?

BIBLIOGRAFIA

- Ben Saunders **Normative consent and opt-out organ donation** *J Med Ethics* **2010** 36: 84-87
- J H Barker, C S Brown et al, Virtual Mentor American Medical Association Journal of Ethics May **2010**, Volume 12, Number 5: 378-382.
- Presidência do Conselho de Ministros 55/CNECV/08 **Parecer nº55 do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida sobre a proposta de Lei relativa ao regime jurídico da Qualidade e segurança relativa à dádiva, colheita, análise, processamento, preservação, armazenamento, distribuição e aplicação de tecidos e células de origem** (Fevereiro de **2008**).
- C J Vercler, **Ethical considerations in human facial tissue allotransplantation.** *Ann Plast Surg.* **2008**;60(1):103-109.
- B E White and I Brassington **Facial allograft transplants: where's the catch?** *J Med Ethics* **2008** 34: 723-726
- S Cugno, S Sprague et al, **Composite tissue allotransplantation of the face: Decision analysis model** *Can J Plast Surg* Vol 15 No 3 Autumn **2007**.
- M Freeman and P A Jaoudé **Justifying surgery's last taboo: the ethics of face transplants** *J Med Ethics* **2007** 33: 76-81
- J S Swindell **Facial allograft transplantation, personal** *J Med Ethics* **2007** 33: 449-453
- J M Dubernard, B Lengelé, **Outcomes 18 Months after the First Human Partial Face Transplantation** *N Engl J Med* **2007**;357:2451-60.
- Presidência do Conselho de Ministros 50/CNECV/06 **Parecer do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida sobre a proposta de Lei nº 65/X(Alteração à Lei n.º 12/93, de 22 de Abril - Colheita e Transplante de órgãos e tecidos de origem humana)** (Dezembro de **2006**) .
- B Gander, C S Brown et al, **Review: Composite tissue allotransplantation of the hand and face: a new frontier in transplant and reconstructive surgery** *European Society for Organ Transplantation, Transplant International* ISSN 0934-0874, **2006**.
- R Huxtable and J Woodley **(When) will they have faces? A response to Agich and Siemionov,** *J Med Ethics* **2006** 32: 403-404
- Editoriais **Facial transplantation: A new option in reconstruction of severe facial injury,** *BMJ* **2005**;331:1349-50
- G J Agich and M Siemionow, **Until they have faces: the ethics of facial allograft transplantation,** *J Med Ethics* **2005** 31: 707-709
- G J Agich, M Siemionow, **Facing the Ethical Questions in Facial Transplantation,** *The American Journal of Bioethics*, 4: 3, 25 — 27, First published on: 01 January **2004**.

“I can read faces but I can’t give a face in return.
In that sense I am invisible or blank.”

Jonathan Cole, *About Face*