



CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA
Presidência do Conselho de Ministros

RELATÓRIO SOBRE O ESTADO VEGETATIVO PERSISTENTE

António Vaz Carneiro, João Lobo Antunes,
António Falcão de Freitas

(Fevereiro de 2005)

Este relatório constitui a última contribuição do Professor Falcão de Freitas para a reflexão bioética no âmbito do CNECV. A sua intervenção foi sempre caracterizada pela humanidade de quem conhecia de perto o sofrimento, pela fidelidade ao cerne moral da profissão que abraçara, e pela paixão de quem se entrega de alma às causas em que acredita. Este relatório é-lhe dedicado como sentida homenagem à sua memória.

Introdução

As lesões directa ou indirectamente infligidas ao Sistema Nervoso Central (SNC) podem ter consequências muito diversas no normal funcionamento cerebral. Independentemente da etiologia da lesão (traumática, tumoral, vascular, infecciosa, isquémica ou outra) pode surgir um quadro de coma, susceptível de evoluir de várias formas. Assim nos extremos estarão a recuperação completa ou a morte cerebral, mas entre eles ocorrem situações de gravidade variada e de prognóstico distinto, entre as quais o chamado estado vegetativo persistente (EVP).

Este quadro reveste-se de características clínicas muito especiais, que levantam problemas de diagnóstico, tratamento e prognóstico, além de questões éticas, nomeadamente quanto à legitimidade de interrupção de medidas de suporte terapêutico.

O presente Relatório foi suscitado por um pedido de parecer proveniente de um hospital público em Lisboa, em que se descrevia o caso clínico de um doente em EVP e se colocava a questão de eventual interrupção do tratamento de suporte neste doente e das implicações morais e éticas que daí poderiam decorrer.

Procurando responder de maneira mais geral ao problema colocado, irá o presente Relatório concentrar-se na discussão dos seguintes pontos, que constituirão outros tantos capítulos formais deste documento:

- definição de estado vegetativo persistente
- prognóstico clínico do doente em estado vegetativo
- considerações éticas, especialmente no que concerne à definição de tratamentos proporcionados versus desproporcionados, à prática da recusa *versus* interrupção de tratamento médico em doentes graves e/ou terminais e ao conceito de futilidade terapêutica
- conclusões

Definição de EVP

A designação de Estado Vegetativo Persistente (EVP) foi pela primeira vez utilizada em 1972 num artigo clássico de Jennett e Plum, significativamente intitulado “*Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name*” (1).

Anteriormente tinham sido descritos quadros neurológicos semelhantes ou idênticos, designados por diversos nomes, incluindo: *the apallic syndrome*, *severe traumatic dementia*, *post-traumatic dementia/encephalopathy*, *minimally responsive/conscious state*, *permanent/irreversible/prolonged coma/unconsciousness*, *post-traumatic/post-comatose unawareness*, coma vigil, *akinetic mutism*, etc. (2).

O termo *estado vegetativo* foi recomendado pela primeira vez em 1993 no relatório da *American Neurological Association* (3) e em 1994 no documento da *Multi-Society Task Force on the Persistent Vegetative State* de 1994 (4,5).

A definição da síndrome foi estabelecida pela *Multi-Society Task Force* no relatório de 1994 já referido. O documento inclui um conjunto de critérios codificados, baseados em trabalhos anteriores, descritos no quadro I.

Quadro I - Definição de EVP pela *Multi-Society Task Force* (4,5)

DEFINIÇÃO

- o estado vegetativo é uma situação clínica de completa ausência da consciência de si e do ambiente circundante, com ciclos de sono-vigília e preservação completa ou parcial das funções hipotalâmicas e do tronco cerebral

CRITÉRIOS

- total ausência de consciência do eu ou do ambiente circundante; impossibilidade de interacção com o próximo
 - ausência de respostas sustentadas, reprodutíveis, intencionais e voluntárias a estímulos visuais, auditivos, tácteis ou nóxicos
 - ausência de compreensão ou expressão verbais
 - vigília intermitente, ciclos sono-vigília
 - preservação das funções hipotalâmicas e autonómicas suficientes para a sobrevivência. Incontinência urinária e fecal.
 - preservação em grau variável dos reflexos dos nervos cranianos (pupilares, óculo-cefálicos, córneos, óculo-vestibulares, de deglutição) e espinomedulares
-

Em termos de desenvolvimento temporal, designa-se o **estado vegetativo** o quadro clínico inicial, **estado vegetativo continuado** quando o quadro persiste pelo menos 4 semanas e **estado vegetativo persistente** quando as alterações neurológicas

persistem por mais de 3 meses após anóxia cerebral e 12 meses na sequência de traumatismo craniano.

Por outro lado, e em resposta a um pedido parlamentar, o *Royal College of Physicians of London* apresentou em 1996 um documento que incluiu um conjunto de critérios diagnósticos do EVP sobreponíveis aos da *Multi-Society Task Force*, que estão descritos no quadro II.

Quadro II - Definição de EVP pelo *Royal College of Physicians of London* (6)

SÃO NECESSÁRIOS TRÊS CRITÉRIOS CLÍNICOS

1. Ausência de evidência de consciência de si ou do ambiente. Sem resposta volitiva a estímulos visuais, auditivos, tácteis ou nóxicos. Sem evidência de compreensão ou expressão da linguagem
2. Ciclos de encerramento e abertura dos olhos, simulando o sono e a vigília
3. Funções do tronco cerebral e do hipotálamo suficientemente preservadas para manutenção da respiração e da circulação autónomas

OUTRAS CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS

1. Incontinência urinária e rectal. Pestanejar espontâneo e reflexos pupilares e corneanos mantidos. Resposta conjugada ou desconjugada ao teste calórico com água gelada
 2. Ausência de nistagmo em resposta ao teste calórico com água gelada. Sem fixação visual, sem seguimento de objectos em movimento com os olhos, sem uma resposta à ameaça
 3. Pode exhibir movimentos ocasionais da cabeça e olhos em direcção a um som ou um movimento, assim como mover o tronco e os membros sem objectivo definido. Pode exhibir um mioclónus à ameaça. Pode sorrir ou produzir esgar à dor provocada. Pode apresentar movimentos circulares dos globos oculares.
-

O que caracteriza pois o estado vegetativo é uma combinação de períodos de vigília, com total ausência de evidência de uma mente funcional em termos de recepção ou emissão de informação, ou seja, uma clara dissociação entre “estar acordado” e “estar consciente”. A abertura espontânea dos olhos ocorre após um período variável conforme a natureza da lesão, em regra mais alargado no caso de traumatismos cranianos, que no coma não traumático. Uma vez os olhos abertos, os doentes em EV passam a apresentar

períodos prolongados de vigília, alternando com sono (do qual podem ser acordados com vigorosa estimulação) (7).

O EVP distingue-se inequivocamente do estado de morte cerebral, quer por critérios clínicos, quer por critérios laboratoriais. Igualmente o prognóstico é completamente distinto e por isso eles requerem abordagens clínicas e terapêuticas totalmente diversas. (8).

Os exames laboratoriais e de imagiologia não fornecem padrões consistentes para o diagnóstico de EVP: o electroencefalograma (EEG) apresenta um conjunto de alterações inespecíficas na maioria dos casos e é quase normal em 10-20%; a TAC e a RMN demonstram normalmente um padrão não-específico de atrofia cerebral cortical e alargamento ventricular difuso; a circulação cerebral e o metabolismo estão reduzidos, e a tomografia por emissão de positrões (PET) demonstra portanto diminuição da actividade metabólica mais ou menos marcada em diversas áreas cerebrais (aparentemente com valor prognóstico). A ausência de poder discriminatório dos testes acima apresentados faz com que o EVP seja um diagnóstico sobretudo de base clínica.

Mais recentemente, foram publicados critérios diagnósticos sobre o chamado “Estado Minimamente Consciente” (*minimally conscious state*) – definido como uma alteração profunda da consciência que não preenche os critérios de coma ou estado vegetativo -, um quadro distinto do coma, estado vegetativo e síndrome de “locked-in”, com base em diferenças no grau de consciência, ciclos de sonos/vigília, função motora, audição, visão, grau de comunicação e expressões emotivas (9). A definição deste quadro clínico é útil para a avaliação mais rigorosa do estado alterado da consciência, pois um diagnóstico o mais preciso possível terá natural repercussão no prognóstico, algo diverso, destes doentes. É isso que discutimos em seguida (10).

Prognóstico no EVP

O prognóstico define-se como o conjunto de resultados (*outcomes*) possíveis de uma doença e a frequência com que se espera que eles ocorram. O estabelecimento de um prognóstico correcto é uma das tarefas mais delicadas com que o médico se confronta. No caso do doente em estado vegetativo, essa determinação prognóstica é particularmente complexa, por razões que se irão apresentar e discutir mais adiante.

Seja qual for o contexto em que se procura estabelecer um prognóstico, as questões que este levanta contêm três componentes (11):

- um elemento qualitativo - *quais os resultados possíveis?*
- um elemento quantitativo - *qual a probabilidade de eles acontecerem?*
- um elemento temporal – *ao fim de que intervalo de tempo?*

Para o estabelecimento de um prognóstico correcto num doente específico temos de examinar a evolução clínica de grupos de doentes com a mesma patologia (por exemplo, anóxia cerebral), tentando depois refinar este processo através da inclusão do doente em subgrupos determinados, por exemplo grupos etários (os doentes jovens evoluem mais favoravelmente que os idosos), variáveis clínicas (causas traumáticas cerebrais versus anoxia por paragens cardíacas) ou por patologias concomitantes (doentes com ou sem doença cerebro-vascular prévia) (12).

Embora os problemas que os estudos respectivos procuram esclarecer sejam idênticos, é importante estabelecer a diferença entre factores de risco e factores prognósticos: os primeiros são as características dos doentes associadas com o aparecimento inicial da doença (a sua incidência), enquanto que os segundos são as características da doença que conferem um aumento (ou diminuição) de um resultado (*outcome*) positivo ou negativo para o doente.

O desenho dos estudos prognósticos é, tipicamente, o de coorte (grupos de sujeitos expostos a uma causa putativa mas sem evidência de doença, são comparados prospectivamente com outro grupo também sem doença, mas sem exposição causal), ou de caso-controlo (doentes com determinada doença são comparados com sujeitos sem essa doença, para determinação da potencial associação entre a exposição a um determinado factor e o aparecimento da referida doença) (13).

Os melhores dados disponíveis sobre o prognóstico dos doentes em estado vegetativo provêm dos casos revistos pela *Multi-Society Task Force on the Persistent Vegetative State* (MSTFPVS) de 1994 (4,5). Embora existam outras fontes relativamente fiáveis sobre o prognóstico dos doentes em EV (14-18), a qualidade e o rigor dos dados da *Task Force* constituem a melhor evidência disponível e será com base nesta que este Relatório se irá apoiar.

Em termos objectivos é necessário compreender a distinção entre recuperação da consciência e recuperação da função. O documento da MSTFPVS define estes dois conceitos: “...a recuperação da consciência é determinada pela capacidade que o doente tem de estar consciente de si e do ambiente circundante, de dar respostas comportamentais voluntárias e consistentes a estímulos visuais e auditivos, assim como mostrar uma interacção com os outros. A recuperação funcional, por seu lado, caracteriza-se por um certo grau de comunicação, a capacidade de aprendizagem e de desempenho de tarefas adaptativas, mobilidade, autonomia e participação em actividades vocacionais ou recreativas. A recuperação da consciência pode ocorrer sem recuperação da função, mas a recuperação da função não pode ocorrer sem recuperação da consciência” (5).

O relatório já citado da MSTFPVS é considerado a fonte mais importante sobre o EV, já que foi um documento de consenso da responsabilidade de várias sociedades americanas (*American Academy of Neurology, Child Neurology Society, American Neurological Association, American Association of Neurological Surgeons e American Academy of Pediatrics*) e inclui a melhor casuística. A MSTFPVS foi criada em 1991 propositadamente para elaborar o já referido relatório, tendo sido constituída por dois representantes de cada sociedade e um painel de conselheiros provenientes dos campos da medicina, bioética e direito. A metodologia da síntese da evidência incluiu uma revisão exaustiva da *Medline*, anúncios em revistas das sociedades solicitando a comunicação de estudos não publicados, identificação de casos de recuperação noticiados nos “media” não médicos e dados do *National Institute of Neurological Disorders and Stroke Traumatic Coma Data Bank* (4,5). O documento, na sua forma final, teve a aprovação do comité executivo de cada uma das sociedades constituintes.

A análise do prognóstico no relatório da MSTFPVS baseou-se em 754 casos publicados na literatura de língua inglesa, todos em EV 30 dias após a lesão causal, e dos quais existia um seguimento até aos 12 meses. Os resultados foram organizados segundo a etiologia (traumática e não-traumática) e grupo etário (adultos ou crianças <16 anos – limite de idade nem sempre constante de estudo para estudo). Os dados foram também organizados em termos de duração do EV.

No quadro III estão descritas as estimativas probabilísticas ao fim de um ano de doença em pacientes em EV há 6 meses. A MSTFPVS conclui na sua análise que se pode declarar o doente em estado vegetativo persistente após 3 meses no grupo não-trauma e aos 12 meses pós-traumatismo craniano (em crianças e adultos).

Quadro III – Resultados probabilísticos aos 12 meses em EV durante 6 meses

	n	Morte (%)	Estado vegetativo (%)	Consciente (%)	Independente (%)
<i>Traumatismo</i>					
Adultos	123	32 (21-43)	52 (40-64)	16 (9-27)	4 (0-9)
Crianças	28	14 (0-31)	54 (30-78)	32 (12-58)	11 (0-26)
<i>Não traumático</i>					
Adultos	50	28 (12-44)	72 (56-88)	0	0
Crianças	30	0	97 (89-100)	3 (0-11)	0

Os números entre parêntesis são o Intervalo de Confiança a 99%

Uma outra análise dos resultados permite o cálculo da percentagem de doentes que, encontrando-se aos 6 meses em EV, estavam, ao fim de 12 meses, conscientes, independentes, em EV ou falecidos (quadro IV).

Quadro IV – Resultados aos 12 meses de doentes em EV aos 6 meses*

	Adultos (n=603)	Crianças (n=151)	Trauma (n=540)	Não-trauma (n=214)	Todos (n=754)
Conscientes	12 %	17 %	19 %	1 %	13 %
Independentes	3 %	5 %	5 %	0	4 %
Em estado vegetativo	57 %	76 %	53 %	81 %	62 %
Falecidos	31 %	7 %	28 %	18 %	25 %

* vários doentes foram perdidos para seguimento

Os resultados assinalam um prognóstico muito desfavorável para os doentes em coma secundário a uma causa não traumática: mais de 85% morreram ou ficaram em EV

nos primeiros 30 dias. Numa sub-série de 169 doentes, doze meses após a agressão nóxica inicial não traumática mais de metade tinham falecido, um terço mantinha-se em EV e os restantes apresentavam diversos graus de deficiência neurológica. Apenas um doente foi classificado como estando em boa recuperação.

Em termos práticos, o EVP reduz a expectativa de vida para 2 a 5 anos, com uma taxa de mortalidade de 82% aos 3 anos e 92% aos 5 anos. A sobrevivência para além dos 10 anos é absolutamente excepcional (4,5).

Existem relatórios de recuperações tardias ocasionais de doente em EVP, analisados também pela *Task Force*. A conclusão é que más classificações nosológicas e avaliações pouco rigorosas perturbam a correcta análise destes casos. Reconhece-se, contudo, que poderá existir um ou outro caso muito raro de uma certa recuperação, embora, invariavelmente com sequelas neurológicas substanciais.

Em termos práticos é possível, baseado nos dados referidos, enunciar alguns conceitos básicos para o estabelecimento do prognóstico nos doentes em EVP:

1. o prognóstico é pior em grupos etários mais avançados
2. os casos provocados por causas não-traumáticas apresentam pior prognóstico do que os casos traumáticos
3. os escassos relatórios de recuperação aparecem neste último grupo de doentes
4. alguns doentes apresentam actividade reflexa mais activa do que outros, mas este facto não se repercute num melhor prognóstico neurológico
5. o seguimento de objectos com os olhos e o piscar em resposta à ameaça são sinais de uma melhor evolução, mas de maneira inconsistente e imprevisível
6. a demonstração imagiológica de lesão axonal difusa não altera o prognóstico
7. a ausência de hidrocefalia na TAC é sinal de um melhor prognóstico global

Análise ética

A reflexão ética sobre os procedimentos recomendáveis relativamente aos doentes em EVP evoluiu ao longo do tempo, e podemos metodologicamente sistematizá-la em 3 períodos. Num primeiro, os médicos que assistiam os doentes em EVP decidiam, caso a caso, pela manutenção ou suspensão de medidas terapêuticas de suporte, com base em juízos individuais acerca do “melhor interesse” (*best interest*) dos doentes em causa,

considerando exclusivamente o prognóstico provável, em termos de duração e qualidade de vida. Um segundo período é caracterizado pelo recurso ao sistema judicial a complexidade das questões humanas envolvidas e o possível conflito entre a decisão médica e a opção dos familiares, tornou-se necessário recorrer aos tribunais, cuja decisão, na jurisprudência norte-americana estabelece precedência, e define parâmetros para a decisão ética. Finalmente o 3º período, inclui e privilegia a reflexão ética. Esta, embora presente desde o primeiro momento, desenvolve-se cada vez mais problematizando os diversos cursos de acção possíveis, na sua natureza e implicações, reconhecendo as diferentes sensibilidades envolvidas – profissionais de saúde e familiares - e estabelecendo propostas de acção.

A questão ética fundamental suscitada pelos doentes em EVP é a legitimidade ética do esforço terapêutico a desenvolver, especificamente a decisão de suspender toda a terapia, incluindo, mais recentemente, a supressão da hidratação e nutrição artificiais.

Historicamente, a decisão de recusa ou interrupção de tratamento começou por se colocar em relação a doentes internados em Unidades de Cuidados Intensivos (UCIs). Neste contexto, os casos são relativamente mais simples: doentes com patologias muito graves são tratados com terapêuticas muito agressivas, mas que se vêm a revelar ineficazes. Esta evolução desfavorável classifica-os como doentes terminais, pelo que a continuação do tratamento é vista como fútil e priva-os da dignidade de uma morte serena. A decisão de interromper a ventilação mecânica, por exemplo, prende-se não com a idade do doente ou a gravidade da respectiva situação clínica, mas com a percepção que os médicos assistentes possuem sobre o que os doentes queriam que fosse feito, assim como com a convicção médica de um prognóstico muito desfavorável a curto prazo, independentemente das medidas de suporte avançado de funções vitais (21). Confirmando estes conceitos, um estudo demonstrou que 20% dos doentes que morrem no hospital estão na UCI e que, num período de 5 anos (1988 a 1992), a percentagem de doentes críticos que vêm a falecer após uma decisão de recusar ou interromper tratamento aumentou de 51% para 90% (22). Existe de resto marcada variação na prática clínica nestes contextos: na Europa, decisões de interromper tratamento em doentes críticos variam entre 18% em países do Sul e 48% em países do Norte (23).

Mas não são apenas os doentes de cuidados intensivos que apresentam este tipo de questões: hoje, decisões terapêuticas deste tipo alargaram-se a crianças com malformações congénitas muito graves e a idosos com demências terminais, levantando de facto problemas éticos análogos nestes grupos de doentes: iniciar ou não tratamento, continuar ou interromper um tratamento já iniciado.

Em termos filosóficos existem duas posições antagónicas sobre este problema: a primeira defende que não existe distinção moral entre a recusa inicial do tratamento (*withhold*) e a suspensão de um tratamento já iniciado (*withdraw*), já que sugerir que o primeiro caso é uma **omissão** e o segundo uma **acção** constitui uma distinção falsa, induzida pela noção que a morte provocada por uma acção é mais “culpabilizante” do que a induzida por uma omissão (24). A posição contrária sustenta que não há distinção quando a decisão resulta de opções livres e informadas do doente, mas que se forem decisões médicas sobre doentes incapazes de consentir, então tem de haver critérios científicos claros, parecer de uma Comissão de Ética e consentimento por substituição. A justificação para esta posição baseia-se no argumento de que a decisão de não iniciar terapia, ou a de suspender a que está em curso, não são idênticas sob o ponto de vista ético, na medida em que, no primeiro caso, a omissão consistiria em deixar a natureza seguir o seu curso após a avaliação de que toda a acção humana resultaria num agravamento da condição geral do doente (maleficência) e, no segundo caso, envolveria uma acção directa e deliberada para retirar os meios terapêuticos que estavam a ser praticados, o que conduz à morte da pessoa como causa mais próxima. Este Relatório não discute detalhadamente a diferença entre recusar ou interromper um tratamento. Seja como for, defendemos que o conceito de cuidados humanizados e com compaixão inclui a interrupção de um tratamento considerado fútil (ver mais adiante), o que, como já foi discutido, pode até ser visto como maleficência.

Na prática clínica, os médicos acham muito mais difícil interromper um tratamento já iniciado, do que não iniciar um tratamento. E, se decidem interromper um tratamento, é mais simples e aceitável fazê-lo num doente que o iniciou recentemente, dias - do que no doente em que a terapêutica já está em curso há meses ou anos.

Há hoje a tendência, em muitos países, para dar mais peso ético ao princípio da **autonomia** quando em confronto com o princípio da **beneficência**, o que na prática significa que um doente pode recusar tratamento que, na opinião de outros (médicos, por ex.), poderia beneficiá-lo, ou requerer que um tratamento já iniciado seja interrompido, incluindo suportes avançados de funções vitais. Decisões deste tipo podem ir contra convicções morais e religiosas - dos doentes, das famílias e da sociedade em geral - sendo por isso potencialmente controversas. Por outro lado, o direito do doente competente a recusar tratamento deve ir a par com a protecção do doente incompetente em relação a tratamentos que teriam sido por ele recusados, se isso fosse possível. Para assegurar tal protecção, torna-se essencial inquirir da vontade prévia ou actual do doente, facto este nem sempre possível, já que este pode ter-se encontrado em EVP sem antes ter tido a possibilidade de fazer saber os seus desejos e convicções sobre o que considera melhor para si. Se não conhecermos com segurança a posição da pessoa sobre o EVP antes de se encontrar nesse estado, a decisão clínica será sempre individual e casuística. A regra geral é *in dubio pro reo* e assim quando não seja possível conhecer a vontade actual da pessoa, o princípio da beneficência deve prevalecer sobre o princípio da autonomia. A questão aqui é então saber qual é o melhor bem para a pessoa e quem o determina.

Existem alternativas possíveis para o paciente poder expressar previamente a sua vontade. É o caso dos testamentos vitais, as directivas prévias e os “provedores de cuidados de saúde”, habituais nos países anglo-saxónicos, mas que raramente são usados em Portugal. Devido à ausência de disposições concretas nesta matéria, torna-se bastante difícil encontrar o caminho mais adequado para definir quem é competente para autorizar intervenções médicas ou para decidir em nome do paciente quando este se encontra impossibilitado de consentir. É pois problemático, na maior parte dos casos de pacientes em EVP, saber qual a vontade destes, e nem o médico nem a família parecem ser legalmente responsáveis pela representação do adulto incompetente, não obstante na prática a família não deva ser afastada do processo de decisão. Perante esta dificuldade há, pois, de atender ao critério da defesa dos melhores interesses do paciente que, nos casos de EVP, se torna igualmente muitíssimo problemático. As opiniões sobre a melhor conduta são naturalmente muito variadas: um inquérito realizado em 1991 a mais de 500 pessoas sobre as suas opções de cuidados médicos se um dia se encontrassem em coma e

com probabilidade mínima de recuperação - situação análoga aos doentes em EVP – revelou que 55-60% não queriam um tratamento que prolongasse a sua existência, presumivelmente por acharem que o resultado era inaceitável em termos de qualidade de vida (19).

No caso dos doentes em EVP, o único benefício potencial em serem mantidos em vida com cuidados extraordinários é a hipóteses remota de uma recuperação tardia, que é sempre acompanhada por deficiência profunda, contexto clínico sobre a qual a maioria dos proponentes da recusa ou terminação de cuidados médicos baseia as suas recomendações. Pelo contrário, os defensores da manutenção das medidas extraordinárias nestes doentes argumentam precisamente que a simples possibilidade de um resultado mesmo que minimamente positivo proíbe a interrupção (se já iniciados) ou a não-administração (se não iniciados) de cuidados a estes doentes, independentemente da sua eficácia final, da duração da sua existência com deficiência profunda e do custo muito elevado que cada doente necessariamente acarreta – o que pode ir (em termos genéricos) contra o conceito de **justiça distributiva** (distribuição justa de recursos escassos).

O conceito de **beneficência** – um dos objectivos base da medicina – inclui o alívio de sintomas e sofrimento, a restauração da saúde e da função orgânica e o impedimento ou atraso da progressão da doença, em suma, a melhoria da qualidade de vida do doente. O prolongamento da vida do doente, por si só, apenas se justifica se for acompanhado por um benefício para aquele. No caso do doente em EVP, o prolongar a vida não traz quaisquer benefícios, quer directos quer indirectos. Defendemos, de resto, que o tratamento de doentes cujo prognóstico é uniformemente fatal e sem recuperação clínica possível pode cair na definição de **maleficência**, que se define como o risco, o desconforto e a indignidade do tratamento, o prolongamento do sofrimento através deste, assim como o peso para os familiares ou responsáveis pelos cuidados nestes doentes.

Toda decisão em termos de recusa ou interrupção de tratamento de doentes com prognósticos muito reservados começa por se basear no potencial conflito entre o valor absoluto da vida e o conceito de qualidade do viver. Com efeito, para os personalistas, a vida tem um valor absoluto e há escasso lugar ao julgamento sobre a respectiva qualidade intrínseca (20). Esta posição pode afectar a autonomia do doente, assim como a análise de

benefício-dano na definição do que constitui um tratamento aceitável e desejável para os doentes em EVP.

Uma outra visão, geralmente mais aceite, afirma que a vida constitui de facto um bem básico, precioso e que deve ser preservado. Mas esta preservação depende de outros valores, como a capacidade de estabelecimento de relações interpessoais, de decisão e acção como agente moral e da satisfação em estar vivo. Porque precisamente estes factores não se encontram presentes nos doentes em EVP, alguns filósofos defendem que estes doentes já não são de facto pessoas – já não estão “vivos” -, e então a sociedade tem de reconsiderar a prestação (ou não) de cuidados médicos a estes doentes. Este assunto é complexo e controverso, sendo apenas aqui apresentado, não sendo mais desenvolvido neste documento: bastará referir que se pode argumentar a distinção entre “vida biológica”, orgânica (que o doente em EVP tem), e a “vida pessoal”, ou de relação (que o doente em EVP não tem, nem deverá vir algum dia a ter). Muitos filósofos e bioeticistas fazem a mesma distinção entre vida biológica e vida pessoal, sem concluir necessariamente que a sociedade deixou de ter obrigações morais para com estes doentes, ainda que a distinção implique sempre a eticidade de um diferente tratamento para aquele que apenas possui vida biológica e aquele outro que mantém a possibilidade de recuperação de uma vida pessoal.

Definição de tratamento proporcionado versus desproporcionado

A definição do que constitui um tratamento “proporcionado” (oposto a “desproporcionado”) tem variado durante os tempos. Inicialmente, um tratamento seria “proporcionado” se incluía as tecnologias habitualmente disponíveis, enquanto que a utilização de tecnologias muito sofisticadas, escassas e dispendiosas era considerado um tratamento “desproporcionado”.

Mais recentemente, a própria noção de tratamento habitual ou proporcionado tem vindo, de facto, a incluir todas as medidas terapêuticas que estejam ligadas a um resultado final considerado aceitável pelo médico e pelo doente. Neste contexto, a definição do que é considerado um tratamento “desproporcionado” entra em linha de conta com a avaliação não só do médico, como dos doentes e respectivas famílias, em termos precisamente de pesos e sacrifícios extra que todos têm de suportar. Esta

abordagem conceptual de benefício-dano serve então de base à classificação dos tratamentos em “proporcionados” ou “desproporcionados”.

Se se levar em linha de conta este raciocínio, então haverá que aceitar que tratamentos considerados de rotina (ou proporcionados) num doente, poderão ser considerados desproporcionados noutro. Por exemplo: a instituição de ventilação artificial num doente com 89 anos com pneumonia bilateral, carcinoma metastático da próstata e demência de Alzheimer avançada, apresenta validade seguramente diferente da sua aplicação a um jovem de 25 anos, também com pneumonia bilateral, mas sem qualquer outra patologia subjacente. Aqui a decisão é claramente baseada no prognóstico antecipado, que será significativamente diferente nos dois casos. Ou seja, as estimativas probabilísticas de um resultado considerado bom, ou aceitável, versus mau ou inaceitável, têm a possibilidade de clarificar a natureza do esquema terapêutico que se pretende pôr em prática: num caso apropriado, noutro inapropriado.

Um caso que merece uma referência especial (ainda que sucinta) é o da **alimentação e hidratação artificial** (AHA), uma técnica universalmente utilizada em doentes com EVP (ainda que estes constituam uma pequena minoria dos doentes que necessitam de AHA). A questão que se coloca é a seguinte: será que em doentes em EVP a AHA deverá ser considerado um tratamento proporcionado ou desproporcionado?

As opiniões de ambos os lados do Atlântico divergem consideravelmente entre médicos e doentes, com uma percentagem superior de ambos a interromperem a AHA nos Estados Unidos (2). Os proponentes da manutenção da AHA nestes doentes argumentam, em primeiro lugar, que se trata de uma técnica de cuidados básicos, que não é de facto um tratamento (porque não restaura nenhuma função básica de vida) e que deve ser oferecida a todos os que dela necessitam, independentemente dos eventuais benefícios médicos. O segundo argumento é o de que a interrupção de AHA causa inevitavelmente a morte do doente, talvez com sofrimento adicional (embora seja duvidoso que no caso dos doentes em EVP isso se verifique). O terceiro envolve o simbolismo de serem doentes particularmente vulneráveis que necessitam de AHA (terminais, idosos dependentes, agudos e crianças), pelo que a sua manutenção demonstra compaixão e solidariedade inter-pessoal.

A argumentação contrária, por seu lado, alude ao facto de que a diálise ou a ventilação artificial também não restauram nenhuma função fisiológica de base, ou, para utilizar um outro exemplo banal, que a insulina no diabético não restitui a secreção às células do pâncreas. Estes tratamentos (diálise ou ventilação artificial) servem o propósito de suportar as funções vitais do doente, até que este recupere do insulto tóxico inicial. No caso de não haver recuperação, ou de se manter um estado permanente de inconsciência, o doente passa então a ser designado como terminal e aquelas modalidades terapêuticas serão então interrompidas. O facto da interrupção da AHA poder ser analogamente comparada a “deixar morrer o doente à fome e à sede” – com todas as conotações emotivas que este facto comporta – não deve fazer esquecer que, em si mesma, esta técnica poder constituir um dano para o doente, caso este não apresente hipóteses de sobrevivência, servindo apenas para adiar uma morte inevitável.

A jurisprudência nesta matéria aponta para que, nos EUA e na Europa, a AHA deva ser considerada – à semelhança da ventilação assistida ou a diálise – um tratamento que substitui uma função (neste caso a deglutição) e como tal passível de ser interrompida como qualquer outro. De recordar, um dos mais famosos casos jurisprudenciais nos EUA e referenciado no mundo inteiro, o caso *Quinlan* (1976), no qual o Supremo Tribunal de New Jersey decidiu que, no caso de um paciente em EVP, sem esperança de retorno à vida consciente e cognitiva poderiam cessar-se as técnicas artificiais de suporte. Neste caso, o tribunal colocava como condição à paragem de tratamento a confirmação do diagnóstico e do prognóstico por um comité de ética, o que teve também como consequência a criação dos comités de ética nos E.U.A.

A manutenção ou interrupção da AHA deve assentar na opinião das pessoas envolvidas nos cuidados do doente em EVP: especificamente, se a manutenção da vida é desejável e se existem para o doente benefícios na sua contínua administração. Nestes moldes, a AHA deveria ser considerada uma terapêutica como qualquer outra, entrando no grupo das medidas paliativas, passível portanto de recusa ou interrupção.

O conceito de futilidade médica

No processo de tratamento de um doente grave torna-se por vezes claro que a continuação do esforço terapêutico é inútil em termos de recuperação provável do doente,

apenas prolongando o tempo de vida até uma morte inevitável. É nesta situação que surge o conceito de futilidade médica, cujos paradigmas são tipicamente as manobras de reanimação em doentes terminais e as medidas de suporte de vida em doentes em EVP (25).

A definição exacta do que constitui um tratamento fútil é necessariamente moldada por conceitos valorativos e relativistas, sendo portanto impossível uma exacta definição que se aplique universalmente a todos os casos. Habitualmente, a situação típica em que se discute a futilidade é quando as duas partes envolvidas divergem em termos de valores ou objectivos, por ex., a família insiste na continuação de todos os esforços terapêuticos mesmo sem esperanças de melhoria do doente, enquanto os médicos acham a morte inevitável e desejam manter apenas cuidados paliativos simples.

Existem várias tentativas de definição do que se considera futilidade nos cuidados médicos. Uma delas é quantitativa (um tratamento é fútil se funciona em <1% dos casos), outras são qualitativas (negação pelas partes de intervenções que prolonguem a vida, acordos tácitos da comunidade, etc.). A *American Medical Association*, na tentativa de resolução do problema da futilidade, recomenda uma **abordagem do processo razoável** (*fair process approach*), que inclui um conjunto de passos sequenciais, destinados a solucionar as divergências, estabelecer alternativas possíveis e determinar uma resolução final do caso (26). Tem várias etapas: discussão entre as partes envolvidas (doente, família - se este não estiver consciente, médicos, hospital) sobre o que constitui tratamento fútil ou não, preferencialmente antes que a doença crítica se manifeste; se não foi possível, decisão conjunta à cabeceira do doente, com a informação mais completa possível sobre o prognóstico; se ainda assim não se conseguiu concordância, conferência entre consultor independente e o representante legal do doente, na tentativa de facilitar a decisão final; se a divergência se mantém, envolvimento de comité de ética institucional com inclusão, para além de autoridades independentes, de representantes de todas as partes envolvidas. No caso da resolução satisfazer o doente ou a família mas não o médico assistente, transferência do doente para outro médico dentro do mesmo hospital; no caso inverso (não concordância do doente/família mas aceitação do médico) a transferência deve ser para outro hospital que esteja disposto a aceitar o doente; finalmente, se subsistirem divergências irresolúveis e não se encontrar local alternativo

para o doente, poderá interromper-se o tratamento (ainda que legalmente esta posição possa ser questionável).

No caso dos doentes em EVP, como já foi dito, existe por vezes uma divergência de opiniões entre os médicos (que julgam o tratamento fútil) e os familiares dos doentes (que querem a manutenção do suporte de vida). No entanto, a maior parte dos relatórios define como exemplo típico de futilidade médica em primeiro lugar o tratamento de doentes em EVP. Mas é também claro que deve existir flexibilidade e margem de decisão para que alguma futilidade seja aceitável, quer em termos psicológicos (dos familiares, por ex.), quer em situações especiais (doentes pediátricos, por ex.).

Conclusões

A situação clínica designada como estado vegetativo persistente (EVP) levanta em si mesmo um conjunto de problemas médicos, éticos e legais de difícil resolução.

Uma das principais questões nasce precisamente com o que se entende por “consciência”, isto é, em que ponto é que poderemos afirmar que o doente não tem percepção cognitiva de si ou do ambiente envolvente. Se, no caso do coma profundo ou da morte cerebral, os procedimentos estão muito melhor clarificados e aceites pela comunidade médica e pela sociedade, o EVP constitui um problema muito mais complexo, já que o seu diagnóstico, tratamento e, especialmente, prognóstico, estão envolvidos por uma inevitável dose de incerteza.

A discussão ética sobre o tratamento do EVP requer acima de tudo uma abordagem probabilística da doença – de resto, semelhante a tantas outras patologias e áreas da Medicina – sendo que as estimativas probabilísticas são simplesmente, probabilidades, não sendo possível assentar as decisões naquilo que seria o ideal: certezas firmes sobre os critérios diagnósticos, sobre as respostas à terapêutica e sobre a evolução prognóstica.

O EVP é uma entidade clínica real, o seu diagnóstico é possível, o seu prognóstico é determinável e o seu tratamento deve ser baseado em múltiplas considerações em cada doente individual.

Bibliografia

1. Jennett B, Plum F. Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name. *Lancet* 1972; 1:734-737.
2. Jennett B. *The vegetative state*. 1st ed. Cambridge: Cambridge University Press, 2002.
3. American Neurological Association Committee on Ethical Affairs. Persistent vegetative state. *Ann Neurol* 1993; 33:386-390.
4. The Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state - First of two parts. *N Engl J Med* 1994; 330:1499-1508.
5. The Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state - Second of two parts. *N Engl J Med* 1994; 330:1572-1579.
6. Royal College of Physicians Working Group. The permanent vegetative state. *Journal of the Royal College of Physicians of London* 1996; 30:119-121.
7. Higashi K, Sakata Y, Hatano M, Abiko S, Ihara K, Katayama S et al. Epidemiological studies on patients with a persistent vegetative state. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 1977; 40:876-885.
8. Discontinuation of ventilation after brain stem death. *BMJ* 1999; 318:1753-1755.
9. Giacino JT, Ashwal S, Childs N, Cranford R, Jennett B, Katz DI et al. The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria. *Neurology* 2002; 58:349-353.
10. Jennett B. *The vegetative state*. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 2002; 73:355-356.
11. Sackett DL, Straus SE, Richardson WS, Rosenberg W, Haynes RB. *Evidence-Based Medicine. How to practice and teach EBM*. 2nd ed. Edinburgh: Churchill Livingstone, 2000.
12. *User's Guides to the Medical Literature. A Manual for Evidence-Based Clinical Practice*. 1st ed. Chicago: JAMA & Archives Journals AMA, 2001.
13. Redelmeier DA, Lustig AJ. Prognostic indices in clinical practice. *JAMA* 2001; 285:3024-3025.
14. Braakman R, Jennett B, Minderhoud JM. Prognosis of the posttraumatic vegetative state. *Acta Neurochirurgica (Wien)* 1988; 95:49-52.
15. Executive Board AAoN. Position of the American Academy of Neurology on certain aspects of the care and management of the persistent vegetative state patient. *Neurology* 1989; 39:125-126.
16. Council on Scientific Affairs and Council on Ethical and Judicial Affairs. Persistent vegetative state and the decision to withdraw or withhold life support. *JAMA* 1990; 263:426-430.
17. Levin HS, Saydjari C, Eisenberg HM, Foulkes M, Marshall LF, Ruff RM et al. Vegetative state after closed-head injury. A Traumatic Coma Data Bank Report. *Arch Neurol* 1991; 48:580-585.
18. Danze F, Veys B, Lebrun T, et al. Prognostic factors of post-traumatic vegetative states: 522 cases. *Neuro-Chirurgie* 1994; 40:348-357.

19. Emanuel LL, Barry MJ, Stoeckle JD, et al. Advance directives for medical care - a case for greater use. *N Engl J Med* 1991; 324:889-895.
20. Weijer C, Singer PA, Dickens BM, Workman S. Bioethics for clinicians: 16. Dealing with demands for inappropriate treatment. *CMAJ* 1998; 159:817-821.
21. Cook D, Rocker G, Marshall J, Sjøkvist P, Dodek P, Griffith L et al. Withdrawal of Mechanical Ventilation in Anticipation of Death in the Intensive Care Unit. *N Engl J Med* 2003; 349:1123-1132.
22. Carlet J, Thijs LG, Antonelli M, Cassel J, Cox P, Hill N et al. Challenges in end-of-care in the ICU. *Intensive Care Med* 2004; 30:770-784.
23. Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P, Baras M, Bulow HH, Hovilehto S et al. End-of-Life Practices in European Intensive Care Units: The Ethicus Study. *JAMA: The Journal of the American Medical Association* 2003; 290:790-797.
24. Dickenson DL. Are medical ethicists out of touch? Practitioner attitudes in the US and the UK towards decisions at the end of life. *J Med Ethics* 2000; 26:254-260.
25. Fine RL, Mayo TW. Resolution of futility by due process: early experience with the Texas Advance Directives Act. *Ann Int Med* 2003; 138:743-746.
26. Council on Ethical and Judicial Affairs AMA. Medical Futility in End-of-Life Care: Report of the Council on Ethical and Judicial Affairs. *JAMA* 1999; 281:937-941.
27. Wade DT. Ethical issues in diagnosis and management of patients in the permanent vegetative state. *BMJ* 2001; 322:352-354.
28. Plum F, Posner JB. The diagnosis of stupor and coma. Third ed. Philadelphia: F.A. Davis Company, 1982.