

Dossier Instituto Europeu de Bioética

Texto traduzido e adaptado do
Instituto Europeu de Bioética
por Carlos Aguiar Gomes -

O que é o coma vegetativo?

Jogar ténis na sua cabeça

O caso que mais contribuiu para mediatizar o problema das pessoas em estado vegetativo persistente (EVP) foi o de Terri Schiavo. Sem ser novo na história da medicina, esta realidade é relativamente recente (princípios dos anos 70 do século XX). Os progressos técnicos de reanimação durante os anos 60 permitiram a sobrevivência de pacientes com alterações graves do funcionamento cerebral.

Muito recentemente, duas equipas - uma dirigida pelo neuropsicológico Adrian Owen (Universidade de Cambridge), a outra por Steven Laureys, neurologista (centro de Pesquisa do ciclótrão, Universidade de Liège) - estabeleceram que a actividade cerebral de um paciente em EVP (uma inglesa de 23 anos) indicava que tinha consciência de si própria e do que a rodeava. A experiência consistia em dar comandos orais à jovem enquanto que um scanner de ressonância magnética funcional media a sua actividade cerebral. Os cientistas pediram-lhe para imaginar que estava a jogar ténis e a ir para casa.

As áreas cerebrais que comandavam as funções espaço-visuais e motoras manifestaram uma actividade idêntica à de dezenas de voluntários saudáveis submetidos às mesmas instruções. Os pesquisadores concluíram que esat paciente, embora preenchendo todos os critérios clínicos de estado vegetativo persistente, conservava a capacidade de compreender as indicações orais e de lhes dar resposta por uma actividade cerebral, apesar de não emitir palavras ou gestos. Esta experiência interpela os actores do mundo científico, médico e prestadores de cuidados confrontados à dura realidade das pessoas que vivem em EVP.

Mergulhar e sair do coma

Nos nossos dias, numerosas pessoas – entre as quais jovens – são vitimas de acidentes ou de patologias que arrastam lesões cerebrais graves e agudas com um período de coma mais ou menos longo. A saída de um estado de coma caracteriza-se pela abertura dos olhos. Este “despertar” não significa porém a retoma de uma comunicação do paciente com o seu meio envolvente.

Certos doentes, saídos de coma, encontram-se num estado qualificado de “neurovegetativo” ou de “pauci-relacional”. Este estado, após um certo lapso de tempo, geralmente fixado num ano, é classificado de “persistente”. Toda a expressão de vida destas pessoas funda-se sobre a actividade do tronco cerebral, este assegura as funções vegetativas do encéfalo. As funções

nobres, que dependem do córtex, estão fora de serviço. Segundo as aparências, nenhuma ideia, nenhuma emoção percorre estas pessoas que não emitem nenhum sinal de consciência.

O estado vegetativo

As duas grandes circunstâncias que estão na origem do estado vegetativo são, por um lado, a aníxia (privação de oxigénio), consecutiva a um enforcamento, um afogamento, um suicídio medicamentoso, um coma diabético, por outro lado, o traumatismo craniano, cuja principal causa são os acidentes de viação. O estado vegetativo persistente corresponde a lesões que afectam os hemisférios cerebrais.

A pessoa em EVP apresenta as seguintes características:

- não testemunha nenhuma evidência de consciência de si própria ou do meio;
- não apresenta qualquer sinal de compreensão ou expressão de linguagem;
- não responde, de modo significativo, ou voluntária quando estimulada;
- conserva um ciclo “vigília-sono”;
- conserva uma actividade cerebral que comanda as funções vitais de base (respiração, eliminação, por vezes deglutição, etc). Por vezes o indivíduo manifesta uma certa consciência de si próprio e do seu meio. Pode acontecer que seja capaz de realizar um gesto orientado ou de responder a alguns estímulos por choro ou riso, uns “sim” ou “não” por gestos de articulação. A presença constante de um único destes sinais permite qualificar o estado do paciente como “paucirelacional” (EPR).

Estas situações não são em nada uma forma de coma prolongado, nem uma morte cerebral, o cérebro continua a assegurar as funções vitais. As pessoas em EVP estão bem vivas e não estão em agonia nem em fim de vida.

Em média, um paciente em EVP apresenta uma longevidade de 2 a 5 anos; mas em alguns casos, pode elevar-se até 10 e mesmo 20 anos. A grande dependência de um paciente em estado vegetativo compara-se ao de um bebé: no que respeita às funções de alimentação, de higiene e de prevenção de doenças onde complicações, nomeadamente o aparecimento de escaras.

Um testemunho

Como é que reagem a família, os próximos e os que rodeiam uma pessoa em EVP? Como vivem no quotidiano? Que dúvidas os assaltam, que interrogações? Estas questões não têm uma resposta tipo: a categoria do “caso” cede o lugar ao vivido do que tem de mais pessoal. Interrogamos a Senhora Régine de Lannoit. A sua filha, Madeleine, esteve quinze anos em estado vegetativo.

Tudo começou com um acidente...

Era uma quarta-feira nevoadinha de Fevereiro de 1987. Às 18h50m, Madeleine deixou a sua casa para levar uma amiga ao ténis e ir até Bruxelas. Às 21h30m, tocou o telefone: a nossa filha estava no hospital. Percebi, imediatamente, pela cara dos médicos, a gravidade da situação. Madeleine, saída da estrada, sofreu um traumatismo craniano. No dia seguinte, os médicos colocaram-lhe um dreno externo para regular a pressão intracraniana.

Cuidados muito intensivos

Durante oito dias, oscilava entre a vida e a morte. A pressão diminuiu, colocaram-lhe um dreno interno. A cirurgia estética “reparou-lhe” a arcada supraciliar. Estes dias foram muito stressantes. Agarrávamos e observávamos a menor das suas reacções.

Por exemplo...

Nas duas semanas seguintes ao acidente, uma enfermeira da noite registou no seu relatório: “pisar de olhos?” Duas noites mais tarde: “ligeiro movimento do cotovelo direito”. Seguidamente, e só aconteceu dezassete meses mais tarde, começou a ter pequenos reflexos. Finalmente, reagia ao frio e ao calor, gritava, tossia, mexia a mão.

E três meses depois?...

Foi uma viragem importante na recuperação. Todos os meus dias os passava no hospital, das 9 horas às 21 horas. A minha filha – foi traqueostomizada na ambulância, vivia graças a um ventilador artificial. Estava lá quando lho desligaram. De facto, não tinha necessidade: começou a respirar por si própria, livre daquele aparelho.

E depois?

Oito meses depois, explicavam-me com imensa gentileza: “Minha Senhora, não podemos fazer mais nada pela Madeleine. Precisa de cuidados de enfermagem. Não podemos continuar a mobilizar esta cama”. Naquele tempo, as estruturas adaptadas eram muito poucas. Havia o centro neurológico William Lennox, em Ottignies. Eu não hesitei, ocupei-me dela em minha casa onde estive até 2002, levada por uma septicemia galopante.

Uma tal decisão não ia por si mesma

Exactamente. Tenho um marido extraordinário que sempre me amparou. Sofremos uma pressão exterior muito forte. Ouvia referir-se-me : “não podes levá-la para tua casa, é demasiado pesado para a tua família. Pára.” Com o meu marido e os nossos três filhos (que então tinham 15,22 e 24 anos; Madeleine 20), sentámo-nos à volta da mesa. Muito simplesmente, disse: “Ok, podemos pôr a Madeleine no Centro William Lennox onde a aceitam. Mas sejamos lógicos, se um de nós se tornar hemiplégico, não ficará em casa. Então, por unanimidade, decidimos ficar com ela”.

Pensava que o seu estado iria melhorar?

Batíamos-nos por fazê-la sair daquele estado, se ela permanecesse assim, para lhe darmos a melhor qualidade de vida possível. Quanto à alimentação, Madeleine trazia sempre uma sonda gástrica que lhe entrava pelo nariz. Propus retirar-lha para a colocar, duas vezes por dia, directamente na boca. Libertou-se dessa sonda.

Em resumo, você era a sua enfermeira particular:

Não estava sozinha. A família organizou-se à sua volta. Vinham enfermeiras de manhã e à noite.

Durante estes quinze anos vinham de manhã e à noite. Compreende, estava um pouco preparada para esta situação. Vivi com uma irmã com esclerose em placas. Ficamos sempre com ela, em casa, até ao seu último suspiro.

Os próximos não têm sempre tempo nem energia

Conheço pais absolutamente extraordinários. Como os de Mireille, Christophe e Costia, por exemplo, que se ocupam dos filhos em EVP desde, há pelo menos 10 anos. A pequena Mireille tinha onze anos quando teve um acidente. Agora, tem 20. O seu pai, professor, a mãe é enfermeira e decidiu trabalhar de noite. Os dois revezam-se à volta da filha.

Reflexões Éticas

Até onde ir nos cuidados?

Do ponto de vista de ética médica, prevalece na Europa Ocidental um grande consenso em se considerar que a afirmação do carácter único do estado neurovegetativo não deve arrastar o fim da nutrição e da hidratação. Há o dever de prosseguir estes cuidados ordinários. Pelo contrário, não há lugar para se “prosseguir” em prolongar a vida em caso de doença grave ou de complicações intercorrentes.

Deve salientar-se que a nutrição e a hidratação do paciente, realizadas ou não com a ajuda de uma sonda gástrica, não constituem um tratamento médico mas um cuidado de base. Não alimentar ou hidratar um tal doente é matá-lo deliberadamente.

“Legume” ou ser humano?

Que atitude tomar face às pessoas em EVP (Estado Vegetativo Permanente)? Que dizem a sociedade e o mundo médico? Tratam-se de pessoas plenamente humanas que, a este título, merecem ser tratadas e cuidadas no maior respeito? São simples corpos que de humano só conservam as aparências?

Esta questão tem sido abordada desde 1986 em França pela Comissão Consultiva Nacional de Ética. Esta Comissão tinha dito que os pacientes em EPV "... são seres humanos que têm tanto mais direitos ao respeito devido à pessoa humana quanto se acham em estado de grande fragilidade...! (Recomendação nº 7 de 24 de Fevereiro de 1986).

Na prática, a sociedade, a família alargada ou os amigos parecem habitados por este pensamento subjacente: "teria sido melhor que esta pessoa tivesse morrido" porque "a sua vida já não é digna deste nome." Um contraste parece manifestar-se entre, por um lado, a dignidade de toda a pessoa humana, qualquer que seja o seu estado, e, por outro lado, a perda das suas condições de vida.

Todavia, precisamente em razão da sua dignidade humana, toda a pessoa humana, mesmo que mergulhada em EVP, tem direito fundamental de ser cuidada. Objectivamente, os cuidados melhoram a qualidade de vida do paciente, mesmo que seja um vida julgada exteriormente por alguns como inútil ou absurda.

Que paradoxo se, em nome de uma qualidade de vida julgada como insuficiente, nada seja feito para melhorar, precisamente esta qualidade.

Numa abordagem, frequente no mundo anglo-saxónico, as pessoas em EVP seriam em última análise estranhas à comunidade dos humanos.

Assim, melhor seria, parece, deixá-los morrer. Neste raciocínio assenta a ideia de que o cérebro destas pessoas, no que tem de mais nobre – o neocórtex – já não funciona. A morte do neocórtex corresponderia à morte cerebral.

Outros defendem que estas pessoas não seriam humanas atendendo ao facto de terem perdido o que especifica o humano, isto é a razão e a comunicação. Assim, pode concluir-se que pertenceriam ao reino vegetal, o que lhes valeria o qualificativo de "legumes".

Para outros, enfim, estes pacientes não seriam pessoas por inteiro mas corpos vivos prossequindo um destino biológico autónomo. Estariam ligados à comunidade moral das pessoas.

Em definitivo, estes três pontos de vista parecem ligar-se numa afirmação central segundo a qual «um homem que não pensa deixa de fazer parte da humanidade».

(Cara, Maurice, in *Agressologie* 27, 11 pág. 959-960, 1986)

Finalmente, transcreva-se o que se escreveu acima sublinhando que "precisamente em razão da sua dignidade humana, toda a pessoa humana, mesmo que mergulhada em EVP, tem direito fundamental de ser cuidada. Objectivamente, os cuidados melhoram a qualidade de vida do paciente, mesmo que seja um vida julgada exteriormente por alguns como inútil ou absurda."

