



Diretiva antecipada de vontade em paciente jovem: Cuidados paliativos no contexto de nefrite lúpica grau 3

Advance directive in a young patient: Palliative care in the context of grade 3 lupus nephritis

DOI: 10.56238/isevjhv3n2-007

Recebimento dos originais: 06/03/2024

Aceitação para publicação: 26/03/2024

José Eduardo Soares Pinheiro

Geriatra pela Universidade do Oeste Paulista

Adriana Pereira do Lago Bezerra

Médica pela Universidade do Oeste Paulista

Matheus de Souza Camargo

Graduando em medicina pela Universidade do Oeste Paulista

Bruno Ishideo Sasano

Médico pela Universidade do Oeste Paulista

Germano Albieri Peres

Médico pela Universidade do Oeste Paulista

Adriana Paula Andrian

Médica pela Universidade do Oeste Paulista

Luiza Sant'anna Pinheiro

Graduanda em medicina pela Universidade do Oeste Paulista

Maria Clara do Nascimento Perpétuo

Graduanda em medicina pela Universidade do Oeste Paulista

Carolina e Silva Mescoloti

Graduanda em medicina pela Universidade do Oeste Paulista

Yago Mendonça Gervasoni

Graduando em medicina pela Universidade do Oeste Paulista

Lara Reghin

Graduanda em medicina pela Universidade do Oeste Paulista

Enrico de Oliveira Teixeira

Graduando em medicina pela Universidade do Oeste Paulista

RESUMO

O lúpus eritematoso sistêmico é uma doença sistêmica autoimune que compromete diversos órgãos sistemas, sendo capaz de reduzir a qualidade de vida dos pacientes em muitos casos. O diagnóstico precoce está associado a prognósticos ruins, uma vez que o período de atividade da doença é maior.



A nefrite lúpica é um dos desdobramentos que podem surgir, e doença renal crônica que se segue se torna terminal em 10% dos casos. O presente estudo relata o caso de uma paciente jovem, portadora de lúpus, com nefrite lúpica grau 3, que diante da escassez de recursos que pudessem aliviar seu sofrimento e devolver sua qualidade de vida, optou por não receber suporte avançado de vida em internações futuras.

Palavras-chave: Lúpus eritematoso sistêmico, Diretiva antecipada de vontade, Nefrite lúpica.

1 INTRODUÇÃO

O lúpus eritematoso sistêmico (LES) é caracterizado como uma doença autoimune, de repercussões sistêmicas, com danos concentrados em órgãos como pele, pulmões, coração, articulações, sistema nervoso central e rins. Ambos os sexos, todas as raças - com menor prevalências na raça branca - e faixas etárias, incluindo crianças, estão sujeitas às manifestações dessa enfermidade caso a mesma se desenvolva. Sem o tratamento adequado, as complicações surgem em decorrência da deterioração das funções dos órgãos-alvo, o que pode evoluir com óbito do paciente ¹.

A incidência de lúpus eritematoso sistêmico em crianças é sensivelmente menor do que em adultos, com prevalências na ordem de 0,3 a 0,9 por 100 mil crianças, contra 3,3 até 8,8 por 100 mil adultos. Na infância, o LES costuma se manifestar na transição para o início da adolescência, por volta de 10 a 12 anos – nessa faixa etária há uma concentração de cerca de 10 a 20% de diagnósticos. Em casos com instalação precoce da doença, existe uma forte correlação com piores prognósticos, uma vez que o organismo fica por um período mais longo sujeito às alterações orgânicas do LES ².

Dentre as complicações que podem surgir em órgãos e sistemas pelas manifestações da doença, as renais são as mais comumente encontradas nos pacientes. Cerca de 50 a 75% dos pacientes com diagnóstico de LES desenvolverão doença renal crônica (DRC) até o fim da vida, sendo que 10% destes desenvolverão a doença em sua forma dialítica/terminal ². A nefrite lúpica geralmente tem seu diagnóstico firmado nos primeiros 5 anos após o diagnóstico de LES, sendo portanto, uma das primeiras manifestações de acometimento de órgão alvo a se desenvolver ³.

Outras manifestações que podem ocorrer em virtude de LES, com menor frequência, mas com repercussões bastante importantes, são as neuropsiquiátricas. Podem haver repercussões no sistema nervoso central, autônomo, distúrbios psiquiátricos, distúrbios difusos e focais. Bem menos frequente que a nefrite lúpica, a psicose lúpica acomete cerca de 2,5% dos pacientes que tem LES. Os sintomas incluem delírios de grandeza, paranóides, alucinações visuais e auditivas,



mas há muitas lacunas a serem respondidas sobre a questão psiquiátrica única, uma vez que são manifestações de difícil relato, por sua baixa incidência ⁴.

Não há consenso sobre como os mecanismos de LES podem, de fato, alterar o sistema nervoso a ponto de causar alucinações e delírios, e pesquisas recentes demonstram que cerca de 30% dos casos de eventos neuropsiquiátricos em pacientes com LES são em decorrência direta da atividade da doença, o que põe em questão as ocorrências no restante dos pacientes ⁵.

O objetivo deste texto científico é relatar um caso clínico de uma paciente jovem, de 18 anos, com diagnóstico de LES há 10 anos, em tratamento ambulatorial num hospital terciário no interior do estado de São Paulo, que por conta da evolução desfavorável da doença, já com acometimento renal severo, optou por recusar futuras intervenções maiores, mantendo apenas o tratamento sintomático para manifestações da doença. A vontade da paciente foi ouvida pelo corpo clínico, discutida entre os profissionais e acatada via diretiva antecipada de vontade.

2 METODOLOGIA

Revisão de prontuários eletrônicos e revisão de literatura em bases de dados como PubMed, Lilacs e Scielo. O presente estudo foi aprovado pelo comitê de ética interna do Hospital onde foi conduzida a prestação dos atendimentos, seguindo as orientações do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

3 RELATO DE CASO CLÍNICO

Paciente do sexo feminino, com 18 anos de idade, diagnosticada com lúpus eritematoso sistêmico há mais de 10 anos, deu entrada no pronto socorro, referenciada de uma cidade da região, após quadro de dispneia, prostração, astenia e fadiga. Exames laboratoriais evidenciavam leucopenia, plaquetopenia e anemia severas. Foi feita a internação e iniciou-se transfusão com concentrado de hemácias. A paciente negou sangramentos prévios, e não houveram hemorragias durante o período da internação.

Por se tratar de uma paciente de longa data, em tratamento ambulatorial há mais de 10 anos, realizando terapia medicamentosa para lúpus e depressão, diante do padrão laboratorial apresentado, foi indagada a hipótese diagnóstica de aplasia de medula óssea secundária a uso de medicação, sendo solicitado parecer da reumatologia para dar seguimento ao caso. Analisando o caso, foi decidido realizar pulsoterapia com metilprednisolona por 3 dias, a ser iniciada no dia seguinte, e manter a medicação via oral após esse período.



Na manhã seguinte, prestes a ser iniciado o primeiro pulso com metilprednisolona, a paciente demonstrou resistência ao tratamento, ao qual já havia sido submetida há pouco mais de 4 meses. Manifestou desejo de se evadir do hospital, o que chamou atenção da equipe assistente da unidade de terapia intensiva (UTI). Foi feita orientação para a paciente, que se acalmou e não recebeu a medicação. Foi solicitado parecer da psiquiatria, por suspeita de psicose lúpica, além de discussão em conjunto com outras especialidades para viabilizar uma possível diretiva antecipada de vontade para atender a determinação da paciente caso quando psicótico fosse afastado.

A paciente em questão teve um diagnóstico bastante precoce de LES, e por conta disso já estava em tratamento há mais de uma década, mesmo sendo tão jovem. Decorrente ao quadro basal de lúpus, desenvolveu-se nefrite lúpica grau 3, que desencadeou perda acentuada de função renal e hipertensão arterial. Paralelo a esses diagnósticos, houve a descoberta de uma valvopatia aórtica e leve insuficiência mitral. Em virtude da rotina exaustiva de tratamento ambulatorial, dos deslocamentos desde sua cidade de origem e o fato de ficar afastada da mãe nesses períodos, a paciente desenvolveu quadro depressivo, que chegou a culminar em tentativa de auto-extermínio.

Na ocasião, houve internação na ala psiquiátrica do hospital, e quando recebeu alta, a paciente começou a fazer uso de antidepressivos. Sempre houve boa adesão aos tratamentos propostos, contudo, em eventuais consultas onde a mãe podia comparecer, a mesma relatava drogadição e etilismo por parte da filha.

Questionada sobre sua decisão de receber alta sem realizar a pulsoterapia, e de não receber suporte avançado a vida em internações posteriores, a paciente manteve sua posição. A consulta com a psiquiatria afastou quadro de psicose lúpica, e foi solicitada uma consulta com a equipe de cuidados paliativos do hospital. A paciente se mostrou ciente da gravidade do seu quadro clínico e do impacto de sua decisão sobre o curso do tratamento e, também, do seu prognóstico de vida. Foi agendada uma reunião entre especialidades e familiares para confeccionar uma diretiva antecipada de vontade (DAV).

Foram esclarecidas todas as dúvidas, tanto da família quanto da paciente. Todos os médicos assistentes emitiram seus pareceres e, independente de suas percepções pessoais ou mesmo expectativas terapêuticas enquanto profissionais, respeitaram o posicionamento da paciente ante seu prognóstico. Com isso, 4 dias após sua internação, a paciente teve sua diretiva antecipada de vontade formalizada, onde ficava acordado sobre a alta hospitalar, a manutenção da terapia para LES, terapia com antidepressivos e a negativa diante de situações onde fosse necessário suporte avançado a vida em casos de internações futuras.



4 RESULTADOS

Após a pesquisa nos prontuários de atendimento da paciente, evidenciamos a complexidade do seu caso, em seguimento há mais de 10 anos, e a revisão de literatura baseada em artigos científicos recentes permitiu a elaboração deste texto, o que atendeu aos objetivos iniciais da pesquisa.

5 DISCUSSÃO

A realidade de saúde pública brasileira não tem em seu cotidiano a realização de processos humanizados de final de vida que permitam ao paciente optar pelo interrompimento dos tratamentos propostos, sobretudo em pacientes tão jovens quanto a do caso relatado. Processos de morte ainda são vistos como tabu pela maior parte da sociedade ocidental, e portanto, decisões como a tomada por essa paciente podem gerar conflitos internos na equipe assistente ⁶.

Esses conflitos são morais e éticos, fundamentados em religião ou mesmo em valores passados pela cultura local, mas a prática médica exige uma postura profissional, onde por vezes é necessário abster-se de convicções e apenas seguir o curso desejado por aquele a quem se presta o serviço médico. Formalizam essa vontade as diretivas antecipadas de vontade (DAV), que são preenchidas antes da necessidade de se tomar alguma decisão médica, no presente ou futuro, e que manifestam a vontade do paciente caso este não esteja apto a arbitrar sobre si mesmo nessa ocasião ^{6,7}.

Esse documento serve como manutenção da autonomia do paciente sobre si caso o mesmo perca suas funções cognitivas e seja necessário instituir, manter ou suspender terapias que possam alterar seu prognóstico de vida ⁶. O caso da paciente relatado se encaixa nesse contexto, uma vez que a mesma já possui maioridade, e portanto, é responsável por si. Diante das condições clínicas que a mesma portava, o prognóstico de longo prazo não falava a favor da recuperação plena da qualidade de vida, o que a motivou a abrir mão de suporte avançado no futuro.

Embora não seja precisamente possível afirmar até quando o suporte associado a tratamentos instituídos serviria para manter a vida da paciente, deve-se considerar o sofrimento psicológico ao qual a mesma estava sendo exposta, ficando afastada da mãe e dos demais familiares nos períodos de internação para tratamento. Embora muito jovem, a mesma já vivia essa rotina há mais de uma década, o que comprometeu parte de sua infância e toda a adolescência.

Embora o quadro depressivo estivesse aparente, diante da necessidade de formalizar uma DAV, foi necessário afastar um quadro de psicose lúpica. Embora considerado raro pela literatura, caso houvesse esse diagnóstico, a paciente não poderia ser considerada apta a compreender seu



estado de saúde e decidir sobre o futuro de seu próprio tratamento, o que impediria a elaboração do documento ^{4,6}.

Para determinar que um paciente tem plenas capacidades de compreender e decidir sobre seu estado de saúde, são levados em consideração 4 capacidades básicas: compressão, avaliação, raciocínio e capacidade de expressar sua decisão final. Esses indicadores mostram, respectivamente, se o paciente entende bem sua condição atual e prognostica de saúde, se é capaz de avaliar as alternativas existentes para seu caso, se é capaz de comparar os desfechos de cada possível decisão e se pode formalizar sua vontade de maneira compreensível ⁶.

Estudos recentes mostram que hospitais que conscientizam a equipe e pacientes sobre DAVs e as adotam na rotina apresentam taxas mais baixas de intervenções invasivas nos últimos dias de vida do paciente, incluindo tempo de internação, internação em terapia intensiva unidade de saúde (UTI), óbito no domicílio, manobras de RCP, uso de drogas vasoativas, ventilação mecânica, nutrição, hemodiálise e outros procedimentos invasivos nos últimos dias de vida dos pacientes ⁷. Diante de perspectivas desfavoráveis, deve-se pensar que garantir o mínimo de conforto e qualidade de vida ao paciente deve ser tido como prioritário.

Embora optar por não receber tratamentos de suporte de vida em casos extremos tenha demonstrado melhora na qualidade do final de vida de muitos pacientes, a experiência positiva ainda está confinada a poucos países e centros de saúde ⁷. Embora exista a barreira cultural e moral a ser vencida, é preciso que a ideia de morrer com conforto seja difundida, para que a implementação de DAVs seja mais ampla e permita que mais pacientes, quando necessário, tenham acesso a esta ferramenta de manutenção da autonomia.

A tendência é que aos poucos se compreenda que a recusa por parte do paciente de continuar recebendo atendimento e suporte médico não é um ato de rebeldia; em alguns casos, a medicina não tem muito a oferecer aos pacientes, e eles merecem ter plena consciência disso, para que deliberem racionalmente sobre seu futuro e escolham até onde insistir e quando parar, para desfrutar dos inevitáveis últimos dias ao lado daqueles que amam, vivendo o mais próximo de uma vida normal e com o máximo de conforto que seja possível.



REFERÊNCIAS

- Pinheiro SVB, Dias RF, Fabiano RCG, Silva ACS. Pediatric Lupus Nephritis. 41. ed. J Bras Nefrol; 2019.
- Scobell R, Pradhan M. Management of Lupus Nephritis in Children. 57. ed. Indian Pediatrics; 2020.
- Gasparotto M, Gatto M, Binda V, Doria A, Moroni G. Lupus nephritis: clinical presentations and outcomes in the 21st century. 39. ed. Rheumatology; 2020.
- Abrol E, Coutinho E, Chou M, Hart M, Vicent A, Howard R et al. Psychosis in systemic lupus erythematosus (SLE): 40-year experience of a specialist centre. 60. ed. Rheumatology; 2021.
- Hanly JG, Li Q, Su L, Urowitz MB, Gordon C, Bae S et al. Psychosis in Systemic Lupus Erythematosus: Results From an International Inception Cohort Study. 71. ed. Arthritis & Rheumatology; 2019.
- House SA, Schoo C, Ogilvie WA. Advance Directives. [atualização 30 abr 2022]. Em: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; Jan 2022.
- Arruda LMA, Abreu KPB, Santana BCS, Sales MVC. Variables that influence the medical decision regarding Advance Directives and their impact on end-of-life care. 18. ed. Einstein São Paulo; 2020.