



Educação  
em Saúde

VOL. 142

PUBLICAÇÃO  
AUTORIZADA



# Lúpus Eritematoso Sistêmico

## Orientações para pacientes

HOSPITAL DE  
CLÍNICAS  
PORTO ALEGRE RS



# **Lúpus Eritematoso Sistêmico**

Orientações aos pacientes

**Ambulatório de Lúpus Eritematoso Sistêmico  
do Serviço de Reumatologia**

Este manual contou com a colaboração dos professores Odirlei Andre Monticelo e João Carlos Tavares Brenol, da médica contratada Andrese Aline Gasparin e das alunas Julia Fagundes Fracasso e Alexia Correa Souto

# Índice

1. O que é lúpus eritematoso sistêmico (LES)?	5
2. Existe mais de um tipo de LES?	5
3. Quem tem esta doença?	6
4. Esta doença tem cura?	6
5. De onde vem esta doença? É transmissível?	7
6. Quando suspeitar desta doença?	7
7. Que exames posso fazer para confirmar a doença?	8
8. Como a doença afetará a minha vida?	8
9. Como o LES costuma ser tratado?	9
10. É preciso usar corticoide pelo resto da vida?	10
11. Que cuidados precisam ser tomados por quem usa antimaláricos (hidroxicloroquina, cloroquina)?	10
12. Quais outros cuidados são recomendados?	11
13. Por quanto tempo dura o tratamento do LES?	11
14. É possível fazer atividades físicas?	12
15. Paciente com LES consegue trabalhar?	12
16. É possível ter animal de estimação?	12
17. É possível fazer procedimentos estéticos e tatuagem?	13
18. O que geralmente acontece com o cabelo?	13
19. Quais são as orientações para usar protetor solar?	13
20. É recomendado que pacientes com LES apliquem vacinas?	14
21. O lúpus pode mudar a vida sexual?	14
22. Quem tem lúpus pode engravidar?	14
23. O bebê pode ter lúpus também?	15
24. Quais métodos para evitar a gravidez podem ser usados?	15
25. Qual é o verdadeiro papel da vitamina D no LES?	16
26. É possível ingerir bebidas alcoólicas?	16
27. Há muitos motivos para não fumar?	16
28. Outras drogas podem influenciar o LES?	17
29. Existe risco aumentado de câncer em pacientes com lúpus?	17
30. Devo ter um acompanhamento psicológico/psiquiátrico?	18
31. Por quanto tempo vive um paciente com LES?	18
32. Quais são os motivos que levam à morte de um paciente com LES?	19



# 1. O que é lúpus eritematoso sistêmico (LES)?

Lúpus é uma doença que acompanha o paciente ao longo da sua vida. É autoimune, o que significa ser consequente de alterações no sistema imunológico - aquele que nos protege contra infecções por germes. A defesa do corpo perde a capacidade de identificar o que é normal daquilo que é invasor. Normalmente, para combater as infecções, o corpo cria anticorpos: proteínas que agem diretamente sobre estes agentes infecciosos. No lúpus, são criados autoanticorpos. Ou seja, as proteínas acabam atingindo várias partes do nosso corpo - pele, juntas, rins e outros órgãos - o que causa inflamações, dor e dano a estes tecidos. Pode-se observar variação na atividade da doença, onde há momentos de maior atividade, com mais sintomas, e de remissão, com menos ou ausência de sintomas.

## 2. Existe mais de um tipo de lúpus?

O lúpus pode ser manifestar de diferentes formas. Dentre elas, destacam-se:

- Lúpus eritematoso sistêmico: a forma com potencial de maior gravidade é o tipo mais conhecido, podendo acometer qualquer órgão ou sistema, sendo os rins, a pele e as articulações exemplos de lugares mais afetados.
- Lúpus discoide: manifesta-se apenas na pele, com o surgimento de lesões avermelhadas com tamanhos, formatos e colorações específicas, geralmente em áreas expostas à luz solar, como a face, o pescoço e/ou o couro cabeludo. Pode também ocorrer queda de cabelos secundária às lesões cicatriciais. Em alguns casos, o lúpus discoide pode estar associado ao lúpus eritematoso sistêmico.

- Lúpus induzido por medicamentos: alguns medicamentos podem promover a formação de autoanticorpos, resultando em sintomas parecidos com o lúpus eritematoso sistêmico e que acometem a pele, articulações e outros órgãos. A suspensão do medicamento geralmente se associa com o desaparecimento destes sintomas.

- Lúpus neonatal: é raro e afeta filhos recém-nascidos de mulheres que têm lúpus. Manifesta-se com lesões de pele típicas desta doença, problemas no fígado ou baixa contagem de células do sangue que permanecem por alguns meses até melhora clínica. Em alguns casos, pode haver doença no coração do feto e determinar lesões graves com risco de morte.

### **3. Quem tem esta doença?**

Qualquer pessoa pode ter lúpus, no entanto, é uma doença que acomete mais em mulheres de idade entre 15 e 45 anos, atingindo aproximadamente 9 mulheres para cada homem. As estimativas mostram que existe cerca de 150.000 pessoas com lúpus no Brasil.

### **4. Esta doença tem cura?**

Não há cura para o lúpus. O tratamento e o acompanhamento adequado por uma equipe médica coordenada pelo reumatologista podem garantir o controle da doença e uma boa qualidade de vida para a maioria dos pacientes.

## 5. De onde vem esta doença? É transmissível?

O LES não é uma doença contagiosa. Sabe-se que fatores hormonais (estrogênio) e ambientais (infecções virais, exposição ao sol e alguns medicamentos) associados à predisposição genética podem desencadear a doença.

## 6. Quando suspeitar desta doença?

Os sinais e sintomas são muito variados, devido ao potencial da doença de afetar diferentes partes do corpo. Durante o curso da doença, estes achados podem ser transitórios, indo e vindo, e sintomas diferentes daqueles do início da doença podem surgir ao longo da sua evolução.

Sinais e sintomas mais comuns são:

- febre;
- cansaço;
- anemia;
- emagrecimento;
- ínguas pelo corpo;
- úlceras em mucosas (dentro da boca, no interior do nariz e na garganta);
- vermelhidão na pele das regiões do nariz e das bochechas (erupção malar);
- sensibilidade da pele à luz solar ou luz artificial (fluorescente);
- perda de cabelos;
- mudança de cor dos dedos para branco e/ou azul quando frio (fenômeno de Raynaud);
- dor e/ou inchaço nas articulações;
- inchaço nos pés, pernas e mãos;
- dor no peito ao respirar fundo (envolvimento do pulmão e/ou coração).

## **7. Que exames posso fazer para confirmar a doença?**

Não existe um exame que, sozinho, possa confirmar a doença. O diagnóstico de lúpus se dá quando sintomas ocorrem juntamente com determinados resultados de exames. Ainda assim, os exames de laboratório podem ser muito úteis para o diagnóstico.

A presença do fator antinuclear (FAN) em títulos altos associada a sinais e sintomas de lúpus permite o diagnóstico desta doença.

Anti-Sm e anti-DNA de dupla hélice quando presentes aumentam muito a chance de ter lúpus, porém nem todos os pacientes com lúpus têm estes exames presentes.

Além desses exames, o hemograma completo, análise da urina, função renal, complementos (C3 e C4) também são importantes para o auxílio do diagnóstico da doença e acompanhamento do tratamento.

Outros exames podem ser importantes dependendo da apresentação da doença e poderão ser solicitados pelo seu médico assistente.

## **8. Como a doença afetará a minha vida?**

O paciente precisará manter acompanhamento com o seu médico reumatologista por toda a sua vida, pois o controle da doença com medicamentos adequados é importante para que o paciente sobreviva mais e tenha melhor qualidade de vida. Mesmo assim, haverá momentos em que a atividade de doença será maior com necessidade de ajustes no tratamento.

Pacientes com lúpus têm maiores chances de desenvolver outras doenças, como as cardiovasculares, por exemplo. Desta forma, hábitos

de vida saudável tornam-se ainda mais importantes de serem seguidos. Praticar exercícios físicos regularmente, ter alimentação balanceada e não fumar devem, portanto, ser medidas adotadas por todos os pacientes com lúpus.

É fundamental que os pacientes sigam rigorosamente as medidas de proteção ao sol, mesmo nos dias nublados.

A realização de exames preventivos para descoberta precoce de cânceres deve seguir as rotinas recomendadas para homens e mulheres nas diferentes idades.

## **9. Como o LES costuma ser tratado?**

São muitas as possibilidades para o tratamento do lúpus. Antes de descrevermos os medicamentos utilizados, é importante salientar que o tratamento desta doença deve ser conduzido por um médico com experiência no assunto, pois só assim será possível controlar adequadamente a atividade doença, minimizando efeitos adversos.

Todos os pacientes com lúpus devem receber tratamento com antimaláricos, preferencialmente hidroxicloroquina, a menos que tenha alguma contraindicação. Neste caso, é importante o esclarecimento médico.

Formas leves da doença, sem envolvimento significativo de órgãos ou sistemas importantes, podem ser tratadas com o uso de anti-inflamatórios não esteroidais e/ou baixas doses de corticoide pelo período necessário para o controle da manifestação. Cada vez mais, estamos tentando diminuir o uso de corticoides devido aos potenciais efeitos adversos. Em lesões cutâneas, os corticosteroides em forma de cremes ou pomadas podem ser utilizados. Metotrexato costuma ser uma boa opção de tratamento para manifestações cutâneas e articulares.

Em situações de doença mais grave, devem ser usados medicamentos imunossupressores ou imunobiológicos. Ciclofosfamida, micofenolato e azatioprina são exemplos de medicações imunossupressoras mais potentes usadas nestes casos. Entre os tratamentos imunobiológicos, o belimumabe mostra benefícios quando usado em associação com tratamento padrão. O rituximabe surge como uma opção em doença grave e que falhou aos tratamentos prévios.

## **10. É preciso usar corticoide pelo resto da vida?**

Na maioria das vezes não. A utilização do corticoide ocorre de acordo com as fases de atividade de doença. É usado para controlar a inflamação relacionada a atividade de doença e, após melhor controle, há diminuição gradual das doses até a suspensão, sempre com orientação médica.

## **11. Que cuidados precisam ser tomados por quem usa antimaláricos (hidroxicloroquina, cloroquina)?**

Os principais cuidados que devem ser tomados ao usar os antimaláricos são avaliações oftalmológica e cardíaca. A periodicidade e os exames realizados são definidos de acordo com a orientação médica. É importante manter o cuidado com a exposição à luz solar devido ao risco de aparecimento de manchas na pele.

## 12. Quais outros cuidados são recomendados?

- Dieta adequada que previna e/ou controle doenças como diabetes, hipertensão, osteoporose, dislipidemia e obesidade.
- Rotina de exercícios físicos, sempre respeitando os limites do paciente.
- Adoção de medidas para proteção contra a luz solar, com a utilização de protetores solares, roupas com mangas longas e chapéus, evitando também o uso de lâmpadas fluorescentes. Evitar exposição direta ao sol entre 9 e 17 horas.
- É importante também realizar consultas ao dentista periodicamente, para manter uma boa saúde da boca.
- Manter o uso dos medicamentos de forma correta, respeitando as doses e os horários prescritos, sendo tais medicamentos relacionados ao tratamento do lúpus ou de outras doenças como diabetes, hipertensão e dislipidemia;
- Comparecer as consultas médicas de acompanhamento da doença.

## 13. Por quanto tempo dura o tratamento do LES?

Pessoas que têm lúpus precisam de tratamento a longo prazo. O LES é uma doença crônica de longa evolução. O tempo de tratamento pode variar, havendo necessidade de revisão das dosagens ou mesmo substituição dos medicamentos. É importante que o paciente não pare de usar os medicamentos sem a supervisão médica.

## **14. É possível fazer atividades físicas?**

A atividade física é segura para pacientes com lúpus, desde que tenha orientação médica. Deve ser praticada nos períodos de remissão da doença, evitando sempre a exaustão. Praticar atividades físicas é vantajoso, pois diminui a fadiga a longo prazo e melhora sintomas depressivos, resultando em benefícios para o sistema cardiovascular. Os exercícios aeróbicos, como caminhadas ou andar de bicicleta, são os mais recomendados.

## **15. Paciente com LES consegue trabalhar?**

Sim, a maioria dos pacientes com lúpus pode ter uma vida produtiva, podendo trabalhar, estudar, ter família e cuidar da casa. No entanto, algumas modificações no local de trabalho podem ser necessárias. Uma delas seria a troca das lâmpadas fluorescentes por outros modelos e limitar a exposição direta ao sol.

Pacientes com doença ativa podem necessitar afastamentos temporários do trabalho até o controle da atividade da doença. Alguns pacientes podem desenvolver complicações mais graves da doença e, nestes casos, o afastamento por tempo prolongado ou mesmo definitivo pode ser necessário, dependendo da avaliação médica pericial.

## **16. É possível ter animal de estimação?**

Pacientes com lúpus podem ter animais de estimação, desde que tenham condições de dar atenção adequada ao animal, além de mantê-lo vacinado e com os demais cuidados necessários.

## **17. É possível fazer procedimentos estéticos e tatuagem?**

São poucos os estudos referentes a procedimentos estéticos em pacientes com lúpus, porém sabe-se que alguns problemas podem surgir após procedimentos mais invasivos, como tatuagens, colocação de piercings e cirurgias. É importante entender que o lúpus, assim como as medicações utilizadas para controlar a doença, podem diminuir a imunidade e aumentar o risco de infecções. Também há possibilidade de reativação da doença, devido ao processo de alteração que ocorre nos tecidos após o procedimento. Referente a cirurgias, o risco de infecção também está aumentado, bem como o risco para eventos tromboembólicos e para complicações na cicatrização.

É fundamental que o paciente procure seu médico para esclarecer dúvidas e tomar as decisões.

## **18. O que geralmente acontece com o cabelo?**

Mudanças no cabelo são comuns em pacientes com lúpus. O cabelo pode ficar fraco e quebradiço, principalmente quando a doença está em atividade. O cabelo cai mais, mas é raro ocorrer alopecia completa (cair todo o cabelo). Em períodos de melhor controle da atividade do lúpus, o paciente pode recuperar a saúde dos seus cabelos. Os imunossupressores podem causar perda do cabelo geralmente com recuperação após a suspensão do uso.

## **19. Quais são as orientações para usar protetor solar?**

O paciente com lúpus não deve se expor à luz do sol ou à luz de

lâmpadas fluorescentes, pois a radiação ultravioleta pode provocar lesões de pele em áreas expostas e reativar a doença em outros órgãos. Isso significa que o paciente deve usar sempre protetor solar em todas as áreas do corpo que ficam expostas. O protetor solar deve ter fator de, no mínimo, 30 FPS e deve ser reaplicado várias vezes ao dia. Se possível, o paciente deve usar roupas que cubram a maior parte do corpo e tenham proteção solar.

## **20. É recomendado que pacientes com LES apliquem vacinas?**

A vacinação mostra-se como uma ferramenta eficaz em reduzir o número de infecções preveníveis entre os pacientes com LES, porém é importante ficar atento ao tipo da vacina utilizada. Vacinas de vírus vivo atenuado devem ser evitadas em pacientes lúpicos que estejam em terapia com medicamentos imunossupressores. Já as vacinas com bactérias e vírus mortos são mais seguras, mesmo quando utilizadas em pacientes imunossuprimidos. A recomendação de vacinas é um assunto que deve sempre ser conversado com seu médico assistente.

## **21. O lúpus pode mudar a vida sexual?**

O lúpus é uma doença que afeta múltiplos órgãos e, por isso, também pode afetar a vida sexual do paciente. Diminuição do desejo sexual e da lubrificação vaginal podem ser sintomas presentes em pacientes com lúpus. O uso de lubrificantes íntimos pode trazer maior conforto.

## **22. Quem tem lúpus pode engravidar?**

Pode, com a autorização do médico assistente. Para a maioria

dos pacientes é possível engravidar, desde que mantenha um acompanhamento médico adequado e não haja contraindicação. Porém, sempre será considerada como gestação de alto risco. Oriente-se que as tentativas para engravidar iniciem-se somente após seis meses de remissão, ou seja, nos períodos em que a doença não está ativa, o que é confirmado através de exames laboratoriais e com a ausência dos sinais e sintomas da doença. Vale ressaltar que a própria gravidez pode ocasionar piora dos sintomas e desencadear crises do LES. Portanto, é importante um acompanhamento do obstetra em conjunto com o reumatologista.

## **23. O bebê pode ter lúpus também?**

Frequentemente, mães lúpicas têm crianças saudáveis. Mas, em alguns casos, pode ocorrer o lúpus neonatal, onde os anticorpos da mãe passam para o bebê, ocasionando lesões e problemas que podem ser reversíveis. É preciso saber também que o lúpus tem relação com a genética e ter familiares com a doença aumenta as chances de desenvolvê-la ao longo da vida.

## **24. Quais métodos para evitar a gravidez podem ser usados?**

É recomendado para as pacientes lúpicas evitar anticoncepcionais que contenham estrogênio, pois este hormônio pode desencadear atividade de doença e eventos trombóticos. Os métodos mais utilizados são os anticoncepcionais orais ou injetáveis à base de progesterona ou dispositivo intrauterino (DIU) hormonal ou de cobre. É indispensável o acompanhamento do médico ginecologista para o controle do DIU. Métodos de barreira isolados (camisinha masculina ou feminina) não são considerados eficazes para evitar gravidez, mas são recomendados

para prevenir transmissão de doenças sexualmente transmissíveis. Em pacientes com síndrome do anticorpo antifosfolípídeo que predispõe a eventos trombóticos, o DIU de cobre é o mais recomendado, mas esta decisão deve ser tomada juntamente com o ginecologista. A gravidez no LES deve ser sempre classificada como gestação de alto risco.

## **25. Qual é o verdadeiro papel da vitamina D no LES?**

A suplementação de vitamina D não é usada como tratamento da doença. No entanto, sua reposição deve ser recomendada por ter benefícios, como a diminuição do risco de osteoporose e um possível papel na regulação do sistema imune.

## **26. É possível ingerir bebidas alcoólicas?**

Os problemas do consumo de bebidas alcoólicas estão relacionados à interação com alguns medicamentos, como os imunossupressores. Além disso, algumas pesquisas sugerem que o consumo de álcool possa estar associado à maior atividade do lúpus. É importante lembrar que o consumo de bebidas alcoólicas está relacionado a outras várias doenças, como: câncer, transtornos psiquiátricos e doenças do fígado.

## **27. Há muitos motivos para não fumar?**

Já foi observado que o tabagismo pode ser um desencadeante de lesões cutâneas e sintomas sistêmicos do LES. Pacientes lúpicos já apresentam um risco aumentado para doenças cardiovasculares e, quando

associado ao fumo, esse risco aumenta muito. O perigo do tabagismo não está restrito ao fumante, pois os fumantes passivos, aqueles que têm contato com a fumaça do tabaco no ambiente, também são afetados. Cessar o tabagismo pode evitar outras complicações como câncer e doenças cardiopulmonares.

## **28. Outras drogas podem influenciar o LES?**

O uso de drogas diferentes das prescritas, assim como o uso de drogas ilícitas, pode prejudicar o tratamento do lúpus, havendo possibilidade de pior prognóstico para aqueles pacientes que não seguem corretamente à prescrição médica. O uso crônico de cocaína, por exemplo, pode resultar em outras doenças autoimunes como vasculite. Somado a isso, a utilização de drogas proibidas podem ocasionar vício, perda de memória, depressão e agressividade. Em casos de abuso de substâncias, o mais recomendado é a procura por profissionais de saúde para avaliação e tratamento adequado com auxílio de uma equipe multidisciplinar.

## **29. Existe risco aumentado de câncer em pacientes com lúpus?**

Sim, existe maior risco de câncer hematológico, principalmente de um tipo chamado linfoma não Hodgkin. Pacientes com doença grave e necessidade de doses altas e por longos períodos de medicamentos imunossupressores estão em maior risco de desenvolver cânceres em geral. Desta forma, é recomendada avaliação preventiva quanto aos cânceres mais comuns nas diferentes idades e sexo.

## **30. Devo ter um acompanhamento psicológico/psiquiátrico?**

Pacientes com lúpus podem ter manifestações neurológicas ou psiquiátricas, tais como prejuízos na compreensão (cognição), alucinações ou alterações de humor, por isso o acompanhamento por um psicólogo ou psiquiatra nestes casos pode trazer muitos benefícios.

O lúpus é uma doença crônica, exigindo que os pacientes tenham atitudes preventivas (evitar exposição solar e ter bons hábitos de vida), além de seguir acompanhamento médico e usar os medicamentos conforme receitado. Desta forma, a manutenção da saúde mental contribui para facilitar o entendimento da doença e ter maior adesão ao tratamento proposto.

## **31. Por quanto tempo vive um paciente com LES?**

Pacientes com lúpus que tiveram sua doença diagnosticada corretamente, com tratamento na fase inicial e acompanhamento pelo reumatologista podem ter expectativa de vida muito próxima à da população em geral. No entanto, pacientes com tratamento irregular ou que tiveram retardo no diagnóstico podem sim ter sua expectativa de vida diminuída de maneira significativa.

## **32. Quais são os motivos que levam à morte de um paciente com LES?**

Apesar do número de anos vividos por um paciente com lúpus ter aumentado, esta doença pode causar morte. Os óbitos nos primeiros anos após o diagnóstico costumam ser devidos à atividade da doença ou às infecções. Por outro lado, os óbitos que ocorrem mais tardiamente têm as complicações cardiovasculares como causas mais frequentes, além de outras intercorrências associadas à atividade da doença e uso das medicações.





**AMBULATÓRIO DE LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO  
DO SERVIÇO DE REUMATOLOGIA**

Rua Ramiro Barcelos, 2350  
Largo Eduardo Z. Faraco  
Porto Alegre/RS 90035-903  
Fone 51 3359 8000  
[www.hcpa.edu.br](http://www.hcpa.edu.br)