

CARTILHA SOBRE

LÚPUS

LUPUS

LUPUS

LUPUS

GUIA PARA PACIENTES E FAMILIARES



Sociedade Brasileira de  
**Reumatologia**

**LÚPUS**  
**GUIA PARA PACIENTES E FAMILIARES.**

**CRIAÇÃO E DESENVOLVIMENTO**

Comissão de Lúpus da SBR

**PROJETO GRÁFICO**

AGÊNCIA LET'S DO MARKETING

@letsdomkt



Copyright©SBR - Comissão de Lúpus da SBR  
Versão 2025

O conteúdo desta cartilha pode ser  
reproduzido desde que citada a fonte.

## 1. O que é Lúpus?

(Lúpus Eritematoso Sistêmico)

- ♦ O Lúpus é uma doença inflamatória, crônica e autoimune, que leva à inflamação dos tecidos previamente saudáveis do corpo.
- ♦ Diferentemente do lúpus que afeta apenas a pele (lúpus cutâneo), o lúpus eritematoso sistêmico pode afetar qualquer órgão ou tecido do corpo.
- ♦ O lúpus sistêmico apresenta evolução diversa nos diferentes pacientes, geralmente com períodos de piora (atividade) e fases de melhora (remissão) da doença.

## 2. Quem tem Lúpus?



O Lúpus pode ocorrer em qualquer idade, raça/cor da pele e sexo.



É um pouco mais frequente em pacientes pardos e pretos.



É mais comum nas mulheres, principalmente entre 15 e 45 anos.

### 3. O que causa o Lúpus?

- ◆ A causa do lúpus é complexa e não totalmente conhecida, sendo caracterizada como uma doença autoimune.
- ◆ Fatores genéticos, hormonais e ambientais (*como infecções virais e a exposição ao sol*) participam do seu desenvolvimento.
- ◆ A interação desses fatores vai levar às alterações imunológicas, sendo a principal delas o desequilíbrio na produção de anticorpos, que reagem contra células do próprio organismo e causam inflamação em diversos órgãos e sistemas.

## 4. Quais são os sintomas do Lúpus?

O Lúpus pode afetar cada pessoa de maneira diferente, acometendo principalmente pele, articulações, sangue, rins, pulmões e cérebro.

Seus principais sinais e sintomas são:



### Gerais

Febre, fadiga e emagrecimento



### Pele

- ◆ Diversos tipos de lesões podem acometer a pele, incluindo manchas vermelhas, principalmente no rosto, em formato de “asa de borboleta”;
- ◆ Sensibilidade exagerada ao sol, que pode piorar as lesões de pele; queda de cabelo e lesões mais profundas e crônicas que podem deixar cicatrizes.
- ◆ Arroxejamento ou embranquecimento dos dedos das mãos (fenômeno de Raynaud).



### Articulações e músculos

Dores e inchaços nas articulações (artrite) e fraqueza muscular.



## Rins

A inflamação dos rins (nefrite) é uma manifestação muito frequente e potencialmente grave do Lúpus.

- ◆ Pode evoluir para insuficiência renal e necessidade de diálise ou transplante renal, especialmente se não for identificada precocemente ou não for tratada de forma eficaz.
- ◆ Pode causar inchaço no corpo, pressão alta e mudanças na urina.



## Coração e pulmões

Inflamações no revestimento do pulmão (pleurite) e do coração (pericardite), além de insuficiência cardíaca. Podem causar dor no peito, tosse seca, falta de ar e palpitações.



## Sistema nervoso

Mudanças de humor, depressão, ansiedade, dificuldades de memória, dor de cabeça, confusão mental, convulsões e até acidente vascular cerebral (“derrame”).



## Sangue

Anemia, diminuição das células de defesa e baixa na contagem de plaquetas.

## 5. Como se faz o diagnóstico do lúpus?

- ◆ O diagnóstico é feito a partir dos sinais e sintomas apresentados pelos pacientes e dos resultados de exames.
- ◆ É fundamental uma consulta clínica cuidadosa com exame físico completo.
- ◆ Exames de laboratório de fácil acesso avaliam a presença de alterações em diferentes órgãos e sistemas, principalmente no sangue e rins.
- ◆ Quase todos os pacientes com Lúpus apresentam FAN positivo quando a doença está ativa.

### MAS ATENÇÃO!

**O FAN** pode estar **positivo** em **pessoas que não tem Lúpus**. Nesse caso um acompanhamento adequado é necessário para afastar ou confirmar o diagnóstico.

## 6. Quais os cuidados gerais com a saúde?

- ◆ É fundamental aprender sobre o Lúpus e seu tratamento. Converse sempre com seu médico, ele é a melhor pessoa para esclarecer suas dúvidas. Isso permitirá que você participe ativamente na decisão sobre as opções de tratamento (decisão compartilhada).
- ◆ Compareça regularmente às consultas médicas agendadas e realize os exames complementares solicitados.
- ◆ Use corretamente os medicamentos prescritos, e evite realizar mudanças de medicamentos, doses ou fazer automedicação.
- ◆ Mantenha o tratamento regular e o bom controle de outras doenças que podem estar presentes (como pressão alta, diabetes, colesterol alto, problemas de tireoide).

- ◆ Mantenha hábitos de vida saudáveis, principalmente:

- 1.** Não fume
- 2.** Mantenha dieta equilibrada, sem necessidade de suplementos ou doses excessivas de vitaminas;
- 3.** Evite o uso excessivo de alimentos industrializados;
- 4.** Procure manter o peso ideal, evitando obesidade e magreza excessiva;
- 5.** Pratique regularmente atividade física;
- 6.** Evite condições estressantes;
- 7.** Mantenha higiene rigorosa (pessoal e com os alimentos);
- 8.** Mantenha uma boa saúde da boca e dos dentes.

## LEMBRE-SE

Manter o **cartão de vacinas atualizado** e de realizar os **exames preventivos** indicados para seu sexo e idade.

Se for **mulher** em **idade fértil**, faça consulta com o **ginecologista** para planejamento familiar e aconselhamento sobre **contracepção** (*as formas de evitar uma gravidez*).

## 7. Pacientes com Lúpus podem praticar atividades e exercícios físicos?

Sim, quem tem lúpus pode e deve realizar exercícios físicos. O exercício físico é uma atividade física programada e planejada por um profissional de saúde ou educador físico.

Os benefícios são inúmeros e incluem:

- ◆ Melhora da qualidade de vida e do sono
- ◆ Melhora da sensação de cansaço (fadiga)
- ◆ Melhor controle da pressão arterial, do diabetes, dos níveis de colesterol e diminuição do risco de doenças cardiovasculares.
- ◆ Perda de peso e ganho de massa muscular e massa óssea.

### LEMBRE-SE

Use **roupas e calçados adequados e confortáveis** e **evite a exposição à luz solar**

## 8. Porque e como evitar exposição à luz solar e radiação ultravioleta?

A exposição ao sol ou até a luzes fluorescentes pode causar atividade dos lúpus na pele e em outros órgãos. É fundamental evitar essa exposição!

Veja algumas dicas abaixo:

- ◆ Use protetor solar com fator de proteção solar (FPS) de 30 a 50, diariamente, em áreas expostas ao sol ou à luz, principalmente no rosto, pescoço, frente do tronco, braços e pernas. Aplique 15 a 30 minutos antes da exposição a ambientes externos ou iluminado com luz fluorescente, e lembre-se de reaplicar a cada 2 a 3 horas.;
- ◆ Use roupas de mangas compridas e calças, preferencialmente com tecido de proteção solar;
- ◆ Use bonés ou chapéus e sombrinhas ou guarda-sol;
- ◆ Use óculos escuros com proteção UV;
- ◆ Evite se expor a luz solar, principalmente entre 10 e 16 horas, e procure sombra sempre que possível.

Todos estes cuidados devem ser mantidos também nos dias nublados ou chuvosos, pois o sol emite radiação UV o tempo todo. E não faça bronzamento artificial!

## 9. Como se trata o Lúpus?

O tratamento varia de caso a caso e depende do tipo de manifestação apresentada.

Os medicamentos incluem **antiinflamatórios, corticoides**[1] (ex.: prednisona, metilprednisolona), **antimaláricos** (ex.: hidroxicloroquina), **imunossuppressores sintéticos** (ex.: azatioprina, ciclofosfamida, leflunomida, micofenolato, ciclosporina, tacrolimus e metotrexato) e/ou **biológicos** (ex.: rituximabe, anifrolumabe, belimumabe).

**Os corticoides** são importantes nos momentos de inflamação da doença, sempre na dose mais baixa possível, e a sua retirada deve acontecer assim que o lúpus esteja controlado.

**A hidroxicloroquina**, é segura e deve ser utilizada por todos os pacientes com Lúpus, a não ser quando definitivamente contraindicada. Ela melhora as manifestações ativas da doença, diminui a chance de novas manifestações, de sequelas permanentes e de complicações da doença, e é segura durante a gestação.

Para seu uso continuado é necessário avaliação periódica com oftalmologista.

**Os imunossupressores** são utilizados para diminuir a necessidade de corticoides, para controlar sintomas que não respondem à hidroxicloroquina e quando ocorrem manifestações sistêmicas moderadas a graves. Durante o seu uso deve-se estar atento ao risco aumentado de infecções.

## 10.Quanto tempo dura o tratamento?

O lúpus é uma doença crônica e, nesses casos, são necessários tratamento e acompanhamento prolongados. Contudo, isso não quer dizer que a doença vai estar sempre ativa e os pacientes com lúpus vão sempre precisar de doses altas de corticoides e medicamentos imunossupressores. Os cuidados gerais com a saúde acima descritos são para a vida toda.

Sobre o uso das medicações, é importante você saber que:

- ◆ O reumatologista, que é o médico especializado no tratamento do lúpus, vai buscar usar a medicação na menor dose possível e pelo menor tempo necessário para controlar a doença. A dosagem vai ser ajustada de acordo com a avaliação médica durante as consultas;

- ◆ Quando o Lúpus estiver controlado, a tendência é diminuir gradualmente as doses de corticoides, podendo até suspendê-las.;
- ◆ Os antimaláricos e imunossupressores podem ser mantidos por mais tempo, mas também podem ser ajustados conforme a evolução do tratamento.

*Em qualquer situação, é fundamental que você sempre **converse com seu reumatologista** antes de qualquer **alteração na medicação**, para garantir que o tratamento esteja sendo feito de forma segura e eficaz.*

## **11. Por que se deve manter o tratamento do Lúpus?**

O Lúpus é uma doença que precisa ter seus períodos de atividade controlados rapidamente, e seus períodos de remissão mantidos (prevenindo a reativação ou o aparecimento de novos sintomas). Para controlar esses períodos, é fundamental seguir o tratamento corretamente.

Quando o lúpus está bem controlado, o paciente pode levar uma vida normal, realizando atividades como trabalhar, passear, cuidar de si e de sua família e fazer tudo o que desejar, com boa qualidade de vida.

Se o tratamento não for seguido adequadamente, os períodos de atividade da doença podem se tornar mais frequentes e graves. Isso leva a uma piora da qualidade de vida e aumenta a necessidade de tratamentos mais agressivos, como corticoides em doses altas e imunossupressores. Além disso, o risco de internações hospitalares e complicações graves, como danos a órgãos e até risco de vida, também aumenta.

## **12.As vacinas são importantes? Como atualizar o cartão de vacinas?**

Sim. As vacinas são importantes para proteger contra doenças infecciosas.

No entanto, as vacinas de vírus vivos ou atenuados são contraindicadas para pacientes com lúpus ativo e/ou que fazem uso de altas doses de corticoides e/ou imunossupressores. Assim, pacientes com Lúpus não devem receber vacinas contra **febre amarela, dengue, sarampo/caxumba/rubéola (tríplice viral), varicela e poliomielite oral (Sabin – que deixou de ser usada no Brasil em 2024) e BCG.**

- ◆ Pacientes com Lúpus devem estar imunizados e podem tomar vacinas feitas com microrganismos mortos, inativados ou com fragmentos de vírus e bactérias, que incluem as vacinas contra gripe (influenza), COVID-19, pneumonia, tétano, hepatites A e B, herpes zoster, meningite e hemófilos, HPV;
- ◆ A vacinação deve ser individualizada e o melhor momento para se vacinar depende do seu tratamento e deve ser discutido com o reumatologista;
- ◆ Se você já teve reações graves a vacinas, converse com seu reumatologista antes de se imunizar.

### **13. Quais métodos anticoncepcionais podem ser usados por mulheres com Lúpus?**

É fundamental discutir o planejamento familiar. Converse com seu médico sobre o melhor método de controle de natalidade de acordo com seus objetivos e para o seu caso.

Algumas opções são:

- ◆ Métodos de barreira (preservativos);
- ◆ Dispositivos intrauterinos (DIU);
- ◆ Anticoncepcionais orais ou implantes de progéstágeno e anticoncepcional injetável;
- ◆ Contracepção cirúrgica, como ligadura de trompas na mulher ou vasectomia no homem;
- ◆ Contracepção de emergência (“pílula do dia seguinte”).

## 14. Mulheres com Lúpus podem engravidar?

Sim. No entanto, a gestação é de alto risco e deve ser planejada para evitar complicações para a mãe e para o feto.

O Lúpus deve estar bem controlado por pelo menos 6 meses antes da gravidez

Alguns cuidados incluem:

- ◆ Os medicamentos devem ser ajustados;
- ◆ Deve-se usar hidroxicloroquina, AAS e Cálcio;
- ◆ É fundamental realizar consultas de pré natal de alto risco e realizar todos os exames indicados, dependendo de cada caso.



[www.reumatologia.org.br](http://www.reumatologia.org.br)

CEP 01402-000 – São Paulo – SP  
(11) 3289-7165

 @sociedadereumatologia

 @reumatologinsta