



GUIA DE BOLSO

Viver com

LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

2026

Edição

Carlos Carneiro e Natália Oliveira

Coordenação

Comissão Científica do NE AI

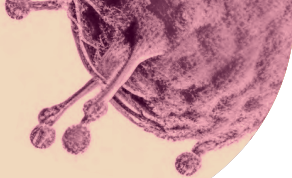
Patrocínio Científico

SPMI
Sociedade Portuguesa
de Medicina Interna



This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

PREFÁCIO



Receber o diagnóstico de uma doença autoimune é, para muitos, o fim de uma longa e exaustiva busca por respostas e, simultaneamente, o início de uma jornada desconhecida. É o momento em que o corpo — outrora um aliado silencioso — passa a ser visto como um território de conflito.

A expressão “o meu sistema imunitário está a atacar-me” carrega um peso emocional imenso. No entanto, este guia não nasce da ideia de guerra, mas sim da necessidade de “reconciliação”.

Viver com uma patologia autoimune (seja Lupus, Artrite Reumatoide, Esclerodermia, Espondilite ou tantas outras) é enfrentar o desafio da invisibilidade. Muitas vezes, a dor e a fadiga não se traduzem em marcas externas, o que torna o apoio de quem nos rodeia mais complexo e a nossa própria resiliência mais solitária.

Este guia foi escrito para ser a bússola que faltava nesse labirinto. Aqui, não encontrará apenas termos clínicos ou estatísticas frias, mas sim um mapa prático para:

1. “Compreender o Porquê”: Traduzir a complexidade da imunologia para uma linguagem que lhe permita ser o protagonista das suas decisões médicas.
2. “Retomar o Controlo”: Identificar gatilhos do stress à alimentação — que podem acalmar ou despertar as crises.
3. “Nutrir a Mente e o Corpo”: Estratégias de autocuidado que respeitam os seus limites, sem os transformar em barreiras intransponíveis.

Ter uma doença crónica não significa a ausência de uma vida plena. Significa, sim, que as regras do jogo mudaram e que precisamos de aprender a jogar com as novas cartas que nos foram dadas.

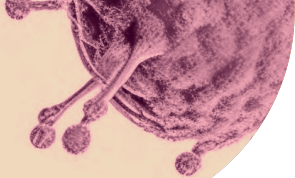
Este guia é um convite para deixar de ser apenas um doente e passar a ser um gestor da sua própria doença.

Vamos começar este caminho juntos, um passo (e um dia) de cada vez.

Carlos Carneiro

Coordenador Nacional do Núcleo de Estudos de Doenças Autoimunes da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna

Viver com LUPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO



O que é a doença?

O lúpus eritematoso sistêmico (LES) é uma doença autoimune crônica, em que o sistema imunitário, que normalmente defende o organismo, passa a atacar os próprios tecidos.

Pode afetar diferentes órgãos, como a pele, articulações, rins, sangue, coração, pulmões e sistema nervoso.

É uma doença com períodos de atividade (crises) e períodos de remissão.

Sintomas mais frequentes

Os sintomas são variados e diferem de pessoa para pessoa.

Os mais comuns incluem: cansaço extremo, dor, rigidez ou inchaço das articulações, erupções cutâneas, especialmente na face ("asa de borboleta"), sensibilidade ao sol, febre sem causa aparente, queda de cabelo, alterações renais (urina espumosa, inchaço das pernas) e úlceras orais.

Como se faz o diagnóstico

O diagnóstico é feito por um médico especialista com base em: sintomas e avaliação clínica, análises ao sangue (anticorpos específicos) e urina, exames de imagem (quando necessário) e, em casos específicos, biópsia (renal ou cutânea).

Não existe um único teste que confirme o LES — o diagnóstico resulta da combinação de dados clínicos e exames.

Tratamento

O tratamento é individualizado e ajustado à gravidade da doença e aos órgãos afetados. O objetivo é controlar a inflamação e prevenir crises

Pode incluir antimaláricos (ex.: hidroxicloroquina), corticóides, imunossupressores e medicamentos biológicos, para além do tratamento de fatores associados (tensão arterial, colesterol)

Os corticoides são medicamentos muito eficazes mas exigem uso cuidadoso para evitar efeitos indesejáveis, tais como inchaço do rosto ("cara em lua"), retenção de líquidos, aumento da tensão arterial e da glicémia, e fragilidade óssea. Nunca alterar, suspender ou ajustar a dose sem falar com o médico.

O papel do doente no controlo da doença

Os doentes devem adotar um estilo de vida saudável, com uma dieta equilibrada e exercício regular. A exposição ao sol deve ser evitada, e recomenda-se o uso de protetor solar.

O doente deve ainda: tomar a medicação corretamente, comparecer às consultas e exames, e aprender a reconhecer sinais de atividade da doença.

Gravidez e contraceção

A gravidez é possível, mas deve ser planeada porque pode levar ao agravamento da doença com complicações para a mãe e feto. Assim, antes de engravidar a doença deve estar controlada e alguns medicamentos devem ser interrompidos.

O acompanhamento da gravidez deve ser feito por uma equipa multidisciplinar.

A contraceção deve ser escolhida caso a caso.

Vacinação e infeções

A vacinação é importante, especialmente contra a gripe e a pneumonia. Algumas vacinas vivas podem estar contraindicadas.

As infeções devem ser comunicadas ao médico e, sempre que possível, deve evitar-se contacto com pessoas doentes.

Saúde emocional e apoio psicológico

O LES pode ter impacto emocional significativo, e ansiedade e depressão podem ocorrer. O apoio psicológico pode ajudar na adaptação à doença e os grupos de apoio existentes permitem partilha de experiências porque falar sobre a doença ajuda a reduzir o isolamento.

Quando procurar ajuda médica urgente

Deve procurar ajuda imediata se surgir: falta de ar ou dor torácica, febre persistente ou elevada, inchaço súbito das pernas ou do rosto, diminuição significativa da quantidade de urina, convulsões, confusão ou perda de força, dor intensa ou agravamento rápido do estado geral.

Mensagem fina

O lúpus eritematoso sistémico é uma doença crónica, mas controlável. Com acompanhamento regular, adesão ao tratamento e informação adequada, é possível viver com qualidade, autonomia e segurança.

CONTACTOS ÚTEIS/ASSOCIAÇÕES

Associação Portuguesa de Doentes com Lúpus - <https://www.lupus.pt>

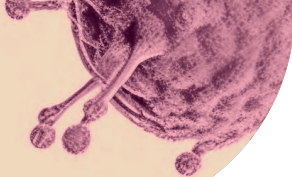
Sociedade Portuguesa de Medicina Interna - Núcleo de Estudos de Doenças Auto-imunes (NEDAI)

<https://www.spmi.pt/nucleo-estudos-doencas-auto-imunes/>

Marta Amaral

Hospital Fernando Fonseca, Amadora

COORDENADORES DE CONSULTAS DE DOENÇAS AUTO-IMUNES



REGIÃO NORTE

ULS do Tâmega e Sousa

Dra. Natália Oliveira

ULS de Gaia e Espinho

Dra. Paula Ferreira

ULS de Entre Douro e Vouga

Dra. Manuela Alves

Centro Hospitalar Universitário de Santo António

Prof. Dr. António Marinho

Centro Hospitalar Universitário de São João

Dra. Edite Braz

ULS de Matosinhos

Dra. Anabela Ferreira

ULS de Trás-os-Montes e Alto Douro

Dra. Joana Cunha

ULS de Braga

Prof. Dr. Carlos Capela

ULS do Alto Ave

Dra. Glória Alves

ULS do Nordeste

Dra. Elisabete Pinelo

ULS do Alto Minho

Dra. Joana Silva

ULS de Barcelos e Esposende

Dr. André Gonçalves

REGIÃO CENTRO

ULS da Região de Aveiro

Dr. Pedro Lopes

ULS Baixo Mondego

(Figueira da Foz)

Dra. Rosário Santos Silva

ULS de Castelo Branco

Dra. Rosa | Dra. Eufémia

ULS de Coimbra

Dra. Elsa Gaspar

Hospital da Luz Coimbra

Dr. Nélson Pedro

ULS da Guarda

Dra. Nadejda Potolog

ULS de Leiria

Dra. Ana Ferrão

ULS Viseu Dão Lafões

Dr. João Tavares

Hospital CUF - Viseu

Dra. Vera Romão

REGIÃO SUL

Unidade Local Saúde do Algarve - Unidade de Faro:

Dra Helena Brito

Unidade Local de Saúde do Algarve - Unidade de Portimão

Dra Maria José Grade

Hospital Particular do Algarve - Unidade de Alvor

Dr. Carlos Carneiro

Hospital do Funchal

Dra Teresa Faria

Hospital Particular da Madeira

Dra Catarina Dias

Hospital Divino Espírito Santo Ponta Delgada

Dra Miriam Cimbron

Hospital da Terceira

Dra Leonor Monjardino

Unidade Local Saúde do Alentejo Central

Dra Margarida Jacinto

Unidade Local de Saúde Norte Alentejano

Dr José Manuel Del Aguilu

Unidade Local de Saúde do Médio Tejo

Dr. André Real

Unidade Local de Saúde Lisboa Central

Dra Sofia Pinheiro

Hospital da Luz

Dra Alexandra Baião

Hospital da Cuf Tejo

Dr. Luis Campos

Unidade Local de Saúde Amadora Sintra

Prof. Dr. José Delgado Alves

Hospital de Loures

Dra Ana Grilo

Hospital de Vila Franca de Xira

Dra Marisa Neves

Hospital de Santarém

Dr. João Matos Costa

Hospital Cuf Descobertas

Dra Filipa Lourenço

Hospital Caldas da Rainha

Dra Rosa Amorim

Unidade Local de Saúde Lisboa Norte

Dr. Manuel Gomes

Unidade Local de Saúde Arrábida

Dr. Villa Brito

Unidade Local de Saúde Lisboa Ocidental

Dra Ana Lynce

Produção com o apoio de

