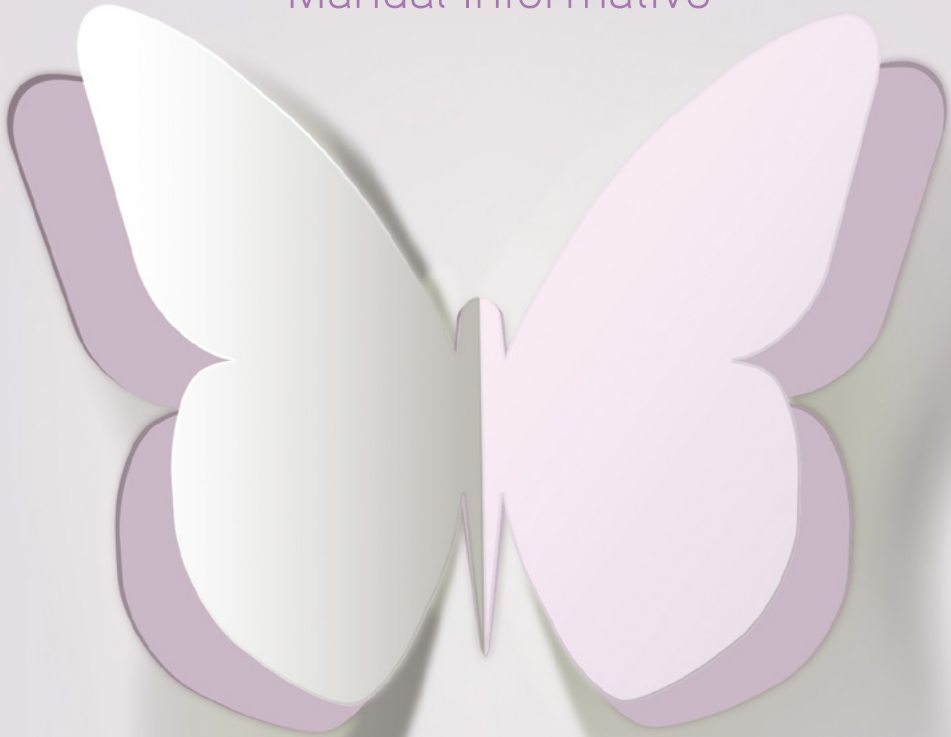


Manual Informativo



para o doente com

LÚPUS

Manual Informativo para o doente com **LÚPUS**



O **Lúpus Eritematoso Sistémico** (LES) é uma doença imunomediada que afeta vários órgãos e sistemas do corpo. Os anticorpos produzidos pelo sistema imunitário e que deveriam combater “doenças”, vão atacar elementos de determinadas células que entram na constituição dos tecidos e órgãos do corpo, o que pode trazer sérias complicações.

Quando o indivíduo é devidamente tratado, pode levar uma vida normal

Apesar de estar medicado para o LES, pode achar que há momentos em que os sintomas se agravam. Aprender a **reconhecer** uma **crise**, pode ajudar a tomar medidas para debelar a mesma.

Tentar definir metas e prioridades realistas; uma dieta saudável, períodos mais frequentes de descanso, quando possível praticar exercício físico de forma moderada, e desenvolver um sistema de apoio junto de familiares e amigos, vai ajudá-lo a **Cuidar** da sua doença.

Espero que este Manual lhe seja útil.

NOTA INTRODUTÓRIA

O tempo passa, já exerço funções há 13 anos na Unidade de Técnicas de Reumatologia do CHLN EPE - HSM. Do meu dia-a-dia faz parte o **Cuidar**, prestando Cuidados de Excelência aos doentes com patologia Reumática.

Dedico este Manual a todos os doentes com Lúpus, na tentativa de que, ao prestar alguma informação muito geral mas que se pretende esclarecedora, possa contribuir para a promoção de uma melhor **qualidade de vida**.

Enfermeira Especialista em Saúde Comunitária

Lurdes Narciso

2014

Manual Informativo para o doente com **LÚPUS**

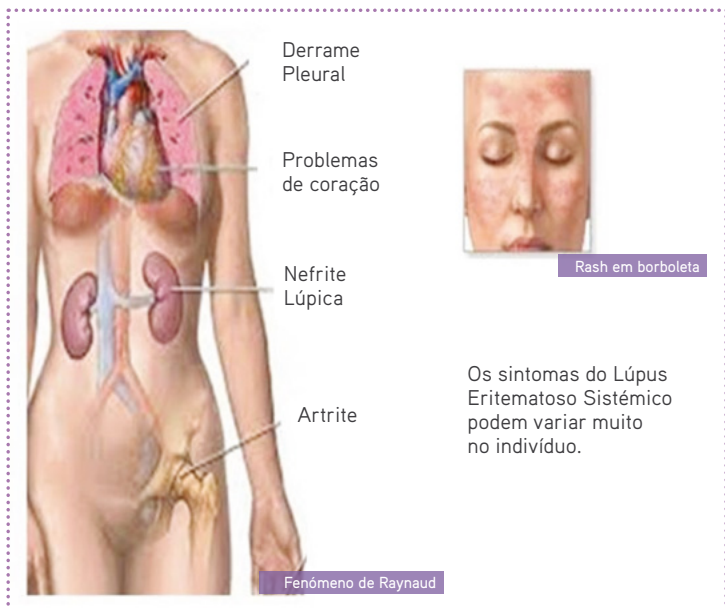
ÍNDICE

O que é o Lúpus Eritematoso Sistémico (LES)?	8
O Lúpus é uma doença contagiosa?	9
Quais as diferentes apresentações de Lúpus?	10
Quais são sintomas?	11
O que são crises ou exacerbações da doença?	13
Quem trata o doente com Lúpus?	14
Como se faz o diagnóstico?	15
Qual o tratamento para o Lúpus?.	15
Quais são os efeitos secundários dos medicamentos?.	16
Qual a evolução da doença?	17
Qual o meu prognóstico sofrendo de LES?.	17
Quais os alimentos mais adequados?	19
Será que posso praticar exercício físico?.	20
As mulheres com Lúpus podem engravidar?.	20
A criança pode nascer com a doença ou com sequelas?	22
Será que poderei amamentar?	23
É frequente o doente com Lúpus ter depressão?	23
Como poderei lidar com a doença?.	24
Posso continuar a trabalhar?.	24
Será que poderei ir de férias?	25

O QUE É O LÚPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO (LES)?

O Lúpus Eritematoso Sistémico (LES) é assim denominado por poder atingir vários órgãos e sistemas (sistémico), e por se acompanhar muitas vezes de eritema da pele (eritematoso). É uma doença inflamatória crónica, de natureza auto-imune, que evolui por crises e que atinge as articulações, os tendões a pele e outros órgãos.

O Lúpus é mais frequente nas mulheres, (9 em cada 10 doentes são do sexo feminino), e a doença é mais grave na raça negra. Atinja sobretudo mulheres jovens, entre os 20 e os 30 anos de idade, e pode mais raramente aparecer nas crianças (sobretudo do sexo feminino), e nos indivíduos idosos.



O LÚPUS É UMA DOENÇA CONTAGIOSA ?

O Lúpus não é contagioso, pois é uma doença mediada por anticorpos, em que o organismo “ataca” as suas próprias células, sem motivo conhecido. Pode existir no entanto alguma relação entre as exacerbações da doença e certos fatores como o *stress* ou infeções.

O LES é uma de várias doenças conhecidas como “os grandes imitadores” porque, muitas vezes, imita ou é confundida com outras doenças.

São conhecidos **dois tipos principais de Lúpus**: o *cutâneo* ou *discoide*, que se manifesta apenas com manchas na pele (geralmente avermelhadas ou eritematosas, daí o

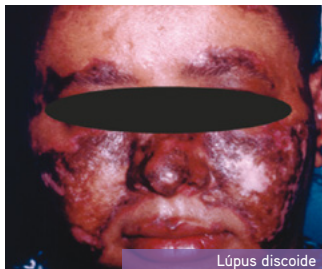
nome Lúpus Eritematoso), principalmente nas áreas que ficam mais facilmente expostas à luz solar (rosto, orelhas, decote e nos braços); e a forma sistémica, na qual um ou mais órgãos/aparelhos estão envolvidos.

Quer a gravidade das lesões, quer os tecidos e órgãos atingidos, variam de doente para doente, dependendo da quantidade e da variedade dos anticorpos presentes e dos órgãos afetados.

O acompanhamento médico regular e a motivação/disciplina do doente quanto à toma da medicação prescrita devem ser considerados como primordiais no tratamento do Lúpus.

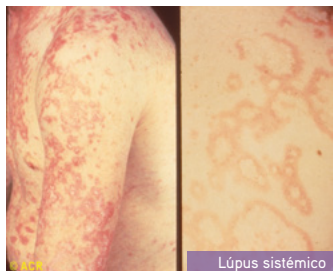


QUAIS AS DIFERENTES APRESENTAÇÕES DE LÚPUS?



Lúpus discoide

- **Lúpus discoide** – é cutâneo, limitado à pele. Neste tipo, podem surgir erupções na pele, por exemplo do pescoço e couro cabeludo.



Lúpus sistêmico

- **Lúpus sistêmico** – é a forma mais grave, que requer mais cuidados.

- **Lúpus induzido por medicamentos** – ocorre como consequência do uso de certos medicamentos em pessoas suscetíveis. De uma forma geral, a interrupção do medicamento desencadeante permite a resolução do quadro.



- **O Lúpus neonatal** – é “transmitido” da mãe para o filho na altura do nascimento, e embora bastante raro, requer acompanhamento e cuidados especiais. Adquirido durante a gestação, resulta da passagem através da placenta, de anticorpos específicos da mãe, que irão ser deletérios para o bebé. Esses anticorpos desaparecem espontaneamente quando o bebé atinge os 3 a 6 meses de idade, não deixando, na maioria dos casos, qualquer sequelas.

QUAIS SÃO OS SINTOMAS?

O número e a variedade de auto-anticorpos que surgem no Lúpus contribuem, juntamente com outros fatores desconhecidos, para os sintomas que se desenvolvem.

Os sintomas, assim como a sua intensidade e gravidade, variam muito de caso para caso.

O Lúpus pode ser bastante ligeiro, ou ser devastador, incapacitante e até mortal.

Embora o Lúpus possa ser crónico e persistente, manifesta-se, em geral de forma intermitente. Desconhecendo-se na maioria das vezes o fator desencadeante, do aparecimento dos sintomas.

A doença manifesta-se de diferentes formas, e por isso nem sempre é muito fácil de identificar:

- Os sintomas dependem do órgão afetado,
- Variam de doente para doente, e até num mesmo doente, em diferentes alturas,
- As fases de agravamento da doença podem surgir subitamente ou desenvolverem-se lentamente no tempo,
- Os sintomas podem ser ligeiros ou intensos, temporários ou permanentes.

Uma das manifestações clínicas, que não constitui critério de diagnóstico, mas surge frequentemente no Lúpus é o Fenómeno de Raynaud das mãos e por vezes dos pés. (ficam pálidos e/ou roxos quando entram em contato com o frio).



O LES **afeta** principalmente:

- As articulações,
- A pele,
- As células e os vasos sanguíneos,
- As membranas serosas (pericárdio e pleura),
- Os rins e O Sistema Nervoso.

Os sinais e **sintomas** do LES incluem:

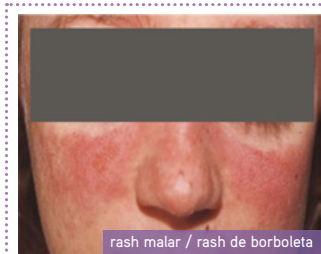
- Febre, manchas na pele,
- Vermelhidão no nariz e na zona malar (maçãs do rosto), formando uma imagem semelhante às asas de uma borboleta.
- Fotossensibilidade, pequenas feridas na boca e no nariz (aftose)
- Dor nas articulações,
- Fadiga / cansaço / mal-estar,
- Dificuldade em respirar, palpitações,
- Tosse seca,
- Cefaleias,
- Convulsões,
- Depressão, ansiedade,
- Alterações nas células do sangue.

As queixas podem surgir isoladamente ou em conjunto. As manifestações mais comuns são fadiga, febre, emagrecimento, perda de apetite, sensibilidade fácil da pele à exposição solar (fotossensibilidade), lesões na pele e articulações (dores/inchaço).

A doença pode envolver outros órgãos como o rim, o coração ou o sistema nervoso central (cérebro).

Estes sintomas podem ocorrer ao mesmo tempo ou de forma sequencial.

Existem períodos em que o doente não apresenta qualquer sintoma ou queixa o que pode durar semanas, meses ou anos.



Como referido no Lúpus pode surgir febre, que pode ser alta e de aparecimento súbito, ou episódica que aparece e desaparece ao longo do tempo.

Cerca de 90% das pessoas com LES referem queixas articulares que variam, desde dores ligeiras e intermitentes a formas intensas de artrite em várias articulações.

O **aumento** do tamanho dos **gânglios linfáticos e baço** pode também surgir em determinadas formas da doença embora não frequentemente.

Quando afeta o sistema nervoso, o LES pode causar, desde dores de cabeça mantidas a, alterações psiquiátricas, convulsões e sintomas semelhantes aos da demência, défices de memória.

Com menor frequência podem ocorrer trombozes cerebrais.

A deteção de proteínas ou glóbulos vermelhos na análise laboratorial da urina pode ser a primeira indicação de que a uma lesão inflamatória dos rins (nefrite), uma manifestação não rara e grave desta doença.

Se a doença renal não for tratada e a tensão arterial não for controlada, pode ocorrer insuficiência renal.

O diagnóstico atempado é muito importante.

Um aspeto muito relevante no tratamento do LES, tal como em todas as doenças crónicas: uma boa comunicação/relação entre o médico e o doente sendo que o médico deve ter disponibilidade para o esclarecimento das dúvidas.

O QUE SÃO CRISES OU EXACERBAÇÕES DA DOENÇA?

Os doentes com Lúpus, passam por vezes por períodos de maior actividade da doença, Nestas fases, sintomas como dor ou inchaço nas articulações, dores de cabeça, febre e fadiga, entre outros, podem surgir ou agravar tem-

porariamente e persistir durante um maior ou menor período de tempo.

Felizmente as **crises** nem sempre ocorrem de forma aleatória. Na verdade, é por vezes possível identificar determinados fatores que

parecem causar/desencadear as queixas do LES, como o *stress* ou a exaustão física ou a exposição prolongada à luz (solar/artificial) -

Os doentes devem pois conhecer os **fatores** que podem precipitar uma **agudização** da doença:

- *Stress* emocional,
- *Stress* físico,
- Luz solar (recomenda-se usar uma proteção solar SPF 50+),

- Exposição excessiva e prolongada a determinada iluminação interior - como lâmpadas de luz fluorescente,

- A gravidez,
- Alguns contraceptivos orais,
- Intervenção cirúrgicas,
- Poucas horas de sono, ou um sono não reparador.

Quando se trata de prevenir uma **crise** a relação médico-doente assume particular importância.

QUEM TRATA O DOENTE COM LÚPUS?

O Lúpus deve ser tratado por um médico com formação e experiência no tratamento de doentes com LES.

Por regra deverá ser o médico de família, informando-se dos seus sintomas, e colocando esta suspeita a encaminhá-lo para o reumatologista, não esquecendo que cada doente tem sintomas diferentes.

Outros profissionais de saúde podem ajudar a lidar com os diferentes aspetos do Lúpus, incluindo enfermeiros, psicólogos, terapeutas ocupacionais, dermatologistas, nutricionistas.

Aprender a ter mais auto – confiança, não valorizando a discriminação de que muitas vezes são vítimas, em virtude da sua imagem.

COMO SE FAZ O DIAGNÓSTICO?

O diagnóstico do LES baseia-se principalmente nos sintomas, embora os exames laboratoriais e por vezes a biopsia do órgão afetado (pele, rim) possam ajudar na confirmação do diagnóstico.

Para o diagnóstico o médico deverá identificar alguns critérios (pelo menos 4 de um conjunto) que definem o LES.



QUAL O TRATAMENTO PARA O LÚPUS?

Para a grande maioria das pessoas com Lúpus, o tratamento minimiza, resolve os sintomas, reduz a inflamação e ajuda a restabelecer as funções do organismo que possam estar comprometidas.

Para além disso algumas medidas/cuidados poderão reduzir o risco de “picos ou agravamento da doença.

Os medicamentos que no doente com LES atuam na modulação do sistema imunitário incluem:

- Os **corticosteroides** (cortisona),
- Os **antimaláricos**,
- **Imunossupressores**, em especial a **azatioprina**, metotrexato, **ciclofosfamida** e **mico-fenolato de mofetil**.

Todavia a toma contínua de certos medicamentos, por sua vez, pode causar uma série de efeitos colaterais como hipertensão arterial, osteoporose, cataratas ou diabetes, que trazem complicações adicionais. Estes e outros efeitos adversos eventuais devem ser minimizados através de uma gestão cuidada

da terapêutica, só possível com um acompanhamento médico adequado e regular.

Eventualmente poderão ser necessários, outros medicamentos para tratar as doenças associadas.

Uma medida fundamental para todos os doentes com LES é o uso dos **fotoprotetores cutâneos** que devem ser aplicados diariamente em todas as áreas expostas à luz solar.

QUAIS SÃO OS EFEITOS SECUNDÁRIO DOS MEDICAMENTOS?

Os medicamentos utilizados no tratamento do LES são muito eficazes, porém podem causar diversos efeitos secundários.

Os **AINEs (anti-inflamatórios)**, podem provocar mal-estar gástrico, (devem ser tomados depois das refeições), facilidade no aparecimento de hematomas e raramente, alterações renais ou hepáticas.

Os medicamentos **anti-maláricos** podem provocar alterações na retina ocular e, portanto, os doentes devem fazer *check-ups* regulares, na oftalmologia.

Os efeitos dos **glucocorticoides** são:

- Alterações da aparência física, (aumento de peso, inchaço nas faces, crescimento excessivo de pilosidade corporal, alterações cutâneas com estrias, acne,

- Risco de aumento de infeções,
- Problemas de estômago, como a dispepsia (indigestão) ou azia,
- Tensão arterial alta,
- Fraqueza muscular,
- Modificações de humor,
- Enfraquecimento ósseo (osteoporose), podendo fazer doses adicionais de vitamina D e cálcio,
- Problemas oftalmológicos (cataratas).

Importante saber que a maior parte dos efeitos secundários, passará quando a dose da terapêutica for diminuída, ou se deixar de tomar o medicamento.

Os **agentes imunossupressores** também têm efeitos secundários graves, em virtude de diminuir as resistências do nosso organismo, deixando-nos mais predispostos a infecções.

Todavia o tratamento deve durar enquanto a doença persistir, deste modo a manutenção de uma dose baixa a longo prazo pode minimizar a tendência de surgir nova crise e manter a doença sob controlo.

QUAL A EVOLUÇÃO DA DOENÇA?

O LES pode sofrer um agravamento que necessite de tratamento hospitalar, com medicamentos mais agressivos, incluindo imunossupressores mais fortes, corticosteroides em altas doses, antibióticos, etc.

A doença é crónica, porém pode ter períodos de calma, sem queixas, que duram anos.

Não é frequente que os períodos de agudização ocorram depois da menopausa.

O primeiro ano, após o diagnóstico de LES, é um momento-chave para ajudar os doentes a permanecerem nos seus empregos. Os profissionais de saúde podem alertar os doentes sobre o seu ritmo de vida profissional e a conseqüente fadiga, controlando a doença, evitando a ausência ao trabalho.

QUAL O MEU PROGNÓSTICO SOFRENDO DE LES?

O prognóstico melhorou significativamente durante os últimos vinte anos graças ao aparecimento de medicamentos que controlam de forma mais eficaz a atividade da doença. Em geral, caso seja controlada a inflamação inicial, o prognóstico a longo prazo é bom.

Se os sintomas de Lúpus tiverem sido provocados por um medicamento, a doença cura-se interrompendo o mesmo, embora a recuperação possa demorar meses.

O tratamento depende dos órgãos afetados e da gravidade da doença.

O Lúpus mais grave pode causar doença no sangue, problemas cardíacos e pulmonares muito importantes, lesões no rim, vasculite da pele a nível dos membros, ou disfunções graves do sistema nervoso.

Deve ser tido em atenção que qualquer procedimento cirúrgico, assim como a gravidez, podem causar **complicações** para os doentes com Lúpus, requerendo supervisão médica acrescida.

O que não devo fazer?

- Consumir bebidas alcoólicas,
- Fumar,
- Expor-me ao sol mesmo colocando um protetor solar adequado,
- Tomar contraceptivos orais sem aconselhamento médico,
- Tomar vacinas vivas (como a vacina oral da poliomielite ou da febre amarela, por exemplo).

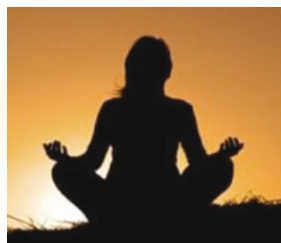
O que posso fazer?

- As mulheres portadoras de Lúpus podem engravidar. A gravidez deve contudo ser sempre planeada de acordo com as recomendações médicas e num período de inatividade da doença,
- A prática de atividade física tem-se revelado benéfica em geral, se realizada nos períodos em que a doença está estabilizada,
- O doente com LES tem a energia limitada, e deve saber administra-la, de modo a lidar com a fadiga. Deve prestar atenção ao seu corpo, diminuir ou parar antes de estar cansado, dividindo tarefas,
- Pensar que o cansaço faz parte da doença, não se culpabilize.

O que se recomenda?

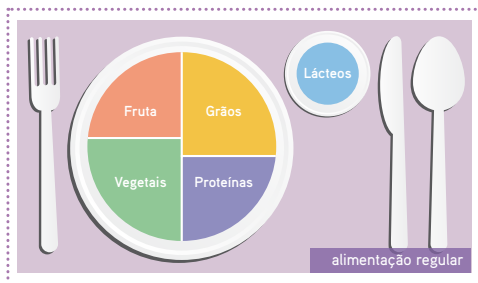
- Caminhar ao ar livre, sem pressa, de preferência em lugar tranquilo e agradável,
- Não se isolar, procurar ampliar o seu círculo de amizades e procurar estar na companhia de pessoas positivas e otimistas,
- Selecionar passatempos que não sejam por si *stressantes* mas que relaxem e divirtam, desviando a atenção da doença,

- Tentar aliviar o *stress* através de medidas de relaxamento fazendo para isso relaxamento em grupo até aprender a fazer sozinho, de preferência com música suave em tom baixo, ou sons de sinos, água, vento, sons da natureza,



- Mudar alguns hábitos de vida, de modo a que o dia-a-dia possa ser mais tranquilo,
- Aprender a usar maquiagem para camuflar as erupções da pele,
- O cônjuge de um doente com LES, deve saber que o seu companheiro em consequência da doença ou tratamento pode ter menos líbido, devendo existir entre o casal compreensão e apoio,
- Confiar no seu Reumatologista, tendo a doença monitorizada, e o tratamento ajustado.

QUAIS OS ALIMENTOS MAIS ADEQUADOS?



Não é conhecido o impacto da alimentação na atividade do LES. Os doentes devem manter uma alimentação diversificada e equilibrada.

Doentes a fazer **Glucocorticoides**, devem ingerir alimentos com baixo teor de sal, prevenindo as subidas de tensão, assim como pouco açúcar para ajudar a prevenir o aparecimento de diabetes o aumento de peso.

SERÁ QUE POSSO PRATICAR EXERCÍCIO FÍSICO?

Nada impede que a pessoa que tem Lúpus faça atividade física, desde que seja com conhecimento do médico assistente e adequação às eventuais limitações existentes.

Há pouca evidência científica sobre qual o melhor tipo de exercício físico para doentes com LES, mas sua importância é reconhecida.

A atividade física deve ser estimulada para que haja melhoria do estado físico. Porém quando a doença está muito ativa a melhor recomendação é o repouso.

Estes doentes devem ser encorajados a caminhar, nadar e a andar de bicicleta, necessitando alguns deles do **fisioterapeuta**.

O exercício, tanto **aeróbico**, como de resistência e de força muscular deve ser realizado de maneira adequada às limitações trazidas pela presença de dor, cansaço ou de menor amplitude de movimentos articulares.



AS MULHERES COM LÚPUS PODEM ENGRAVIDAR?

A maioria das mulheres com Lúpus pode engravidar com segurança, desde que tenham assistência médica adequada, de forma a reduzir os riscos na gravidez e possibilitar um parto normal e saudável.

No entanto deve-se planejar cuidadosamente a gravidez, a doença deve estar controlada

ou em inatividade idealmente até 6 meses antes de engravidar.

A própria gravidez pode agravar os sintomas ou desencadear uma crise de Lúpus, por isso todas as mulheres grávidas com LES devem ser cuidadosamente acompanhadas por um obstetra, que trabalhe em conjunto com o reumatologista.

As mulheres com LES devem ser informadas que têm mais probabilidade do que as mulheres saudáveis de ter abortos espontâneos e partos prematuros.

Sempre que possível, estas doentes devem ser enviadas a uma consulta de planeamento familiar.

A **contraceção** é um problema importante no Lúpus, porque a doença agrava-se com a toma da pílula, e em alternativa por sua vez, o dispositivo intra-uterino (DIU) pode também acarretar complicações uterinas mais frequentemente.

A própria gravidez pode fazer piorar os sintomas ou desencadear uma crise de Lúpus, por isso todas as mulheres grávidas com LES devem ser cuidadosamente acompanhadas por um obstetra, que trabalhe em conjunto com o reumatologista.



Outra complicação possível da gravidez é a pré-eclâmpsia.

Bebés nascidos de mulheres com Lúpus não têm nem mais nem menos probabilidade de alterações congénitas, ou deficiência mental, do que outros bebês filhos de mulheres saudáveis.

O seu bebé poderá entre outros problemas possíveis ser prematuro, todavia a maior parte das situações pode ser tratada com sucesso num hospital especializado.

Durante a **gestação poderão** surgir **sintomas** que são muito **idênticos aqueles que surgem no LES** fora da gravidez tais como:

- **Pele** – enquanto grávida, pode ter as palmas das mãos vermelhas e com erupções,
- **Articulações** – a gravidez por si só pode agravar as dores nas articulações,
- **Pulmão** – poderá ser mais difícil a respiração, se tiver envolvimento pulmonar no contexto do LES, todavia a gravidez pode causar dificuldade respiratória e hiperventilação,
- **Inchaço** – que normalmente ocorre na gravidez,

- O “rash” cutâneo lúpico pode aparentar um agravamento durante a gravidez, devido a um maior fluxo de sangue para a pele, comum na gravidez,
- **Queda de cabelo pós parto.** Embora a queda de cabelo seja um sintoma do LES, é mais um resultado das mudanças que ocorrem na gravidez normal.

Deve conversar com o seu médico, sobre as mudanças físicas durante a gravidez e os sintomas do LES.

É sempre prudente não ingerir medicamentos desnecessários durante a gravidez, sobretudo no decurso do 1º trimestre, que é o período mais importante para a formação dos órgãos. Felizmente alguns medicamentos mais importantes no tratamento do LES como por exemplo os corticosteroides podem ser administrados durante a gravidez, mesmo no decurso do 1º trimestre.

As doentes com LES podem agravar durante a gravidez e no puerpério, isto é, no período que se segue ao parto, pelo que devem ter uma vigilância adequada.

A CRIANÇA PODE NASCER COM A DOENÇA OU COM SEQUELAS?

Ao nascer a criança deve ser submetida a exames de sangue e deverá ser acompanhada por cerca de seis meses. Nesse período os anticorpos da criança são os da mãe, os quais passam pela placenta e pelo leite materno. Após seis meses, a criança pode de-

envolver a sua imunidade sozinha, que pode ser perfeitamente normal.

A criança pode, raramente, nascer com alterações cutâneas (lúpus neonatal) que passam antes dos 6 meses.

SERÁ QUE PODEREI AMAMENTAR?

A amamentação é possível para mães com LES, desde que a doença esteja inativa.

No caso de o bebé ser prematuro, e não conseguir mamar, o leite pode ser retirado com o auxílio de uma bomba.

A amamentação deve ser estimulada, no en-

tanto é necessário avaliar com o médico a medicação que a mãe necessita, pois esta pode, ao ser eliminada no leite materno prejudicar o bebé.

Deve falar sempre com o médico sobre todas estas questões.

É FREQUENTE O DOENTE COM LÚPUS TER DEPRESSÃO?

A depressão pode ser causada pelos sacrifícios e esforços necessários que o doente acaba por fazer na sua vida impostos pelo Lúpus.

A doença pode surgir na adolescência, comprometendo a autoestima dos jovens, e afetando o seu siquismo.

O sofrimento por vezes leva ao isolamento.

É muito importante, como em todas as doenças crónicas, a aceitação e aprender a conviver com a doença, porque daí resulta o equilíbrio e o bem-estar facilitadores do tratamento.



COMO PODEREI LIDAR COM A DOENÇA?

Tendo acesso a uma equipa multidisciplinar da qual poderão/deverão fazer parte entre outros:

- Reumatologista,
- Dermatologista,
- Oftalmologista,
- Nefrologista,
- Médico de Família,
- Psicólogo,
- Fisiatra,

- Terapeuta ocupacional,
- Nutricionista.

Lidar com uma doença de longa duração, como o LES pode trazer dificuldade na gestão de certas as emoções; tristeza e raiva são reações comuns, bem como pensar que os amigos, colegas de trabalho e familiares não entendem a situação.

Saber dosear a sua energia é também muito importante.

POSSO CONTINUAR A TRABALHAR?

É desejável que se mantenha ativo mas o LES pode ter um efeito negativo na vida profissional do indivíduo. É grande o número de doentes que para de trabalhar, muda de emprego, ou pede baixa médica devido à doença.

Alguns profissionais de saúde podem alertar os doentes sobre o ritmo de vida profissional desejável de forma a minimizar a fadiga, mostrar técnicas de utilização da maquilhagem para ocultar as erupções da pele e ainda, encaminhá-los para a terapia ocupacional se necessário.



Com estas medidas e outras mais particularizadas, pode ser possível contribuir para

que o doente com LES se mantenha ativo, ajudando para além dos medicamentos.

SERÁ QUE PODEREI IR DE FÉRIAS?

Os doentes com LES não devem expor-se diretamente ao sol. Na praia podem contudo permanecer à sombra, fora das horas de maior índice de raios UV e sempre protegidos com protetor solar. Sempre que estiver ao ar livre é prudente nunca abdicar da utilização de um creme opaco às radiações ultravioletas e o mesmo deverá ser feito quando estes doentes, muitas vezes jovens, desejarem ir a uma discoteca.

O campo ou a montanha, são bons locais para descansar, junto da família.

Estes doentes devem aproveitar as férias para caminhar, de preferência de manhã ou ao fim do dia, de modo a evitar o calor.

Comemora-se no dia 10 de Maio o **Dia Mundial do Lúpus**. O objetivo consiste em alertar para a necessidade de aumentar a investigação e o conhecimento público sobre a doença e os cuidados prestados aos doentes. O Dia Mundial do Lúpus foi comemorado, pela primeira vez, em 2004 no Reino Unido, por um grupo de representantes de organizações de doentes de 13 países.

A maioria dos doentes com Lúpus, sofre de uma forma ligeira ou moderada da doença que é muitas vezes difícil de “esconder” e, o seu **impacto psicológico** pode ser significativo, podendo criar obstáculos ao convívio social dos doentes e afetar bastante a sua qualidade de vida.



Sendo uma patologia que apresenta fases intermitentes de agravamento / melhoria (surtos), é importante que os **doentes e familiares estejam informados** de modo a saber reagir de forma adequada, não esquecendo que cada doente é diferente e a intensidade dos sintomas pode variar.

O **bem-estar mental** irá ajudar a ultrapassar os incómodos próprios da doença, com uma **melhor qualidade de vida**.



Patrocínio Científico:

