

O que é lúpus?

... "Que doença é essa, com esse nome esquisito? "...(AMN)

... "Às vezes fico me perguntando e as pessoas também perguntam: o que será lúpus? "...(MRT)

O lúpus eritematoso sistêmico (LES ou só lupus) faz parte de um grupo de doenças consideradas auto imunes. Nesse grupo, encontramos tanto as colagenoses (artrite reumatóide, esclerose sistêmica, dermatomiosite etc.) que afetam o organismo de uma forma geral, como outras doenças mais localizadas, que afetam um só órgão como por exemplo, a tireoidite de Hashimoto.

Existem 2 formas principais de lúpus:

- A primeira, é o lúpus cutâneo, que se manifesta através de manchas na pele, particularmente nas áreas que tomam sol (rosto, o "V" do decote, e nos braços).

- A segunda forma, é a sistêmica, ou seja, aquela que pode causar sintomas em várias regiões do organismo, como as articulações (juntas), pleura (do pulmão), cabelos, rins etc.

O lúpus é uma doença rara?

... "Quando ouvi que tinha lúpus fiquei assustada ! O que que é lúpus, que nunca ouvi falar? "...(MAO)

Não. O lúpus pode ocorrer em pessoas de todas as idades, mas é mais freqüente em mulheres jovens, principalmente entre 15 e 40 anos de idade. Entre mulheres jovens, existe uma pessoa com lúpus para cada 2000 sem a doença. Se nós pensarmos em uma cidade grande como o Rio de Janeiro, imagine quantas pessoas têm lúpus!

Qual é a causa do lúpus?

... "Constantemente me perguntam se essa doença pega ou se é algum tipo de AIDS "...(AG)

Até hoje não se conhece uma causa específica para a pessoa desenvolver lúpus, mas sabe - se que existem fatores genéticos, hormonais e ambientais envolvidos. Algumas pessoas nascem com uma chance maior para desenvolver a doença. Dizemos que essas pessoas têm uma maior susceptibilidade para o LES.

Por outro lado, está bem definido que o LES não é uma doença contagiosa. Sabe - se também que o LES não passa para o bebê, mesmo que a mulher engravide já tendo a doença.

Qual a importância de fatores emocionais no lúpus?

... "Acho que fiquei doente com o trauma da morte do meu marido. Eu só tinha 22 anos e estava com dois filhos para criar "...(AMN)

... "Quando perdi a minha filha, o lúpus voltou com a carga total "...

Os fatores emocionais têm importância em dois momentos diferentes na pessoa com LES. Muitas vezes, um fator emocional muito intenso como a perda de um parente próximo, ou uma separação desencadeia os sintomas da doença.

Ao mesmo tempo, para a pessoa que já tem lúpus, emoções negativas podem provocar uma reativação da doença. Esses fatores não são no entanto a causa da doença, mas contribuem para sua exacerbação (reativação).

Como é que o lúpus causa seus sintomas?

... "Sinto cada coisa estranha, uma tonteira, desmaio, uma manchinha na pele, uma dor aqui outra ali "...(ART)

A causa exata ainda não conhecemos, mas como a doença causa seus sintomas, está bem estabelecido. Sabe - se por exemplo, que os sintomas do LES são decorrentes de uma inflamação e que essa inflamação é causada por anticorpos.

Os anticorpos, são elementos do nosso organismo que ajudam a nos proteger contra infecções. Por outro lado, alguns desses anticorpos, principalmente se estiverem em grande quantidade, podem se fixar em determinados órgãos, provocando inflamação nesse local.

Quando se fixam na pele causam manchas, que são inflamações na pele. Quando se localizam nos rins, causam inflamação nesse órgão, e assim por diante.

Quais são os sintomas do lúpus?

... "No início apareceram muitas coisas em mim. Eu tinha muita febre, até de 400, fiquei sem andar, meus cabelos começaram a cair, sentia um fastio horrível e comecei a emagrecer"...(SVS)

... "Logo no começo, sentia fortes dores nas juntas e em seguida, em todo o corpo que não podiam nem tocar em mim. Tinha ainda muito inchaço. Percorri vários médicos, até que um me disse que estava com lúpus"...

Como o lúpus acomete o sistema imunológico da pessoa, e esse sistema está presente em todos os órgãos, podem surgir problemas em vários locais. Alguns sintomas são gerais como a febre, emagrecimento, perda de apetite, desânimo e fraqueza.

Outros, são sintomas localizados como a inflamação das articulações, que faz com que essas fiquem inchadas e doloridas. A inflamação na pleura ou no pericárdio(que são membranas que recobrem o pulmão e o coração) pode causar dor no peito, principalmente ao se respirar fundo.

Como é que é conviver com o LES?

... "doencinha complicada essa, fora a cabeça que não para de pensar. Até quando irei tomar esses remédios? "...(ART)

... "existe incompreensão e um pouco de preconceito das pessoas "... "A minha família achava que eu ia ficar meio avariada"...(AG)

... "tem sido difícil ficar toda hora explicando que o lúpus não pega, que as pessoas não precisam ficar longe"...(JLM)

O lúpus é uma doença crônica, assim como também o são a hipertensão, a insuficiência cardíaca, a diabetes, várias doenças intestinais, alergias e outras doenças reumatológicas. Todas as pessoas que têm essas doenças, necessitam um acompanhamento prolongado, mas isso não quer dizer que a doença vai estar sempre causando sintomas, ou impedindo a pessoa de viver sua vida, trabalhar fora ou cuidar dos filhos e da casa.

Quando a pessoa com lúpus, não aceita a existência da doença e não se conscientiza que são necessárias algumas mudanças no dia a dia, as coisas ficam bem mais difíceis.

É verdade que ninguém quer ter problema algum, nem mesmo gripe. Mas o segredo de conviver bem com esse tipo de doença (as crônicas), é compreende-la, aceitar que ela surgiu em um determinado momento na nossa vida e principalmente ter certeza que sempre há muito a ser feito para torná-la "inativa".

Que cuidados devemos tomar durante o tratamento do LES?

...*"eu gostava de ir à praia e à piscina, hoje não dá mais"...*(JLM)

...*"Acho que atualmente eu tomo muitos remédios e me sinto um pouco presa"...*(AMG)

A evolução natural do lúpus, se caracteriza por períodos de maior e menor atividade, que se traduz por uma quantidade maior ou menor de sintomas. Algumas situações são capazes de provocar reativação da doença como o uso de anticoncepcional com estrogênio, ou a exposição solar. As infecções, também podem contribuir para a reativação do lúpus.

O uso regular dos medicamentos auxilia na manutenção da doença sob controle, logo, o uso irregular dos corticóides, cloroquina, azatioprina etc... pode ser um fator que favorece a reativação da doença.

Será que dá para ter uma vida normal com lúpus?

...*"Quando estou sem atividade da doença, procuro levar uma vida normal, praticamente esqueço que tenho lúpus. No entanto, depois de 10 anos de lúpus, cheguei à conclusão que não dá para esquecer totalmente da doença ; o que faço é conviver com a doença"...*(SDB).

...*"Com o tratamento tudo foi se normalizando. Hoje com todo esse problema, sou uma pessoa feliz porque sou amada pelos meus familiares"...*(JLM)

Nas fases de maior atividade podem surgir anemia e fraqueza para o trabalho, manchas na pele, dor nas articulações e mesmo "dor para respirar". Nesses períodos, o ideal é que a pessoa permaneça em repouso, afastada portanto das atividades profissionais e de casa.

Mas o lúpus também se caracteriza por apresentar fases de melhora, nas quais a pessoa pode ficar sem qualquer sintoma, ainda que utilizando os remédios. Nessas fases, podemos dizer que a pessoa tem vida praticamente normal.

Existe mais chance de infecções em quem tem lúpus?

Como sabemos, o lúpus é uma doença que interfere com o sistema imunológico, que é o nosso sistema de defesa contra as infecções de uma forma geral. Este desequilíbrio, facilita um pouco o aparecimento de infecções. Por outro lado, na maioria das vezes, as infecções nas pessoas com LES, são facilitadas pelo uso de alguns medicamentos que ao inibirem a produção excessiva de anticorpos, inibem alguns dos mecanismos naturais de defesa do nosso organismo.

As infecções mais comuns são as bacterianas como as de pele (furúnculos por ex.), urinárias (cistite) e pneumonias. Outras infecções também podem surgir como as micoses na pele (tinhas) e nas unhas.

Quando a pessoa está tomando doses altas de corticóides e principalmente quando também está em uso de outros remédios, como a ciclofosfamida e azatioprina, as chances de infecções são ainda maiores.

A atitude mais importante nesses casos, é manter o maior cuidado possível com a pele e higiene pessoal, bem como procurar seu médico logo que surgir um sinal de infecção como a febre.

A pessoa que tem lúpus pode engravidar?

Durante muito tempo os médicos acreditaram que quem tinha lúpus não poderia jamais engravidar. No entanto, já há cerca de um quinze anos, sabe-se que a gravidez não está proibida para as mulheres com lúpus, mas que ela deve ser programada. Quando a pessoa não está em fase de atividade da doença (e geralmente por período de pelo menos 6 meses), a gravidez pode ser programada.

Normalmente as pessoas com lúpus vão ter crianças normais. Por outro lado, devemos saber que existe uma pequena chance de ocorrer um abortamento, ou do bebê nascer prematuro ou com baixo peso.

Apenas uma situação preocupa um pouco mais, que é a possibilidade de ocorrer um tipo de problema que determina batidas mais lentas do coração do bebê. Hoje em dia, já se sabe que esse tipo de problema está relacionado à presença de tipo de anticorpo no sangue da mãe (anticorpo anti Ro).