



SAÚDE PÚBLICA

Dia do Lúpus alerta para um mal silencioso

No Brasil, cerca de 300 mil pessoas convivem com uma doença de difícil diagnóstico e que desencadeia problemas mais graves

» FERNANDA GHAZALI*

Entre o desconhecimento e o preconceito

O Dia Mundial do Lúpus é lembrado, hoje, nos quatro cantos do planeta como uma oportunidade de chamar a atenção da população de que se trata de uma doença silenciosa, de difícil tratamento, pouco conhecida e envolta em desinformação e preconceito. Segundo estimativa da Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR), realizado em 2024, calcula-se que aproximadamente 300 mil pessoas convivem com o problema.

A dificuldade de tratamento é, sobretudo, porque seus sintomas assemelham-se a outras enfermidades. O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma condição inflamatória autoimune que pode atingir diferentes órgãos e tecidos do corpo humano. E o diagnóstico precoce é um desafio, conforme adverte José Eduardo Martinez, presidente da Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR).

“A pele é uma das mais afetadas, com manchas inflamatórias avermelhadas, sugestivamente em áreas de exposição ao sol. A exposição ao sol pode ser um gatilho para as manifestações inflamatórias do lúpus, tanto na pele como em outros órgãos”, observa, acrescentando que pode evoluir para doenças graves — como artrite, nefrite, alterações hematológicas e até neurológicas (saiba mais detalhes no quadro ao lado).

A SBR adverte que a doença afeta, principalmente, as mulheres jovens e em idade reprodutiva. É uma das maiores causas de internação hospitalar entre as doenças reumáticas.

Para Eliana Mendonça, fundadora do Instituto Lúpus Care, no Rio de Janeiro, a luta contra a doença nasceu a partir de um momento de profunda emoção. Em 1986, sua filha, que na época tinha 15 anos, foi diagnosticada com lúpus e a doença tirou-lhe a vida em 2017. “Ficamos muito consternados com o falecimento dela, porque era uma pessoa muito ativa. Sempre teve uma visão otimista da vida”, relata.

Em 2018, Eliana, junto a família e amigos, decidiu criar uma instituição para ajudar aqueles que também convivem com o lúpus. Desde então, a Lúpus Care atua na defesa dos direitos dos pacientes e na oferecimento de apoio médico, jurídico e psicológico.

O que é o lúpus?

- Trata-se de uma doença autoimune inflamatória crônica que pode afetar vários órgãos e tecidos do corpo.
- É mais frequente em mulheres, segundo dados da Sociedade Brasileira de Reumatologia, devido à ação do estrogênio no organismo.
- Ao todo, existem 80 doenças consideradas autoimunes. O lúpus é uma das mais graves.
- Por tratar-se de uma doença que afeta o sistema imunológico, o lúpus pode manifestar-se por meio de sintomas em várias regiões do corpo.

Como ocorre?

De acordo com o Ministério da Saúde, o lúpus eritematoso sistêmico (LES ou simplesmente lúpus) pode manifestar-se de duas formas:

- **Lúpus cutâneo**
Costuma afetar a pele da pessoa com manchas vermelhas, principalmente em regiões que ficam mais expostas ao sol, como rosto, orelhas, colo e braços.
 - **Lúpus sistêmico**
Considerado o tipo mais comum da doença, pode variar do nível leve até o mais grave. A pessoa pode ter inflamação pelo corpo, atacando um ou mais órgãos internos. Em alguns pacientes, pode evoluir para o LES.
- Apesar do lúpus ser muito comum no público feminino, vale destacar que os homens também precisam ter cuidados. Além do fator hormonal, existem outros fatores que demandam atenção, independentemente de gênero:
- Exposição solar;
 - Algumas infecções causadas por vírus ou bactérias;
 - Alguns tipos de medicamentos.

Principais sintomas

- Manchas sobre a pele;
- Febre;
- Dores nas articulações;
- Cansaço e falta de ar;
- Dor de cabeça;
- Convulsão.

Quais são os motivos para a doença se agravar?

- Os sintomas podem aparecer de forma repentina ou lenta e variam conforme o histórico do paciente. Em grande parte dos casos, as pessoas com lúpus costumam ter sintomas moderados, que aparecem de modo eventual, evoluem por um período e depois somem.

- Por tratar-se de uma doença autoimune, o lúpus é considerado um grande desafio para a medicina, pois o sistema imunológico (que faz a defesa do organismo) age de forma contrária — ou seja, destrói tecidos e órgãos saudáveis do corpo.
- Quanto mais eficiente for o diagnóstico, maiores são as chances de evitar as complicações, que variam entre atingir diversas partes do corpo e, até mesmo, levar à morte.

Caso o tratamento adequado não seja feito, pode evoluir para questões graves, como:

- Paralisção dos rins;
- Comprometimento do cérebro;
- Inflamações nos vasos sanguíneos, anemias e aumento de sangramentos;
- Pleurisia (inflamação da pleura, membrana que envolve os pulmões e reveste a cavidade torácica);
- Infarto;
- Infecções urinárias e respiratórias;
- Gravidez de alto risco;
- Tumores;
- Necroses musculares.

Como ocorre o diagnóstico?

- O lúpus não tem cura e o diagnóstico não é simples. A doença pode manifestar-se de forma variada, conforme o organismo, e pode apresentar alterações com o tempo.
- Para o diagnóstico, o especialista faz uma avaliação clínica, observando os sintomas. Pode solicitar exames físicos, de anticorpos, biópsia renal, radiografia do tórax e exames laboratoriais (sangue e urina).

De acordo com pesquisas da American College of Rheumatology e da Sociedade Brasileira de Reumatologia, existem manifestações clínicas comuns que podem auxiliar no diagnóstico de lúpus. Entre elas estão:

- Lesões na pele como manchas avermelhadas e descamativas, principalmente após a exposição solar;
- Dores articulares (artrite);
- Inflamação nos rins;

- Lesões frequentes na boca e no nariz;
- Inflamação nas membranas que recobrem os pulmões e o coração;
- Mudanças neuropsiquiátricas que podem até causar convulsões e alterações comportamentais;
- Fator antinúcleo (FAN) positivo em níveis elevados;
- Presença de anticorpos anti-Sm e anti-DNA;
- Alterações sanguíneas e imunológicas.

Quais as orientações para o tratamento?

- Após a descoberta do lúpus, o especialista indicará o tratamento, que pode variar conforme grau, tipo, e órgãos que foram atingidos, além das características da doença.

- O tratamento tem como objetivo alinhar o sistema imunológico, auxiliando no controle das crises, de outros sintomas e do avanço do lúpus. O especialista pode recomendar o uso de medicamentos imunossupressores, anti-inflamatórios, corticoides, hidroxilcloroquina, entre outros.

Além do uso de medicação, é importante o paciente adotar algumas medidas para evitar novas crises, como:

- Evitar a exposição ao sol no período das 10h às 16h;
- Utilizar protetor solar constantemente;
- Manter alimentação saudável;
- Não consumir bebidas alcoólicas e fazer não uso de cigarros;
- Fazer atividades físicas sob orientação médica;
- Evitar o uso de anticoncepcionais devido à carga hormonal de estrogênio;
- Consultar o médico regularmente e fazer os exames de rotina.

Fonte: Sociedade Brasileira de Reumatologia



Eliana lamenta que existam somente cerca de 3,1 mil reumatologistas — segundo dados da Demografia Médica no Brasil, de 2023 —, o que obriga as pessoas que sofrem de lúpus percorram centenas de quilômetros em busca de atendimento. Mas ela reconhece que houve avanços.

“Quando minha filha teve os primeiros sintomas, em 1986, demorou quase um ano para ser diagnosticada. Hoje, temos medicamentos de ponta, mas eles não são baratos e nem sempre são oferecidos pelo SUS. Muitas

vezes, é preciso entrar com ação judicial”, lamenta.

A advogada Carla Simas, de Salvador, viu a vida virar de ponta-cabeça após o diagnóstico tardio. Depois de contrair covid-19, em 2020, ela começou a ter lesões bucais e cansaço extremo. Após meses de peregrinação médica e atendimentos inadequados, recebeu o diagnóstico de lúpus já internada em uma UTI.

“Passei por diversos médicos. Até que, finalmente, um dentista me encaminhou para uma imunologista e, aí, veio o

diagnóstico”, lembra. Carla relata ter enfrentado preconceito, crises constantes e o cancelamento indevido do plano de saúde.

Eduardo Tenório recebeu o diagnóstico após 23 anos de idas e vindas ao médico. O que começou com bolhas na pele, quando tinha 13 anos, evoluiu para crises intensas de dor nas articulações e problemas intestinais. Foi apenas em 2009, aos 36 anos, que recebeu o diagnóstico de lúpus. Foi quando, também, juntou-se a um grupo de 14 pessoas e fundaram a Associação Brasileira

Superando o Lúpus (SP), que passou a abraçar todas as doenças reumatológicas e raras, na intenção de criar um apoio para aqueles que passam pelas mesmas dificuldades.

“Quando alguém recebe o diagnóstico da doença, muitas vezes nunca ouviu falar. Parece que está recebendo uma sentença de morte. Por mais que hoje a gente tenha possibilidades de tratamento, ainda é assustador”, afirma.

Edmilson da Costa, hoje com 33 anos, descobriu que tinha lúpus aos 24, após uma longa

jornada de diagnósticos equivocados. Os primeiros sintomas surgiram como dores intensas no pulmão, inicialmente tratadas como pneumonia e tuberculose.

Pouco depois, começou a sentir dores nas articulações. Perdeu os movimentos e ficou acamado. O diagnóstico de lúpus veio após o surgimento de uma mancha em formato de borboleta no rosto, característica da doença. “Quem tem essa doença vive em alerta, porque nunca se sabe quando algo pode dar errado”, resume.

SOCIEDADE

Joédson Alves/Agência Brasil



Ato quilombola em Brasília. Relação profunda com a terra ocupada

Quilombolas estão, majoritariamente, no campo

Mais de 60% da população quilombola vive em áreas rurais. É o que mostra o novo suplemento do Censo 2022, divulgado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Os dados mostram uma realidade diferente dos brasileiros em geral, cuja maioria vive nas cidades. De 1,3 milhão de quilombolas identificados, cerca de 820,9 mil (61,71%) residem no campo, enquanto pouco mais de 509 mil (38,29%), em zonas urbanas.

Mas há uma explicação para que boa parte dos quilombolas permaneça em comunidades rurais. De acordo com o professor e historiador Rodrigo Caetano, “podemos definir os quilombos

como comunidades de resistência à escravidão dentro do período colonial e imperial”, daí por que a identidade do grupo está intimamente ligada ao território em que se estabeleceram.

Isso quer dizer, também, que as comunidades quilombolas não superaram a exclusão. Segundo o levantamento do IBGE, 6,36% dos quilombolas em áreas rurais vivem em domicílios sem banheiro ou sanitário, índice maior que os 4,26% registrados entre a população rural em geral. Nos territórios quilombolas oficialmente delimitados, o número é ainda mais alto: 7,03%.

Além disso, 94,62% dos quilombolas em áreas rurais vivem

em locais com alguma precariedade nos serviços de abastecimento de água, esgoto ou coleta de lixo. No campo, a média brasileira é de 87,20% e, nas cidades, 18,71% da população em geral vivem em moradias precárias. Porém, entre os quilombolas, esse percentual vai a 53,61%.

Para Rodrigo Caetano, essa realidade é resultado da invisibilidade histórica das comunidades quilombolas. “Se você não produz informação sobre os quilombos, eles não existem para o Estado”, afirma. O historiador lembra que o Censo de 2022 foi o primeiro a coletar dados específicos sobre quilombolas. Para ele, isso reflete um “racismo

estrutural e uma má tradição do Brasil” de não produzir informações qualificadas sobre sua própria população, especialmente a respeito de grupos historicamente marginalizados.

Mesmo diante das adversidades, as comunidades quilombolas seguem reafirmando seus laços com a terra. “Se lá tinha a ver com a resistência à escravidão, que não existe mais, os quilombos vão ser ressignificados. Tem a ver com a afirmação de um vínculo com a terra, uma forma específica de existir, de se organizar, de produzir”, salienta. (FG)

*Estagiária sob a supervisão de Fabio Grecchi