



DR. VICTOR BERÇOT
REUMATOLOGISTA

DOENÇA AUTOIMUNE

O QUE O PACIENTE
PRECISA SABER

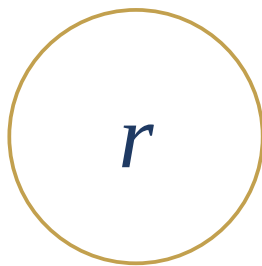


CRM 235185



RQE 104367





DR. VICTOR BERÇOT

REUMATOLOGIA · CRM 235185 · RQE 104367

GUIA EDUCATIVO PARA PACIENTES

Doença Autoimune

o que o paciente recém-diagnosticado precisa saber

Como usar este e-book

Este guia foi pensado para acompanhar você nos primeiros meses após o diagnóstico. Você não precisa lê-lo de uma só vez. Use o **índice clicável** para ir direto ao tema que mais importa para você hoje, volte sempre que tiver dúvidas e leve as perguntas sugeridas às suas consultas.

Aviso importante

Este material tem finalidade **educativa** e não substitui a consulta médica. Ele ajuda você a entender sua doença e a fazer melhores perguntas — mas nunca use estas informações para se autodiagnosticar, iniciar ou interromper tratamentos por conta própria. As decisões sobre o seu cuidado devem ser sempre tomadas junto ao seu médico.

Você acabou de receber um diagnóstico. E agora?

Talvez você esteja sentindo medo, alívio por finalmente ter um nome para o que sentia, raiva, ou tudo isso ao mesmo tempo. Qualquer que seja a sua reação, ela é válida — e muito comum.

Descobrir que se tem uma doença autoimune crônica é um divisor de águas. De repente, surgem palavras novas, exames com siglas, remédios que você nunca tinha ouvido falar e a sensação de que o futuro ficou incerto. A boa notícia é que **hoje sabemos mais do que nunca** sobre como controlar essas doenças. Com o tratamento certo, acompanhamento adequado e algumas mudanças no dia a dia, a grande maioria das pessoas vive de forma plena, trabalha, viaja, tem filhos e realiza seus planos.

Este e-book nasceu de uma ideia simples: **informação clara reduz o medo**. Quanto mais você entende o que está acontecendo no seu corpo, o que esperar e o que pode fazer, mais no controle você se sente. Reunimos aqui, em linguagem acessível e com base em evidências científicas, as respostas para as perguntas que quase todo paciente recém-diagnosticado faz.

O que você vai encontrar aqui

O que é, de fato, uma doença autoimune · o que esperar no primeiro ano · como lidar com os medos · como funciona o tratamento e por que a adesão é tão importante · gatilhos de crises · exercício, alimentação, álcool e cannabis · o que pode ou não fazer · como ler seus exames · e ferramentas práticas para o seu dia a dia.

*“Ter uma doença autoimune não define quem você é.
Você é muito mais do que o seu diagnóstico.”*

Com cuidado,
Dr. Victor Berçot

Reumatologista · CRM 235185 · RQE 104367

Índice

PARTE I — ENTENDER SUA DOENÇA

1	O que é uma doença autoimune?	7
2	O que esperar a longo prazo	10
3	Mitos e verdades	12

PARTE II — A JORNADA EMOCIONAL

4	Medos e incerteza: o primeiro ano	15
5	Marcos de progresso para comemorar	17

PARTE III — TRATAMENTO E CUIDADO

6	Entendendo o tratamento	20
7	Adesão: não abandonar o tratamento	22
8	Sua equipe multidisciplinar	24
9	Preparando-se para uma cirurgia	26

PARTE IV — VIVER BEM NO DIA A DIA

10	Gatilhos e prevenção de crises	29
11	Atividade física	31
12	Alimentação e dieta	33
13	Álcool e cannabis	39
14	O que você pode ou não pode fazer	41

PARTE V — FERRAMENTAS DO PACIENTE

15	Lendo seu prontuário e exames	44
•	Ferramentas práticas e perguntas ao médico	47
•	Mensagem final	55
•	Referências científicas	56

👉 Toque em qualquer título acima para ir direto ao capítulo correspondente.

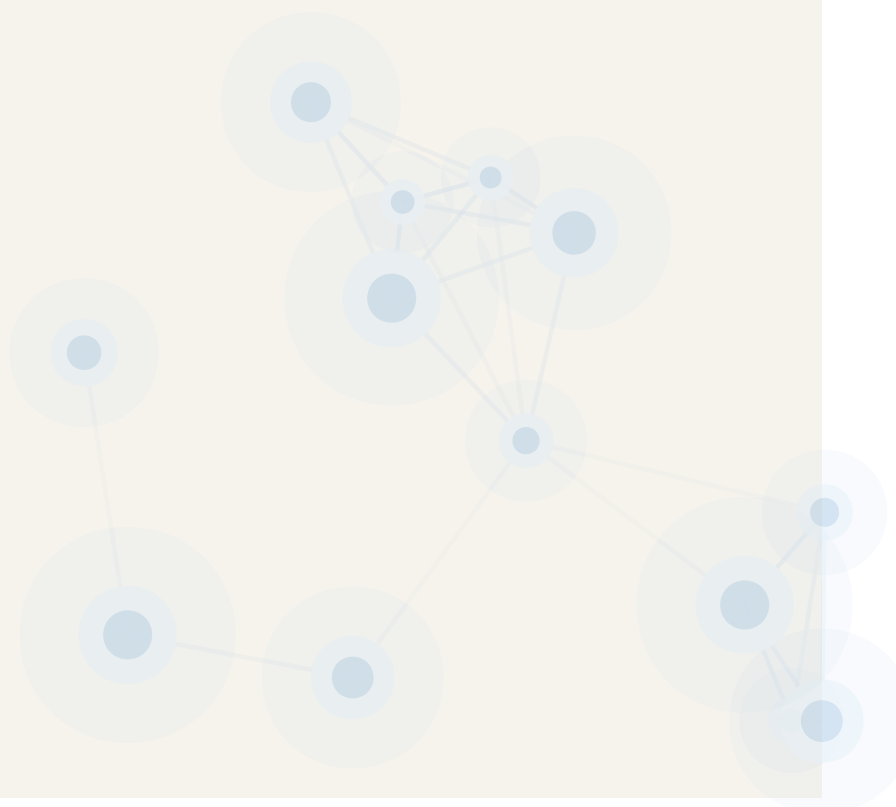


PARTE I

Entender sua doença

*Conhecimento é o antídoto do medo. Começamos pelo essencial:
o que é, o que esperar e o que é mito.*

-
- 1 O que é uma doença autoimune?
 - 2 O que esperar a longo prazo
 - 3 Mitos e verdades



CAPÍTULO 01

O que é uma doença autoimune?

Para enfrentar o que não se conhece, primeiro é preciso entender. Vamos começar pelo básico: o que de fato acontece dentro do seu corpo.



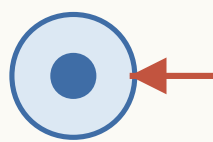
O sistema imunológico é o seu exército de defesa. Ele protege você de vírus, bactérias e outras ameaças. Numa **doença autoimune**, esse exército se confunde e passa a atacar células e tecidos saudáveis do próprio corpo — como se não reconhecesse mais o que é "seu".

SISTEMA IMUNE SAUDÁVEL



anticorpos atacam
o invasor ✓

DOENÇA AUTOIMUNE



atacam o
próprio corpo x

Por que isso acontece?

Não existe uma causa única. As doenças autoimunes surgem da combinação de uma **predisposição genética** com **gatilhos ambientais** — como infecções, tabagismo, certos hormônios, estresse intenso e fatores ainda em estudo. É a soma desses fatores, e não um único "culpado", que faz a doença se manifestar.

Não é culpa sua

Você não causou a sua doença. Ela não surgiu por algo que você fez, comeu ou deixou de fazer. Entender isso é libertador: o foco agora não é procurar culpados, e sim cuidar de você daqui para frente.

A inflamação é o fio condutor

Apesar de existirem mais de 80 doenças autoimunes diferentes, quase todas compartilham um mesmo mecanismo: a **inflamação**. É ela que causa dor, inchaço, rigidez, fadiga e, com o tempo, pode danificar articulações e órgãos. Por isso, controlar a inflamação é o grande objetivo do tratamento.

+80

tipos de doenças autoimunes conhecidas

~5–8%

da população é afetada por alguma delas

3 em 4

são mulheres, na maioria das doenças reumáticas

As principais doenças autoimunes reumatológicas

Artrite Reumatoide (M05/M06)

Inflamação das articulações, com dor, inchaço e rigidez matinal. Pode afetar mãos, punhos e pés.

Lúpus — LES (M32)

Pode afetar pele, articulações, rins, sangue e outros órgãos. Curso variável, com surtos e melhoras.

Espondilite Anquilosante (M45)

Atinge principalmente a coluna e a bacia, causando dor lombar inflamatória e rigidez.

Síndrome de Sjögren

Ataca glândulas que produzem lágrima e saliva, causando olhos e boca secos.

Esclerose Sistêmica

Afeta a pele e órgãos internos, com endurecimento de tecidos e alterações vasculares.

Vasculites (M31)

Inflamação dos vasos sanguíneos, que pode comprometer diferentes órgãos.

Sinais que costumam levar ao diagnóstico

Cada doença tem suas particularidades, mas alguns sintomas se repetem e merecem investigação, especialmente quando persistem por semanas:

 Dor e inchaço nas articulações

Sobretudo com rigidez matinal que dura mais de 30–60 minutos.

 Fadiga intensa

Cansaço desproporcional ao esforço, que o descanso não resolve.

 Manifestações na pele

Manchas, sensibilidade ao sol, queda de cabelo ou feridas que não cicatrizam.

 Olhos e boca secos

Sensação de areia nos olhos e dificuldade para engolir alimentos secos.

A fadiga é real — e não é frescura

Para muitos pacientes, a fadiga é o sintoma mais incapacitante, mesmo quando exames e articulações parecem bem. Reconhecê-la como parte da doença ajuda você e quem está à sua volta a lidar melhor com ela.

 O que a ciência diz

Os biomarcadores e autoanticorpos (como FAN, anti-DNA, fator reumatoide e anti-CCP) ajudam a identificar e monitorar essas doenças. Você vai entender cada um deles no Capítulo 15. [Ref. 1–3, 31]

CAPÍTULO 02

O que esperar a longo prazo

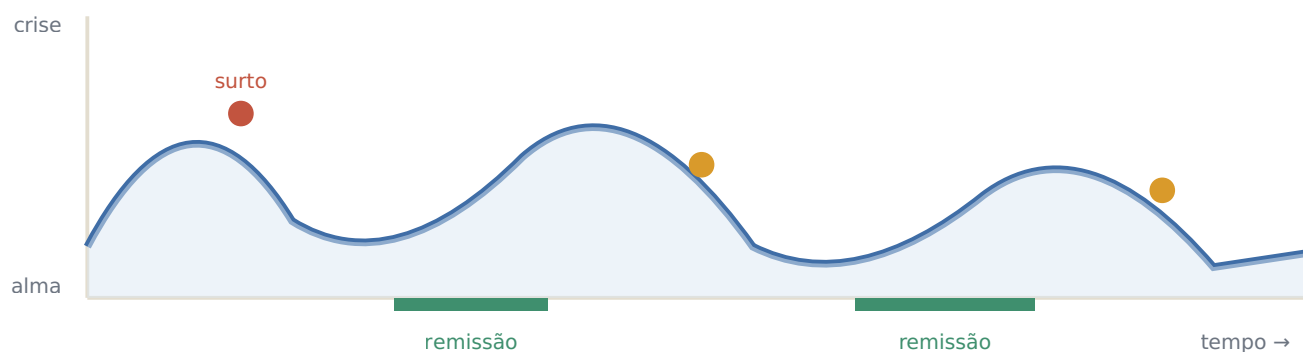
Doença crônica não significa sofrimento constante. Significa um novo ritmo — que, com o tempo e o tratamento certo, se torna previsível e manejável.



A maioria das doenças autoimunes é **crônica**: não tem cura definitiva, mas tem **controle**. O objetivo realista do tratamento moderno é levar a doença à **remissão** (ou à menor atividade possível), permitindo que você viva normalmente.

O padrão de "surto e melhoras"

Cerca de **70% dos pacientes** seguem um curso de **remissão e recaída**: períodos de calma intercalados com momentos de maior atividade (os chamados surtos ou *flares*). Isso é esperado e manejável — com o tempo, você aprende a reconhecer e a prevenir essas oscilações.



Tratar para um alvo

A medicina atual trabalha com a estratégia de **"tratar para o alvo"** (*treat to target*): definir uma meta clara — geralmente remissão ou baixa atividade — e ajustar o tratamento até alcançá-la. Quanto mais cedo a doença é controlada, melhor o resultado a longo prazo. Existe uma verdadeira **"janela de oportunidade"** nos primeiros meses.

Boas notícias baseadas em evidências

- A atividade da doença tende a **diminuir** nos primeiros meses com tratamento adequado.
- Cerca de **1 em cada 3** pacientes com doença ativa no início entra em remissão no primeiro ano.
- O tratamento precoce reduz o risco de danos permanentes.

Conviver, não apenas tratar

Viver bem com uma doença crônica envolve mais do que remédios: é aprender o ritmo do seu corpo, ajustar a rotina, cuidar da mente e construir uma parceria de longo prazo com sua equipe de saúde.

O que acompanhar ao longo dos anos

Conviver bem a longo prazo significa também cuidar do corpo como um todo. A inflamação crônica e alguns medicamentos exigem vigilância de alguns pontos — todos manejáveis com acompanhamento regular:

♥ Saúde do coração

A inflamação aumenta o risco cardiovascular. Controlar pressão, colesterol e não fumar protege você.

🦴 Saúde dos ossos

Corticoides e inatividade favorecem a osteoporose. Cálcio, vitamina D e exercício são aliados.

🛡️ Prevenção de infecções

Manter vacinas em dia e cuidados simples reduz riscos da imunossupressão.

🧠 Bem-estar emocional

Ansiedade e depressão são comuns e tratáveis — cuidar da mente faz parte do tratamento.

Expectativa realista

Com diagnóstico precoce e tratamento adequado, a grande maioria das pessoas mantém uma boa qualidade de vida e realiza seus planos. A doença passa a ser uma parte da vida — não o centro dela.

🔍 O que a ciência diz

Estudos de coorte mostram que a atividade da doença geralmente cai no primeiro ano e se mantém baixa com tratamento adequado; o controle precoce e persistente está associado a melhor qualidade de vida. [Ref. 13–15]

“A incerteza que você sente hoje não vai durar para sempre.”

CAPÍTULO 03

Mitos e verdades

Muito do medo do início vem de informações erradas. Vamos separar o que é mito do que é verdade — com base na ciência.



⚠️ "Doença autoimune é contagiosa" MITO

Falso. Ela não se transmite de pessoa para pessoa de nenhuma forma — toque, beijo, compartilhar objetos. Você pode conviver normalmente com todos.

⚠️ "Vou acabar em uma cadeira de rodas" MITO

Mito na grande maioria dos casos. Com o tratamento atual, a incapacidade grave tornou-se bem menos comum. A maioria mantém a independência e a vida ativa.

⚠️ "Se eu me sentir bem, posso parar o remédio" MITO

Perigoso. Sentir-se bem geralmente significa que o remédio está funcionando — não que a doença sumiu. Parar por conta própria é a principal causa de surtos.

⚠️ "Só idosos têm doenças autoimunes" MITO

Mito. Muitas começam entre os 20 e 50 anos, e várias afetam justamente adultos jovens, inclusive crianças.

⚠️ "Existe uma dieta que cura" MITO

Mito. Nenhuma dieta cura doença autoimune. Uma boa alimentação ajuda no controle e no bem-estar, mas não substitui o tratamento (veja o Cap. 12).

✅ "O tratamento controla muito bem a doença hoje" VERDADE

Verdade. Nas últimas décadas surgiram remédios que mudaram o prognóstico. Remissão é uma meta realista para muitos pacientes.

✓ **"Posso planejar uma gravidez"** VERDADE

Verdade, na maioria dos casos. Com planejamento e ajuste de medicações no momento certo, muitas mulheres têm gestações saudáveis.

⚠ **"Imunossupressor me deixa 'sem imunidade'"** MITO

Mito. Esses remédios reduzem o exagero do sistema imune, mas não o desligam. Com cuidados simples (vacinas, higiene), o risco de infecção é gerenciável.

⚠ **"Atividade física piora a doença"** MITO

Mito. O exercício adequado reduz dor, fadiga e inflamação e protege as articulações. O repouso absoluto, na maioria das vezes, faz mais mal do que bem (veja o Cap. 11).

⚠ **"Toda dor é da minha doença autoimune"** MITO

Mito. Nem toda dor vem da doença — pode ser muscular, postural ou outra causa. Por isso é importante relatar os sintomas ao médico, sem assumir conclusões sozinho.

A regra de ouro contra os mitos

Antes de acreditar em algo que leu na internet ou ouviu de conhecidos, leve a dúvida ao seu reumatologista. Informação confiável é o melhor remédio contra o medo.

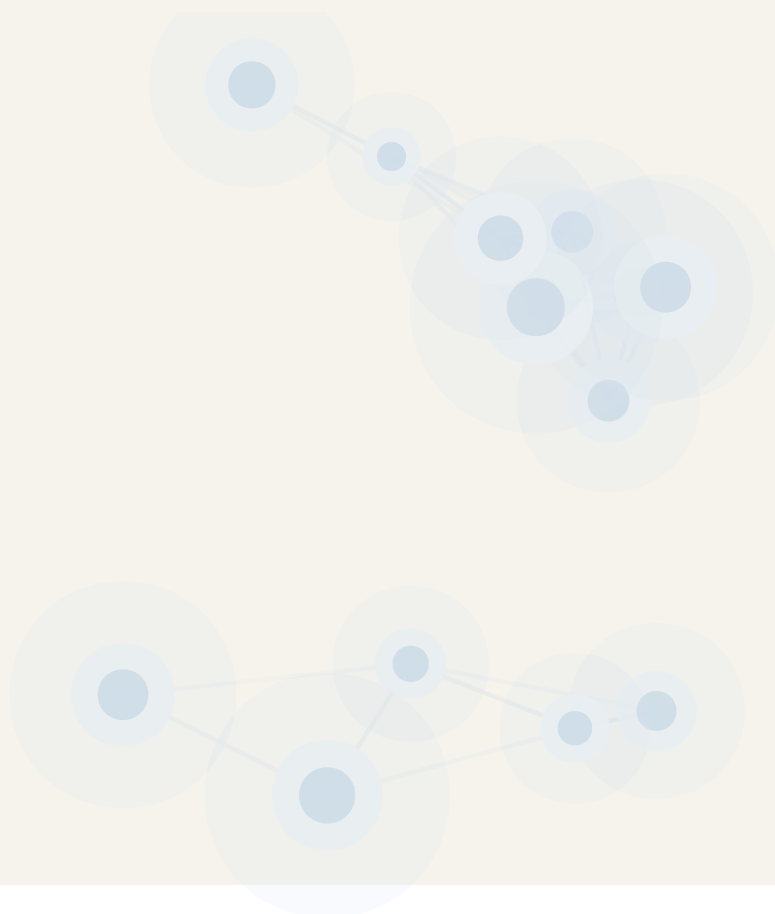
II

PARTE II

A jornada emocional

*O diagnóstico mexe com a mente tanto quanto com o corpo.
Aqui, acolhemos os medos e celebramos cada avanço.*

- 4 Medos e incerteza: o primeiro ano
- 5 Marcos de progresso para comemorar



CAPÍTULO 04

Medos e incerteza: o primeiro ano

O sentimento mais comum após o diagnóstico tem nome: incerteza. Saber o que esperar é a melhor forma de transformá-la em confiança.



Se você está se sentindo perdido, assustado ou sobrecarregado, saiba que não está sozinho. Metade dos pacientes apresenta sofrimento emocional significativo no momento do diagnóstico. Sentir medo **não é fraqueza** — é uma resposta humana natural.

Os medos mais comuns

"O que vai acontecer comigo?" · "Vou conseguir trabalhar?" · "Vou perder minha independência?" · "Como isso vai afetar minha família?" · "Vou tomar remédio para sempre?" · "Quando vou ter uma crise?"

33%

apresentam ansiedade

34%

apresentam depressão

O que esperar nos primeiros meses

MESES 1-3

Ajuste

Início do tratamento e adaptação aos remédios. Choque e ansiedade são comuns.

MESES 3-6

Aprendizado

Muitos notam melhora. Você começa a reconhecer os sinais do corpo.

MESES 6-12

Estabilização

A maioria melhora de forma significativa e ganha confiança no manejo.

Estratégias práticas para reduzir a incerteza

Transforme o desconhecido em conhecido

Eduque-se com fontes confiáveis e faça perguntas. Quanto mais você sabe, menos assustador fica.

Crie rotina e previsibilidade

Horários fixos para remédios e sono dão sensação de controle.

Monitore seus sintomas

Um diário de sintomas (veja as Ferramentas) transforma sensação em dados concretos.

Conheça seus sinais de alerta

Saber o que indica uma crise — e quando procurar ajuda — reduz o medo.

Construa sua rede de apoio

Família, equipe médica e grupos de pacientes. Dividir a incerteza a torna mais leve.

Cuide da saúde mental

Psicoterapia, técnicas de relaxamento e atividades que dão prazer ajudam o corpo a se recuperar.

Cuidar da mente não é opcional

Buscar apoio psicológico não é sinal de fraqueza — é parte do tratamento. Procure ajuda profissional, sem hesitar, se você perceber:

-  Tristeza ou desânimo na maior parte dos dias, por mais de duas semanas
-  Perda de interesse em coisas que antes davam prazer
-  Ansiedade que atrapalha o sono, o trabalho ou as relações
-  Sensação de que nada vai melhorar

Onde encontrar apoio

Psicólogo ou psiquiatra · grupos de pacientes (presenciais ou online) · sua equipe de saúde · pessoas de confiança. Se surgirem pensamentos de não querer mais viver, procure ajuda imediatamente (no Brasil, o CVV atende no 188, 24h).

O que a ciência diz

A incerteza relacionada à doença está fortemente associada a depressão ($r = 0,43$) e ansiedade ($r = 0,33$). Intervenções de educação, automonitoramento e apoio psicológico reduzem o sofrimento. [Ref. 6–12]

“Você não está sozinho. Você vai conseguir.”

CAPÍTULO 05

Marcos de progresso para comemorar

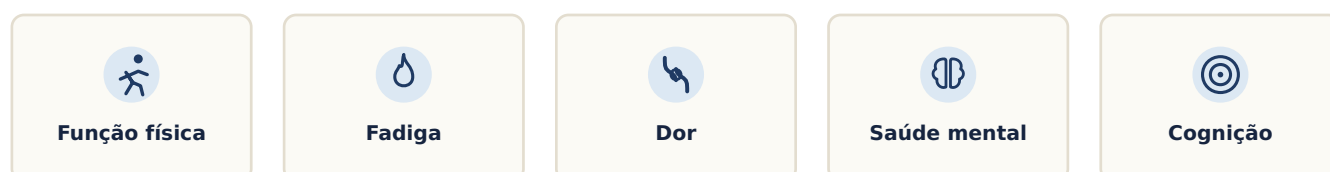


Viver com uma doença autoimune é uma jornada, não uma corrida.
Cada pequena vitória conta — e merece ser reconhecida.

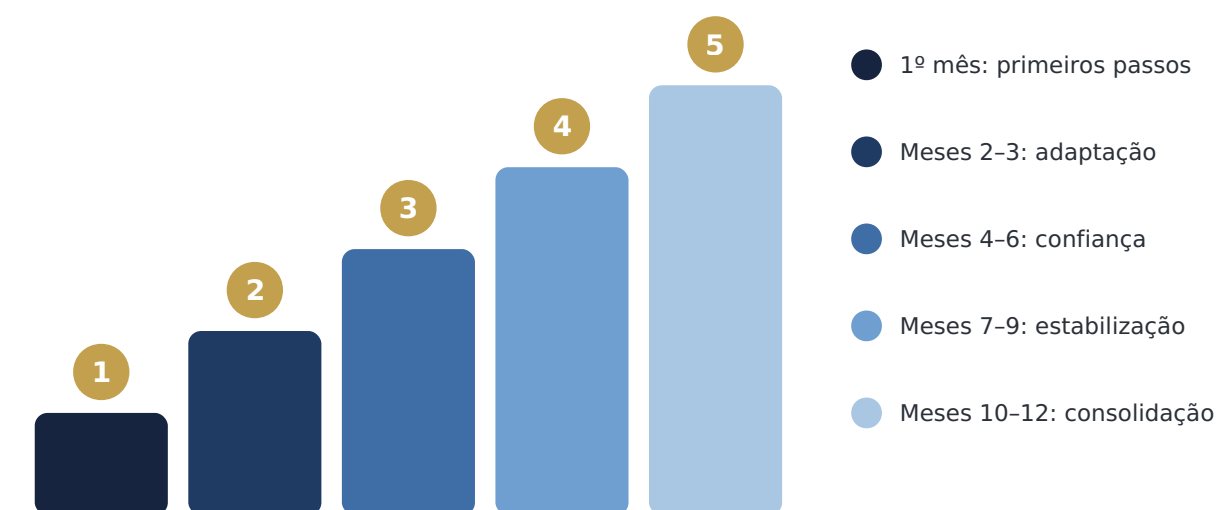
Quando lidamos com uma doença crônica, é fácil focar só no que ainda não está bem. Reconhecer o progresso — mesmo pequeno — aumenta a confiança, melhora a adesão e reduz a ansiedade.

Os 5 domínios que mais importam

Pesquisas com milhares de pacientes identificaram os aspectos que mais impactam o dia a dia. Use-os como guia para reconhecer seu progresso — você não precisa melhorar em todos ao mesmo tempo.



Marcos ao longo do primeiro ano



Etapa		O que comemorar
-------	--	-----------------

1º mês	Comparecer à 1ª consulta de retorno · começar a tomar os remédios · anotar sintomas pela primeira vez · falar do diagnóstico com alguém.
Meses 2-3	Notar a primeira melhora de um sintoma · uma semana sem esquecer remédios · conseguir explicar sua doença a alguém.
Meses 4-6	Exames mostrando melhora · usar menos analgésicos · retomar uma atividade que havia abandonado · identificar um gatilho.
Meses 7-9	Doença em remissão ou baixa atividade · espaçar consultas · voltar a uma atividade física moderada.
Meses 10-12	Completar um ano de tratamento · sentir-se "normal" na maioria dos dias · fazer planos de médio e longo prazo.

Como estabelecer suas próprias metas (em 5 passos)

1. Escolha uma área (ex.: caminhar mais). 2. Defina uma meta específica e realista (“caminhar 10 min sem dor”). 3. Faça um plano de 1-2 semanas. 4. Avalie sua confiança de 0 a 10 — se for menos de 7, facilite a meta. 5. Acompanhe e comemore cada conquista.

🔍 O que a ciência diz

Estabelecer metas realistas, automonitorar e celebrar progressos fortalece a autoeficácia, associada a melhor adesão e melhores desfechos em condições crônicas. [Ref. 16-21]

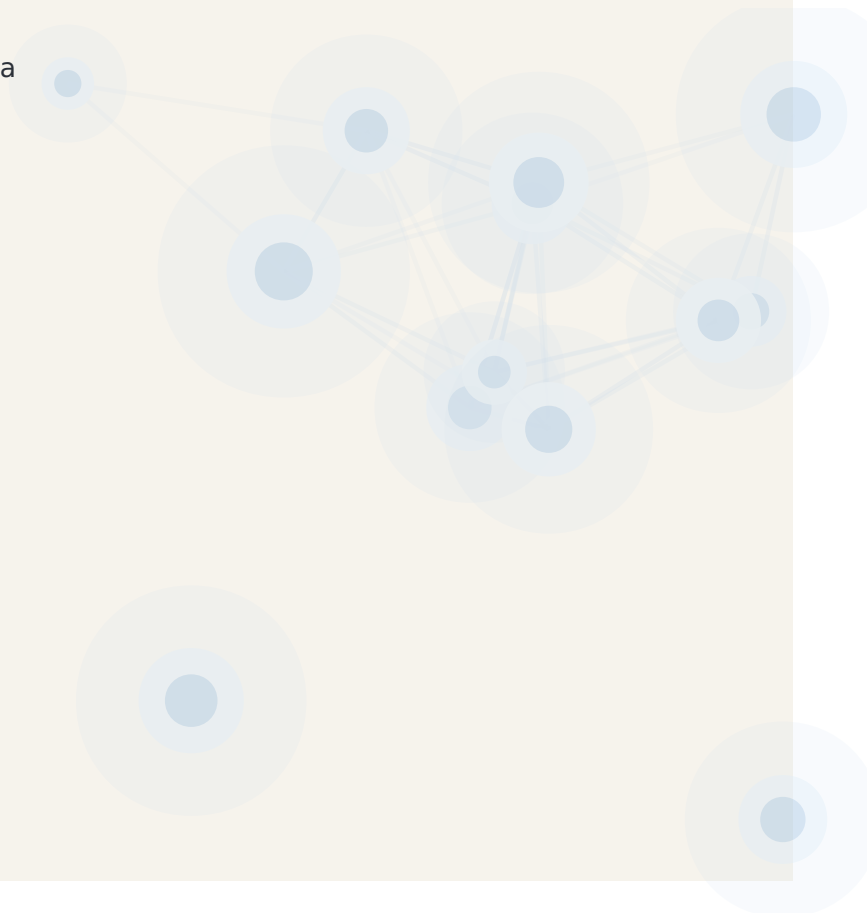
III

PARTE III

Tratamento e cuidado

Remédios, equipe e cirurgia sem mistério. Entender o tratamento é o caminho para confiar nele.

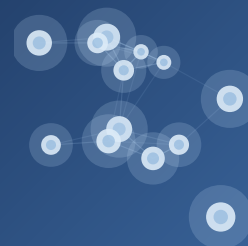
-
- 6 Entendendo o tratamento
 - 7 Adesão: não abandonar o tratamento
 - 8 Sua equipe multidisciplinar
 - 9 Preparando-se para uma cirurgia



CAPÍTULO 06

Entendendo o tratamento

Os remédios podem parecer assustadores no início. Conhecer para que servem e como funcionam é o primeiro passo para confiar no seu tratamento.



O objetivo do tratamento é **controlar a inflamação**, aliviar os sintomas e **evitar danos permanentes** a articulações e órgãos. Para isso, o reumatologista combina diferentes classes de medicamentos, ajustadas a cada pessoa.

As principais classes de medicamentos

💧 Anti-inflamatórios (AINEs)

Aliviam dor e inflamação rapidamente. Usados por períodos curtos, com atenção ao estômago e rins.

💧 Corticoides (ex.: prednisona)

Potentes contra a inflamação. Úteis em surtos, mas usados na menor dose e pelo menor tempo possível.

🔗 DMARDs convencionais

Metotrexato (MTX), hidroxicloroquina (HCQ), sulfassalazina, leflunomida, azatioprina. São a base do tratamento e modificam o curso da doença.

🧬 Biológicos

Medicamentos injetáveis/infusões que bloqueiam alvos específicos da inflamação (ex.: anti-TNF). Muito eficazes em casos selecionados.

🧬 Inibidores de JAK

Comprimidos de ação direcionada (“pequenas moléculas”) para algumas doenças, quando indicados.

🕒 Por que demora a fazer efeito?

Vários DMARDs levam semanas a alguns meses para o efeito pleno. Paciência e constância são parte do tratamento.

Nunca pare por conta própria

Interromper o tratamento sem orientação é a causa mais comum de surtos. Se houver efeito colateral ou dúvida, fale com o médico — quase sempre há um ajuste possível, sem precisar abandonar tudo.

Monitoramento e vacinas

Alguns remédios exigem exames de sangue periódicos (fígado, rins, hemograma). Como reduzem a atividade imune, mantenha as **vacinas em dia** — preferindo vacinas inativadas e evitando vacinas vivas durante a imunossupressão, sempre conforme orientação médica.

Decifrando a receita

Sigla	Significa	Sigla	Significa
VO	Via oral (boca)	1x/dia	Uma vez ao dia
SC	Subcutânea (sob a pele)	2x/dia	Duas vezes ao dia
EV / IV	Na veia (infusão)	SOS	Se necessário
IM	Intramuscular	ACM	A critério médico
MTX / HCQ	Metotrexato / Hidroxicloroquina	PDN	Prednisona

Convivendo com os efeitos colaterais

Efeitos colaterais existem, mas quase sempre podem ser manejados — e raramente justificam abandonar o tratamento. Conhecê-los ajuda você a relatá-los cedo ao médico, que costuma ter uma solução.

Pode acontecer	O que costuma ajudar
Enjoo com o metotrexato	Tomar à noite, com ácido fólico no dia seguinte, conforme orientação.
Ganho de peso / inchaço com corticoide	Reduzir sal, manter-se ativo e usar a menor dose pelo menor tempo.
Maior risco de infecções	Vacinas em dia, higiene das mãos e atenção a febre persistente.
Irritação no estômago (AINes)	Tomar com alimento e, se indicado, protetor gástrico.

A atitude certa

Anote os efeitos e a partir de quando surgiram, e leve à consulta. Ajustar dose, horário ou trocar o medicamento é parte normal do processo até encontrar o esquema ideal para você.

CAPÍTULO 07

Adesão: não abandonar o tratamento

O melhor tratamento do mundo só funciona se for seguido. Entender por que a adesão é difícil — e como facilitá-la — muda o resultado.



Tomar os remédios conforme combinado é uma das coisas mais importantes que você pode fazer pela sua saúde. Ainda assim, em doenças crônicas, cerca de **metade dos pacientes** não segue o tratamento como deveria — quase sempre por motivos compreensíveis.



50% das pessoas têm dificuldade de a

Por que é tão difícil? E o que ajuda



Barreira: **“já me sinto bem”**

Sentir-se bem é sinal de que o remédio funciona. **Solução:** lembre-se de que a doença continua ali, controlada pelo tratamento.



Barreira: **esquecimento**

Solução: vincule o remédio a um hábito fixo (café, escovar os dentes), use alarmes e apps de lembrete.



Barreira: **muitos remédios**

Solução: uma caixa organizado-ra semanal (porta-comprimidos) e pedir ao médico para simplificar o esquema quando possível.



Barreira: **efeitos colaterais**

Solução: não abandone — relate ao médico. Muitas vezes dá para ajustar dose, horário ou trocar o remédio.



Barreira: **custo ou acesso**

Solução: converse abertamente; pode haver alternativas, programas de acesso e vias pelo SUS.



Barreira: medo e dúvidas

Solução: escreva suas dúvidas e leve à consulta. Entender o porquê de cada remédio aumenta a confiança.

A regra de ouro

“Sentir-se bem” não é o mesmo que “estar curado”. A melhora é resultado do tratamento contínuo — mantê-lo é o que conserva você bem.



O que a ciência diz

Intervenções multicomponentes (rotina, lembretes, simplificação do esquema e diálogo com a equipe) melhoram a adesão e os desfechos clínicos em doenças crônicas. [Ref. 19-21]

CAPÍTULO 08

Sua equipe multidisciplinar

Você não cuida da sua doença sozinho. Conheça os profissionais que podem caminhar com você — com você no centro de tudo.



O reumatologista coordena o tratamento, mas várias especialidades podem ajudar conforme a necessidade. Saber quem faz o quê ajuda você a pedir os encaminhamentos certos na hora certa.



Quem pode ajudar — e quando



Reumatologista

O maestro do tratamento: diagnostica, prescreve, monitora a atividade da doença e ajusta as medicações.



Fisioterapeuta

Preserva movimento e força, alivia dor e ensina exercícios seguros para a sua condição.



Psicólogo

Apoio fundamental para lidar com medo, ansiedade e a adaptação à doença crônica.



Nutricionista

Ajuda a montar uma alimentação anti-inflamatória e a cuidar de peso e saúde óssea.



Oftalmologista

Importante para quem usa hidroxicloroquina (controle de retina) ou tem olho seco.



Dermatologista

Avalia manifestações de pele, comuns no lúpus e em outras doenças.

Você é o centro da equipe

Leve sempre sua lista de medicamentos e exames recentes às consultas, e ajude os profissionais a se comunicarem entre si. Ninguém conhece o seu corpo melhor do que você.

CAPÍTULO 09

Preparando-se para uma cirurgia

Ter uma doença autoimune não impede você de operar com segurança. O segredo está no planejamento e na comunicação entre seus médicos.



Antes de uma cirurgia eletiva, é preciso decidir o que fazer com cada medicamento. A regra geral, baseada em diretrizes internacionais: **manter os DMARDs convencionais e pausar os biológicos e os inibidores de JAK.**

Medicamento	O que fazer	Quando retomar
Convencionais (MTX, HCQ, sulfasalazina, leflunomida)	Geralmente manter até o dia da cirurgia	Sem interrupção
Biológicos (anti-TNF, rituximabe, etc.)	Pausar — operar quando a próxima dose seria devida	~14 dias após, com ferida cicatrizada
Inibidores de JAK	Pausar alguns dias antes (risco de trombose)	Após cicatrização, sem infecção
Corticoide (prednisona)	Manter a dose habitual — não suspender por conta própria	Conforme orientação

Checklist de preparação

4-6 semanas antes

- ✓ Consulte o reumatologista e leve a lista completa de medicamentos.
- ✓ Confirme o que manter, o que pausar e quando.
- ✓ Pergunte sobre exames pré-operatórios.

2-4 semanas antes

- ✓ Informe o cirurgião sobre todos os remédios e o plano do reumatologista.
- ✓ Se usa biológico, ajuste a data ao fim do ciclo da medicação.

1 semana / dia da cirurgia

- ✓ Confirme o que tomar no dia.
- ✓ Leve a lista de medicamentos ao hospital.
- ✓ Tome apenas o que foi orientado.

Após a cirurgia

- ✓ Observe a ferida diariamente.
- ✓ Só retome os biológicos com autorização (cicatrização completa).
- ✓ Mantenha o acompanhamento.

Sinais de alerta após a cirurgia

Procure atendimento se houver febre acima de 38°C, vermelhidão/calor/inchaço crescente na ferida, saída de pus, dor que piora em vez de melhorar, ou piora importante da sua doença.

O que a ciência diz

As diretrizes ACR/AAHKS recomendam manter convencionais e pausar biológicos no perioperatório; isso reduz infecção sem aumentar surtos relevantes. [Ref. 26-28]

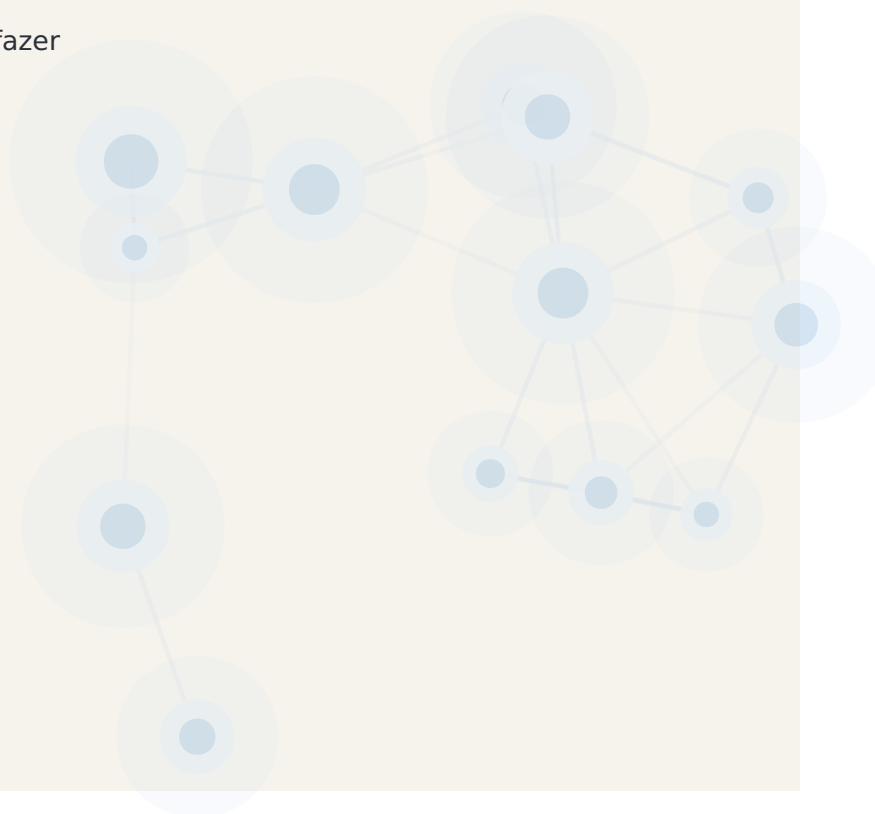
IV

PARTE IV

Viver bem no dia a dia

A vida continua — e pode ser plena. Gatilhos, exercício, alimentação e as escolhas do cotidiano.

-
- 10 Gatilhos e prevenção de crises
 - 11 Atividade física
 - 12 Alimentação e dieta
 - 13 Álcool e cannabis
 - 14 O que você pode ou não pode fazer



CAPÍTULO 10

Gatilhos e prevenção de crises

Surtos nem sempre são imprevisíveis. Conhecer seus gatilhos é como ter um mapa para desviar das crises.



Um **surto** (ou *flare*) é a piora temporária da doença. Embora nem sempre dê para evitá-los, muitos têm gatilhos conhecidos — e reduzir a exposição a eles ajuda a manter a doença calma.

Gatilhos mais comuns

 Infecções	 Estresse	 Sono ruim	 Parar o remédio	 Sol/UV (lúpus)
 Tabagismo	 Esforço excessivo	 Certos remédios	 Alterações hormonais	 Excesso de atividade

Como reconhecer um surto começando

- Mais dor, inchaço ou rigidez nas articulações
- Fadiga intensa fora do habitual
- Febre baixa sem causa aparente
- Manchas novas na pele (especialmente no lúpus)
- Sensação de que “algo não vai bem”

Tenha um plano de ação

Combine com seu médico, com antecedência: o que fazer ao primeiro sinal de surto, quando ligar para o consultório e quando procurar o pronto-socorro. Ter um plano pronto reduz o pânico no momento da crise.

Sono e energia: aliados contra os surtos

O sono ruim é, ao mesmo tempo, gatilho e sintoma. Cuidar dele ajuda a manter a doença calma e a fadiga sob controle. Algumas medidas simples fazem diferença:

- ✓ Horários regulares para deitar e levantar
- ✓ Quarto escuro, silencioso e fresco
- ✓ Evitar telas e cafeína à noite
- ✓ Reservar momentos de descanso ao longo do dia (sem culpa)

Quando procurar ajuda de urgência

Vá ao pronto-socorro diante de: falta de ar, dor no peito, febre alta que não cede, confusão mental, fraqueza súbita, ou um surto muito intenso que você não consegue controlar. Na dúvida, é melhor avaliar.

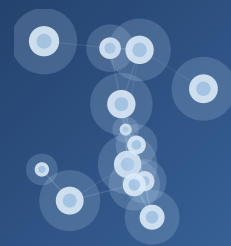
Prevenção que funciona

Manter o tratamento em dia, dormir bem, vacinar-se, controlar o estresse, não fumar e — em doenças fotossensíveis como o lúpus — usar protetor solar são as medidas mais eficazes para evitar surtos.

CAPÍTULO 11

Atividade física

O movimento é remédio. Para quem tem doença autoimune, exercitar-se de forma adequada reduz dor, fadiga e inflamação.



Por muito tempo se pensou que repouso era o melhor. Hoje sabemos o contrário: a atividade física regular e bem orientada **melhora a dor, a fadiga, o humor, o sono e a função das articulações** — e ainda protege coração e ossos.

Os quatro pilares do movimento



Aeróbico



Força



Flexibilidade



Equilíbrio

Quanto e como começar

- Meta geral: ~150 minutos por semana de atividade moderada (ex.: 30 min, 5x).
- Comece devagar e aumente aos poucos — “pouco e sempre” vence “muito e raro”.
- Inclua 2x/semana exercícios de força leve.
- Respeite os sinais do corpo: dor aguda é sinal de parar.

Exemplos seguros e de baixo impacto



Caminhada



Natação



Hidroginástica



Yoga



Tai chi



Bicicleta

E durante uma crise?

Em surtos, reduza a intensidade — mas evite parar tudo. Exercícios suaves de mobilidade e alongamento ajudam a manter a articulação e costumam ser melhores do que o repouso absoluto. Na dúvida, peça um plano ao fisioterapeuta.

Uma semana de exemplo (ajuste ao seu ritmo)

Não é uma prescrição — é um ponto de partida. Comece com menos, respeite os dias de maior dor ou fadiga e converse com seu fisioterapeuta para personalizar.

Dia	Sugestão	Duração
Segunda	Caminhada leve a moderada	20–30 min
Terça	Exercícios de força leve (faixas, peso do corpo)	20 min
Quarta	Descanso ativo: alongamento ou mobilidade	15 min
Quinta	Natação ou hidroginástica	30 min
Sexta	Força leve + equilíbrio	20 min
Sábado	Yoga ou tai chi	30 min
Domingo	Descanso ou caminhada tranquila	livre

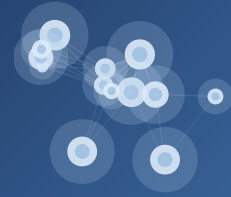
Cuidados importantes

Aqueça antes e alongue depois · hidrate-se · use calçado adequado · em doenças fotossensíveis, evite sol forte e prefira horários frescos · adapte o exercício à fase da doença.

CAPÍTULO 12

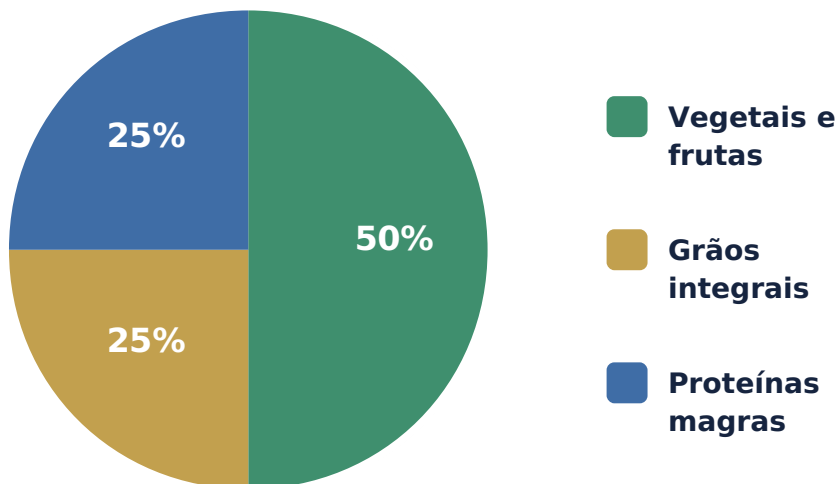
Alimentação e dieta

Nenhuma dieta cura uma doença autoimune — mas comer bem é uma poderosa ferramenta de apoio ao tratamento e ao bem-estar.



Cuidado com promessas milagrosas: **não existe dieta que cure** doença autoimune. O que a ciência apoia é um **padrão alimentar anti-inflamatório**, próximo da dieta mediterrânea, que ajuda no controle dos sintomas, no peso e na saúde do coração e dos ossos.

O prato equilibrado



✓ Privilegie

- ✓ Vegetais e frutas coloridas (antioxidantes)
- ✓ Peixes ricos em ômega-3 (sardinha, salmão)
- ✓ Azeite de oliva e oleaginosas
- ✓ Grãos integrais e leguminosas
- ✓ Fontes de cálcio e vitamina D (ossos)

⚠ Limite

- ✗ Ultraprocessados e frituras
- ✗ Açúcar e excesso de carboidratos refinados
- ✗ Excesso de sal (importante no uso de corticoide)
- ✗ Carnes processadas (embutidos)
- ✗ Alcool (veja o Cap. 13)

Atenção à saúde óssea

Quem usa corticoide tem maior risco de osteoporose. Garanta cálcio e vitamina D adequados (com orientação) e mantenha-se ativo para proteger os ossos.

Cuidado com dietas restritivas da moda

Cortar grandes grupos de alimentos por conta própria pode causar deficiências nutricionais. Antes de qualquer dieta restritiva, converse com seu médico ou nutricionista.

Um dia de alimentação (exemplo)

Uma forma simples de aplicar o padrão anti-inflamatório no dia a dia, sem radicalismos:

Refeição	Sugestão
Café da manhã	Fruta + aveia ou pão integral + ovo ou iogurte natural; café sem excesso de açúcar.
Almoço	Metade do prato de vegetais variados, grão integral (arroz integral, quinoa) e proteína magra (peixe, frango, leguminosas).
Lanche	Castanhas, fruta ou iogurte. Evite ultraprocessados.
Jantar	Sopa de legumes ou salada farta com proteína; azeite de oliva como gordura principal.

Regra prática

Quanto mais perto da natureza, melhor: priorize comida de verdade, colorida e pouco processada. Hidrate-se bem e use o azeite de oliva no lugar de gorduras menos saudáveis.

Lista de compras anti-inflamatória

Leve esta lista ao mercado e encha o carrinho com o que protege você. A regra de ouro: priorize as bordas do supermercado (hortifrúti, peixaria, ovos) e desconfie dos corredores de ultraprocessados.



Vegetais e folhas verdes

Brócolis, couve, espinafre, rúcula, cenoura, abóbora, tomate, pimentão, beterraba



Frutas

Frutas vermelhas (morango, mirtilo), laranja, maçã, abacaxi, banana, abacate



Peixes e proteínas boas

Salmão, sardinha, atum, frango, ovos, feijão, lentilha, grão-de-bico, tofu



Grãos integrais

Aveia, quinoa, arroz integral, pão 100% integral



Gorduras boas

Azeite extra-virgem, castanhas, nozes, sementes de chia e linhaça



Temperos anti-inflamatórios

Cúrcuma (açafrão-da-terra), gengibre, alho, alecrim, canela, pimenta-do-reino

Deixe fora do carrinho (ou compre com moderação)

Refrigerantes e sucos adoçados · embutidos (presunto, salsicha, mortadela) · frituras e salgadinhos · biscoitos recheados e doces · excesso de sal e de álcool. Quanto mais longo e cheio de nomes estranhos o rótulo, mais processado costuma ser o alimento.

Substituições inteligentes

Comer melhor não é cortar tudo — é trocar com inteligência. Pequenas substituições, repetidas todos os dias, fazem uma grande diferença ao longo do tempo.

No lugar de...	Experimente...
Refrigerante	Água com gás e limão, ou chá gelado sem açúcar
Pão branco	Pão 100% integral ou tapioca com recheio nutritivo
Manteiga / óleo comum	Azeite de oliva extravirgem
Salgadinho / biscoito	Castanhas, nozes ou fruta
Sobremesa açucarada	iogurte natural com frutas vermelhas e canela
Excesso de sal	Ervas e especiarias (alho, alecrim, cúrcuma, gengibre)
Carne processada (embutidos)	Peixe, ovos ou leguminosas (feijão, lentilha, grão-de-bico)

Receitas anti-inflamatórias simples

Práticas, acessíveis e ricas nos ingredientes que ajudam a combater a inflamação. Adapte as quantidades ao seu gosto e às orientações do seu nutricionista.

1. Bowl de salmão com quinoa

⌚ 20 min · 🍽️ 2 porções

Ingredientes

- 1 filé de salmão (ômega-3)
- 1 xíc. de quinoa cozida
- Brócolis e cenoura no vapor
- Folhas verdes
- Azeite, limão e cúrcuma

Modo de preparo

- ✓ Tempere o salmão com cúrcuma, sal e limão.
- ✓ Asse ou grelhe por ~10–12 min.
- ✓ Monte o bowl com a quinoa, os legumes e as folhas.
- ✓ Finalize com azeite e suco de limão.

2. Sopa dourada de legumes

⌚ 30 min · 🍽️ 4 porções

Ingredientes

- Abóbora e cenoura
- 1 colher de chá de cúrcuma
- Gengibre fresco ralado
- Alho e cebola
- Azeite e folhas a gosto

Modo de preparo

- ✓ Refogue alho e cebola no azeite.
- ✓ Junte os legumes, a cúrcuma e o gengibre.
- ✓ Cubra com água e cozinhe até amaciar.
- ✓ Bata, ajuste o sal e sirva.

3. Aveia overnight com frutas vermelhas

⌚ 5 min (+ geladeira) · 🍽️ 1 porção

Ingredientes

- ½ xíc. de aveia em flocos
- ½ xíc. de leite ou bebida vegetal
- 1 colher de sopa de chia
- Frutas vermelhas
- Canela a gosto

Modo de preparo

- ✓ Misture a aveia, o leite e a chia num pote.
- ✓ Adicione a canela e as frutas.
- ✓ Deixe na geladeira de um dia para o outro.
- ✓ Pela manhã, está pronto para comer.

4. Salada de folhas escuras com sardinha

⌚ 10 min · 🍽️ 2 porções

Ingredientes

- Folhas verde-escuras (rúcula, espinafre)
- 1 lata de sardinha (ômega-3)
- Tomate e cebola roxa
- Sementes de linhaça
- Azeite e limão

Modo de preparo

- ✓ Lave e disponha as folhas no prato.
- ✓ Distribua a sardinha e os legumes.
- ✓ Polvilhe a linhaça por cima.
- ✓ Tempere com azeite e limão na hora.

Cardápio de uma semana (exemplo)

Um modelo flexível para inspirar — ajuste às suas preferências, à sua cultura alimentar e às orientações do seu nutricionista. O objetivo é variedade e cor no prato.

Dia	Café da manhã	Almoço	Lanche	Jantar
Seg	Aveia overnight com frutas	Salmão, quinoa e legumes	Castanhas + fruta	Sopa dourada de legumes
Ter	Ovos mexidos + pão integral	Frango, arroz integral e salada	iogurte natural	Salada com sardinha
Qua	iogurte com frutas e chia	Lentilha, legumes e arroz integral	Fruta	Omelete de espinafre
Qui	Tapioca com ovo	Peixe assado e batata-doce	Mix de oleaginosas	Sopa de legumes
Sex	Vitamina verde (couve, abacaxi)	Grão-de-bico, arroz e salada	iogurte natural	Frango grelhado e legumes
Sáb	Aveia com banana e canela	Salmão, quinoa e brócolis	Fruta + castanhas	Salada farta com ovos
Dom	Ovos + abacate + pão integral	Refeição livre (com bom senso)	Fruta	Sopa de legumes

Hidratação e bebidas

Beba água ao longo do dia. O chá verde e o café (com moderação) têm antioxidantes; evite adoçar com açúcar. O abacaxi, o gengibre e a cúrcuma são aliados de sabor e de saúde.

O que a ciência diz

Padrões anti-inflamatórios (tipo mediterrâneo) — ricos em vegetais, frutas, peixes, azeite e grãos integrais — associam-se a melhor controle de sintomas e perfil cardiometabólico; nenhuma dieta substitui o tratamento medicamentoso. [Ref. 29–30]

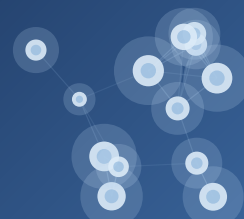
Importante

Estas receitas e cardápios são sugestões gerais de alimentação saudável. Se você tem restrições, alergias, doença renal ou outras condições, ajuste tudo com seu médico ou nutricionista antes de adotar.

CAPÍTULO 13

Álcool e cannabis

Informação sem julgamento. Se você consome (ou pensa em consumir) álcool ou cannabis, entenda os riscos e como reduzi-los.



Álcool

Risco do álcool — depende muito da dose e dos seus remédios



O efeito do álcool é **dose-dependente** e varia entre as doenças. O ponto mais crítico são as **interações com medicamentos**: com o metotrexato, aumenta o risco de lesão no fígado; com anti-inflamatórios, o risco de sangramento no estômago; com corticoides, problemas digestivos.

Atenção máxima: metotrexato + álcool

Se você usa metotrexato, o álcool aumenta significativamente o risco de dano hepático. Converse com seu médico sobre limites — em muitos casos a recomendação é evitar ou reduzir bastante.

Redução de danos

- ✓ Combine com seu médico um limite seguro para o seu caso.
- ✓ Beba devagar, com alimento, e alterne com água.
- ✓ Evite álcool em fases ativas da doença ou quando não estiver bem.
- ✓ Faça os exames de fígado em dia.

Cannabis

Cannabis — evidência limitada em doenças autoimunes



Os canabinoides têm propriedades anti-inflamatórias em estudos de laboratório, mas os estudos em humanos são **limitados** e focam em alívio de sintomas (dor, sono), não em modificar a doença. Um estudo recente associou o uso de cannabis a **surtos mais prolongados** na artrite reumatoide.

Pontos de atenção

Fumar prejudica os pulmões · pode interagir com imunossupressores · pode afetar memória, equilíbrio e humor · a composição de produtos não regulamentados é imprevisível.

Se optar por usar

Prefira produtos regulamentados e de composição conhecida · evite fumar · comece com doses baixas · não use antes de dirigir · e sempre informe seu médico, sem medo de julgamento.

O essencial

Seja transparente com sua equipe médica sobre álcool e cannabis. Essa informação é necessária para interpretar seus exames, ajustar remédios e cuidar de você com segurança — não para julgá-lo.

🔍 O que a ciência diz

Evidências sobre álcool são complexas e dose-dependentes; sobre cannabis, há sinais de imunomodulação mas dados clínicos limitados e relato de surtos mais longos na AR. [Ref. 22–25]

CAPÍTULO 14

O que você pode ou não pode fazer

Doença autoimune não é uma lista de proibições. Na maioria das coisas, a resposta é “pode — com alguns cuidados”.



Uma das maiores angústias do início é não saber o que ainda é permitido. A boa notícia: a vida segue. Veja um guia rápido — sempre individualizado pelo seu médico.

Tema	Situação	Orientação
📌 Vacinas	PODE	Recomendadas e importantes. Evite vacinas <i>vivas</i> durante imunossupressão; planeje com o médico.
☀️ Tomar sol	CUIDADO	Use protetor solar, sobretudo no lúpus (fotossensível). Evite horários de pico.
👶 Engravidar	PODE	Na maioria dos casos, com planejamento e ajuste de medicações no momento certo.
✈️ Viajar	PODE	Leve remédios na bagagem de mão, um relatório médico e planeje o acesso a cuidados no destino.
🏃 Exercitar-se	PODE	Altamente recomendado, de forma adaptada à fase da doença (Cap. 11).
💧 Tatuagem / piercing	CUIDADO	Risco de infecção; faça apenas com doença controlada, em local seguro e com aval médico.
🚬 Fumar	EVITE	O cigarro piora várias doenças autoimunes e reduz a eficácia do tratamento.
🔗 Automedicar-se	EVITE	Mesmo remédios comuns podem interagir. Confirme antes com médico ou farmacêutico.

Gravidez e fertilidade

Uma das maiores preocupações de quem é diagnosticado jovem. A boa notícia: na maioria dos casos, a gravidez é possível e segura — desde que **planejada**.

- ✓ Planeje a gestação para um período de doença controlada/remissão.
- ✓ Alguns medicamentos precisam ser trocados antes de engravidar — nunca pare por conta própria.
- ✓ O pré-natal deve ser conjunto entre obstetra e reumatologista.

Converse cedo

Se você pensa em ter filhos, fale com seu reumatologista com antecedência. Planejar permite ajustar o tratamento no momento certo e acompanhar a gestação de perto, com segurança para você e para o bebê.

Trabalho e direitos

A maioria das pessoas continua trabalhando normalmente. Em fases de maior atividade, pequenas adaptações ajudam a manter a produtividade sem sobrecarregar o corpo.

- Converse com o RH sobre ajustes razoáveis (pausas, ergonomia, flexibilidade) quando necessário.
- Guarde relatórios médicos que comprovem sua condição.
- Conheça seus direitos trabalhistas e previdenciários — um(a) assistente social pode orientar.

A pergunta certa

Em vez de “posso ou não posso?”, pergunte ao seu médico: “como posso fazer isso com segurança?”. Quase sempre existe um caminho.

V

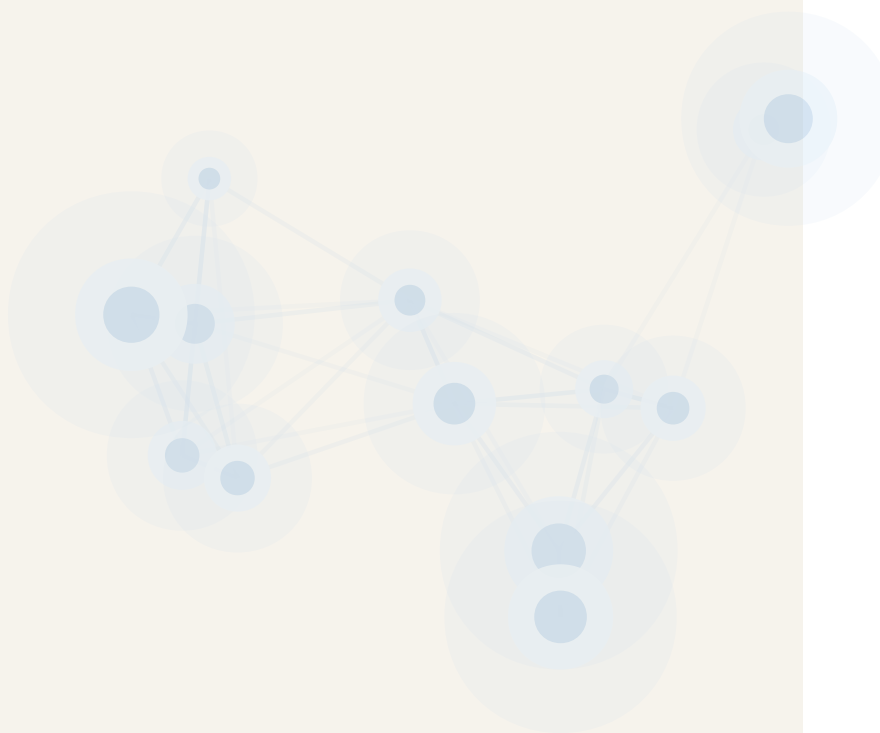
PARTE V

Ferramentas do paciente

Para fechar, o que você leva para a vida: como ler seus exames, um diário, perguntas certas e um índice para consultar sempre.

15 Lendo seu prontuário e exames

- Ferramentas práticas
- Glossário
- Índice remissivo



CAPÍTULO 15

Lendo seu prontuário e exames

Entender seus documentos médicos é uma ferramenta poderosa. Ela não substitui o médico — ajuda você a fazer perguntas melhores.



Quando você compreende o que está escrito nos seus exames e no prontuário, participa mais do tratamento, percebe mudanças importantes e se sente mais seguro. Lembre-se: o objetivo é **entender — não se autodiagnosticar**.

Siglas comuns no prontuário

Sigla	Significado	Sigla	Significado
QP	Queixa principal	HD	Hipótese diagnóstica
HDA	História da doença atual	CD	Conduta
HMP	História médica pregressa	EF	Exame físico
HF	História familiar	nega / refere	O paciente negou / relatou um sintoma

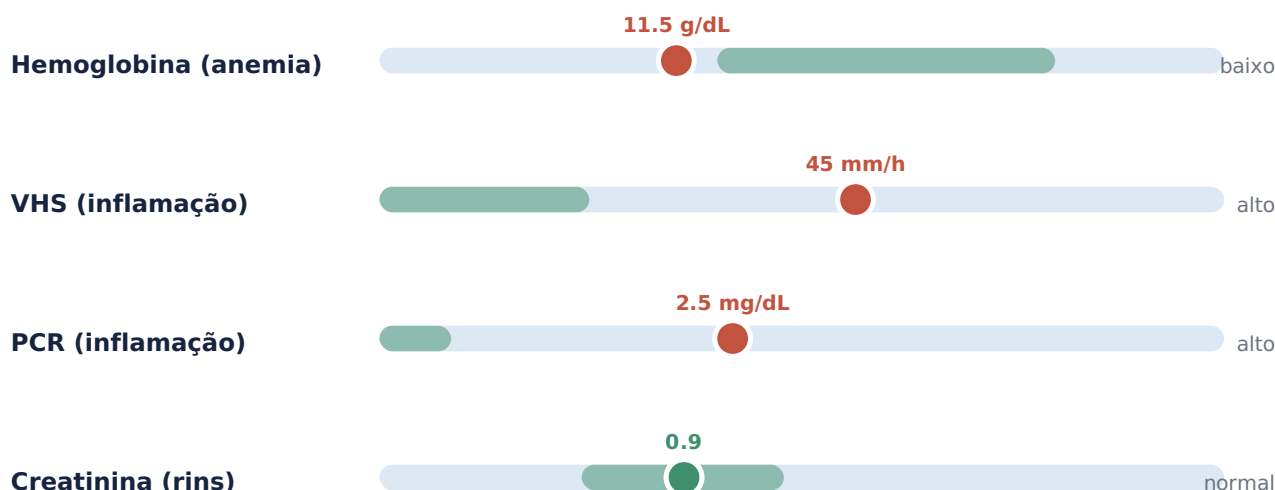
Como ler um resultado de exame

Todo resultado tem três partes: o **nome** do exame, o **seu resultado** e o **valor de referência** (o normal esperado). Símbolos úteis: **↑** ou **H** = acima do normal; **↓** ou **L** = abaixo; **(+)** / reagente = detectado; **(-)** / não reagente = não detectado.

Dois cuidados essenciais

Nem todo valor fora da referência significa doença grave — alimentação, hora do dia e remédios alteram exames. E nem todo exame “normal” garante que está tudo bem. O médico interpreta o conjunto, não um número isolado.

Os principais exames — e o que indicam



Exame	O que avalia / significa
Hemograma	Células do sangue. Detecta anemia, alterações de defesa e plaquetas — comuns no lúpus ou por efeito de remédios.
VHS e PCR	Marcadores de inflamação. Sobem na doença ativa. (No lúpus, o PCR pode estar normal mesmo com doença ativa.)
FAN (ANA)	Triagem de autoanticorpos. Vem com título e padrão. FAN positivo isolado não confirma doença.
Anti-DNA / Anti-Sm	Mais específicos para o lúpus; ajudam a monitorar a atividade.
Fator Reumatoide / Anti-CCP	Associados à artrite reumatoide; o anti-CCP é mais específico.
Complemento (C3, C4)	Costumam estar baixos no lúpus ativo (são consumidos pela inflamação).
Função hepática (TGO/TGP)	Monitora o fígado — importante com metotrexato, azatioprina e outros.

Códigos CID-10 mais comuns

M05/M06 Artrite reumatoide · **M32** Lúpus · **M45** Espondilite anquilosante · **M33** Derma-
to/polimiosite · **M31** Vasculites.

Sinais de alerta nos exames — fale logo com o médico

Hemoglobina muito baixa com sintomas · plaquetas muito baixas com sangramentos · creatinina subindo rápido · proteína na urina que não existia antes · TGO/TGP muito elevadas. Não entre em pânico: ligue, explique o resultado e pergunte se precisa antecipar a consulta.

Seus direitos e organização

Organize seus exames

Guarde tudo (físico ou digital), por data. Leve os 3-4 últimos de cada tipo às consultas e mantenha uma planilha simples acompanhando VHS, PCR e hemoglobina ao longo do tempo.

Você tem direito a

Receber cópia de exames e prontuário · acessar seu prontuário quando quiser · receber explicações em linguagem compreensível · questionar qualquer informação.

🔍 O que a ciência diz

Os valores de referência variam entre laboratórios; resultados devem ser lidos junto aos sintomas. Os autoanticorpos guiam diagnóstico e monitoramento. [Ref. 1-5, 31]

FERRAMENTAS

Ferramentas práticas

Reúna aqui o que vai te acompanhar nas consultas: um diário de sintomas, escalas e as perguntas certas para o seu médico.



Diário de sintomas (modelo para imprimir)

Registrar como você se sente transforma sensações em dados concretos que ajudam o médico a ajustar o tratamento. Anote ao final de cada dia.

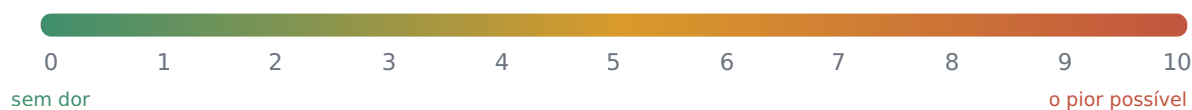
Dia	Dor (0-10)	Fadiga (0-10)	Rigidez matinal	Sono	Observações
Seg					
Ter					
Qua					
Qui					
Sex					
Sáb					
Dom					

Escalas de avaliação

Intensidade da dor hoje



Nível de fadiga hoje



Perguntas para levar ao médico

Sobre a doença e o prognóstico

- ?Qual é o curso esperado da minha doença?
- ?Como sei se o tratamento está funcionando?
- ?O que indica que ela está piorando?

Sobre o tratamento

- ?Quanto tempo até eu sentir melhora?
- ?Quais efeitos colaterais devo esperar?
- ?Esse exame alterado é da doença ou do remédio?

Sobre o dia a dia

- ?O que posso fazer para ajudar no tratamento?
- ?Como prevenir crises? Quais meus gatilhos?
- ?Posso beber, viajar, me exercitar, engravidar?

Sobre os exames

- ?Quais exames preciso monitorar e com que frequência?
- ?Esse resultado indica doença ativa ou controlada?
- ?Preciso mudar algo no tratamento por causa dele?

Antes de cada consulta

Leve sua lista atualizada de medicamentos, os últimos exames, o diário de sintomas e suas 3 principais dúvidas anotadas. Não existe pergunta boba.

Mapa dos meus medicamentos

Mantenha esta lista sempre atualizada e leve-a a todas as consultas e à farmácia. 📄

Medicamento	Para quê	Dose	Horário	Início

Alergias e reações

Anote aqui qualquer alergia ou reação medicamentosa que você já teve:

Meu plano de ação para crises

Combine este plano com seu médico, preencha e deixe em local visível. ⚠

Meus sinais de que um surto está começando

O que fazer aos primeiros sinais

Quando ligar para o consultório · Telefone:

Quando ir ao pronto-socorro

Contatos de emergência

Reumatologista · Clínico · Pessoa de apoio · Pronto-socorro de referência — anote nomes e telefones abaixo:

Calendário de acompanhamento

Registre seus principais exames ao longo do tempo para enxergar a evolução. 📅

Data	VHS	PCR	Hemoglobina	Creatinina	Observações

Dica

Leve este quadro às consultas. Comparar seus exames ao longo do tempo ajuda o médico a decidir, mas as mudanças devem sempre ser interpretadas por ele.

Diário de celebrações

Cada conquista importa. Registre aqui suas vitórias — por menores que pareçam. ☺

Semana	Uma vitória que celebrei	Como me senti

Lembre-se

Compare-se com você mesmo, não com os outros. Progresso não é linear — e cada passo conta.

Minha equipe de saúde

Tenha os contatos sempre à mão — para você e para quem possa precisar ajudá-lo. 🧑🏻

Profissional / Serviço	Nome	Telefone	Observações
Reumatologista			
Clínico geral			
Fisioterapeuta			
Psicólogo(a)			
Nutricionista			
Farmácia			
Pessoa de apoio			
Pronto-socorro de referência			

Guarde também

O nome da sua doença (e o código CID-10), a lista dos seus medicamentos e suas alergias. Em uma emergência, essas informações fazem diferença.

Minhas perguntas e anotações

Use este espaço para anotar dúvidas antes das consultas e registrar o que o médico explicou. 

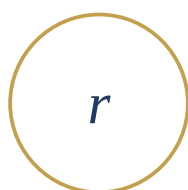
Você é mais do que o seu diagnóstico

O primeiro ano é o mais difícil porque tudo é novo. Mas milhões de pessoas no mundo todo vivem vidas plenas e significativas com doenças autoimunes — e, com o tempo, você também vai encontrar o seu caminho.

Ao longo deste guia, você viu que entender a sua doença reduz o medo; que o tratamento atual é capaz de controlar muito bem a inflamação; que pequenas vitórias merecem ser comemoradas; e que você não precisa enfrentar nada disso sozinho. Guarde estas ideias:

- **✓ A incerteza diminui.** Com conhecimento, rotina e apoio, ela dá lugar à confiança.
- **✓ Constância vence.** Manter o tratamento, mesmo se sentindo bem, é o que conserva você bem.
- **✓ Você é o centro da equipe.** Faça perguntas, monitore-se e seja parceiro do seu médico.
- **✓ Progresso não é linear.** Haverá altos e baixos — e tudo bem. Compare-se com você mesmo.

*“Ter uma doença autoimune não define quem você é.
Você não está sozinho. Você vai conseguir.”*



DR. VICTOR BERÇOT

REUMATOLOGIA · CRM 235185 · RQE 104367

Referências

O conteúdo deste guia baseia-se em literatura científica atual em reumatologia, imunologia e cuidado ao paciente crônico. As referências abaixo embasam os principais dados apresentados.

1. Jog NR, James JA. Biomarkers in Connective Tissue Diseases. *J Allergy Clin Immunol*. 2017.
2. Mohan C, Assassi S. Biomarkers in Rheumatic Diseases: How Can They Facilitate Diagnosis and Assessment of Disease Activity? *BMJ*. 2015.
3. Castro C, Gourley M. Diagnostic Testing and Interpretation of Tests for Autoimmunity. *J Allergy Clin Immunol*. 2010.
4. Kim MJ, Lee EB, Song YW, Park JK. Profile of Common Inflammatory Markers in Treatment-Naïve Patients With Systemic Rheumatic Diseases. *Clin Rheumatol*. 2020.
5. Bossuyt X, De Langhe E, Borghi MO, Meroni PL. Understanding and Interpreting Antinuclear Antibody Tests in Systemic Rheumatic Diseases. *Nat Rev Rheumatol*. 2020.
6. Wallace ZS, Cook C, Finkelstein-Fox L, et al. The Association of Illness-Related Uncertainty With Mental Health in Systemic Autoimmune Rheumatic Diseases. *J Rheumatol*. 2022.
7. Sloan M, Varshney A, D'Cruz D, et al. Two-Year Follow-Up of Neuropsychiatric Symptoms... INSPIRE Cohort. *EClinicalMedicine*. 2026.
8. Zhao L, Galloway J, Ledingham J, et al. Psychological Distress Over 12 Months Post-Diagnosis in an Early Inflammatory Arthritis Cohort. *Rheumatology*. 2025.
9. Jia YJ, Liu P, Zhang J, et al. Prevalence of Anxiety, Depression, Sleeping Problems, Cognitive Impairment and Suicidal Ideation in People With Autoimmune Skin Diseases. *J Psychiatr Res*. 2024.
10. Chu WM, Chao WC, Chen DY, et al. Incidence and Risk Factors of Mental Illnesses Among Patients With Systemic Autoimmune Rheumatic Diseases: An 18-Year Population-Based Study. *Rheumatology*. 2025.
11. Lindgren LH, de Thurah A, Thomsen T, et al. Sociodemographic and Clinical Variables Associated With Negative Illness Perception in Newly Diagnosed RA, axSpA or PsA. *Rheumatol Int*. 2024.
12. Lindgren LH, Thomsen T, Rønne PF, et al. Acceptance and Impact Mechanisms: A Self-Management Intervention for Newly Diagnosed Inflammatory Arthritis. *J Clin Nurs*. 2026.
13. Sebastiani GD, Prevete I, Iuliano A, et al. Early Lupus Project: One-Year Follow-Up of an Italian Cohort of Recent-Onset SLE. *Lupus*. 2018.
14. Urowitz MB, Gladman DD, Ibañez D, et al. Evolution of Disease Burden Over Five Years in a Multicenter Inception SLE Cohort. *Arthritis Care Res*. 2012.
15. Tselios K, Gladman DD, Touma Z, et al. Disease Course Patterns in Systemic Lupus Erythematosus. *Lupus*. 2019.
16. Katz PP, Barber CEH, Duarte-García A, et al. Development of the ACR Patient-Reported Outcome Quality Measures for SLE. *Arthritis Care Res*. 2024.
17. Nowell WB, Gavigan K, Kannowski CL, et al. Which Patient-Reported Outcomes Do Rheumatology Patients Find Important to Track Digitally? *ArthritisPower*. *Arthritis Res Ther*. 2021.
18. Van der Elst K, Verschueren P, Stouten V, et al. Patient-Reported Outcome Data From an Early RA Trial. *Arthritis Care Res*. 2019.
19. Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K. Patient Self-Management of Chronic Disease in Primary Care. *JAMA*. 2002.
20. American Diabetes Association. Facilitating Positive Health Behaviors and Well-Being to Improve Health Outcomes. *Diabetes Care*. 2026.
21. Mozafarinia M, Mate KKV, Brouillette MJ, et al. An Umbrella Review of Goal-Setting Interventions in Chronic Conditions. *Disabil Rehabil*. 2024.
22. Alfredsson L, Klareskog L, Hedström AK. Disease Activity and HRQoL Among Patients With RA With Different Alcohol Consumption Habits. *Arthritis Rheumatol*. 2023.

- 23.** Turk JN, Zahavi ER, Gorman AE, et al. Effect of Alcohol on Disease Activity and Outcomes in RA: Systematic Review and Meta-Analysis. *Sci Rep*. 2021.
- 24.** Caslin B, Mohler K, Thiagarajan S, Melamed E. Alcohol as Friend or Foe in Autoimmune Diseases: A Role for Gut Microbiome? *Gut Microbes*. 2021.
- 25.** Madan U, Puthawala E, Thomas R, et al. Marijuana Use and RA and SLE Exacerbations: Pilot Cross-Sectional Study. *South Med J*. 2026.
- 26.** Goodman SM, Springer BD, Chen AF, et al. 2022 ACR/AAHKS Guideline for the Perioperative Management of Antirheumatic Medication in Elective THA/TKA. *Arthritis Care Res*. 2022.
- 27.** Saunders NE, Holmes JR, Walton DM, Talusan PG. Perioperative Management of Antirheumatic Medications in RA and SLE Undergoing Elective Foot and Ankle Surgery. *JBJS Rev*. 2021.
- 28.** Ponkilainen V, Karjalainen TV, Kuitunen I, et al. Perioperative Use of DMARDs in People With Inflammatory Arthritis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2026.
- 29.** Gwinnutt JM, Wieczorek M, Balanescu A, et al. 2021 EULAR Recommendations Regarding Lifestyle Behaviours and Work Participation in Rheumatic and Musculoskeletal Diseases. *Ann Rheum Dis*. 2023.
- 30.** Forsyth C, Kouvari M, D'Cunha NM, et al. The Effects of the Mediterranean Diet on Rheumatoid Arthritis Prevention and Treatment: A Systematic Review. *Rheumatol Int*. 2018.
- 31.** Conrad N, Misra S, Verbakel JY, et al. Incidence, Prevalence, and Co-occurrence of Autoimmune Disorders Over Time and by Age, Sex and Socioeconomic Status. *Lancet*. 2023.

Material educativo · Dr. Víctor Berçot · Reumatologia · CRM 235185 · RQE 104367 · Este documento não substitui a avaliação médica individual.

Glossário

Os termos mais comuns que você vai encontrar em consultas, exames e neste guia — explicados de forma simples.

Autoanticorpo. Anticorpo que, por engano, ataca o próprio corpo. Sua dosagem ajuda no diagnóstico.

Autoimune. Condição em que o sistema imune ataca células e tecidos do próprio organismo.

Biológico. Medicamento que bloqueia alvos específicos da inflamação, em geral injetável ou em infusão.

CID-10. Código internacional que identifica cada doença (ex.: M32 = lúpus).

Complemento (C3/C4). Proteínas de defesa que costumam ficar baixas no lúpus ativo.

Corticoide. Anti-inflamatório potente (ex.: prednisona), usado na menor dose e tempo possíveis.

DMARD. Medicamento que modifica o curso da doença (ex.: metotrexato, hidroxicloroquina).

FAN (ANA). Exame de triagem que detecta autoanticorpos contra o núcleo das células.

Fator reumatoide. Autoanticorpo associado principalmente à artrite reumatoide.

Flare / Surto. Piora temporária da atividade da doença.

Imunossupressor. Remédio que reduz o excesso de atividade do sistema imune.

Inflamação. Resposta do corpo que, nas doenças autoimunes, causa dor, inchaço e dano.

PCR. Proteína C reativa: marcador de inflamação que sobe e desce rapidamente.

Remissão. Estado de doença inativa ou de muito baixa atividade — a meta do tratamento.

Treat-to-target. Estratégia de tratar ajustando a terapia até atingir uma meta (remissão).

VHS. Velocidade de hemossedimentação: marcador de inflamação.

Índice remissivo

Lista alfabética de assuntos com o número da página. ☺ Toque em qualquer termo para ir direto ao conteúdo.

A

Adesão ao tratamento
Álcool
Alimentação
Anemia
Ansiedade
Anti-CCP
Anti-DNA
Artrite reumatoide
Autoanticorpos

B

Biológicos

C

Cannabis
Cardápio semanal
CID-10
Cirurgia eletiva
Complemento (C3/C4)
Corticoide
Creatinina
Crises (surto)

D

Depressão
Diário de sintomas
Dieta
DMARD

E

Equipe multidisciplinar
Espondilite anquilosante
Exames laboratoriais
Exercício físico

F

Fadiga
FAN (ANA)
Fator reumatoide
Fisioterapia

G

Gatilhos
Genética
Gravidez

H

Hemograma
Hidroxicloroquina

I

Imunossupressão
Incerteza
Inflamação

J

JAK (inibidores)

L

Lista de compras
Lúpus (LES)

M

Marcos de progresso
Medos
Metotrexato
Mitos

O

Ômega-3
Osteoporose

P

PCR
Perguntas ao médico
Prognóstico
Prontuário
Protetor solar

R

Receitas
Remissão

S

Saúde mental

Síndrome de Sjögren
Sono
Substituições alimentares

T

Tabagismo
Temperos e especiarias
Tratamento

Treat-to-target

V

Vacinas
Vasculite
VHS
Viagens

Dr. Victor Berçot · Reumatologia · Guia educativo baseado em evidências · 2026