



GUIA DE BOLSO

Viver com **DOENÇA DE** **BEHÇET**

2026

Edição

Carlos Carneiro e Natália Oliveira

Coordenação

Comissão Científica do NEDAI

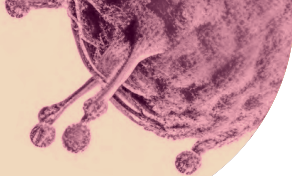
Patrocínio Científico

SPMI
Sociedade Portuguesa
de Medicina Interna



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

PREFÁCIO



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

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

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

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

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

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

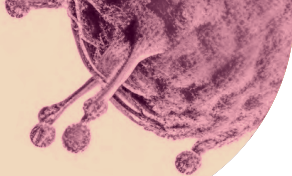
Este guia é um convite para deixar de ser apenas um doente e passar a ser um gestor da sua própria doença.

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

Carlos Carneiro

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

Viver com DOENÇA DE BEHÇET



O que é a doença?

A Doença de Behçet é uma vasculite sistêmica crônica, ou seja, uma doença inflamatória que pode afetar vasos sanguíneos de qualquer calibre em várias partes do corpo.

Pode envolver pele, mucosas, olhos, articulações, sistema nervoso e trato gastrointestinal.

Mensagem chave:

É uma doença inflamatória sistêmica com manifestações variáveis, mas controlável com acompanhamento adequado.

Sintomas mais frequentes

- Úlceras orais recorrentes (aftas frequentes)
- Úlceras genitais
- Lesões cutâneas (eritema nodoso, pseudofoliculite)
- Inflamação ocular (uveíte), podendo causar diminuição da visão
- Dores articulares
- Fadiga



Como se faz o diagnóstico

O diagnóstico é clínico, baseado na combinação de sintomas típicos.

Não existe um exame específico.

Podem ser realizados:

- Análises laboratoriais (para excluir outras doenças)
- Avaliação oftalmológica
- Teste de patergia (em alguns casos)

Tratamento

O tratamento depende dos órgãos afetados e da gravidade:

- Colchicina
- Corticosteroides
- Imunossupressores (ex: azatioprina, ciclosporina)
- Terapêuticas biológicas (ex: anti-TNF)
- Tratamento tópico para lesões mucocutâneas

O objetivo é controlar a inflamação e prevenir complicações.

Em relação aos corticoides (ex: Prednisolona), é importante saber que:

- Reduzem rapidamente a inflamação
- Ajudam a controlar crises da doença
- São usados em situações mais graves
- Podem ser administrados por tratamento tópico, comprimidos orais ou por via endovenosa
- A dose varia conforme a gravidade
- O objetivo é usar a menor dose possível durante menos tempo

Possíveis efeitos secundários:

- Aumento de peso e edema (inchaço)

- Alterações de humor ou sono
- Maior risco de infeções
- Fragilidade óssea, hipertensão arterial e Diabetes Mellitus

Cuidados importantes:

Não parar o medicamento de forma abrupta

Tomar conforme indicado (de preferência de manhã)

Estar atento a sinais de infeção ou agravamento

Mensagem chave:

Os corticoides são muito eficazes no controlo da doença, mas devem ser usados com cuidado e sempre sob orientação médica.

O papel do doente no controlo da doença

- Cumprir a medicação prescrita
- Comparecer às consultas de seguimento
- Reconhecer sinais de agravamento
- Evitar fatores desencadeantes (quando identificados)
- Manter estilo de vida saudável
- Registar sintomas e possíveis fatores precipitantes (ex: stress, infeções)
- Adaptar a alimentação e hábitos em períodos de maior atividade da doença
 - Preferir alimentos macios e frios quando existem aftas (ex: iogurtes, sopas mornas, purés)
 - Evitar alimentos que irritam a boca (ácidos, pican-tes, salgados ou muito quentes)
 - Evitar traumatismos na boca (ex: alimentos duros, escovagem agressiva)
 - Manter boa hidratação
 - Reforçar a higiene oral (escova suave, evitar pro-ductos irritantes)
 - Reduzir o stress e respeitar períodos de descanso
 - Evitar esforços excessivos durante fases de maior fadiga

Gravidez e contraceção

- A doença pode ter comportamento variável durante a gravidez
- Muitas doentes têm gravidezes bem-sucedidas com vigilância adequada
- Alguns medicamentos devem ser suspensos antes da conceção
- Idealmente, a gravidez deve ser planeada quando a doença está **controlada há pelo menos 6 meses (sem sinais de atividade)**

Planeamento da gravidez com a equipa médica é essencial

Vacinação e infeções

- A vacinação deve estar atualizada, de acordo com o plano nacional
- As vacinas inativadas (ex: gripe, COVID-19, tétano) são geralmente seguras e recomendadas
- As vacinas vivas (ex: sarampo, febre amarela) devem ser avaliadas caso a caso, sobretudo se estiver a fazer tratamento imunossupressor
- Alguns tratamentos podem reduzir a eficácia das vacinas, pelo que o momento da vacinação deve ser planeado com o médico
- Existe maior risco de infeções, especialmente em doentes sob terapêutica imunossupressora
- Medidas simples ajudam a prevenir infeções:
 - Higiene das mãos
 - Evitar contacto com pessoas doentes
 - Procurar cuidados médicos em caso de febre ou sintomas suspeitos

Impacto na vida do doente e saúde emocional

- A doença pode ter impacto significativo na qualidade de vida, com sintomas como dor e fadiga a interferirem nas atividades diárias
- Dificuldade em tarefas básicas durante surtos (ex: comer ou falar devido a úlceras orais)
- Sintomas imprevisíveis podem levar ao cancelamento de atividades sociais ou profissionais
- Possível impacto no desempenho laboral ou aca-

démico

- A doença pode associar-se a ansiedade, depressão e frustração, sobretudo pela sua natureza crónica e imprevisível
- Sintomas “invisíveis” (como fadiga ou dor) podem gerar incompreensão por parte de outros
- Estratégias úteis incluem:
 - Manter rotinas equilibradas, alternando atividade e descanso
 - Evitar sobrecarga física e emocional
 - Procurar apoio psicológico quando necessário
 - Participar em grupos de apoio
- O apoio familiar e social é fundamental para uma melhor adaptação à doença

Natália Oliveira

Hospital Padre Américo, Penafiel

Quando procurar ajuda médica urgente

- Dor ocular ou perda de visão
- Cefaleias intensas ou alterações neurológicas
- Dor abdominal intensa
- Febre persistente
- Sintomas novos ou agravamento rápido

Mensagem final

A Doença de Behçet é uma doença complexa, mas com diagnóstico precoce, tratamento adequado e participação ativa do doente, é possível manter uma boa qualidade de vida.

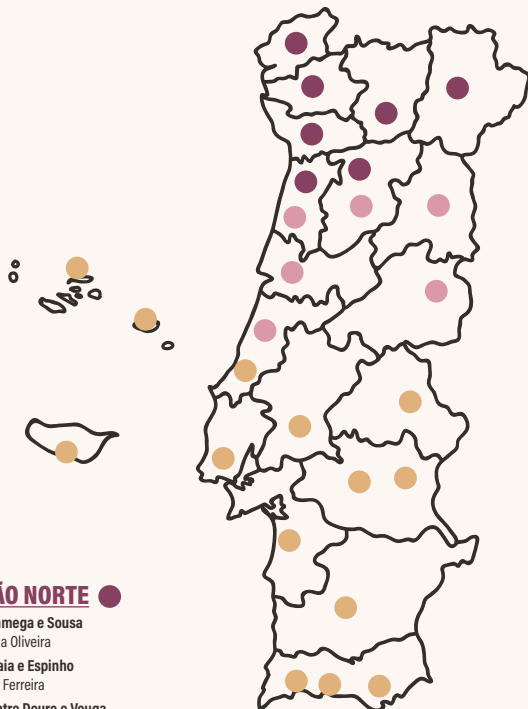
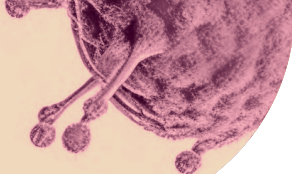
CONTACTOS ÚTEIS/ASSOCIAÇÕES

NEDAI – Núcleo de Estudo das Doenças Autoimunes da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna

Behçet em Portugal – Núcleo LPCDR

Consulta de Medicina Interna – Doenças Autoimunes ou Unidade de Imunologia
Clínica da sua área de residência

COORDENADORES DE CONSULTAS DE DOENÇAS AUTO-IMUNES



REGIÃO NORTE

ULS do Tâmega e Sousa
Dra. Natália Oliveira

ULS de Gaia e Espinho
Dra. Paula Ferreira

ULS de Entre Douro e Vouga
Dra. Manuela Alves

Centro Hospitalar Universitário de Santo António
Prof. Dr. António Marinho

Centro Hospitalar Universitário de São João
Dra. Edite Braz

ULS de Matosinhos
Dra. Anabela Ferreira

ULS de Trás-os-Montes e Alto Douro

Dra. Joana Cunha

ULS de Braga
Prof. Dr. Carlos Capela

ULS do Alto Ave
Dra. Glória Alves

ULS do Nordeste
Dra. Elisabete Pinelo

ULS do Alto Minho
Dra. Joana Silva

ULS de Barcelos e Esposende
Dr. André Gonçalves

REGIÃO CENTRO

ULS da Região de Aveiro
Dr. Pedro Lopes

ULS Baixo Mondego (Figueira da Foz)

Dra. Rosário Santos Silva

ULS de Castelo Branco
Dra. Rosa | Dra. Eufémia

ULS de Coimbra
Dra. Elsa Gaspar

Hospital da Luz Coimbra
Dr. Nélson Pedro

ULS da Guarda
Dra. Nadejda Potolog

ULS de Leiria
Dra. Ana Ferrão

ULS Viseu Dão Lafões
Dr. João Tavares

Hospital CUF - Viseu
Dra. Vera Romão

REGIÃO SUL

Unidade Local Saúde do Algarve - Unidade de Faro:

Dra Helena Brito

Unidade Local de Saúde do Algarve - Unidade de Portimão

Dra Maria José Grade

Hospital Particular do Algarve - Unidade de Alvor

Dr. Carlos Carneiro

Hospital do Funchal
Dra Teresa Faria

Hospital Particular da Madeira
Dra Catarina Dias

Hospital Divino Espírito Santo Ponta Delgada
Dra Miriam Cimbron

Hospital da Terceira
Dra Leonor Monjardino

Unidade Local Saúde do Alentejo Central
Dra Margarida Jacinto

Unidade Local de Saúde Norte Alentejana
Dr José Manuel Del Aguila

Unidade Local de Saúde do Médio Tejo
Dr. André Real

Unidade Local de Saúde Lisboa Central
Dra Sofia Pinheiro

Hospital da Luz
Dra Alexandra Baião

Hospital da Cuf Tejo
Dr. Luís Campos

Unidade Local de Saúde Amadora Sintra
Prof. Dr. José Delgado Alves

Hospital de Loures
Dra Ana Grilo

Hospital de Vila Franca de Xira
Dra Marisa Neves

Hospital de Santarém
Dr. João Matos Costa

Hospital Cuf Descobertas
Dra Filipa Lourenço

Hospital Caldas da Rainha
Dra Rosa Amorim

Unidade Local de Saúde Lisboa Norte
Dr. Manuel Gomes

Unidade Local de Saúde Arrábida
Dr. Villa Brito

Unidade Local de Saúde Lisboa Ocidental
Dra Ana Lynce

Produção com o apoio de

