



GUIA DE BOLSO

**Viver com**  
**DOENÇA MISTA**  
**DO TECIDO**  
**CONJUNTIVO**

2026

**Edição**

Carlos Carneiro e Natália Oliveira

**Coordenação**

Comissão Científica do NEDAI

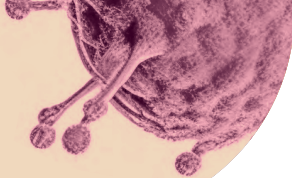
Patrocínio Científico

**SPMI**  
Sociedade Portuguesa  
de Medicina Interna



[illegible]

# 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.

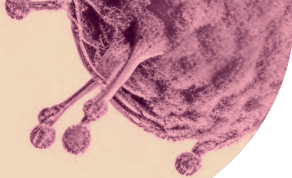
Este guia é um convite para deixar de ser apenas um doente e passar a ser um gestor da sua própria doença.

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 MISTA DO TECIDO CONJUNTIVO



## O que é a doença mista do tecido conjuntivo?

A Doença Mista do Tecido Conjuntivo (DMTC) é uma doença autoimune crônica, rara, em que o sistema imunitário "ataca" tecidos do próprio corpo.

O pico de incidência surge no final da adolescência e aos 20 anos. É mais frequente no sexo feminino, podendo existir factores de predisposição genética que se relacionam com esta doença.

Tem características de várias doenças reumáticas, como:

- Lúpus eritematoso sistémico
- Esclerose sistémica
- Artrite Reumatóide
- Miosites

Porém não preenche critérios de classificação para nenhuma das doenças referidas. Alguns doentes podem evoluir para outra doença auto-imune como o lúpus eritematoso sistémico e a esclerose sistémica.

É caracterizada pela presença de elevados títulos de anticorpo específico chamado anti-U1 RNP (Anticorpo anti-ribonucleoproteína).

### Mensagem-chave:

É uma doença crónica, mas tratável. A maioria das pessoas com este diagnóstico conseguem ter uma vida ativa quando o acompanhamento é adequado.

## Sintomas mais frequentes

Os sintomas variam de pessoa para pessoa e podem mudar ao longo do tempo.

Os mais comuns são:

- Fenómeno de Raynaud (dedos que ficam brancos/roxos com o frio) – maioria das vezes a primeira manifestação



- Dor e tumefação (inchaço) nas articulações
- Aftas/ulceração da mucosa oral
- Fraqueza muscular
- Cansaço persistente
- Dores musculares
- Falta de ar (em alguns casos)
- Azia ou dificuldade em engolir

Nem todas as pessoas têm todos os sintomas.

## Como se faz o diagnóstico

O diagnóstico baseia-se na combinação de:

Sintomas, alterações analíticas e imagiológicas.

Avaliação analítica:

- Anticorpos anti-U1 RNP (comum)
- Outros anticorpos que podem estar presentes: anti-Sm, DsDNA, factor reumatoide.

Exames complementares:

- Capilaroscopia periungueal
- Provas de função respiratória
- TAC do tórax de alta resolução

- Endoscopia digestiva alta
- Ecocardiograma transtorácico com doppler
- Avaliação muscular (Electromiograma; biópsia muscular)

## Tratamento

Não existe cura definitiva, mas o tratamento permite controlar os sintomas e prevenir complicações.

O tratamento deve ser individualizado consoante a sintomatologia e órgãos atingidos.

Os principais grupos terapêuticos utilizados para o controlo das manifestações:

- Anti-inflamatórios
- Corticóides (em doses ajustadas à gravidade)
- Imunossuppressores (ex.: azatioprina, metotrexato, micofenolato de mofetil)
- Medicamentos para o controlo da síndrome de Raynaud
- Tratamento específico para as formas mais graves (envolvimento pulmonar, cardíaco e/ou muscular)

A monitorização da doença deve ser adaptada ao doente e à evolução da doença.

## O papel do doente no controlo da doença

O doente tem um papel fundamental no controlo da DM-TC. Conhecer o seu corpo e saber identificar sintomas que se possam relacionar com esta patologia facilita o seguimento da mesma. É imprescindível que o doente compreenda a importância de:

- Cumprir a medicação prescrita
- Não interromper tratamentos sem falar com o médico
- Comparecer às consultas e realizar os exames complementares
- Abstinência tabágica
- Proteger-se do frio (especialmente as extremidades)
- Manter atividade física adaptada

## Gravidez e planeamento familiar

A gravidez, sendo uma altura na reprodução da mulher de grande complexidade, traz desafios na gestão da saúde materna e do bebé. Assim, é essencial que haja um planeamento atempado da mesma, no que toca à gestão da doença auto-imune e mesmo de outras doenças. Um mau controlo das doenças crónicas representa um risco para a saúde materno-fetal. É importante que haja:

- Planeamento – gestão de todas as doenças crónicas, ajuste de medicação.
- Vigilância por equipa especializada – antecipar complicações que possam surgir na concepção, durante a gestação e no puerpério.
- Promoção activa do bem-estar da mulher.

### Mensagem-chave:

Deve falar sempre com o seu médico acerca dos métodos anticoncepcionais mais adequados à sua situação e quando pretender engravidar.

## Vacinação e infeções

As infeções podem ser mais frequentes, sobretudo se estiver sob terapêutica com imunossuppressores.

### Recomenda-se:

- Vacina contra a gripe (anual)
- Vacina contra COVID-19 (anual)
- Vacina pneumocócica (indicação individualizada)
- Evitar vacinas vivas se estiver imunossuprimida

## Saúde emocional e apoio psicológico

Viver com uma doença crónica pode ser emocionalmente desafiante.

É normal sentir:

- Ansiedade
- Tristeza
- Medo do futuro

**Mensagem-chave:**

Procurar apoio psicológico ou grupos de doentes pode ajudar muito.

Cuidar da saúde mental é parte do tratamento.

## Quando procurar ajuda médica urgente

Deve procurar ajuda médica imediata se tiver:

- Falta de ar súbita ou agravada
- Fraqueza muscular intensa e súbita
- Dor torácica
- Febre persistente
- Inchaço importante das pernas ou face
- Dor intensa ou sintomas neurológicos

## Mensagem final

A Doença Mista do Tecido Conjuntivo é uma doença complexa, mas com acompanhamento regular, tratamento adequado e participação ativa do doente, é possível ter qualidade de vida.

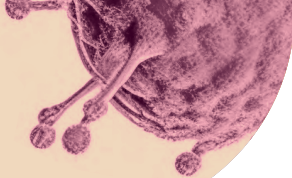
Nunca estará sozinho(o) — a equipa de saúde estará sempre consigo!

## Margarida Jacinto

*ULS do Alentejo Central, Évora*

**Colaboradores:** *Maria Fialho, Ângela Neto,  
Rita Ribeiro*

# 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 Aguilu

### 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. Luis 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

