



GUIA DE BOLSO

Viver com

POLIMIOSITE E DERMATOMIOSITE

2026

Edição

Carlos Carneiro e Natália Oliveira

Coordenação

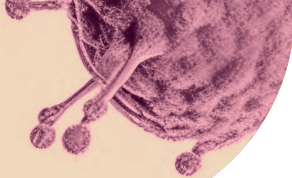
Comissão Científica do NEDAI

Patrocínio Científico

SPMI
Sociedade Portuguesa
de Medicina Interna



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.

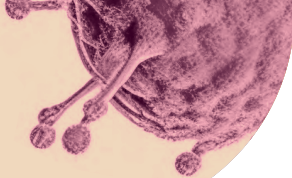
Este guia é um convite para deixar de ser apenas um doente e passar a ser um gestor da sua própria doença.

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 POLIMIOSITE E DERMATOMIOSITE



O que são?

A polimiosite e a dermatomiosite são doenças inflamatórias musculares.

São doenças que causam fraqueza muscular. Na dermatomiosite, também aparecem manchas na pele.

Sintomas

- Fraqueza nos ombros e ancas
- Dificuldade em subir escadas
- Cansaço fácil
- Dor muscular
- Dificuldade em engolir
- Falta de ar
- Manchas na pele (dermatomiosite)

Tarefas simples como levantar os braços ou levantar-se da cadeira tornam-se difíceis.

Diagnóstico

- Enzimas musculares (CK, aldolase)
- Eletromiografia
- Ressonância magnética
- Biópsia muscular ou cutânea

Tratamentos

- Corticosteroides
- Imunossupressores
- Biológicos
- Reabilitação intensiva

Guia prático para viver com polimiosite e dermatomiosite

ENTENDER A DOENÇA

A polimiosite e a dermatomiosite são doenças inflamatórias que afetam principalmente os **músculos**, causando fraqueza progressiva.

Na dermatomiosite, além da fraqueza muscular, surgem **manchas e alterações na pele**.

O que isto significa no dia a dia:

- Movimentos que antes eram automáticos tornam-se difíceis.
- Tarefas acima da cabeça (pentear o cabelo, pegar objetos altos) exigem esforço.
- Subir escadas, levantar-se da cadeira ou caminhar longas distâncias pode ser desafiante.
- A pele pode ficar sensível ao sol (dermatomiosite).

Compreender a doença ajuda a reduzir medo e frustração.

RECONHECER OS SINTOMAS E O SEU IMPACTO

Os sintomas variam, mas há padrões típicos:

- fraqueza nos ombros, ancas e coxas
- dificuldade em subir escadas
- cansaço fácil
- dor muscular
- dificuldade em engolir
- falta de ar
- manchas na pele (dermatomiosite)

Como isto afeta a vida:

- Vestir-se pode demorar mais.
- Carregar sacos ou levantar objetos torna-se difícil.
- Atividades como cozinhar, limpar ou trabalhar podem exigir pausas frequentes.

Reconhecer limitações não é desistir — é adaptar-se.

COMO VIVER COM ESTAS DOENÇAS: ESTRATÉGIAS PRÁTICAS

Movimento e fisioterapia

O exercício é essencial — mas deve ser orientado e progressivo.

O que ajuda:

- fisioterapia regular com exercícios adaptados
- alongamentos suaves diários
- treino de força leve, aumentando devagar
- evitar movimentos bruscos ou cargas pesadas
- alternar esforço com descanso

Fortalecer devagar é melhor do que forçar.

O músculo inflamado precisa de estímulo, mas não de agressão.

Gestão da energia

A fraqueza muscular e o cansaço exigem uma nova forma de organizar o dia.

Estratégias úteis:

- dividir tarefas em pequenas etapas
- fazer pausas antes de sentir exaustão
- usar cadeiras altas na cozinha para evitar estar sempre de pé
- priorizar o essencial e deixar o resto para depois
- aceitar ajuda quando necessário

Pensa na energia como uma bateria: se a descarregares de uma vez, o resto do dia fica comprometido.

Adaptação da casa

Pequenas mudanças tornam o dia mais fácil:

- barras de apoio na casa de banho
- cadeiras com braços para facilitar, levantar
- utensílios leves e ergonómicos
- evitar escadas sempre que possível
- bancos de apoio no duche

A casa deve trabalhar a teu favor, não contra ti.

Proteção solar (essencial na dermatomiosite)

A pele pode reagir fortemente ao sol.

Cuidados importantes:

- protetor solar diário (FPS alto)

- evitar exposição direta nas horas de maior calor
- usar chapéu, roupa leve e de manga comprida
- preferir sombra sempre que possível

O sol pode piorar as lesões da pele.

Alimentação rica em proteína

Os músculos precisam de proteína para recuperar.

- Boas fontes:
- peixe
- ovos
- carne magra
- leguminosas
- iogurte e queijo
- frutos secos

Manter uma alimentação equilibrada ajuda na força e na energia.

Engolir e respirar: quando há dificuldade

Algumas pessoas têm dificuldade em engolir ou falta de ar.

O que pode ajudar:

- comer devagar
- preferir alimentos macios
- evitar líquidos muito finos se houver engasgamento
- fazer exercícios respiratórios orientados
- relatar qualquer piora ao médico

Pequenos ajustes fazem grande diferença no conforto.

TRATAMENTOS: O QUE ESPERAR

Os tratamentos visam reduzir a inflamação, melhorar a força e proteger os músculos.

Podem incluir:

- corticosteroides
- imunossuppressores
- terapias biológicas
- reabilitação intensiva

O que é importante:

- seguir o plano prescrito
- não alterar doses sozinho
- relatar efeitos secundários
- manter consultas regulares

O tratamento é uma parceria entre doente e equipa médica.

IMPACTO EMOCIONAL

Viver com fraqueza muscular pode gerar:

- frustração
- tristeza
- ansiedade
- medo de perder autonomia

O que ajuda:

- falar sobre o que se sente
- procurar apoio psicológico
- envolver família e amigos

- participar em grupos de apoio

Cuidar da mente é tão importante quanto cuidar dos músculos.

QUANDO A DOENÇA AFETA CRIANÇAS

A dermatomiosite juvenil é uma realidade.

Para pais e cuidadores:

- explicar a doença de forma simples
- manter rotinas previsíveis
- avisar a escola sobre necessidades
- incentivar movimento seguro
- reforçar que a criança não tem culpa

Crianças informadas sentem-se mais seguras.

VIVER BEM APESAR DA DOENÇA

A polimiosite e a dermatomiosite exigem adaptação, mas não impedem uma vida plena.

Lembrar sempre:

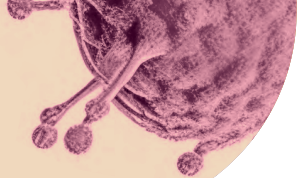
- há tratamentos eficazes
- a força pode melhorar com reabilitação
- o corpo aprende a adaptar-se
- a vida não se resume à doença

Com informação, apoio e estratégias certas, é possível viver com mais autonomia, segurança e qualidade de vida.

António Marinho

Centro Hospitalar Universitário de Santo António, Porto

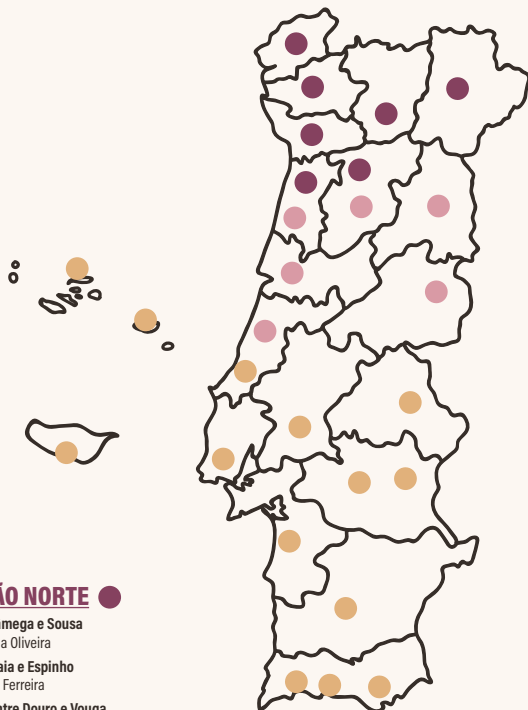
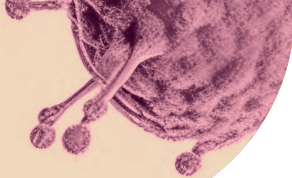
NOTAS



A series of horizontal lines for writing notes, spanning the width of the page.

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.

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

