



GUIA DE BOLSO

Viver com

SÍNDROMES AUTOINFLAMATÓRIAS

2026

Edição

Carlos Carneiro e Natália Oliveira

Coordenação

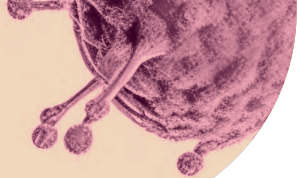
Comissão Científica do NEDAI

Patrocínio Científico

SPMI
Sociedade Portuguesa
de Medicina Interna

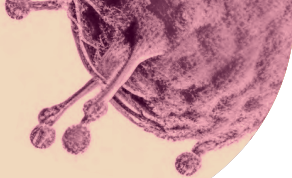


NOTAS



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

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.

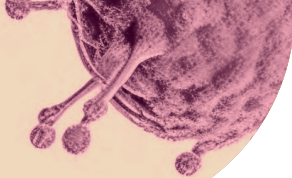
Este guia é um convite para deixar de ser apenas um doente e passar a ser um gestor da sua própria doença.

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 SÍNDROMES AUTOINFLAMATÓRIAS



O que são?

As síndromes autoinflamatórias constituem um grupo de doenças caracterizadas por episódios recorrentes de inflamação sem causa aparente.

O corpo faz febre e inflamação **sem motivo**. É como um alarme que dispara sozinho.

Sintomas mais comuns

É uma condição biológica, muitas vezes genética.

Sintomas e como reconhecê-los

Os sintomas variam entre síndromes, mas há padrões comuns:

- febre alta e súbita
- dores articulares migratórias
- dores musculares
- manchas ou erupções na pele
- dor abdominal intensa
- olhos vermelhos ou dolorosos
- cansaço extremo

Como se apresentam as crises:

- Surgem rapidamente.
- Podem durar horas ou dias.
- Podem ser desencadeadas por stress, infeções, frio, calor ou esforço — mas nem sempre há gatilho.

Reconhecer o início da crise ajuda a agir mais cedo.

As crises vêm “do nada”. Entre crises, a pessoa pode sentir-se normal.

Diagnóstico

Inclui:

- história clínica
- análises
- genética (em alguns casos)
- avaliação por especialistas

Tratamentos

- Anti-inflamatórios
- Corticosteroides
- Biológicos
- Terapias preventivas

Guia Prático para o Dia a Dia

DIÁRIO DE CRISES: A FERRAMENTA MAIS IMPORTANTE

Um diário permite perceber padrões e ajuda muito na consulta médica.

O que registar:

- data e hora de início
- temperatura
- sintomas presentes

- duração da crise
- medicamentos usados
- possíveis desencadeantes
- impacto no dia a dia

Com o tempo, isto permite antecipar crises e ajustar tratamentos.

VIVER COM ROTINAS FLEXÍVEIS

A imprevisibilidade das crises exige adaptação.

Estratégias úteis:

- Planear o dia com margem para imprevistos.
- Evitar agendas demasiado rígidas.
- Ter alternativas para dias de crise.
- Preparar um "kit de crise" com termómetro, água, medicação prescrita e uma manta leve.

Flexibilidade reduz stress e aumenta autonomia.

HIDRATAÇÃO E AUTOCUIDADO

A febre desidrata rapidamente, por isso beber água é essencial.

Durante crises:

- descansar
- manter ambiente fresco
- evitar esforço físico
- usar roupas leves
- hidratar com água ou bebidas isotónicas

Pequenos cuidados fazem grande diferença no conforto.

O stress não causa a doença, mas pode agravar crises em algumas pessoas.

Técnicas que ajudam:

- respiração profunda
- meditação guiada
- alongamentos suaves
- pausas ao longo do dia
- atividades prazerosas (música, leitura, artes)

Criar momentos de calma ajuda o corpo a estabilizar.

TRATAMENTOS: O QUE ESPERAR

O tratamento depende do tipo de síndrome, mas o objetivo é sempre:

reduzir o número de crises e torná-las mais leves.

Inclui:

- anti-inflamatórios
- corticosteroides
- terapias biológicas
- tratamentos preventivos regulares

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.

TÉCNICAS DE RELAXAMENTO E GESTÃO DO STRESS

IMPACTO EMOCIONAL E APOIO PSICOLÓGICO

Viver com crises imprevisíveis pode gerar:

- ansiedade
- medo de sair de casa
- frustração
- sensação de falta de controlo

O que pode ajudar:

- falar abertamente sobre a doença
- procurar apoio psicológico
- envolver família e amigos
- participar em grupos de apoio

Cuidar da saúde mental é parte essencial do tratamento.

QUANDO A DOENÇA AFETA CRIANÇAS

Muitas síndromes autoinflamatórias começam na infância.

Para pais e cuidadores:

- explicar a doença de forma simples
- criar rotinas previsíveis
- avisar a escola sobre necessidades
- ensinar a criança a reconhecer sinais de crise
- reforçar que não é culpa dela

Crianças informadas sentem-se mais seguras e confiantes.

VIVER BEM APESAR DA DOENÇA

As síndromes autoinflamatórias exigem adaptação, mas

não impedem uma vida plena.

Lembrar sempre:

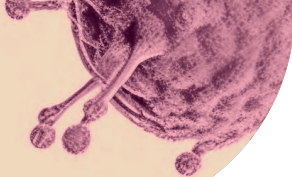
- Há tratamentos eficazes.
- Conhecer o próprio corpo é uma força.
- Crises podem ser controladas.
- A vida não se resume à doença.

Com informação, apoio e estratégias certas, é possível viver com mais tranquilidade e autonomia.

António Marinho

Centro Hospitalar Universitário de Santo António, Porto

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

