

DOENÇA DE PAGET ÓSSEA

GUIA PARA PACIENTES



DR. VICTOR BERÇOT
REUMATOLOGISTA



UMA PALAVRA DO SEU MÉDICO

Bem-vindo a este guia

Receber um diagnóstico com um nome pouco conhecido pode gerar dúvidas e ansiedade. Este guia foi feito exatamente para isso: transformar informação científica confiável em respostas claras, para você viver com tranquilidade e segurança.

A doença de Paget óssea é uma condição **benigna**, bem estudada pela medicina e com **tratamento muito eficaz**. A grande maioria das pessoas que a tem leva uma vida completamente normal — trabalha, viaja, faz exercícios e cuida da família como sempre fez.

Nas próximas páginas você vai entender o que é a doença, por que ela acontece, como é o acompanhamento e, principalmente, como seguir com a sua rotina com confiança. Cada orientação aqui é baseada em diretrizes internacionais e nos melhores estudos disponíveis.

Leia no seu ritmo, volte quando quiser e leve suas dúvidas para as consultas. Este material não substitui a conversa com o seu médico — ele existe para deixar essa conversa ainda melhor.

"Entender a própria condição é o primeiro passo para viver bem com ela."

Dr. Victor Berçot

REUMATOLOGISTA · CRM-SP 235187 · RQE 104367

ÍNDICE

O que você vai encontrar

01	O essencial: o que é a doença de Paget óssea	4
02	Por que eu nunca tinha ouvido falar nisso?	8
03	Sua vida no dia a dia: exercício, viagens e trabalho	10
04	Exercícios sob medida para cada osso	14
05	Fisioterapia e reabilitação	19
06	Alimentação, cálcio e vitamina D	23
07	Fraturas: entender para prevenir	26
08	Acompanhamento de longo prazo	28
09	Como explicar para familiares e amigos	31
10	Mensagens para levar com você	33
—	Fontes científicas	35

Como usar este guia

Você não precisa ler tudo de uma vez. Cada capítulo responde a uma dúvida comum. Procure no índice o que mais importa para você agora — e guarde o restante para depois. Os quadros **verdes** trazem tranquilidade, os **amarelos** pedem atenção e os **vermelhos** indicam sinais de alerta.

CAPÍTULO 01

O essencial: o que é a doença de Paget óssea

Antes de falar sobre exercícios, viagens ou tratamento, vale entender o que acontece dentro do osso. A ideia é simples — e nada assustadora.

Seu osso é vivo e está sempre se renovando

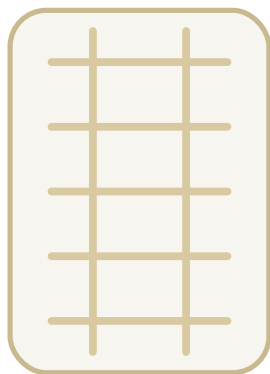
Muita gente imagina o osso como algo duro e parado, como uma pedra. Na verdade, o osso é um tecido **vivo**, que se renova o tempo todo. Ao longo da vida, células diferentes trabalham em equipe: uma equipe *remove* o osso velho e outra *constrói* o osso novo no lugar. Esse ciclo de renovação mantém o esqueleto forte e saudável.

A analogia da reforma

Pense no osso como uma casa que passa por pequenos reparos constantes. Uma equipe tira o material gasto, outra coloca material novo, tudo seguindo um projeto organizado. Na doença de Paget, em **alguns ossos específicos**, essa reforma fica acelerada e um pouco bagunçada: os trabalhadores vão rápido demais e sem seguir o projeto direito. O resultado é um osso maior, porém com estrutura desorganizada e um pouco mais frágil naquele ponto.

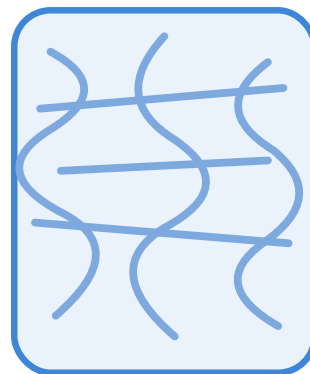
Osso saudável

renovação organizada



Osso com Paget

mais grosso e desorganizado



Paget



O osso pagético é maior e mais volumoso, mas sua estrutura interna fica desorganizada.

Por que isso acontece?

A causa exata ainda está sendo estudada, mas sabemos que dois fatores se combinam: uma **predisposição genética** em algumas famílias e possíveis **fatores ambientais** ao longo da vida (uma das hipóteses envolve infecções virais na infância). Ou seja, não é algo que você fez

de errado, nem consequência de alimentação ou esforço. É uma característica de como esses ossos passaram a se renovar.

Quem costuma ter?

+55

anos é a faixa de idade mais comum

1-2%

das pessoas acima de 55 anos, onde é mais frequente

70-90%

não sentem sintoma nenhum

É a segunda doença metabólica do osso mais comum, atrás apenas da osteoporose. Costuma aparecer após os 55 anos e é **mais rara no Brasil** do que em países como Reino Unido e Austrália. A boa notícia: na maioria das pessoas ela é descoberta por acaso, em um exame de sangue ou raio-X feito por outro motivo, justamente porque não dá sintomas.

Fique tranquilo

A doença de Paget é **benigna** — não é câncer e, na imensa maioria dos casos, não vira câncer. Ela costuma afetar apenas **alguns ossos específicos**, não o corpo todo, e raramente reduz a expectativa de vida.

Quando há sintomas, quais são?

Como a maioria das pessoas não sente nada, os sintomas — quando aparecem — dependem de **quais ossos** estão envolvidos. Os mais frequentes são:



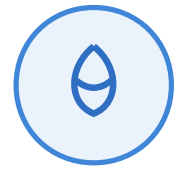
Dor óssea
surda e persistente



Dor articular
artrose ao lado do osso



Deformidade
osso arqueado ou maior



Audição / cabeça
se o crânio é afetado

A **dor óssea** costuma ser surda e constante, diferente da dor de esforço. Quando o osso fica perto de uma articulação (como quadril ou joelho), pode surgir **artrose** com o tempo. Em ossos das pernas, pode haver leve **arqueamento**. Se o crânio é afetado, pode haver alteração de audição. Vale reforçar: muita gente nunca terá nenhum desses sintomas.

Como é feito o diagnóstico

O diagnóstico é simples e não envolve procedimentos dolorosos. Em geral combina três informações:

Exame	O que mostra
Fosfatase alcalina (exame de sangue)	É o principal "termômetro" da doença. Quando está elevada, indica que a renovação óssea está acelerada. Também serve para acompanhar o tratamento.
Radiografia (raio-X)	Mostra o osso mais grosso e com aspecto característico. Muitas vezes é o exame que levanta a suspeita por acaso.
Cintilografia óssea	Mapeia quais ossos estão afetados de uma só vez. Ajuda a definir a extensão da doença no início.

Em situações específicas, o médico pode pedir tomografia ou ressonância — mas isso não é rotina. Na maior parte dos casos, sangue e raio-X já dão o retrato necessário.

E o tratamento?

Aqui está a melhor notícia: o tratamento é **eficaz e prático**. Os medicamentos mais usados são os **bisfosfonatos**, que "organizam" novamente a renovação do osso. O mais potente é o **ácido zoledrônico**, aplicado na veia.

O tratamento em números

- 🕒 Uma infusão dura cerca de **15 minutos**.
- ★ Uma única dose pode controlar a doença por **5 a 10 anos ou mais**.
- ✓ Muitos pacientes precisam de **poucos retratamentos** ao longo da vida.

Nem todo paciente precisa tratar imediatamente. Quando a doença é descoberta sem sintomas e em local de baixo risco, o médico pode optar por **apenas acompanhar** com exames periódicos. A decisão é sempre individual — e você participa dela.

Importante antes de tratar

Antes de iniciar o bisfosfonato, é essencial corrigir a **vitamina D** se ela estiver baixa. Falaremos disso em detalhe no capítulo de alimentação — é um passo simples que torna o tratamento mais seguro.

CAPÍTULO 02

"Por que eu nunca tinha ouvido falar nisso antes?"

Essa é uma das primeiras perguntas de quase todo mundo — e ela tem várias respostas simples. Não conhecer a doença antes é perfeitamente normal e não significa que ela seja misteriosa ou mal compreendida.

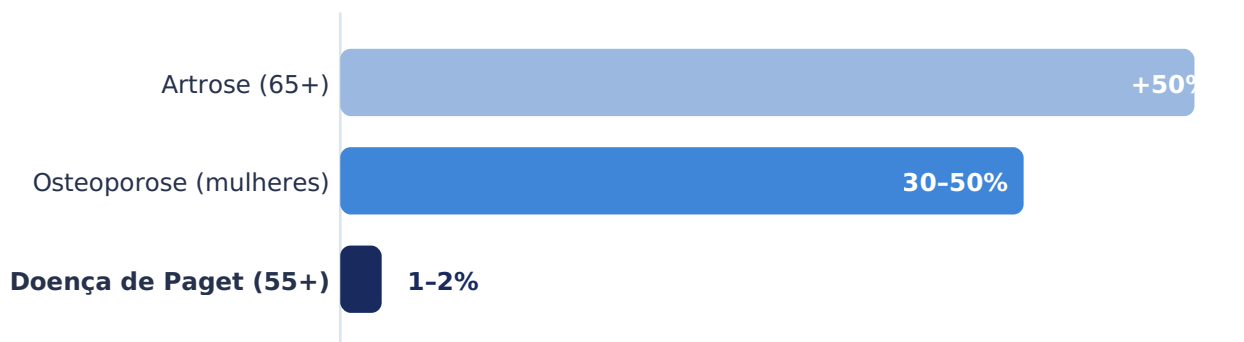
A doença de Paget é bem conhecida pela medicina há mais de 130 anos. Foi descrita pela primeira vez em 1877, pelo médico britânico Sir James Paget — de quem herdou o nome.

1. A maioria dos casos não causa sintomas

Entre **70% e 90%** das pessoas com Paget não sentem nada e descobrem por acaso. Como não há queixas, a doença não vira assunto entre conhecidos — ao contrário de condições mais "faladas", como artrite ou osteoporose.

2. É menos comum que outras doenças ósseas

Ela é a segunda doença metabólica óssea mais frequente, mas ainda assim atinge poucas pessoas perto de condições muito comuns. Veja a comparação:



Proporção aproximada de pessoas afetadas em cada faixa. A Paget é bem menos frequente.

3. Está ficando ainda menos comum — e mais leve

Boa notícia para as próximas gerações: estudos mostram que a doença vem **diminuindo** em vários países, tanto em número de casos quanto em gravidade.

-73%

queda na incidência no Reino Unido
(1999 → 2015)

-64%

queda no Quebec, Canadá (2000 → 2020)



menos fraturas e menos
deformidades que no passado

Os pacientes de hoje tendem a ter menos ossos afetados, menos complicações e diagnóstico mais tardio e mais leve. As razões não são totalmente conhecidas, mas incluem mudanças ambientais (possivelmente ligadas a menos infecções virais na infância) e melhores condições de saúde.

4. Uma distribuição geográfica muito específica

Onde é mais comum

- Reino Unido (a maior do mundo)
- Europa Ocidental e do Sul
- Austrália, Nova Zelândia
- EUA, Canadá, África do Sul

Onde é rara

- Escandinávia
- Índia, China, Japão, Sudeste Asiático
- África (exceto descendentes europeus)
- **América Latina, incluindo o Brasil**

No Brasil, a doença é menos frequente por causa da composição da população — o que explica por que é ainda menos conhecida por aqui.

5. Pouca atenção da mídia (e até de alguns médicos)

Como raramente é fatal, tem tratamento muito eficaz e não afeta crianças ou jovens, a Paget não gera campanhas de conscientização como outras doenças. Até entre médicos, muitos veem poucos casos ao longo da carreira. Os especialistas que mais lidam com ela são **reumatologistas, endocrinologistas e ortopedistas**.

O que levar deste capítulo

- ✓ Não é uma doença misteriosa: é bem estudada e tem diretrizes internacionais claras.
- ✓ Não ouvir falar dela antes é totalmente esperado, pelas razões acima.
- ✓ É uma das doenças ósseas com **melhor resposta ao tratamento**.
- ✓ Receber o diagnóstico é uma vantagem: o problema foi identificado e pode ser cuidado.

CAPÍTULO 03

Sua vida no dia a dia

As dúvidas mais frequentes não são sobre células ou exames — são sobre a vida real. Posso me exercitar? Vou quebrar um osso à toa? Posso viajar? Vou conseguir trabalhar? Vamos responder uma a uma.

Posso fazer exercício? Academia? Caminhada?

Sim — e você deve. A maioria dos pacientes com Paget pode e se beneficia de atividade física regular. O exercício mantém a força muscular, protege as articulações, melhora o equilíbrio e reduz o risco de quedas. A chave é escolher atividades adequadas ao seu caso.



Caminhada
baixo impacto



Natação
hidroginástica



Bicicleta
ergométrica



Força leve
2x por semana



Equilíbrio
todos os dias

Recomenda-se atividade aeróbica moderada (a meta geral é cerca de **150 minutos por semana**, divididos ao longo dos dias), **fortalecimento muscular 2 vezes por semana** (8 a 12 repetições por exercício) e **exercícios de equilíbrio diariamente**, especialmente para quem é mais velho.

Cuidados que valem para todos

- Evite alto impacto (corrida, saltos, esportes de contato) se houver ossos de carga afetados, como fêmur, tíbia ou pelve.
- Se sentir dor durante o exercício, pare e converse com seu médico.
- No início, exercícios com acompanhamento de um fisioterapeuta ajudam a garantir técnica e segurança.

No próximo capítulo você encontra recomendações específicas para cada osso afetado.

Tenho risco de fratura no dia a dia?

O risco existe, mas é **muito menor do que a maioria imagina** e pode ser bastante reduzido. As atividades do dia a dia — caminhar, subir escadas, tarefas domésticas leves, dirigir — em geral são seguras. O risco aumenta principalmente quando a doença está **ativa e sem tratamento** em ossos longos que suportam peso, ou quando há quedas.

Como reduzir o risco em casa

- ✓ Trate a doença conforme orientação médica
- ✓ Mantenha boa iluminação nos cômodos
- ✓ Remova tapetes soltos e fios no chão
- ✓ Use calçados antiderrapantes
- ✓ Instale barras de apoio no banheiro
- ✓ Mantenha atividade física regular

O tratamento com bisfosfonatos ajuda a normalizar a estrutura óssea, e manter-se ativo fortalece os músculos e melhora o equilíbrio — as duas coisas trabalham juntas a seu favor.

Preciso mudar minha alimentação?

Não existe uma dieta especial ou restritiva para a Paget. O que importa é uma **alimentação equilibrada**, com atenção especial a dois nutrientes: **cálcio** e **vitamina D**. A deficiência de vitamina D é comum e precisa ser corrigida, sobretudo antes do tratamento. Como esse tema é importante, dedicamos a ele o Capítulo 6.

Não é preciso fazer dietas restritivas, cortar alimentos específicos ou usar suplementos "milagrosos". Mantenha o básico: variedade, hidratação e moderação com álcool.

Posso viajar, pegar avião?

Sim. A doença de Paget não impõe restrições a viagens, inclusive de avião. Com um pouco de planejamento, você viaja com tranquilidade.

Antes de viajar

- Confirme que a doença está controlada
- Leve remédios para toda a viagem + alguns dias extras
- Leve uma lista dos seus medicamentos (em inglês, se for ao exterior)
- Se usa infusão venosa, planeje as datas

Durante e no destino

- Em voos longos, levante e caminhe às vezes
- Use malas com rodinhas; evite peso excessivo
- Mantenha-se hidratado
- Calçados confortáveis; cuidado em terreno irregular

Para viagens internacionais, verifique com seu médico a necessidade de vacinas e considere um seguro-viagem com cobertura médica.

Isso vai me impedir de trabalhar?

Na maioria dos casos, **não**. A grande maioria dos pacientes continua trabalhando normalmente, especialmente quando a doença é diagnosticada cedo e bem tratada. Muitos, por serem assintomáticos, sequer têm qualquer limitação.

Tipo de trabalho	O que esperar
Escritório / sedentário	Geralmente sem nenhuma limitação.
Esforço físico moderado	Costuma ser realizado normalmente, sobretudo com a doença controlada.
Esforço intenso / levantar peso	Pode precisar de adaptações, dependendo de quais ossos estão afetados.

Quando necessário, pequenos ajustes ajudam: cadeira e mesa ergonômicas, pausas para alongar, redistribuição de tarefas pesadas e horários flexíveis para consultas. Em casos raros de complicações, o médico pode orientar sobre laudos e afastamentos.

Resumo: viva sua vida normalmente

- ✓ Exercícios são recomendados — escolha atividades adequadas ao seu caso.
- ✓ O risco de fratura pode ser minimizado com tratamento e prevenção de quedas.
- ✓ Alimentação equilibrada com cálcio e vitamina D basta; sem dietas restritivas.

- ✓ Viagens são permitidas — planeje e leve seus medicamentos.
- ✓ A maioria continua trabalhando normalmente.

CAPÍTULO 04

Exercícios sob medida para cada osso

O exercício ideal depende de quais ossos estão afetados. A regra geral é simples: prefira baixo impacto, respeite a dor e adapte — nunca é preciso parar completamente.

O semáforo do exercício

Verde — pode

Caminhada, natação, hidroginástica, bicicleta, força leve, equilíbrio

Amarelo — adapte

Escadas com peso, terreno irregular, longas distâncias, força intensa

Vermelho — evite

Corrida, saltos, esportes de contato, torções bruscas, alto impacto

Quando pausar ou modificar

- Durante dor óssea intensa ou reativação da doença (aguarde o controle com o tratamento).
- Se houver pseudofraturas (fissuras) em ossos longos — evite impacto até avaliação médica.
- Após fraturas — siga a orientação ortopédica específica.
- Com deformidades importantes — adapte para não sobrecarregar o osso.

Ainda não existem estudos feitos só para exercício na Paget; as recomendações vêm dos princípios de saúde óssea e das características da doença. Use as tabelas a seguir como um mapa — e ajuste com seu médico ou fisioterapeuta.

Pelve e fêmur (osso da coxa)

Recomendado	Evitar / modificar	Atenção especial
Caminhada em piso plano; natação e hidroginástica; bicicleta ergométrica; fortalecimento de glúteos, quadríceps e abdômen sem sobrecarga; alongamento de quadril	Corrida e trote; saltos e pliometria; agachamento profundo com carga; subir/descer escadas com peso repetidamente	Risco de artrose de quadril e de arqueamento do fêmur. Se houver dor localizada na coxa ou virilha, procure avaliação antes de continuar. Use calçados com bom amortecimento.

Tíbia (osso da perna)

Recomendado	Evitar / modificar	Atenção especial
Caminhada leve a moderada; natação; hidroginástica; bicicleta; fortalecimento de panturrilha sem impacto; exercícios de equilíbrio	Corrida e trote; saltos; longas caminhadas em terreno irregular; esportes com mudança brusca de direção (futebol, tênis)	Risco de arqueamento da tíbia — evite impacto repetitivo. Calor local pode existir (aumento do fluxo sanguíneo) e não contraindica o exercício. Fique atento à dor na canela.

Coluna vertebral

Recomendado	Evitar / modificar	Atenção especial
Caminhada; natação (nado de costas); fortalecimento de músculos das costas e do "core"; exercícios de postura e extensão; pilates adaptado ou yoga suave	Abdominais tradicionais (flexão repetida da coluna); levantar peso acima da cabeça; torções bruscas do tronco; alto impacto	Se surgir dor irradiada para as pernas, formigamento ou fraqueza, suspenda e procure avaliação. Enfatize exercícios de extensão e postura para evitar a curvatura para frente (cifose).

Crânio e clavícula

Recomendado	Evitar / modificar	Atenção especial
Crânio: todas as atividades aeróbicas de baixo impacto, fortalecimento geral, equilíbrio. Clavícula: caminhada, bicicleta, exercícios de pernas, fortalecimento leve de ombros	Esportes de contato ou com risco de trauma na cabeça (boxe, artes marciais); para a clavícula, evite levantar peso acima da cabeça e força máxima de ombro	No crânio, monitore a audição (o exercício não a prejudica). Evite traumas diretos. Na clavícula, evite sobrecarga direta sobre o osso.

Situações que pedem cuidado extra

Pseudofraturas (fissuras)

Pequenas fissuras, em geral no fêmur, que doem ao apoiar peso. Suspenda impacto no membro afetado e procure o ortopedista — podem exigir tratamento preventivo.

Ossos arqueados

O arqueamento muda a distribuição das forças. Prefira exercícios sem apoio de peso (natação, bicicleta), calçados com amortecimento e, se preciso, bengala.

Artrose secundária

Dor que piora com o movimento no quadril ou joelho. Prefira baixo impacto, fortaleça a musculatura ao redor da articulação e evite o que causa dor intensa.

Doença ativa com dor

Reduza a intensidade temporariamente, mantenha exercícios leves e sem dor e aguarde a resposta ao tratamento (em geral 3 a 6 meses) para retomar aos poucos.

Exemplos de rotina semanal

Modelos práticos e adaptáveis. Use como ponto de partida e ajuste com seu profissional de saúde.

Paget de pelve e fêmur

Seg · Qua · Sex 20–30 min de caminhada em piso plano + 10 min de alongamento de quadril e pernas.

Ter · Qui 20 min de bicicleta ergométrica (resistência leve) + fortalecimento: elevação de pernas deitado, ponte de glúteos, prancha modificada (10 repetições, 2–3 séries).

Todos os dias Equilíbrio: ficar em um pé só por 30 s (com apoio, se preciso) e caminhar em linha reta.

Paget de coluna vertebral

Seg · Qua · Sex 30 min de caminhada + exercícios de postura (alongar peitorais, fortalecer as costas).

Ter · Qui 30 min de natação (nado de costas) + "core": prancha modificada e bird-dog (braço e perna opostos).

Todos os dias 10 min de alongamento e atenção à postura nas atividades.

Paget de tíbia

Seg a Sex 20–30 min de caminhada leve em piso plano (evitar longas distâncias), alternando com natação ou hidroginástica 2–3x/semana.

Ter · Qui Fortalecimento de panturrilha (elevação de calcanhares, sem peso extra) + exercícios de equilíbrio.

Pare o exercício e procure avaliação se houver

- ✗ Dor óssea intensa que não melhora com repouso
- ✗ Dor aguda e súbita em osso afetado (pode indicar fratura)
- ✗ Dor que irradia para braços ou pernas (possível compressão de nervo)
- ✗ Inchaço ou deformidade nova, ou sensação de que o osso vai "ceder"

- ✓ A maioria dos pacientes pode e deve se exercitar com regularidade.
- ✓ Não é preciso parar tudo — apenas adaptar aos ossos afetados.
- ✓ Comece devagar, aumente aos poucos e respeite os limites do corpo.

CAPÍTULO 05

Fisioterapia e reabilitação

Os remédios controlam a atividade da doença, mas não desfazem deformidades ou artrose já formadas. É aqui que a fisioterapia entra: ela melhora a dor, a função e a qualidade de vida — e combina muito bem com o tratamento.

A ideia central

Bisfosfonatos + reabilitação = os melhores resultados. Enquanto o remédio "organiza" o osso, a fisioterapia fortalece músculos, corrige a marcha, alivia a dor e mantém a sua independência.

As principais modalidades

1. Fisioterapia convencional

Inclui fortalecimento muscular progressivo, alongamento, mobilidade articular, treino de marcha e exercícios de equilíbrio, além de terapia manual e orientações de proteção das articulações. Costuma-se começar com **2 a 3 sessões por semana**, somadas a exercícios diários em casa.

2. Hidroterapia (fisioterapia na água)

Especialmente útil na Paget. A flutuação reduz a sobrecarga nas articulações, a água morna (32–34 °C) alivia a dor e relaxa os músculos, e a resistência suave permite exercitar com mais amplitude e menos dor. Indicada sobretudo para artrose de quadril/joelho, deformidades e dor intensa. Em geral, **2 a 3 vezes por semana**, sessões de 30 a 45 minutos.

3. TENS (estimulação elétrica)

Pequenos eletrodos na pele reduzem a dor e estimulam a liberação de endorfinas. Útil para dor crônica óssea, articular ou por compressão de nervo. Sessões de 20–30 min, podendo ser usada em casa com orientação.

4. Acupuntura

Opção complementar para dor musculoesquelética crônica que não cede totalmente, ou para quem prefere reduzir analgésicos. Usada como terapia adjuvante.

5. Dispositivos e adaptações que fazem diferença

Usar uma bengala, uma palmilha ou barras de apoio **não é sinal de fraqueza** — são ferramentas que melhoram a qualidade de vida e previnem quedas e complicações.

Situação	Dispositivo / adaptação	Benefício
Perna mais curta (por arqueamento)	Palmilha ou elevação no calçado, ajustada por profissional	Corrige a marcha, reduz dor lombar e no quadril, melhora o equilíbrio
Instabilidade ao caminhar	Bengala (lado oposto ao afetado); andador em casos mais graves	Reduz a carga sobre a articulação dolorosa e previne quedas
Artrose de quadril ou joelho	Bengala, órtese de joelho, calçado com amortecimento	Alivia a dor e adia a necessidade de cirurgia
Dificuldade nas atividades diárias	Terapia ocupacional: barras no banheiro, banco no chuveiro, utensílios adaptados	Mantém a autonomia e previne quedas

Reabilitação para cada complicação

Artrose secundária (quadril ou joelho)

Comum quando o osso pagético está ao lado de uma articulação. Combina controle da dor (analgésicos, calor, TENS), fortalecimento (quadríceps para o joelho; glúteos para o quadril), exercícios de baixo impacto e proteção da articulação (perder peso, se necessário — cada quilo a menos alivia cerca de 4 kg de carga no joelho — bengala e bom calçado). Quando não é suficiente, a **prótese** costuma ter bons resultados.

Deforridades (arqueamento de fêmur ou tíbia)

O foco é corrigir a marcha, fortalecer a musculatura, compensar diferenças de comprimento com palmilha e reduzir a sobrecarga (bengala e exercícios sem apoio de peso). Em casos selecionados, uma cirurgia corretiva (osteotomia) pode ser indicada.

Compressão de nervos (na coluna)

Exercícios de extensão da coluna, fortalecimento do "core", modalidades para dor (TENS, calor) e educação postural ajudam a maioria. Se houver sintomas neurológicos progressivos, pode ser necessária cirurgia de descompressão.

Limitação funcional importante

Abordagem em equipe: terapia ocupacional para adaptar a casa e as atividades, fisioterapia para manter a independência e treinar transferências, e suporte psicológico para lidar com a doença crônica.

Cirurgia à vista? A fisioterapia ajuda antes e depois

Quando se planeja uma cirurgia ortopédica, o preparo com fisioterapia fortalece a musculatura e ensina os exercícios do pós-operatório. Também é recomendado tratar com bisfosfonato antes: **1 a 2 meses** se for ácido zoledrônico na veia, ou **3 a 4 meses** se for bisfosfonato oral — o que reduz o sangramento e ajuda a fixação da prótese.

Boa notícia: fraturas em osso pagético cicatrizam normalmente, e não há evidência de que o bisfosfonato prejudique essa cicatrização.

Para levar com você

- ✓ Fisioterapia e reabilitação são parte essencial do cuidado, sobretudo com complicações.
- ✓ Bengalas, palmilhas e adaptações melhoram a vida — não são sinal de fraqueza.
- ✓ A hidroterapia é especialmente valiosa para dor, artrose e deforridades.

- ✓ Manter-se ativo dentro dos limites é fundamental; repouso prolongado piora a fraqueza.

CAPÍTULO 06

Alimentação, cálcio e vitamina D

Não existe dieta especial para a Paget. A alimentação equilibrada de sempre basta — com uma atenção extra a dois nutrientes que sustentam o osso e tornam o tratamento mais seguro: cálcio e vitamina D.

Por que a vitamina D é tão importante aqui

Mais da **metade** dos pacientes com Paget tem vitamina D baixa. Corrigi-la **antes** de iniciar o bisfosfonato é essencial para evitar que o cálcio do sangue caia demais (hipocalcemia) — uma complicação que pode ocorrer, sobretudo, após a infusão venosa.

De onde vêm o cálcio e a vitamina D

Fontes de cálcio



leite



queijos



folhas verdes



sardinha

Fontes de vitamina D



sol (15–20 min)



salmão



gema de ovo



fortificados

Suplementação (quando indicada pelo médico)

1000-1200

mg de cálcio por dia

800-2000

UI de vitamina D por dia

1-2 sem

reforço de cálcio + vit. D após a infusão venosa

Esses valores são uma referência geral e devem ser individualizados. A suplementação com cálcio e vitamina D também melhora a qualidade de vida, reduz a dor óssea e ajusta hormônios ligados ao osso, sem aumentar de forma significativa o risco de cálculo renal.

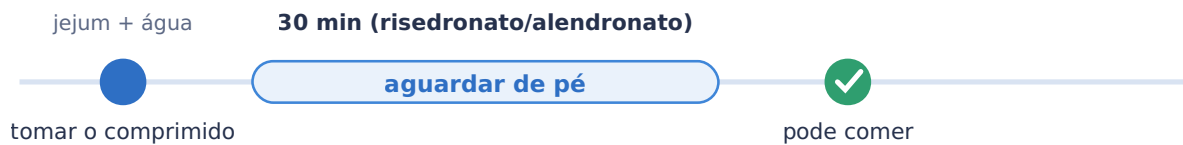
Não é preciso fazer dietas restritivas, cortar alimentos ou usar suplementos "milagrosos". Mantenha variedade (frutas, vegetais, proteínas magras, grãos integrais), boa hidratação — especialmente com bisfosfonato oral — e moderação com álcool.

Alimentação e os medicamentos

A relação entre comida e remédio muda conforme o tipo de tratamento. Veja o que importa em cada caso.

Bisfosfonatos orais — a regra do jejum

Comprimidos como **risedronato** e **alendronato** são mal absorvidos junto com alimentos. Por isso, tome pela manhã, em jejum, com água pura, e só coma depois do tempo indicado:



Para etidronato e tiludronato, o jejum recomendado é maior: cerca de 120 minutos.

Bisfosfonato na veia (ácido zoledrônico) — prevenir a "reação de fase aguda"

Nos primeiros dias após a infusão, algumas pessoas têm sintomas parecidos com uma gripe (febre, dores) — a chamada reação de fase aguda. Ter vitamina D adequada **antes** reduz muito esse risco.

Em um estudo, reforçar a vitamina D antes da infusão (colecalfiferol **50.000 UI por semana, por 8 semanas**) reduziu bastante a chance dessa reação.

Quanto mais baixa a vitamina D, maior o risco: a reação chegou a **80%** em quem tinha níveis muito baixos (abaixo de 10 ng/mL). Por isso, corrigir a vitamina D antes é tão importante.

Denosumabe e calcitonina

O princípio nutricional é o mesmo: **cálcio e vitamina D adequados são a base**, e a vitamina D baixa deve ser corrigida antes de medicamentos que reduzem a reabsorção óssea, para prevenir a queda de cálcio no sangue. O denosumabe, em particular, exige atenção redobrada ao cálcio e à vitamina D durante o uso. Seu médico define o esquema conforme o seu caso.

Resumo do capítulo

- ✓ Sem dieta restritiva: alimentação equilibrada, com cálcio e vitamina D.
- ✓ Corrija a vitamina D **antes** de iniciar o tratamento antirreabsortivo.
- ✓ Bisfosfonato oral: em jejum, com água, aguardando 30 (ou 120) minutos.

- ✓ Ácido zoledrônico: reforçar vitamina D antes reduz a reação de fase aguda.

CAPÍTULO 07

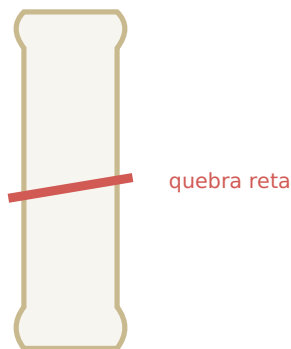
Fraturas: entender para prevenir

Falar de fratura pode assustar, mas entender ajuda a prevenir. Conhecer os tipos e os sinais de alerta permite agir cedo — e agir cedo faz toda a diferença.

O osso pagético, por ter estrutura desorganizada, pode ser mais frágil em alguns pontos. A grande maioria das fraturas quando ocorre afeta o **fêmur** ou a **tíbia**. Existem dois tipos que vale conhecer:

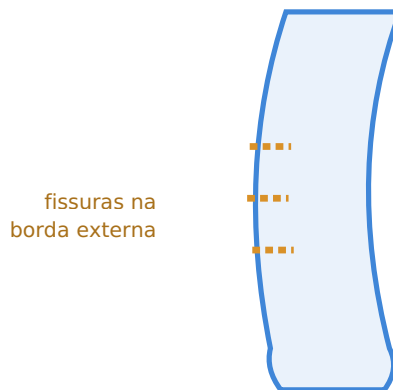
Fratura transversa

tipo "giz" — atravessa o osso



Pseudofratura (fissura)

fenda parcial na curva do osso arqueado



As fissuras (pseudofraturas) são áreas de fraqueza que podem, se não cuidadas, evoluir para uma fratura completa.

As **fraturas transversas** ("giz" ou "banana") ocorrem com trauma mínimo, atravessando o osso enfraquecido. As **pseudofraturas** são fissuras parciais na borda externa de ossos arqueados — sinais de que aquele ponto está sob tensão e merece atenção antes de virar uma fratura completa.

até 50%

dos pacientes que procuram atendimento têm alguma fratura ao longo do tempo

1,2-2%

fraturas através do osso pagético no acompanhamento (estudos PRISM)

fêmur e tíbia

os ossos mais envolvidos

Sinal de alerta que pede raio-X urgente

Dor súbita e localizada em uma coxa ou perna já comprometida pela doença precisa de avaliação e radiografia com urgência, para excluir uma fratura em progressão. Não espere passar sozinho.

E o tratamento previne fraturas?

A evidência ainda é **insuficiente** para afirmar que os bisfosfonatos reduzem as fraturas — uma revisão Cochrane não encontrou diferença clara em relação ao placebo, em parte porque os estudos não separaram bem os tipos de fratura. Mesmo assim, o tratamento organiza a estrutura óssea, e a prevenção de quedas segue sendo a estratégia mais eficaz no dia a dia.

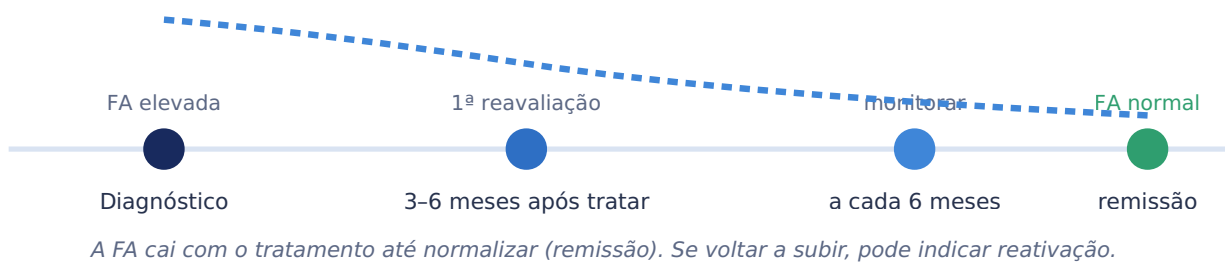
CAPÍTULO 08

Acompanhamento de longo prazo

Depois do diagnóstico e do tratamento, o segredo é o acompanhamento regular. Ele detecta qualquer reativação antes de causar sintomas e mantém tudo sob controle — com poucos exames e consultas bem espaçadas.

O termômetro da doença: a fosfatase alcalina

Um simples exame de sangue, a **fosfatase alcalina (FA)**, é o principal marcador para acompanhar a atividade da doença. Ele mostra se a renovação óssea está no ritmo certo.



Após tratar, mede-se a FA em **3 a 6 meses** para ver a resposta, e depois a cada **6 meses** no acompanhamento. Se a FA sobe cerca de **20-30% acima do limite** da normalidade, o médico pode considerar um novo tratamento. Em alguns casos (doença de um único osso ou problema no fígado, que também eleva a FA), usam-se marcadores mais específicos.

Consultas e exames de imagem

Situação	O que / com que frequência	Objetivo
Após o tratamento inicial	Fosfatase alcalina — 3 a 6 meses	Avaliar a resposta
Acompanhamento de longo prazo	Fosfatase alcalina — a cada 6 meses	Detectar reativação
Pacientes com sintomas	Consulta + avaliação clínica — a cada 3 a 6 meses	Monitorar dor, articulações e nervos
Assintomáticos e controlados	Consulta — a cada 6 a 12 meses	Rotina
Lesões no raio-X (líticas)	Radiografia — cerca de 1 ano após o diagnóstico	Ver cicatrização ou progressão
Envolvimento do crânio	Audiometria, se houver queixa auditiva	Detectar perda de audição
Sintomas neurológicos novos	Ressonância / tomografia, conforme indicação	Avaliar compressão de nervo

Não é preciso repetir raios-X ou cintilografia de rotina em quem está sem sintomas e com FA normal. Os exames de imagem entram quando há uma pergunta específica a responder.

O que o médico observa — e o que você deve observar

Nas consultas, o médico avalia a dor (nova ou que piorou), a função das articulações, a marcha, e faz exame neurológico se o crânio ou a coluna estiverem envolvidos. Entre as consultas, você é o melhor observador do seu corpo.

Quando é necessário um novo tratamento?

- FA subindo de novo (20–30% acima do limite da normalidade)
- Retorno de sintomas, como dor óssea ligada à atividade da doença
- Sinais de progressão no raio-X

Com o ácido zoledrônico, a maioria mantém a remissão por vários anos; alguns só precisam de novo tratamento após **2 a 5 anos** — ou mais.

Procure atendimento sem demora se surgir

- | | |
|--|---|
| ✗ Dor óssea intensa e progressiva que não cede | ✗ Piora rápida da audição ou surdez súbita |
| ✗ Dor aguda e súbita em osso afetado (fratura?) | ✗ Aumento rápido de volume do osso ou deformidade |
| ✗ Fraqueza, formigamento ou perda de controle de esfíncteres | ✗ Falta de ar, inchaço nas pernas e cansaço extremo |

Esses sinais são incomuns, mas conhecê-los permite agir cedo. A imensa maioria dos pacientes bem acompanhados nunca chega a apresentá-los.

Por que o acompanhamento vale a pena

- ✓ Detecta reativação antes de causar sintomas.
- ✓ Identifica complicações cedo, quando são mais fáceis de tratar.
- ✓ Permite ajustar o tratamento e manter a qualidade de vida.
- ✓ Com o tratamento moderno, a maioria alcança remissão prolongada e poucos retratamentos.

CAPÍTULO 09

Como explicar para familiares e amigos

Depois de entender a doença, muita gente quer saber como contar para os outros sem gerar alarme. A chave é usar analogias simples, começar pelo que tranquiliza e não se perder em detalhes assustadores.

Comece por uma frase simples

"Descobri que tenho uma condição chamada doença de Paget nos ossos. É benigna, afeta a forma como o osso se renova, tem tratamento muito eficaz e a maioria das pessoas vive normalmente com ela."

Use a palavra **benigna** logo no início e mencione o tratamento eficaz antes de qualquer detalhe. Isso já tira o peso da conversa.

Use uma analogia

A reforma

"O osso vive em reforma. Na Paget, em alguns pontos, a obra fica acelerada e desorganizada — o osso cresce, mas meio torto."

A impressora

"É como uma impressora com a velocidade desregulada: imprime rápido demais e o resultado sai um pouco torto, mas ainda funciona."

Analogias transformam o abstrato em imagem concreta e evitam termos que assustam. Se quiser, desenhe um osso reto ("normal") e um mais grosso em um trecho ("com Paget") — e mostre num esqueleto simples que só alguns ossos são afetados, não o corpo todo.

Explique que a maioria não sente nada

"Muita gente tem isso e nem sabe — eu mesmo(a) descobri por acaso, num exame de rotina." Isso normaliza a condição e evita que imaginem sintomas graves. Se souber quais ossos são os seus, diga: torna tudo mais concreto e menos misterioso.

Fale do tratamento com tranquilidade

Se vai tratar: "É uma injeção na veia de uns 15 minutos que pode controlar por anos." Se está em observação: "Por ora só acompanho com exames; se precisar, o tratamento é simples."

Frases prontas para cada situação

Para familiares preocupados

"Entendo a preocupação, mas é uma condição controlável. Estou com um especialista e vou fazer o tratamento certo. A maioria das pessoas com Paget vive normalmente."

Para filhos adultos (tema genético)

"Existe um componente genético em alguns casos, mas isso não significa que vocês vão ter — a maioria de quem tem predisposição nunca desenvolve sintomas. Se quiserem, conversamos com meu médico."

Para colegas de trabalho

"É uma condição óssea que precisa de acompanhamento, mas não afeta meu trabalho. Posso precisar de algumas horas para consultas, só isso."

Perguntas que costumam surgir

Pergunta	Resposta tranquila
"Você vai ficar bem?"	"Sim. Com acompanhamento e tratamento quando necessário, a expectativa é viver normalmente. A doença não costuma reduzir a expectativa de vida."
"Isso é câncer?"	"Não. É benigna e, na imensa maioria dos casos, não vira câncer."
"Vai precisar de cirurgia?"	"A maioria não precisa. O tratamento é com medicação; cirurgia só em casos específicos."
"Pode trabalhar e viajar?"	"Posso seguir com minha vida normal, com pequenas adaptações se necessário."

O que evitar ao explicar

- ✗ Começar listando complicações raras (câncer, surdez) — assusta sem necessidade.
- ✗ Usar termos técnicos sem traduzir ("osteoclastos", "reabsorção").
- ✗ Chamar de "degenerativa" — prefira "crônica, que precisa de acompanhamento".
- ✗ Minimizar demais se você tem sintomas ("não é nada"); seja realista e tranquilo.

Se a conversa for difícil, peça ajuda

Se familiares ficarem muito ansiosos, se houver conflito sobre decisões ou dúvida sobre risco genético, o médico pode conversar diretamente com eles, fornecer materiais e orientar sobre aconselhamento genético. Você não precisa dar conta de tudo sozinho.

CAPÍTULO 10

Mensagens para levar com você

Se você guardar só algumas ideias deste guia, que sejam estas. Volte a esta página sempre que precisar de um lembrete tranquilizador.

- 1 É benigna e bem compreendida.** Não é câncer e, na imensa maioria dos casos, não vira câncer. É estudada há mais de 130 anos, com diretrizes internacionais claras.
- 2 O tratamento é muito eficaz.** Uma única infusão pode controlar a doença por 5 a 10 anos ou mais, com poucos retratamentos ao longo da vida.
- 3 A maioria vive normalmente.** Exercícios, trabalho e viagens seguem fazendo parte da vida — com adaptações apenas quando necessário.
- 4 Movimento é saúde.** Prefira baixo impacto, cuide do equilíbrio e adapte o exercício aos ossos afetados. Repouso prolongado atrapalha.
- 5 Cálcio e vitamina D são a base.** Sem dietas restritivas. Corrija a vitamina D antes de iniciar o tratamento.
- 6 Acompanhamento regular é o que mantém tudo sob controle.** Um exame de sangue simples e consultas espaçadas bastam para detectar qualquer mudança cedo.

A mensagem mais importante

A doença de Paget, quando diagnosticada e tratada adequadamente, permite manter uma vida normal e ativa. Receber o diagnóstico significa que o problema foi identificado e pode ser cuidado — muitas pessoas têm a doença sem saber e nunca são tratadas. Você está um passo à frente.

"Siga o tratamento, mantenha o acompanhamento e comunique ao seu médico qualquer sintoma novo. O resto é viver."

Dr. Victor Berçot

REUMATOLOGISTA · CRM-SP 235187 · RQE 104367

BASE CIENTÍFICA

Fontes científicas

Este guia foi construído a partir de diretrizes internacionais e revisões científicas de referência sobre a doença de Paget óssea. As principais fontes estão listadas abaixo.

1. Ralston SH, Corral-Gudino L, Cooper C, et al. *Diagnosis and Management of Paget's Disease of Bone in Adults: A Clinical Guideline*. Journal of Bone and Mineral Research. 2019.
2. Singer FR, Bone HG, Hosking DJ, et al. *Paget's Disease of Bone: An Endocrine Society Clinical Practice Guideline*. The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism. 2014.
3. Ralston SH. *Paget's Disease of Bone*. The New England Journal of Medicine. 2013.
4. Ralston SH, Langston AL, Reid IR. *Pathogenesis and Management of Paget's Disease of Bone*. Lancet. 2008.
5. Rianon NJ, des Bordes JK. *Paget Disease of Bone for Primary Care*. American Family Physician. 2020.
6. Reid IR. *Management of Paget's Disease of Bone*. Osteoporosis International. 2020.
7. Tuck SP, Layfield R, Walker J, Mekayil B, Francis R. *Adult Paget's Disease of Bone: A Review*. Rheumatology. 2017.
8. Tuck SP, Walker J. *Adult Paget's Disease of Bone*. Clinical Medicine. 2020.
9. Kravets I. *Paget's Disease of Bone: Diagnosis and Treatment*. The American Journal of Medicine. 2018.
10. Singer FR. *The Evaluation and Treatment of Paget's Disease of Bone*. Best Practice & Research Clinical Rheumatology. 2020.
11. Ralston SH. *Latest Developments in Paget's Disease of Bone*. European Journal of Endocrinology. 2025.
12. Rendina D, De Filippo G, Merlotti D, et al. *Vitamin D Status in Paget Disease of Bone and Efficacy-Safety Profile of Cholecalciferol Treatment in Pagetic Patients With Hypovitaminosis D*. Calcified Tissue International. 2019.
13. Merlotti D, Rendina D, Muscariello R, et al. *Preventive Role of Vitamin D Supplementation for Acute Phase Reaction After Bisphosphonate Infusion in Paget's Disease*. The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism. 2020.
14. Wat WZ. *Current Perspectives on Bisphosphonate Treatment in Paget's Disease of Bone*. Therapeutics and Clinical Risk Management. 2014.
15. Corral-Gudino L, Tan AJ, Del Pino-Montes J, Ralston SH. *Bisphosphonates for Paget's Disease of Bone in Adults*. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2017.
16. Cauley JA, Giangregorio L. *Physical Activity and Skeletal Health in Adults*. The Lancet Diabetes & Endocrinology. 2020.
17. Kohrt WM, Bloomfield SA, Little KD, Nelson ME, Yingling VR. *ACSM Position Stand: Physical Activity and Bone Health*. Medicine and Science in Sports and Exercise. 2004.
18. Delmas PD, Meunier PJ. *The Management of Paget's Disease of Bone*. The New England Journal of Medicine. 1997.
19. Banaganapalli B, Fallatah I, Alsubhi F, et al. *Paget's Disease: A Review of the Epidemiology, Etiology, Genetics, and Treatment*. Frontiers in Genetics. 2023.
20. Michou L, Gamache P, Guertin JR, et al. *Prevalence and Incidence of Paget's Disease of Bone: Temporal Trend Over 20 Years in the Province of Quebec, Canada*. Bone. 2023.
21. Cook MJ, Pye SR, Lunt M, et al. *Incidence of Paget's Disease of Bone in the UK: Evidence of a Continuing Decline*. Rheumatology. 2021.
22. Gendron E, Bouchard F, Singbo N, Brown JP, Michou L. *Decline in Clinical Severity of Paget's Disease of Bone*. Bone. 2023.

23. Singer FR. *Paget's Disease of Bone — Genetic and Environmental Factors*. Nature Reviews Endocrinology. 2015.

Aviso importante. Este material tem caráter exclusivamente educativo e não substitui a consulta médica, o diagnóstico ou a orientação individualizada do seu médico. As doses, frequências e condutas aqui citadas são referências gerais baseadas na literatura e podem variar conforme cada caso. Em caso de dúvidas ou sintomas, procure seu médico. · Elaborado por Dr. Victor Berçot — Reumatologista (CRM-SP 235187 · RQE 104367).