



MANUAL INFORMATIVO  
PARA O DOENTE COM

---

# SÍNDROME DE SJÖGREN

## COM A COLABORAÇÃO DE:

### **Enfermeira Cristina Carvalho**

Núcleo de Sjögren da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas

### **Professor Doutor João Eurico Cabral da Fonseca**

Sociedade Portuguesa de Reumatologia  
Serviço de Reumatologia do Hospital de Santa Maria

### **Dr. Filipe Barcelos**

Instituto Português de Reumatologia

### **Dr.ª Filipa Oliveira Ramos**

Sociedade Portuguesa de Reumatologia  
Serviço de Reumatologia do Hospital de Santa Maria

### **Dr. Vasco C Romão**

Serviço de Reumatologia do Hospital de Santa Maria

### **Enfermeira Lurdes Narciso**

Associação Portuguesa dos Profissionais de Saúde em Reumatologia (APPSReuma)  
Serviço de Reumatologia do Hospital de Santa Maria

### **Dr.ª Ana Luísa Martins**

### **Enfermeira Fátima Lopes**

Serviço de Estomatologia do Hospital de Santa Maria

## NOTA INTRODUTÓRIA

A Síndrome de Sjögren é uma doença crónica rara, com repercussões em vários aspetos da vida do doente. Como é crónica, não tem cura, o que leva a que os cuidados diários tenham como foco o controlo da doença e dos sintomas.

Com este manual ficará a conhecer melhor a sua doença e conseguirá dar uma melhor resposta ao desafio que é viver diariamente com esta Síndrome.

Além da leitura deste Manual poderá contactar com a **Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR)** ou o **Núcleo de Sjögren da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR)** para esclarecer dúvidas e partilhar com os restantes doentes de Sjögren os seus sentimentos, dúvidas e experiências.

### **Cristina Carvalho**

Doente com Síndrome de Sjögren Secundário,  
Enfermeira e Coordenadora do Núcleo de Sjögren da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas

## CONTACTOS:

### **Sociedade Portuguesa de Reumatologia**

[www.spreumatologia.pt](http://www.spreumatologia.pt)  
[www.facebook.com/spreumatologia](https://www.facebook.com/spreumatologia)  
[info@spreumatologia.pt](mailto:info@spreumatologia.pt)

### **Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas**

[www.lpcdr.org.pt](http://www.lpcdr.org.pt)  
[www.facebook.com/pages/Liga-Portuguesa-Contra-as-Doen%C3%A7as-Reum%C3%A1ticas/749493545131441](https://www.facebook.com/pages/Liga-Portuguesa-Contra-as-Doen%C3%A7as-Reum%C3%A1ticas/749493545131441)  
[lpcdr@lpcdr.org.pt](mailto:lpcdr@lpcdr.org.pt)

### **Núcleo de Sjögren da LPDCR**

[www.lpcdr.org.pt/nucleos/nucleo-sindrome-de-sjoegren](http://www.lpcdr.org.pt/nucleos/nucleo-sindrome-de-sjoegren)  
[www.facebook.com/groups/nucleosindromedesjogrenportugal/](https://www.facebook.com/groups/nucleosindromedesjogrenportugal/)

### **Associação Portuguesa de Profissionais de Saúde em Reumatologia**

[www.facebook.com/APPSReuma](http://www.facebook.com/APPSReuma)

## ÍNDICE

O que é a Síndrome de Sjögren?	6
Que tipos de Síndrome de Sjögren existem?	6
Qual é a causa?	7
Quais os sinais e sintomas?	7
Como se faz o diagnóstico?	9
A que médico devo recorrer?	10
Que medicação tenho de fazer?	11
Posso engravidar?	12
Posso trabalhar?	13
Como será o meu futuro?	14
Cuidados a ter	15
Quem posso contactar para saber mais?	23

## O QUE É A SÍNDROME DE SJÖGREN?

A Síndrome de Sjögren faz parte do grupo de doenças crônicas imunomediadas do tecido conjuntivo que têm em comum o facto do sistema imunitário, que normalmente protege o nosso organismo de doenças e infeções, ficar desregulado e atacar tecidos e órgãos saudáveis.

Na Síndrome de Sjögren o alvo principal são as células epiteliais das glândulas exócrinas, como as glândulas salivares ou lacrimais, que são afetadas por um processo inflamatório crónico que danifica e compromete a função glandular. Porém, pode envolver diversos órgãos e sistemas, uma vez que outros tecidos também apresentam marcadores semelhantes que são alvo do sistema imunitário. Assim, são atingidas em

especial as **glândulas lacrimais e salivares**, mas podem existir problemas noutras partes do organismo, como articulações, músculos, pulmões, rins, tiroide, fígado, pâncreas, estômago, sistema nervoso e cérebro, provocando sinais e sintomas diversos consoante os órgãos envolvidos.

A Síndrome de Sjögren pode aparecer em qualquer idade e em ambos os sexos, embora seja uma doença que afete mais as **mulheres** do que os homens e surja mais frequentemente após os **45 anos de idade**.

## QUE TIPOS DE SÍNDROME DE SJÖGREN EXISTEM?

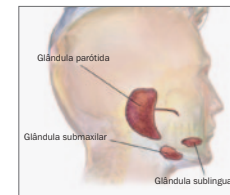
### Síndrome de Sjögren Primária

Quando não existe outra doença reumática imunomediada

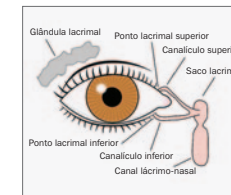
### Síndrome de Sjögren Secundária

Associado a outra doença reumática imunomediada (artrite reumatóide, lúpus eritematoso sistémico, polimiosite, esclerose sistémica, etc)

A Síndrome de Sjögren diz-se Primária quando o doente não é portador de outra doença difusa do tecido conjuntivo. Quando o doente apresenta concomitantemente outra(s) doença(s) reumática(s) imunomediada(s) como, por exemplo, Lúpus ou Artrite Reumatóide, a Síndrome de Sjögren é considerada Secundária.



Glândulas Salivares



Glândulas Lacrimais

## QUAL É A CAUSA?

A causa da Síndrome de Sjögren não é conhecida. Julga-se que, tal como em outras doenças reumáticas, o seu aparecimento resulte de complexas interações entre fatores genéticos, hormonais e ambientais.

**Infeções:** na sequência de certas infeções, o sistema imunitário pode ficar desregulado e deixar de reconhecer certas células do corpo como suas e passar a considerá-las um «inimigo» que tem de ser destruído. Apesar dos importantes avanços, não se sabe quais os

agentes infecciosos responsáveis por este equilíbrio.

**Hormonal:** em cada 10 doentes, 9 são mulheres, pelo que fatores hormonais podem contribuir para esta doença.

**Genética:** há uma maior probabilidade de familiares de doentes com Síndrome de Sjögren desenvolverem a doença ou outras doenças reumáticas imunomediadas.

## QUAIS OS SINAIS E SINTOMAS?

As principais manifestações da doença são as **queixas secas** — falta de saliva e lágrima — presentes em todos os doentes em maior ou menor intensidade. Para além destas queixas

as, muitos doentes têm envolvimento extra-glandular, que pode ir desde as manifestações cutâneas ou articulares, muito frequentes, até formas mais raras e graves de envolvimento

multi-orgânico. Contudo, apesar da grande variedade de sintomas possíveis, a maioria dos doentes não tem envolvimento grave de órgão maior (p.e. rim, pulmão ou fígado) e o controle da doença é conseguido com sucesso.

#### Manifestações clínicas possíveis:

- Boca seca, dores na boca, deterioração dentária (cáries), dificuldade em mastigar, engolir, falar, alteração do paladar, dificuldade em usar próteses dentárias.
- Olhos secos, ulcerações da córnea e infecções oculares.
- Nariz seco, sinusites de repetição e hemorragias nasais.
- Pele seca, alteração da cor, diminuição da sudorese.
- Fadiga muitas vezes incapacitante e inexplicável, que não passa com o repouso.
- Secura vaginal e relações sexuais dolorosas.
- Febre, emagrecimento e mau estado geral.
- Inchaço e dor das parótidas e/ou outras glândulas salivares.
- Vasculite (inflamação dos vasos sanguíneos) em várias zonas do corpo (pele, nervos, outros).
- Diminuição da concentração e memória.
- Dores articulares, artrite, rigidez matinal.

- Fenômeno de Raynaud (os dedos ficam brancos e depois roxos quando expostos ao frio ou em situações de stress).
- Anemia (diminuição dos glóbulos vermelhos), trombocitopenia (destruição de plaquetas) ou leucopenia (redução do número de glóbulos brancos).
- Alteração da sensibilidade, formigueiro, dor tipo queimadura ou sensação de choques elétricos, alteração do equilíbrio e coordenação provocadas por lesão dos nervos periféricos.
- Neuropatia de pares cranianos (por exemplo paralisia facial).
- Tosse seca, bronquites recorrentes, cansaço fácil e intolerância a esforços, associada a doença do interstício pulmonar.
- Problemas gastrointestinais, azia, refluxo gastroesofágico e esofagite.
- Alterações das enzimas do fígado, por hepatite auto-imune ou cirrose biliar primária.
- Problemas renais como nefrite ou glomerulonefrite.

## COMO SE FAZ O DIAGNÓSTICO?

A Síndrome de Sjögren é uma doença relativamente difícil de diagnosticar, uma vez que as manifestações mais frequentes — secura oral e ocular — podem ocorrer em pessoas com outras doenças reumáticas ou sob determinadas terapêuticas, e podem evoluir lentamente, não alertando o doente ou o médico para a possibilidade de existir uma doença responsável pelas queixas. Para além disso, trata-se de uma doença pouco comum, pouco falada e, consequentemente, desconhecida de muitos profissionais de saúde. Por este motivo é muito importante a **referenciação precoce** e adequada para uma **consulta de Reumatologia** assim que a suspeita clínica da Síndrome de Sjögren seja colocada pelo médico assistente.

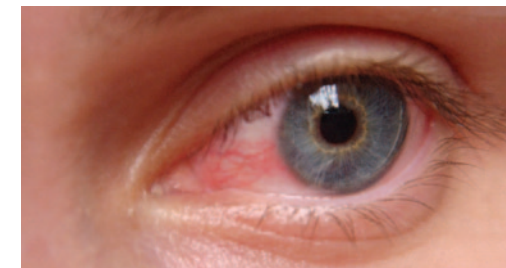
O diagnóstico baseia-se fundamentalmente nos dados clínicos, conjugados com resultados de exames laboratoriais (análises), imagiológicos (radiografias, ecografias e outros) e histológicos (biópsias).

#### O diagnóstico de Xerostomia (boca seca):

Identifica-se a duração, frequência e gravidade da secura oral. As glândulas salivares são avaliadas em relação à dor, dureza ou aumento de tamanho. Verifica-se a presença ou ausência de saliva na boca, a existência de inflamações ou úlceras (aftas) da mucosa oral, labial ou da língua, e a presença e extensão de cáries dentárias. A observação da mucosa da boca e da língua

permite apreciar o grau de secura, consequência da falta de produção de saliva. A avaliação do funcionamento das glândulas salivares é feita através da sialometria (medição do volume de saliva produzida com ou sem estimulação) ou da cintigrafia das glândulas salivares (avaliação da função das glândulas). Métodos como a sialografia (visualização dos canais das glândulas) estão a ser substituídos pela ecografia das glândulas salivares. A realização de **biópsia das glândulas salivares** (retirar uma pequena quantidade de tecido glandular da face interna do lábio inferior) é o exame padrão no diagnóstico da Síndrome de Sjögren, sendo essencial na maioria dos casos para estabelecer ou confirmar o diagnóstico.

#### O diagnóstico de Xeroftalmia (olho seco):



Pela história clínica procura-se caracterizar a presença, a duração e a intensidade das queixas de secura ocular. O exame físico pode fornecer algu-

ma informação quanto à presença de olho seco, nomeadamente a redução da quantidade de lágrima que se acumula na margem da pálpebra inferior ou o aspecto pouco brilhante e irregular da superfície do olho. A principal consequência a temer do olho seco é a lesão da porção mais superficial do olho, a córnea (queratite), que deve ser pesquisada na avaliação oftalmológica.

O estado funcional das glândulas lacrimais pode ser avaliado através do teste de Schirmer (que avalia a produção de lágrima através de uma tira de papel absorvente colocada na margem da pálpebra inferior), do “Break-Up-Time” (tempo de desagregação da lágrima), ou coloração por Rosa de Bengala ou Verde de Lissamina, que revelam dano na superfície da córnea (queratite seca).

#### **O diagnóstico de manifestações sistémicas:**

Deve ser feito o rastreio sistemático de envolvimento sistémico pela doença, através da história

## A QUE MÉDICO DEVO RECORRER?

O doente com Síndrome de Sjögren deve ser seguido por um **reumatologista** que conheça bem a doença e com experiência no seguimento destes doentes. É fundamental a abordagem não só das manifestações da doença, mas também de outros problemas músculo-esqueléticos que os doentes com muita frequência apresentam e que contribuem para uma pior qualidade de vida e capacidade funcional.

e exame clínico de forma a identificar precocemente algum sinal de atingimento de outros órgãos e sistemas. Se for indicado são pedidos exames complementares para confirmar a sua presença e avaliar a gravidade, sendo o tratamento específico iniciado pelo reumatologista assistente.

#### **Exames Laboratoriais:**

Os exames laboratoriais incluem a pesquisa de ANAs (anticorpos anti-nucleares) e outros auto-anticorpos típicos desta doença (anti-SSA e anti-SSB, embora não seja obrigatória a sua presença), Factor Reumatóide, Velocidade de Sedimentação, Proteína C reativa, hemograma, função renal e enzimas hepáticas. Outras análises a pedir, consoante a justificação, incluem as imunoglobulinas, a eletroforese das proteínas séricas ou a pesquisa de crioglobulinas.

O doente deverá ser o centro de uma equipa de profissionais de saúde, em que para além do reumatologista é necessário o **oftalmologista** e o especialista em **estomatologia/medicina dentária**, podendo também necessitar seguimento em outras especialidades, de acordo com a sua sintomatologia. É de referir que o doente, para além dos médicos que o assistem devido à sua doença reumática, necessita de ter

um **Médico de Família**, que o acompanhe nestes e em todos os outros aspetos da sua vida, pessoal, familiar e social. É importante encontrar

um médico que é ao mesmo tempo um bom parceiro no tratamento de sua doença, bem como um bom ouvinte!

## QUE MEDICAÇÃO TENHO DE FAZER?



Atualmente, não há cura para a Síndrome de Sjögren. No entanto, os tratamentos podem **melhorar vários sintomas e prevenir complicações**. A medicação varia de doente para doente e deve ser sempre prescrita pelo seu médico assistente e/ou pelos especialistas que o acompanham. A auto-medicação ou a suspensão da terapêutica sem supervisão médica são desaconselhadas. Se ocorrerem efeitos adversos ou dúvidas, contacte o médico que lhe prescreveu a medicação.

Mais à frente será abordada a terapêutica adequada a cada sintoma, mas para o controlo da doença em si, existem várias hipóteses:

**Corticosteroides:** têm um forte efeito anti-infla-

matório, podendo ser utilizados em doses elevadas em casos graves de envolvimento de órgãos importantes, mas são geralmente utilizados em doses baixas (<7.5mg/dia de prednisolona) na maioria dos doentes para manter um baixo nível de atividade de inflamação articular ou de envolvimento sistémico de menor gravidade, a longo prazo. Os corticosteroides podem-se associar a efeitos secundários a longo prazo, pelo que a sua utilização prolongada só deve fazer-se sob supervisão médica.

**Fármacos Modificadores da Doença ou “Disease-Modifying Antirheumatic Drugs” (DMARDs):** são um conjunto de medicamentos não relacionados entre si, mas que partilham a propriedade de reduzir a atividade inflamatória em diversas doenças reumáticas inflamatórias. Os mais utilizados são a hidroxicloroquina (manifestações cutâneas e articulares e fadiga), o metotrexato (artrite), a azatioprina (envolvimento neurológico, pulmonar, renal ou vasculite) e a ciclofosfamida (vasculite, envolvimento pulmonar ou renal grave, envolvimento do sistema nervoso central ou periférico grave). Estes medicamentos devem ser prescritos apenas pelo

reumatologista assistente e necessitam de avaliação regular da sua toxicidade ou efeitos secundários.

**Agentes Biológicos:** são fármacos complexos produzidos através de biotecnologia, que têm como alvo moléculas que desempenham um papel fundamental na amplificação do processo inflamatório. Dos medicamentos biológicos atualmente disponíveis e já estudados na Síndrome

## POSSO ENGRAVIDAR?

A gravidez implica três questões para uma doente com Sjögren: o risco para a mãe, o risco para o feto e o controlo da síndrome durante a gravidez. Na mulher com Síndrome de Sjögren Primária, os riscos estão sobretudo relacionados com a possibilidade de existir um agravamento de manifestações inflamatórias (“flare”), apesar de não existirem ainda muitos dados disponíveis na literatura. Na Síndrome de Sjögren Secundária, o risco relaciona-se sobretudo com a(s) outra(s) doenças coexistentes, particularmente o Lúpus e a Síndrome de Anticorpos Anti-fosfolipídicos, em que existe maior possibilidade de aborto espontâneo e/ou problemas trombo-embólicos (trombos nas artérias ou veias). Para o feto, devido à passagem dos anticorpos anti-SSA através da placenta, existe o risco de desenvolver problemas cardíacos graves, que apesar de

de Sjögren, apenas o Rituximab (que remove linfócitos B) demonstrou alguma eficácia em alguns estudos e ausência de efeito noutros. Embora o seu uso não esteja oficialmente aprovado, o Rituximab é por vezes utilizado quando existem manifestações graves ou refractárias à terapêutica convencional. Em fase de desenvolvimento encontram-se várias moléculas que, num futuro próximo, poderão ter um papel importante no tratamento desta doença.

raros podem ser fatais, e Lúpus neonatal, que geralmente resolve até aos 6 meses.

A mulher portadora de Sjögren deverá **conversar com o seu médico assistente acerca do desejo de engravidar**, informar-se acerca dos riscos que corre e do prognóstico durante e após a gravidez, de acordo com a sua situação clínica no momento. Não se esqueça de que para tentar engravidar pode ter de suspender medicamentos, uma vez que alguns terão efeitos adversos no desenvolvimento do feto. Certos medicamentos deverão ser suspensos alguns meses antes de tentar engravidar, porque levam mais tempo a serem eliminados do organismo, pelo que é essencial que o planeamento seja feito com tempo e a decisão seja tomada de forma ponderada, em conjunto com o médico assistente.

O seu acompanhamento poderá ser feito na **consulta de gravidez de alto risco**, mantendo a vigilância nos seus médicos habituais, de acordo com a indicação dos mesmos. O reumatologista tem um papel importante nesta fase, sobretudo no aconselhamento dos ajustes terapêuticos e controlo da doença, sendo desejável a colaboração estreita com o obstetra que acompanha a gravidez.

## POSSO TRABALHAR?

**Sim, pode**, desde que a sua profissão não agrave a sua doença, o que é verdade na maioria dos casos. Manter-se ocupada, sentir-se útil, fazer o que gosta é muito importante para o seu equilíbrio emocional e físico, o que terá um efeito positivo na sua vida e doença.

A adaptação do posto de trabalho é um direito dos doentes crónicos, consignado no código de trabalho, mas muitos doentes reumáticos ou portadores de outras doenças queixam-se da falta de compreensão por parte das entidades empregadoras, colegas e médicos do trabalho para com a sua situação.

Se houver necessidade de adaptação do seu local de trabalho, fale com os seus médicos assistentes sobre as dificuldades que sente a trabalhar, peça relatório(s) para apresentar à sua entidade patronal e ao médico do trabalho,

Após a gravidez, a amamentação pode ser feita em geral também sem problemas, mantendo-se a necessidade de evitar certos medicamentos pelo risco de serem transferidos no leite materno para o bebé.

de forma a resolver ou minimizar os seus problemas laborais.

Para qualquer dúvida que tenha, recorra ao seu sindicato ou a um advogado. Em Portugal existe legislação que defende os direitos do trabalhador com incapacidade/deficiência.

Não se esqueça:  
**LUTE PELOS SEUS DIREITOS!**

## COMO SERÁ O MEU FUTURO?

Quando uma pessoa é diagnosticada com Síndrome de Sjögren sente-se, geralmente, aliviada. Existe, afinal uma explicação, um nome a atribuir aos sintomas confusos, à doença misteriosa que sente... De seguida, surge a preocupação com o facto de ser uma doença crónica, sem cura, dúvidas acerca do controlo diário dos sintomas e interrogações acerca da qualidade de vida no futuro.

Na maioria dos doentes, a doença mantém-se estável ou evolui lentamente e de forma benigna, não sendo fatal se as complicações forem diagnosticadas e tratadas precocemente. Mas a Síndrome de Sjögren pode tornar-se numa doença grave: em casos raros (entre 1 e 5% dos doentes) surge o Linfoma não-Hodgkin (tumor maligno das células do sangue, linfócitos) após décadas de evolução da doença. Há um conjunto de sinais clínicos e alterações laboratoriais que ajuda a identificar os doentes que têm maior risco destas complicações graves.

Por este motivo, os doentes devem ser cuidadosamente monitorizados para o envolvimento de órgãos internos, para o aparecimento de doenças reumáticas imunomediadas relacionadas e para outras complicações graves. Por outro lado, os doentes com Síndrome de Sjögren têm risco aumentado de desenvolver outras doenças mais comuns, como a hipertensão arterial e a aterosclerose e, como tal, têm um

maior risco cardiovascular que deve ser controlado. O acompanhamento e controlo pelo médico de família e outros médicos assistentes destas e de outras doenças que possam surgir é essencial para evitar as consequências mais graves e melhorar a qualidade de vida.

Seja **rigoroso** no cumprimento da terapêutica indicada pelo médico responsável pelo acompanhamento da sua doença, para o tratamento de eventuais complicações ou de doenças associadas. Cumpra o plano de vigilância clínica, revisão analítica e outros exames auxiliares de diagnóstico que o seu médico indique. É muito importante que o doente seja proactivo, adote estilos de vida saudáveis, contribuindo, desta forma, para o controlo da doença.

Parte fundamental do tratamento são os cuidados a ter no dia-a-dia, nos quais é necessária a sua participação ativa. Aprenda a lidar com a sua doença com uma atitude positiva. E acredite que sim, é possível manter uma **boa qualidade de vida** com Sjögren!

## CUIDADOS A TER:

### Boca seca/cuidados dentários:

Beba frequentemente pequenas quantidades de água, para manter a boca húmida, mas evite beber grandes quantidades de uma vez, porque remove a camada protetora de saliva.

Evite ambiente secos.

Evite cafeína, álcool, comer alimentos que magoam a boca e sempre que necessário acompanhe os alimentos mais sólidos com a ingestão de líquidos.

Beba sumos naturais de citrinos, ao longo do dia, para estimular a produção de saliva.

A secreção de saliva pode ser aumentada com pastilhas ou rebuçados, sem açúcar ou à base de xilitol, que é um adoçante que ajuda a prevenir a degradação dos dentes. Evite alimentos ricos em açúcar (doces, refrigerantes) pois terão um impacto nocivo sobre os dentes, contribuindo para a formação de cáries.

Use substitutos salivares, de venda livre em farmácias.

A secura labial pode ser prevenida/tratada com cremes ou batons hidratantes.

Pode utilizar um humidificador para aumentar a humidade ambiente em sua casa, sobretudo

de noite (irá ajudar a diminuir a secura a vários níveis).

Lave os dentes após cada refeição, preferencialmente com pasta contendo flúor, e use fio dental diariamente.

Quando não for possível lavar os dentes, utilize pastilhas sem açúcar para estimular a secreção salivar e remover restos de comida.

Vá regularmente ao seu estomatologista ou dentista. Mantenha o hábito de uma higiene oral adequada.

Atenção à ocorrência de infeções fúngicas na boca e ao desenvolvimento de cáries, que devem ser tratadas o mais rápido possível. Vigie o aspeto da mucosa da boca diariamente (lesões avermelhadas tipo queimadura ou placas brancas sugestivas de infeção por fungos).

Existem dois medicamentos que reduzem os sintomas de secura oral e ocular e aumentam a secreção de saliva e de lágrimas — a pilocarpina (Salagen®) e a cevimelina (Evovac®, não disponível em Portugal). No entanto, além do preço elevado, associam-se frequentemente a efeitos secundários, podendo não ser eficazes em todos os doentes, devendo ser utilizados apenas por indicação médica. É também impor-



tante avaliar medicamentos que o doente esteja a tomar por outras indicações (hipertensão arterial, depressão) e que possam agravar as queixas de secura. A medicação deverá sempre ser prescrita ou alterada pelo seu médico.

#### **Olhos secos:**

Evite ambientes com baixa humidade, fluxos de ar de ventoinhas, ar condicionado, fumo ou poeiras.

Evite a utilização excessiva de maquilhagem.

Se possível, evite ou ajuste medicamentos que origemem secura ocular como alguns anti-hipertensores, anti-depressivos ou anti-histamínicos.

Evite permanecer muito tempo sem pestanejar, porque leva a uma maior evaporação da lágrima (a ver televisão, a ler, ao computador).

Óculos com proteção lateral ou de lente larga evitam a evaporação da lágrima, bloqueando o vento e aumentando a humidade à volta dos olhos.

Utilize gel ocular antes de dormir, para manter os olhos húmidos durante a noite.

Aplique compressas mornas nos olhos, para humedecer os tecidos secos e irritados, e aumentar a secreção de substâncias oleosas pelas glândulas palpebrais.

Mantenha os olhos lubrificados durante o dia, não espere pelas queixas para iniciar tratamento.

As lágrimas artificiais são de venda livre, com diferentes constituições e graus de viscosidade, devendo os doentes experimentar várias até encontrarem as mais adequadas para si, sempre de acordo com o conselho do oftalmologista. É aconselhável evitar lágrimas com corantes e conservantes, dando preferência às doses individuais.

Em alguns casos pode ser feita a oclusão do canal lacrimal, que bloqueia o pequeno orifício por onde as lágrimas são drenadas dos olhos. É um procedimento simples, realizado com um tampão de silicone ou outro material, e ajuda a manter as lágrimas na superfície ocular por um maior período de tempo, melhorando os sintomas.

Em casos de inflamação crónica grave dos olhos e glândulas lacrimais podem ser feitas aplicações tópicas de ciclosporina (imunossupressor) em emulsão.

A hidroxipropil-celulose é um composto utilizado com lubrificante e protetor ocular, recentemente apresentado em formulação de libertação prolongada sob a forma de uma pequena pastilha que se coloca na pálpebra inferior e se dissolve lentamente ao longo do dia. Está recomendado para o tratamento de formas moderadas a graves de olho seco. A medicação deverá sempre ser prescrita pelo seu médico.

Quando surge congestão ou outros sinais inflamatórios oculares, deve ser observado por oftalmologista para deteção precoce de eventuais

lesões que, se não forem tratadas, podem ter consequências graves. Deve ser avaliado em consulta de Oftalmologia regularmente, mesmo na ausência de novos sintomas, para o rastreio de complicações associadas ao olho seco ou outras.

#### **Pele seca:**

Use luvas para manipular produtos químicos ou qualquer produto que provoque secura das suas mãos. Mantenha um par de luvas em diversas áreas da sua casa. A temperatura da água para tomar banho deverá ser tépida, use sabão com moderação e os banhos deverão ser rápidos. Ao sair do chuveiro, deixe a sua pele secar naturalmente, possibilitando a absorção da humidade. Aplique loção hidratante o mais rapidamente possível.

Use protetor solar quando estiver ar livre, independentemente da altura do ano. Evite a exposição solar direta por longos períodos e nas alturas do dia em que o sol é mais forte. O sol afecta não só a pele, secando-a, mas interfere com o sistema imunitário, estimulando a doença.

#### **Nariz seco e sinusite:**

Pulverize o nariz com soro fisiológico várias vezes ao longo do dia. Se tiver feridas nasais ou um nariz muito seco utilize gel nasal. Há doentes que têm de usar um spray local à base de corticosteroides para alívio da rinite e como prevenção da sinusite. Um humidificador também ajuda a diminuir o desconforto nasal.

A medicação deverá ser sempre prescrita pelo seu médico.

#### **Relações sexuais:**

A secura vaginal pode ser causada pela Síndrome de Sjögren, bem como por outras condições, como a menopausa. Consulte o seu ginecologista que lhe apresentará as várias opções, ajudando-a a tomar uma decisão quanto ao melhor tratamento. Muitas vezes, poderá ser suficiente o recurso a um lubrificante; na menopausa, poderá ter de recorrer à terapia de substituição hormonal.

Não tenha medo ou vergonha de falar sobre este assunto, não só com o seu médico, mas também com o seu parceiro, explicando o que se passa, para que em conjunto possam encontrar uma vida sexual satisfatória para ambos.

#### **Fadiga/atividade física/desporto:**



A fadiga é um dos sintomas mais prevalentes e incapacitantes da Síndrome de Sjögren.

Converse com o seu médico para encontrar uma causa e tratamento específico para o seu cansaço.

As possibilidades podem incluir inflamação sistêmica, insônia, depressão, hipotireoidismo, in-flamação muscular, efeitos colaterais dos medicamentos ou outros distúrbios do sono como a apneia do sono. Há que garantir um sono repousante e, se não o consegue ter naturalmente, poderá ter de recorrer a terapêutica prescrita pelo seu médico para resolver o problema.

Obtenha, pelo menos, oito horas de sono todas as noites. Se dormir pouco ou mal, planeie tempo extra para dormir durante o dia. Ouça o seu corpo e descanse, sempre que necessário, ao longo do dia. Não está a ser preguiçoso: seja compreensivo consigo e com o seu corpo.

Conheça os seus limites e ritmo. Planeie o seu dia, de acordo como modo como se sente ao acordar. Se for um dia em que sente muito cansaço, não abuse do esforço. Se sentir bastante energia, aproveite o dia, gerindo as atividades de forma a não abusar, evitando, assim, a fadiga. Eduque os seus amigos e familiares sobre o que se passa consigo e como a fadiga pode ir e vir. Peça ajuda aos seus amigos, familiares, vizinhos para o ajudar nos dias em que o cansaço é maior e tente gerir bem os seus compromissos para não sobrecarregar um dia, por exemplo, explicando que, embora se comprometa previamente, poderá não conseguir cumprir o combinado.

No seu local de trabalho explique a sua condição para que sempre que precisar de fazer uma pausa saibam porque o está a fazer. Se for possível

trabalhar a partir de casa aproveite: ganhará mais flexibilidade com a sua rotina diária, o que será menos cansativo.

Mexa-se todos os dias! Isso pode ajudar não só o seu cansaço, mas também a sua dor crónica, falta de sono e depressão. Comece com cinco minutos de exercício aeróbico por dia (por exemplo, caminhada) e aumente a duração consoante a sua possibilidade, adicionando dois a três minutos, até um máximo de 25-30 minutos diariamente. É claro que se a sua condição física o permitir e procurar outros objetivos, como a redução do peso, a duração do exercício poderá ser superior. Se conseguir praticar desporto faça-o, após conversar com o seu médico sobre o que pode ou não fazer. A atividade física ou o desporto são terapêuticos, tanto física como psicologicamente, porque ajudarão a diminuir os sintomas da doença, produzindo substâncias químicas no cérebro que dão sensação de bem-estar. Exercite-se regularmente, fazendo o que lhe dá prazer, com os objetivos de melhorar a sua condição física, manter as articulações em movimento, fortalecer os músculos ao redor das suas articulações e contribuindo para que os seus ossos sejam fortes e saudáveis.

#### **Diminuição da concentração e memória:**

Nesta doença pode ocorrer perda flutuante de memória que não é apropriada para a idade da pessoa. Pode incluir o esquecimento, confusão, diminuição da capacidade de prestar atenção, uma incapacidade de se concentrar e dificuldade no processamento de informações.

Fale com o seu médico sempre que há alterações na cognição/memória e no humor (depressão, ansiedade), sobre todos os medicamentos que toma, sendo necessário avaliar a parte hormonal, a função da tiroide e a pressão arterial. Se depois de 8-9 horas de sono, o cansaço persiste, informe o seu médico. Para controlar este sintoma, minimize o stress e ansiedade, faça pausas ao longo do dia, faça exercícios de relaxamento, equilibre o trabalho e o lazer, fale sobre os seus sentimentos, concentre-se numa tarefa de cada vez, reduza a cafeína e álcool, controle as suas dores, exercite-se regularmente, aprenda novas competências, participe na vida social, estabeleça novas amizades e relacionamentos. Treine o seu cérebro com novos estímulos.

#### **Dieta:**



Não são conhecidos os impactos da dieta na atividade da Síndrome de Sjögren. Porém, para além dos conselhos relativamente a evitar alimentos doces e ricos em açúcar, o consumo frequente de água e outros já referidos, deve manter uma alimentação equilibrada, rica em fibras, vegetais, frutas e alimentos frescos.

Evite fritos, molhos e outros alimentos ricos em gordura saturada. Consuma com moderação gorduras saudáveis, como os óleos ômega 3 encontrados nos peixes gordos (salmão, cavala, sardinha) e alimentos tais como abacate, azeite extra virgem, nozes e sementes cruas. Algumas colheres de sopa de linhaça são uma ótima maneira de adicionar fibras solúveis e insolúveis à sua dieta, promovendo o processo de desintoxicação geral do organismo. Ao preparar os alimentos selecione o que é cru, fresco e preferencialmente biológico, cozinhando preferencialmente a vapor.

Tenha em atenção que alguns alimentos, chás e ervas aromáticas podem interferir com a sua medicação ou com os seus sintomas. Valorize as alterações na sua alimentação e comente-as com o seu médico.

#### **Refluxo gastro-esofágico:**

Muitos doentes com Sjögren sofrem de doença do refluxo gastro esofágico (DRGE). Os sintomas podem incluir azia persistente e/ou regurgitação de ácido, dor de estômago, rouquidão ou mudança de voz, dor de garganta, dificuldade em engolir, sensação de ter um “caroço” na garganta e tosse crónica (especialmente durante o sono ou ao acordar).

Alguns conselhos que podem ser úteis para combater o refluxo gastro-esofágico: Eleve a cabeceira da sua cama usando blocos ou colocando uma cunha sob o colchão.

Não encha o estômago com as refeições: coma pequenas refeições, várias vezes ao longo do dia. Evite lanches ou refeições no mínimo duas a três horas antes de se deitar.

Controle o seu peso.

Evite alimentos picantes, ácidos, produtos à base de tomate, hortelã-pimenta, chocolate e álcool.

Limite a ingestão de cafeína.

Não fume.

Espere uma a duas horas após a refeição para fazer exercício.

Promova o fluxo de saliva mastigando pastilha elástica ou chupando pastilhas sem açúcar ou recorrendo aos medicamentos prescritos.

Consulte o seu médico se tiver azia ou se necessitar de tomar antiácidos mais de três vezes por semana.

#### **Dor Crónica:**

A dor crónica é definida como «dor persistente» e é uma queixa comum entre os doentes com Síndrome de Sjögren. A dor interfere com as funções da vida quotidiana, contribuindo para a «confusão mental», fadiga e uma falta geral de bem-estar mental.

Numa primeira abordagem à dor, utilizam-se os analgésicos simples para o tratamento de dor

articular ou generalizada, com graus variados de sucesso. O paracetamol é o medicamento mais utilizado e é eficaz numa grande quantidade de casos. Os anti-inflamatórios não-esteróides, com função analgésica e anti-inflamatória, usam-se em diversas situações de dor, mas sobretudo na artrite. Devido à facilidade com que estes medicamentos podem ser adquiridos, e porque podem ocorrer efeitos adversos gastrointestinais, hepáticos e cardiovasculares, deve aconselhar-se com o seu médico se usa habitualmente estes medicamentos. Podem também ser usados anti-inflamatórios em aplicação tópica — cremes, loções ou sistemas adesivos — que atuam diretamente sobre a articulação ou tendão afetado, embora o benefício seja, por vezes, limitado. Qualquer medicação deverá ser prescrita pelo médico que trata a sua dor e em conjunto, poderão encontrar formas, medicamentosas ou não, para o controlo da dor.

Preste atenção a quaisquer novos problemas de dor e procure o seu médico se tal acontecer. Mantenha um estilo de vida saudável com atividade física, peso adequado e uma dieta equilibrada. Tente perceber o que agrava a sua dor e evite os «gatilhos», se possível. Quanto maior o stress, maior a sensibilidade à dor: aprenda técnicas de relaxamento ou procure ajuda na redução do seu nível de stress ou ansiedade. Durma o suficiente. Se sentir indícios de depressão, procure ajuda para que não evolua e agrave a sua condição.

#### **Fenómeno de Raynaud:**



Consiste em episódios repetidos de mudanças de cor nos dedos das mãos e/ou pés com a exposição a baixas temperaturas ou durante episódios de stress emocional. As mudanças de cor devem-se a um espasmo dos vasos sanguíneos que alimentam os dedos das mãos e dos pés. Tipicamente, os dedos ficam extremamente brancos no início, de seguida roxos/azulados e por fim vermelhos quando há de novo aquecimento das mãos.

Algumas coisas que pode fazer para controlar este fenómeno incluem os seguintes cuidados com a exposição a temperaturas frias: Use roupas em camadas. Use um chapéu e cubram rosto e orelhas com um lenço ou cachecol. Use sempre luvas e meias grossas, ou camadas de meias, para manter os pés e mãos quentes em todos os momentos.

Mantenha a sua casa confortavelmente quente. Evite o contacto dos dedos com o congelador,

em casa e no supermercado. Lave os alimentos com água morna, em vez de água fria. Deixe a água aquecer antes de entrar no chuveiro, e mantenha a porta da casa de banho fechada, para manter a temperatura ambiente. Sempre que possível, aqueça o seu carro antes de entrar.

Hidrate diariamente as suas mãos e pés, para impedir feridas na pele. Quando sentir frio nas mãos ou nos pés, mexa os dedos para ativar a circulação. Se tiver acesso, mergulhe-os em água quente.

Converse com o seu médico sobre os seus sintomas.

#### **Vacinas:**

Antes de ter de fazer alguma vacina deve falar com o seu médico para saber se a pode fazer ou não. Em geral, não existe nenhuma vacina especificamente contraindicada para os doentes com Síndrome de Sjögren, mas em virtude da medicação que pode tomar, a prescrição da vacina deve ser feita individualmente.

É sobretudo aconselhável que os doentes com Síndrome de Sjögren façam a vacina contra a gripe todos os invernos, para evitar complicações graves da doença que podem ocorrer. Os efeitos colaterais da vacina (dores no local da injeção e sintomas de gripe) são certamente um inconveniente que compensa o risco de contrair um vírus que, provocando uma doença respiratória grave, pode ser fatal. Não existe

evidência clara de que as vacinas agravem a atividade da Síndrome de Sjögren.

#### Férias/viajar:



Pode e deve viajar sem grandes limitações em geral! Mas antes de ir, não se esqueça de planejar tudo e discutir os detalhes com o seu médico, para não ficar sem medicação ou consulta durante um período grande de tempo.

Se for viajar de avião, leve consigo soro fisiológico nasal, gotas oftálmicas, pastilhas elásticas ou rebuçados, água e óculos. Fale com o seu médico sobre a medicação que pode tomar ou não, se são aconselhadas meias elásticas e, no caso de ir para países em que há risco de contrair alguma doença, aconselhe-se sobre a vacinação especial e o alto risco de infeções.

Se for para um local frio ou quente prepare-se para o impacto que o clima terá em si e nos seus sintomas. Tenha cuidado com o sol, com temperaturas extremas, locais muito secos, desportos radicais, campismo selvagem e com a alimentação.

Ao viajar para outro país, peça um relatório ao seu médico ou leve consigo exames que confirmem a doença, caso seja necessário assistência médica no país de destino. Leve a sua prescrição para que a sua medicação seja autorizada por parte da alfândega.

Se for viajar de carro, os conselhos para evitar a secura são os mesmos. Deverá fazer várias paragens ao longo do caminho (em viagens mais longas) e andar um pouco, de forma a evitar a rigidez articular e dores.

Acima de tudo, deverá planejar bem a sua viagem e antecipar algum contratempo para que goze umas boas férias, descansando também da Síndrome de Sjögren!

## QUEM POSSO CONTACTAR PARA SABER MAIS?

A **Sociedade Portuguesa de Reumatologia** (<http://www.spreumatologia.pt>) pode fornecer-lhe mais informação acerca da doença e de centros de Reumatologia onde poderá ser acompanhada(o).

A **Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas** (<http://www.lpcdr.org.pt>) é uma organização de apoio aos doentes reumáticos que conta com um **Núcleo de Sjögren** (<http://www.lpcdr.org.pt/nucleos/nucleo-sindrome-de-sjoegren>), cuja coordenadora é a Enfermeira **Cristina Carvalho**, também ela afetada por esta doença.

Existem organizações internacionais como a **Sjögren's Syndrome Foundation** (<http://www.sjogrens.org>), que podem ajudar a complementar a informação.

O dia **23 de Julho** é o **Dia Mundial da Síndrome de Sjögren**, dia do nascimento de Henrik Sjögren, médico sueco que descreveu pela primeira vez esta doença.

Existem geralmente várias atividades organizadas, das quais pode saber mais através das organizações acima enunciadas. **Abril** é geralmente o mês para o **Alerta para a Síndrome de Sjögren**, em que se tenta aumentar a visibilidade desta doença a nível da sociedade.

Patrocínio Científico:

