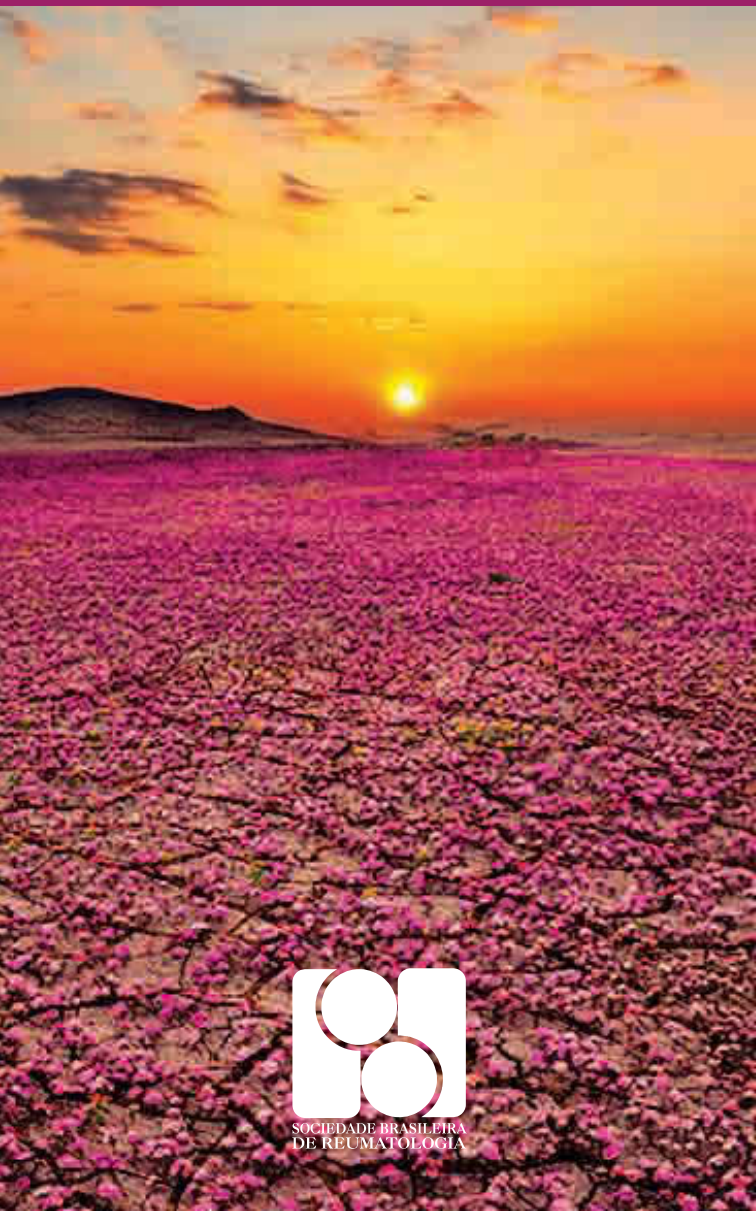


# Convivendo com Sjögren



SOCIEDADE BRASILEIRA  
DE REUMATOLOGIA

# **Convivendo com Sjögren**

Cartilha para pacientes

**CRIAÇÃO E DESENVOLVIMENTO:**

Comissão de Síndrome de Sjögren

**ILUSTRAÇÃO:**

Rodrigo Kira

**EDITORÇÃO:**

Recall

**IMPRESSÃO:**

[www.engegraf.com.br](http://www.engegraf.com.br)



SOCIEDADE BRASILEIRA  
DE REUMATOLOGIA

Copyright©SBR - Comissão de Síndrome de Sjögren

O conteúdo desta cartilha pode ser reproduzido

desde que citada a fonte.

# **Cartilha de Orientações de Síndrome de Sjögren**

Cartilha para pacientes



# Índice

O que é Síndrome de Sjögren? .....	04
É uma doença frequente? .....	04
Quem pode desenvolver a doença? .....	04
Por que uma pessoa desenvolve a Síndrome de Sjögren? .....	05
Quais os sintomas da Síndrome de Sjögren? .	05
Como se faz o diagnóstico de Síndrome de Sjögren? .....	06
Como é feita a biópsia? .....	06
O que posso fazer para melhorar a secura dos meus olhos? .....	07
Posso perder a visão devido à Síndrome de Sjögren? .....	08
O que posso fazer para melhorar minha secura bucal? .....	08
O que posso fazer para melhora da pele seca? .....	10
O que posso fazer para melhora da vagina seca? .....	10
Posso praticar atividade física tendo Síndrome de Sjögren? .....	11
Existe alguma orientação alimentar? .....	11
Existe cura para Síndrome de Sjögren? Quais medicamentos estão disponíveis para o trata- mento? .....	12
Terapias alternativas funcionam no tratamento da Síndrome de Sjögren? .....	13
Quais os especialistas indicados para fazer o meu acompanhamento clínico? .....	13
Posso engravidar apesar de ter Síndrome de Sjögren? Quais cuidados devo ter? .....	13
Meus filhos poderão ter Síndrome de Sjögren? .....	14
Eu posso tomar vacinas tendo Síndrome de Sjögren? .....	15

## **1-O que é Síndrome de Sjögren?**

A Síndrome de Sjögren é uma doença crônica que ocorre por alteração do funcionamento do sistema imunológico, levando à inflamação, principalmente das glândulas lacrimais e salivares, causando secura dos olhos e da boca. Além disso, a síndrome pode acometer outros órgãos como as articulações, a pele, os pulmões, os rins e o sistema nervoso.

## **2-É uma doença frequente?**

É uma doença reumática inflamatória pouco frequente; dois em cada mil brasileiros podem ter a doença.

## **3-Quem pode desenvolver a doença?**

Mulheres são mais acometidas que os homens, especialmente entre 40 e 60 anos, porém a síndrome pode ocorrer em qualquer idade.

Os pacientes com outras doenças reumáticas como a artrite reumatoide e o lúpus eritematoso sistêmico são mais propensos a desenvolverem a síndrome.

## **4-Por que uma pessoa desenvolve a Síndrome de Sjögren?**

As causas ainda são pouco conhecidas. Existe uma predisposição genética. Nas pessoas predispostas, fatores ambientais como infecções virais, além de alterações hormonais e emocionais podem desencadear a doença.

## **5-Quais os sintomas da Síndrome de Sjögren?**

Os principais sintomas observados são olhos secos e/ou boca seca. O olho seco pode manifestar-se como uma sensação de areia, dor, queimação ou vermelhidão. A boca seca pode levar à dificuldade para mastigar e engolir alimentos sólidos como pão, biscoitos, carnes, frutas e verduras, com necessidade inclusive de ingestão de líquidos para facilitar a deglutição. Os pacientes também podem apresentar sintomas de secura na pele, nas vias aéreas (muitas vezes causando tosse seca) e na vagina (podendo causar dor no ato sexual). Sensações de cansaço, fadiga, dores nas juntas e artrites são frequentes. Menos frequentemente, pode haver acometimento de órgãos importantes como os rins, pulmões, vasos, fígado, pâncreas e cérebro.

É importante porém frisar que os sintomas de secura dos olhos e da boca são bastante comuns e nem sempre vão representar a presença da doença. Diversos medicamentos (inclusive os usados para o tratamento de pressão alta, depressão, resfriados e alergias), infecções e outros pro-

blemas oculares e orais podem causar esses mesmos sintomas. Será necessária a avaliação médica para determinar o diagnóstico.

## **6-Como se faz o diagnóstico de Síndrome de Sjögren?**

O diagnóstico é realizado pelo reumatologista, quando existe a suspeita clínica, baseada nos sintomas e no conjunto de exames laboratoriais, de imagem e de biópsia de glândulas salivares. A avaliação da quantidade e qualidade da lágrima é feita por testes realizados pelo oftalmologista. A saliva deve ser medida (fluxo salivar) pelo dentista ou reumatologista.

Para confirmação do diagnóstico é necessária a presença de um anticorpo chamado anti-Ro ou anti-SSA, que é detectado no exame de sangue. Quando esse anticorpo for negativo recomenda-se a realização de biópsia de glândula salivar. A biópsia também é importante para avaliar a intensidade da inflamação.

## **7-Como é feita a biópsia?**

A biópsia é um procedimento simples, feita ambulatorialmente, onde são retiradas algumas das pequenas glândulas salivares localizadas por dentro do lábio. A cicatrização ocorre em torno de sete dias. As complicações são raras se o procedimento for realizado por um profissional treinado.

## **8-O que posso fazer para melhorar a secura dos meus olhos?**

É necessário que haja um comprometimento em relação ao tratamento. Controlar fatores externos evitando situações e ambientes que aumentam a evaporação da lágrima (ambientes poluídos e/ou com ar condicionado ou ventiladores) é uma maneira de melhorar os sintomas. Situações em que a atenção do paciente é muito requisitada diminuem a frequência do piscar, o que altera a distribuição e a evaporação da lágrima. Isso ocorre no computador, na leitura e com videogames.

### **Os pacientes devem:**

- Umidificar o meio ambiente com umidificadores ou vasos com água nas áreas de trabalho.
- Lembrar de piscar quando muito concentrados.
- Colocar telas de computador, televisão ou vídeo em posições mais baixas do que a altura dos olhos.
- Alterar a posição em relação à saída de ar do ar condicionado.
- Usar óculos especiais para diminuir a evaporação da lágrima, de preferência sendo mais fechados nas laterais (câmaras úmidas).
- Consultar seu médico quanto ao uso de medicações que pioram o olho seco.
- Fazer acompanhamento regular com oftalmologista.

Se após essas ações, os sintomas de olho seco persistirem é necessário iniciar a reposição



lacrimal com lágrimas artificiais seguindo a orientação do oftalmologista.

Caso haja persistência dos sintomas, mesmo com uso das lágrimas artificiais ou se a frequência necessária de uso de colírios interferir na qualidade de vida do paciente, pode-se agir sobre a drenagem do filme lacrimal através da oclusão dos pontos lacrimais, definitiva ou temporária, segundo critério do oftalmologista.

A “dieta antiinflamatória” com a suplementação de ômega 3 pode trazer benefícios. Também é preciso evitar o abuso da ingestão de carboidratos, gorduras e carne vermelha que promovem a inflamação da superfície ocular e com isso a piora dos sintomas do olho seco.

## **9-Posso perder a visão devido à Síndrome de Sjögren?**

Sim, as feridas na córnea (úlceras), causadas pela quebra na barreira de defesa da superfície ocular, podem levar à perda de visão, porém há uma grande variação nos níveis de gravidade do envolvimento ocular. A Síndrome de Sjögren, quando bem tratada, raramente provoca essa complicação.

## **10-O que posso fazer para melhorar minha secreta bucal?**

A saliva não serve apenas para umedecer a boca; ela forma uma cobertura protetora

com minerais no dente que o torna mais protegido contra cáries e infecções. Portanto, seu dentista deve ser seu parceiro nessa luta e deve instruí-lo sobre como higienizar os dentes, além de orientá-lo sobre a frequência de visitas e aplicações de flúor. É fundamental escovar os dentes, as mucosas da bochecha e a língua com uma escova bem macia, finalizando sempre com o fio dental após cada refeição. Além da limpeza, esse processo funciona como estimulante para produção de saliva.

Existem pastas de dente especiais para a boca seca que contêm na fórmula o Xylitol, que ajuda bastante nos sintomas de secura. Ao escolher uma pasta de dente, preste atenção para o componente Lauril Sulfato de Sódio, que produz a espuma da escovação e aumenta a boca seca. Procure na embalagem da pasta se ela contém esse agente.

As próteses dentárias devem repousar em solução de limpeza contendo líquido de Dakin, por sua ação antimicrobiana. As próteses móveis, que não são retiradas à noite e limpas, podem ser fontes de infecções e, portanto, esta recomendação é fundamental. A aplicação de vaselina na prótese pode contribuir para reduzir a secura bucal. Beber água é uma necessidade natural de quem tem a boca seca. O recomendado é a hidratação frequente, porém em pequenas quantidades.

Deixe sempre uma garrafa de água na bolsa e beba goles ou simplesmente umedeça a boca. Além disso, sempre que possível, opte pela água de torneira filtrada ao invés da água mineral engarrafada. Isto porque a água de torneira é tratada com flúor, portanto auxilia na proteção do dente. Além disso, ela tem um pH

neutro, em torno de 7,0, ideal para a saliva. Quanto mais ácida a saliva, maior possibilidade de lesão ao esmalte dos dentes e cáries. Evite bebidas com açúcar, bebidas gasosas (mesmo água), álcool, café e cigarro.

## **11-O que posso fazer para melhora da pele seca?**

Vale lembrar os cuidados básicos para pele seca:

Manter a temperatura da água do banho apenas morna. O uso de sabonetes neutros sem fragrância e sem exagero. Deixar a água do banho secar naturalmente sem usar toalhas e, se usá-las, que sejam muito macias. Usar creme hidratante sem fragrância em todo o corpo após o banho, de preferência enquanto a pele estiver ainda úmida para maior penetração. Repetir a aplicação pelo menos mais uma vez ao dia. Usar protetores solares sempre que sair de casa e protetores como chapéu e sombrinhas.

## **12-O que posso fazer para melhora da vagina seca?**

Converse com o seu médico sobre essa queixa, pois esse sintoma pode ser melhorado com tratamento tópico e/ou oral. Existem produtos lubrificantes disponíveis que podem ajudar. É preciso ficar atento às infecções vaginais e tratá-las a tempo, para evitar maior nível de desconforto.

## **13-Posso praticar atividade física tendo Síndrome de Sjögren?**

Sim. É interessante ressaltar que a maioria das pessoas com síndrome de Sjögren apresentam fadiga física. Os estudos existentes mostraram que caminhar três vezes por semana é seguro e pode melhorar a fadiga e a tolerância ao exercício. Além disso, toda atividade física, quando bem feita, promove benefícios à saúde, dentre os quais estão: manutenção da força e da flexibilidade muscular; diminuição dos níveis de estresse e da depressão; melhora da capacidade de concentração; melhora da qualidade do sono; perda de peso; e diminuição dos riscos de desenvolver doença cardiovascular.

Antes de iniciar a atividade física, peça orientação ao seu médico.

## **14-Existe alguma orientação alimentar?**

Sim. Há alimentos que são benéficos e outros que devem ser evitados. O mais importante é haver um equilíbrio. A “dieta anti-inflamatória” com a suplementação de ômega 3 (sardinha, salmão, atum, nozes, linhaça, sementes de chia) pode trazer benefícios. Evite: o excesso de alimentos açucarados, picantes, ácidos, bebidas cafeinadas, além do álcool e alimentos ricos em ômega 6 (óleo de milho, girassol, canola e de soja e amendoim).

## **15-Existe cura para Síndrome de Sjögren? Quais medicamentos estão disponíveis para o tratamento?**

A síndrome de Sjögren, como todas as doenças reumáticas imunomediadas, são crônicas e necessitam de acompanhamento por tempo indeterminado. Embora não exista ainda cura, é possível alcançar remissão (controle da doença), principalmente quando o diagnóstico é precoce.

É uma doença pouco diagnosticada e pouco estudada, por isso ainda não consta Síndrome de Sjögren nas bulas dos medicamentos usados para alcançar controle e remissão da doença (hidroxicloroquina, metotrexate, azatioprina, micofenolato, ciclofosfamida, ciclosporina, imunoglobulina, corticoides, terapia biológica).

Apenas os medicamentos sintomáticos foram testados e têm eficácia comprovada por grandes estudos controlados (ensaios clínicos). Embora estes medicamentos não mudem a evolução natural da doença, são importantes na função e no conforto dos sintomas. São eles os substitutos de saliva e lágrima, a ciclosporina colírio, a pilocarpina, a acetilcisteína e o óleo de linhaça (ou outra fonte de ômega 3).

Atualmente, novos tratamentos imunobiológicos estão sendo estudados e espera-se que, em poucos anos, haja opções eficazes, não só para o controle dos sintomas, mas também para o controle dos mecanismos de doença.

## **16-Terapias alternativas funcionam no tratamento da Síndrome de Sjögren?**

A acupuntura pode ser uma alternativa de tratamento para os sintomas de boca e olhos secos, dor e fadiga, embora as evidências sobre o assunto ainda sejam limitadas.

O chá verde tem sido usado e estudado por produzir substâncias que podem modular a função salivar e ter um efeito positivo sobre a boca seca, mas sua real ação sobre as glândulas salivares necessita ser mais estudada.

## **17-Quais os especialistas indicados para fazer o meu acompanhamento clínico?**

Os pacientes devem sempre receber atenção multidisciplinar, particularmente por reumatologista, oftalmologista, cirurgião dentista, otorrinolaringologista e ginecologista.

## **18-Posso engravidar apesar de ter Síndrome de Sjögren? Quais cuidados devo ter?**

Sim, pode, mas várias considerações e cuidados são necessários.

Alguns anticorpos se presentes na mãe podem afetar a gravidez de forma desfavorável. Estes anticorpos aumentam o risco de lesão no

feto, sendo a mais temida aquela que afeta o coração a partir da 18 semanas de gestação, que felizmente é muito rara. Outros anticorpos aumentam o risco de abortamento e eclampsia. É importante ressaltar que nem todas as mulheres têm estes anticorpos.

Lembramos também que muitos medicamentos usados para o tratamento da Síndrome de Sjögren podem prejudicar a gravidez e o feto. Assim, o ideal é que a doença esteja bem controlada e com a menor quantidade de remédios, que for possível, antes de engravidar.

A gravidez deverá ser planejada e acompanhada por um obstetra e por um reumatologista, especialistas que são preparados para tratar e lidar com estas situações.

Em torno de 5% das crianças podem apresentar lesões de pele nas áreas foto expostas duas semanas após o nascimento. Estas lesões geralmente não precisam de tratamento e resolvem aos seis meses com o desaparecimento do anticorpo na criança. Essas alterações podem ser vistas somente após o nascimento do bebê. Podem ocorrer, também, anemia, redução de glóbulos brancos, plaquetas baixas ou hepatite, no recém-nascido. Por isto é necessário seguimento de perto durante e após a gestação.

## **19-Meus filhos poderão ter Síndrome de Sjögren?**

Embora seja raro, os familiares de pacientes com Síndrome de Sjögren apresentam a doença com maior frequência do que a população geral, o que mostra uma predisposição genética.

## **20-Eu posso tomar vacinas tendo Síndrome de Sjögren?**

Depende da gravidade da doença, do tratamento e do tipo da vacina. Pacientes com Síndrome de Sjögren possuem um risco maior para infecções, sendo a vacinação a forma mais importante para prevenir o surgimento delas.

A vacinação deve ser realizada logo no início do diagnóstico da doença, preferencialmente antes do início do tratamento.

As vacinas que são comprovadamente seguras nesses casos são para: pneumonia, gripe, H1N1, dupla adulto (difteria e tétano), hepatite, *Haemophilus influenzae* meningite.

Outras vacinas, que não estão no grupo acima, mas que seriam importantes de serem aplicadas antes do início e a depender do tipo de tratamento, são para HPV e varicela-zoster.

É importante lembrar que as vacinas devem ser indicadas de acordo com cada caso e por um médico.

### **Dicas de escovação dos dentes**

Evidências apontam que uma higiene oral de boa qualidade é fundamental para a saúde em geral, o que se dá pela aplicação das técnicas de controle de placa bacteriana, e que podem ser resumida em uso de escova dental de cerdas macias, fio dental e creme dental o mais neutro possível. Além disso, há uma técnica sistemática de escovagem dental composta por três estágios, sendo o primeiro a aplicação da escova em ângulo de 45 graus no plano dente/gengiva, limpando um dente de cada vez, em movimentos de cima



para baixo, repetindo o movimento no mínimo dez vezes na mesma região e ir abrangendo todas as superfícies dentais.

No segundo estágio de escovagem, aplique o fio dental, sempre mantendo na boca um pouco de espuma do creme dental. Isto vai melhorar o rendimento do fio no espaço compreendido entre os dentes, em toda a boca (movimento semelhante ao lustrar sapato).

Para finalizar, o terceiro estágio do processo de limpeza consiste de escovagem de todas as estruturas orais, tanto dentes quanto tecidos moles, em círculos contínuos, por 1 minuto marcado no relógio. Todos os movimentos devem ser realizados com leveza e insistência.

**Sociedade Brasileira de Reumatologia**

[www.reumatologia.org.br](http://www.reumatologia.org.br)

Av. Brigadeiro Luis Antonio, 2.466 cjs. 92-93-94

CEP 01402-000 - São Paulo - SP

Fone/fax: 55 11 3289 7165