

EDUCAÇÃO EM REUMATOLOGIA

BASEADO NAS MELHORES
EVIDÊNCIAS CIENTÍFICAS

Vivendo com Sjögren

GUIA PRÁTICO E ILUSTRADO
PARA REDUZIR OS SINTOMAS
DA SÍNDROME SECA

EDIÇÃO 2026 | SÍNDROME SECA



DR. VICTOR BERÇOT
REUMATOLOGISTA

INFORMAÇÃO CORRETA TRANSFORMA MEDO EM CUIDADO.

Sobre este Guia

Este ebook foi cuidadosamente elaborado para pacientes com Síndrome de Sjögren que sofrem com a síndrome seca — incluindo olhos secos (xerofalmia), boca seca (xerostomia) e pele seca (xerodermia).

Todo o conteúdo aqui apresentado é baseado nas melhores evidências científicas disponíveis até 2026, incluindo diretrizes da **American Academy of Ophthalmology (AAO)**, **European League Against Rheumatism (EULAR)**, **American Dental Association (ADA)**, revisões sistemáticas Cochrane e publicações dos principais periódicos médicos como *The New England Journal of Medicine*, *JAMA*, *The Lancet* e *Annals of the Rheumatic Diseases*.

Aviso Importante

Este material tem caráter **exclusivamente educativo**. Ele **não substitui** a consulta médica, o diagnóstico individualizado ou o acompanhamento profissional. Sempre converse com seu reumatologista, oftalmologista, dentista e demais profissionais de saúde antes de fazer qualquer mudança no seu tratamento.

Para quem é este guia?

- ✓ Pacientes recém-diagnosticados com Síndrome de Sjögren
- ✓ Pacientes que convivem com a síndrome seca há anos e querem otimizar seu autocuidado
- ✓ Familiares e cuidadores que desejam compreender melhor a doença
- ✓ Profissionais de saúde que buscam material educativo de qualidade para seus pacientes

Como usar este guia?

Você pode lê-lo do início ao fim, ou consultar capítulos específicos conforme sua necessidade. O **Sumário** facilita a navegação e cada capítulo é independente. No final, você encontrará um **checklist diário** e um **glossário** com os principais termos técnicos.

"A secura não tem cura, mas tem controle.

E o controle começa com você."



ANTES DE COMEÇAR

**A secura
não tem cura.**



Mas tem controle.

— *E o controle começa com você.*



Sumário

Este guia está organizado em capítulos práticos para facilitar sua consulta no dia a dia.

Carta ao Paciente	07
01 Conhecendo a Síndrome de Sjögren	09
02 Olhos Secos (Xeroftalmia)	17
03 Boca Seca (Xerostomia)	27
04 Pele Seca (Xerodermia)	37
05 Outras Mucosas: Nariz, Vagina e Garganta	45
06 Cuidados Odontológicos Essenciais	51
07 Estilo de Vida e Alimentação	57
08 Saúde Mental, Fadiga e Sono	63
09 Acompanhamento Médico Multidisciplinar	67
10 Sinais de Alerta — Quando Procurar Ajuda	71
11 Mitos e Verdades sobre a Síndrome de Sjögren	73
12 Checklist Diário Ilustrado	75
Glossário Médico	77
Referências Bibliográficas	79

Carta ao Paciente

Querido(a) leitor(a),

Se este livro chegou até você, é porque, em algum momento da sua vida, a Síndrome de Sjögren entrou na sua história. Talvez você tenha sido diagnosticado(a) recentemente, talvez conviva com a doença há muitos anos, ou talvez seja um familiar querendo entender melhor o que se passa com alguém que ama.

Em qualquer caso, queremos que saiba: **você não está sozinho(a)**. A Síndrome de Sjögren afeta milhões de pessoas no mundo — estima-se que entre 64 e 645 mil pessoas no Brasil tenham a doença, embora muitos casos ainda não tenham sido diagnosticados.

"A seca no Sjögren não é apenas um incômodo. É uma manifestação séria de uma doença autoimune que merece compreensão, tratamento adequado e, acima de tudo, cuidado contínuo."

— Especialistas em Reumatologia

Por que este guia foi feito?

Por muito tempo, a Síndrome de Sjögren foi vista como uma doença "leve" ou de "incômodo menor". Hoje sabemos que essa visão está completamente equivocada. A síndrome seca, quando não tratada adequadamente, pode causar:

- ✗ Cáries graves e perda dentária precoce
- ✗ Lesões na córnea e até perfuração ocular em casos graves
- ✗ Infecções recorrentes
- ✗ Impacto severo na qualidade de vida, no trabalho e nos relacionamentos
- ✗ Sofrimento emocional, depressão e ansiedade

Por outro lado, com o **autocuidado correto** e o **acompanhamento médico adequado**, é absolutamente possível levar uma vida produtiva, ativa e feliz com a Síndrome de Sjögren. É exatamente isso que este guia pretende ajudar você a alcançar.

O que você vai aprender aqui?

Para os Olhos

Como prevenir desconforto, proteger sua visão e usar lágrimas artificiais corretamente



Para a Boca

Como proteger seus dentes, manter a hidratação oral e prevenir cáries rampantes

Para a Pele

Como escolher hidratantes eficazes e cuidar da barreira cutânea

Uma promessa importante

Tudo o que você lerá nas próximas páginas é baseado em **evidências científicas sólidas**. Nada de receitas milagrosas, "tratamentos alternativos" sem comprovação, ou promessas vazias. Apenas informação confiável, aplicável e útil.

Lembre-se sempre

Pequenas mudanças diárias, mantidas com consistência, fazem uma grande diferença ao longo do tempo. Você não precisa fazer tudo perfeitamente desde o primeiro dia. Comece com o que faz sentido para você, e vá ajustando conforme aprende a conhecer seu próprio corpo.

Boa leitura, e muita saúde!

Conhecendo a Síndrome de Sjögren

*"Entender o inimigo é o primeiro passo para vencê-lo.
Conhecer sua doença é o primeiro passo para conviver
bem com ela."*



O que é a Síndrome de Sjögren?

A Síndrome de Sjögren (pronuncia-se "chô-grén") é uma doença autoimune crônica em que o sistema de defesa do corpo, por erro, ataca as glândulas que produzem umidade — principalmente as lacrimais e salivares.

Foi descrita pela primeira vez em 1933 pelo oftalmologista sueco **Henrik Sjögren**, que observou um grupo de mulheres com olhos extremamente secos, boca seca e artrite. Hoje, quase 100 anos depois, sabemos que a doença pode afetar muito mais do que olhos e boca.

Como funciona o ataque autoimune?

Em condições normais, o sistema imunológico (nossa defesa contra micróbios e doenças) sabe distinguir o que é "do corpo" e o que é "estranho". Nas doenças autoimunes, essa identificação falha — e o corpo passa a atacar a si mesmo.

1 Falha imunológica
Algo (genética + fatores ambientais) faz o sistema imune confundir as glândulas com "inimigos".



2 Infiltração linfocitária
Células de defesa (linfócitos T e B) invadem as glândulas salivares e lacrimais.



3 Inflamação crônica
A inflamação destrói progressivamente as células produtoras de saliva e lágrima.



4 Síndrome seca
Resultado: olhos secos, boca seca, e secura em outras partes do corpo.

Quem é mais afetado?

A Síndrome de Sjögren tem perfil epidemiológico bem definido, embora possa atingir qualquer pessoa em qualquer idade.



Diferenças entre homens e mulheres

Característica	Mulheres	Homens
Sintomas de secura	Mais intensos (ESSPRI mediana 7)	Menos intensos (mediana 5)
Idade no início	~37 anos	~51 anos
Manifestações sistêmicas	Mais dor crônica e fadiga	Mais doença pulmonar e neuropatia
Risco de linfoma	Aumentado	Aumentado

Existe Sjögren em crianças e idosos?

Sim, embora seja raro. A Síndrome de Sjögren pediátrica representa cerca de 1% dos casos e tem apresentação distinta — em crianças, o sintoma mais característico é a **parotidite recorrente** (inchaço doloroso recorrente da parótida, a glândula salivar próxima ao ouvido). A secura ocular e oral, embora presente, é menos proeminente.

Em idosos (>65 anos), a síndrome seca tende a ser **mais pronunciada**, com maior atrofia glandular. Esses pacientes também têm maior risco de doença pulmonar intersticial associada.

Í Sjögren primário e secundário

Quando a Síndrome de Sjögren aparece sozinha, é chamada de **primária**. Quando aparece junto com outra doença autoimune (como artrite reumatoide ou lúpus), é chamada de **secundária**. O manejo da síndrome seca é semelhante nos dois casos, mas pacientes com Sjögren secundário tendem a ter sintomas oculares mais graves e maior risco de complicações corneanas.

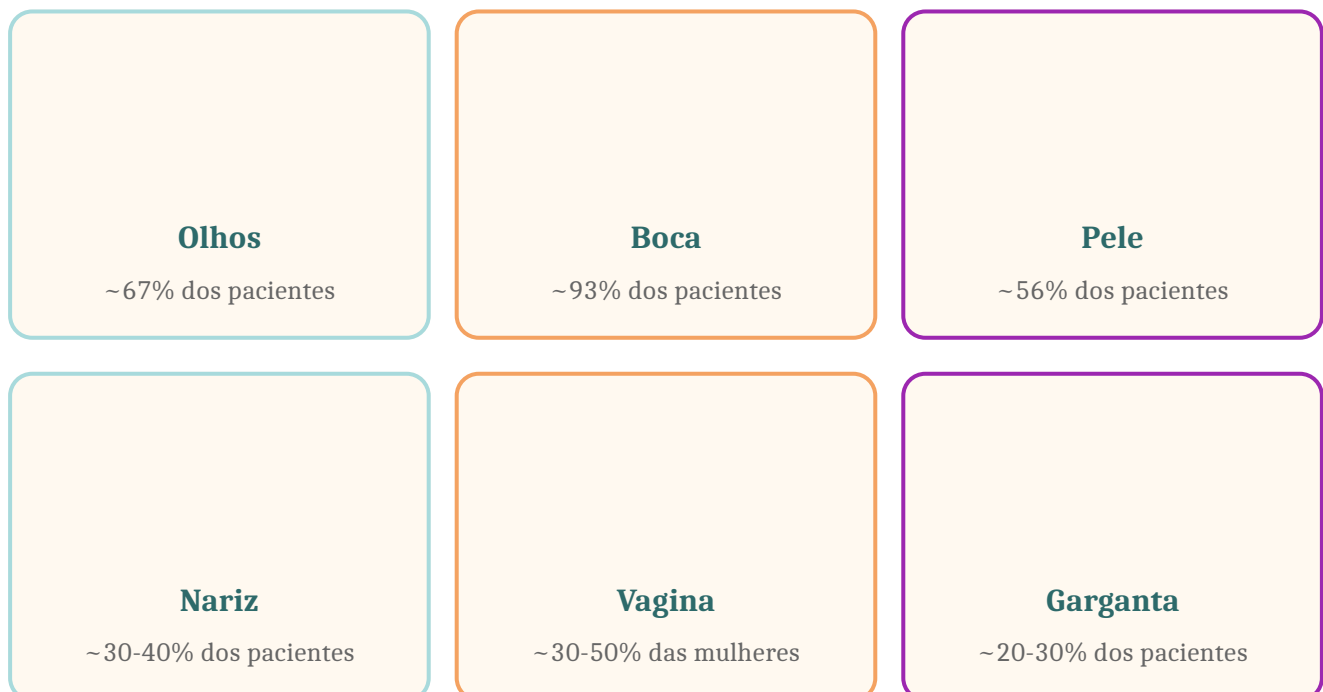
Por que demora tanto para o diagnóstico?

Em média, leva-se **3,5 anos** entre os primeiros sintomas e o diagnóstico correto, mesmo em países com sistemas de saúde desenvolvidos. No Brasil, esse tempo pode ser ainda maior. Por quê?

- 1 Sintomas inespecíficos:** boca seca e olho seco são extremamente comuns na população geral, e podem ser atribuídos a envelhecimento, medicamentos, depressão ou ansiedade.
- 2 Falta de conhecimento:** nem todos os médicos da atenção primária estão familiarizados com a doença.
- 3 Necessidade de exames especializados:** anti-SSA/Ro, anti-SSB/La, biópsia de glândula salivar e teste de Schirmer nem sempre estão disponíveis.
- 4 Distribuição desigual de reumatologistas:** especialmente no Brasil, há concentração de especialistas nas grandes cidades.

O espectro da síndrome seca

Embora "olhos e boca secos" sejam os sintomas mais conhecidos, a Síndrome de Sjögren é uma **epitelite autoimune sistêmica** — ou seja, pode afetar todas as superfícies mucosas e glândulas exócrinas do corpo:



A tríade dos sintomas mais incômodos

Estudos mostram que três sintomas são particularmente impactantes para a qualidade de vida de pacientes com Sjögren — eles afetam mais de 80% dos pacientes:

A**Secura**

Olhos, boca, pele, nariz, garganta, vagina — onde houver mucosa, pode haver secura.

B**Fadiga**

Cansaço extremo que não melhora com descanso. Para muitos, é o sintoma mais incapacitante.

C**Dor**

Dores articulares, musculares, de cabeça e na boca/garganta são frequentes.

Resumo do capítulo

✓ Pontos-chave

- ✓ A Síndrome de Sjögren é uma doença autoimune crônica que ataca glândulas produtoras de umidade
- ✓ Afeta principalmente mulheres (9:1) com pico aos ~50 anos, mas pode ocorrer em qualquer idade
- ✓ É uma epitelite sistêmica que vai além de olhos e boca — atinge nariz, vagina, pele, garganta
- ✓ Demora em média 3,5 anos para o diagnóstico após o início dos sintomas
- ✓ Os três sintomas mais incômodos são **secura, fadiga e dor**
- ✓ Não tem cura, mas tem tratamentos eficazes para controlar os sintomas

PRÓXIMO CAPÍTULO

Lubrificar é proteger.

*Proteger é
continuar enxergando
o mundo com clareza.*

A REALIDADE EM NÚMEROS

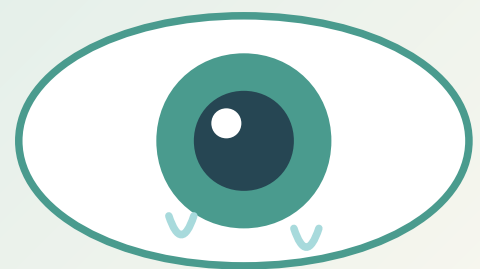
67%

dos pacientes com Sjögren
convivem com olho seco
todos os dias.

Fonte: Big Data Sjögren Project, n=8.310

Olhos Secos Xeroftalmia

"Os olhos são as janelas da alma — e merecem cuidado especial. Lubrificar é proteger. Proteger é enxergar bem."



Cuidando dos Olhos Secos

O olho seco no Sjögren é uma das manifestações mais comuns e mais negligenciadas. Sem tratamento adequado, pode levar a complicações sérias na córnea, incluindo úlceras e até perfuração ocular. A boa notícia: medidas simples e diárias podem prevenir essas complicações.

Por que meu olho fica seco?

O filme lacrimal — a fina camada líquida que recobre o olho — é composto por três partes:

Camada	Função	Origem
Aquosa (a maior)	Hidrata, nutre e protege a córnea	Glândula lacrimal principal
Mucosa (a interna)	Faz a lágrima aderir à córnea	Células caliciformes da conjuntiva
Lipídica (a externa)	Impede a evaporação rápida da lágrima	Glândulas de Meibomius (das pálpebras)

No Sjögren, o componente **aquoso** é o mais afetado, pois o sistema imune ataca as glândulas lacrimais. Mas a doença também pode afetar as glândulas de Meibomius, causando um olho seco "misto" (deficiência aquosa + evaporação aumentada).

Sintomas: como reconhecer o olho seco?

Sensação de areia

"Algo dentro do olho" o tempo todo

Ardência

Queimação, especialmente ao final do dia

Fotofobia

Incômodo com luz forte ou fluorescente

Visão embaçada

Que melhora com piscar



Lágrimas paradoxais

Sim! O olho muito seco pode lacrimejar reflexamente

Piora com vento

Ar-condicionado e ambientes secos pioram tudo

⚠️ Atenção: ausência de sintomas não é segurança!

Pesquisas mostram que muitos pacientes com Sjögren apresentam **dano grave na córnea sem sintomas correspondentes**. Isso ocorre porque os nervos da córnea também podem ser danificados pela doença, reduzindo a sensibilidade. Por isso, **consultas oftalmológicas regulares são obrigatórias**, mesmo se você se sentir "bem".



Lubrifique antes de sentir dor.

Ame seus olhos antes que eles peçam ajuda.

— PRINCÍPIO DO AUTOCUIDADO

Tratamento escalonado: do simples ao avançado

A American Academy of Ophthalmology (AAO) recomenda uma abordagem em **etapas**, começando pelas medidas mais simples e progredindo conforme a gravidade.

OLHO SECO LEVE

1

Lágrimas artificiais sem conservantes + medidas ambientais (umidificador, evitar correntes de ar)



OLHO SECO MODERADO

2

Adicionar ciclosporina tópica 0,05% ou lifitegrast 5% + plugs punctais



OLHO SECO GRAVE

3

Soro autólogo + lentes esclerais + oclusão punctal permanente + corticosteroides em pulsos



REFRATÁRIO

4

Tarsorrafia, membrana amniótica, considerar imunossupressão sistêmica

Lágrimas artificiais: a base de tudo

As lágrimas artificiais são o **tratamento de primeira linha** para todos os pacientes com olho seco. Mas há detalhes importantes que fazem grande diferença na eficácia.

Como escolher a lágrima artificial certa?

Característica	Recomendação	Por quê?
Conservantes	SEM conservantes (frascos unidose ou multidose com sistema sem conservante)	Conservantes (BAK) são tóxicos para a superfície ocular se usados >4x/dia
Composição	Ácido hialurônico ≥0,15% ou carboximetilcelulose	Maior tempo de retenção; melhor proteção
Frequência	Conforme necessário, podendo chegar a 8-12x/dia em casos graves	Manter lubrificação contínua, não esperar sintomas
Pomada/gel	Reservar para a noite	Embaça a visão temporariamente; protege durante o sono

Dica de ouro

Use a lágrima artificial preventivamente. Não espere o olho doer ou arder para pingar. O ideal é estabelecer uma rotina (ex: ao acordar, antes de cada refeição, antes de dormir) e respeitá-la mesmo nos dias em que estiver se sentindo bem.

Anti-inflamatórios tópicos: ciclosporina e lifitegrast

Quando as lágrimas artificiais sozinhas não bastam, o oftalmologista pode prescrever **colírios imunomoduladores** que tratam a inflamação na superfície do olho.

Ciclosporina tópica (0,05% ou 0,1%)

- ✓ Reduz a inflamação na superfície ocular
- ✓ Aumenta a produção lacrimal em pacientes com inflamação
- ✓ Início de ação: 4-6 semanas (formulação 0,05%) ou 2 semanas (formulação 0,1% sem água)
- ✓ Pode causar queimação inicial — geralmente melhora com o uso continuado
- ✓ Eficácia mais marcante nos pacientes com inflamação ocular grave

Lifitegrast 5%

- ✓ Início de ação mais rápido (cerca de 2 semanas)
- ✓ Melhora os sintomas subjetivos (secura, ardência) de forma consistente
- ✓ Pode causar gosto metálico transitório após a aplicação

✓ Aprovado pelo FDA para olho seco; não disponível em todos os países

i Paciência é chave

Diferentemente das lágrimas artificiais (que aliviam imediatamente), os anti-inflamatórios tópicos podem levar **semanas a meses** para mostrar benefício completo. Não desista no primeiro mês! Muitos pacientes abandonam o tratamento cedo demais e perdem a chance de melhora real.

Procedimentos: plugs punctais e além

Plugs punctais — o "tampão" do canal lacrimal

A lágrima é drenada do olho através de pequenos orifícios chamados **punctos lacrimais**, localizados no canto interno das pálpebras. Os plugs punctais são pequenos dispositivos inseridos nesses orifícios para "represar" a lágrima e aumentar sua permanência no olho.

✓ Vantagens

- Procedimento simples no consultório
- Não requer anestesia
- Reversível (modelos de silicone)
- Eficácia comprovada em estudos
- Reduz a necessidade de lágrimas artificiais

⚠ Quando evitar

- Inflamação ativa do canal lacrimal
- Infecção ocular ativa
- Lacrimejamento excessivo já presente

Soro autólogo: lágrima feita do seu próprio sangue

Para casos graves e refratários, o oftalmologista pode prescrever **colírio de soro autólogo**. É produzido a partir do seu próprio sangue, que é centrifugado, diluído em soro fisiológico (geralmente a 20-50%) e usado como colírio.

O soro autólogo contém fatores de crescimento, vitaminas e proteínas que ajudam na cicatrização e regeneração da superfície ocular — algo que as lágrimas artificiais convencionais não conseguem proporcionar.

Lentes esclerais: um "aquário" para a córnea

São lentes rígidas grandes que se apoiam na esclera (parte branca do olho) e criam um **reservatório de soro fisiológico** entre a lente e a córnea. Esse reservatório mantém a córnea constantemente hidratada e protegida.

- ✓ Indicadas para olho seco grave refratário
- ✓ Melhora dramática da acuidade visual e dos sintomas
- ✓ Requer adaptação por especialista (não é simples)
- ✓ Custo elevado e necessidade de cuidados específicos com higiene

Pilocarpina oral: estimulante sistêmico

A **pilocarpina** é um medicamento oral que estimula as glândulas a produzirem mais saliva e lágrima. Embora o benefício para os olhos seja modesto (melhora em ~42% vs 26% com placebo), pode ser uma opção para pacientes com função glandular residual.

Efeito	Descrição	Frequência
Sudorese	Suor excessivo, geralmente leve a moderado	~40% dos pacientes
Frequência urinária	Vontade de urinar mais frequente	~10%
Náusea	Geralmente leve, melhora com alimento	~9%
Rubor facial	Vermelhidão no rosto	~9%

Importante sobre a pilocarpina

Para minimizar a sudorese, comece com doses baixas (2 mg) e aumente progressivamente até 5 mg quatro vezes ao dia. Pessoas com asma não controlada, glaucoma de ângulo estreito ou doença cardiovascular grave devem evitar o uso.

Medidas ambientais e comportamentais

Tão importantes quanto os colírios são as adaptações no dia a dia. Pequenas mudanças ambientais reduzem significativamente o desconforto.

Em casa

- ✓ **Umidificador no quarto:** manter umidade entre 40-60%
- ✓ **Evitar ar-condicionado direto:** direcione saídas de ar para longe do rosto
- ✓ **Cuidado com ventiladores:** nunca aponte para o rosto durante o sono
- ✓ **Pomada lubrificante à noite:** protege contra evaporação durante o sono

No trabalho

- ✓ **Posicione a tela abaixo do nível dos olhos:** reduz a área exposta da córnea
- ✓ **Regra 20-20-20:** a cada 20 minutos, olhe para algo a 6 metros por 20 segundos
- ✓ **Pisque conscientemente:** ao usar telas, fazemos cerca de 1/3 das piscadas naturais
- ✓ **Pausas para lubrificar:** tenha sempre o colírio na mesa de trabalho

Ao ar livre

- ✓ **Óculos escuros que envolvam:** protegem contra vento, poeira e UV
- ✓ **Considere óculos com câmara de umidade:** em ambientes muito secos
- ✓ **Evite ambientes com fumaça:** cigarro, fogueiras, churrascos
- ✓ **Em viagens de avião:** use lágrimas com mais frequência (ar muito seco)

Sinais de alerta — quando procurar urgência

Vá ao oftalmologista **IMEDIATAMENTE** se

- ✗ Dor ocular intensa que não melhora com colírio
- ✗ Mancha branca ou opaca visível na córnea
- ✗ Perda súbita de visão
- ✗ Vermelhidão intensa unilateral com fotofobia
- ✗ Sensação de "buraco" ou perfuração no olho
- ✗ Pus ou secreção purulenta abundante

Esses sintomas podem indicar úlcera de córnea, ceratite infecciosa ou até perfuração — emergências que podem causar perda visual permanente se não tratadas rapidamente.

Resumo do capítulo

✓ Pontos-chave para os olhos

- ✓ Use lágrimas artificiais **sem conservantes** de forma preventiva e regular
- ✓ Adicione pomada lubrificante à noite
- ✓ Mantenha umidade ambiental entre 40-60% e evite correntes de ar diretas
- ✓ Faça pausas regulares ao usar telas (regra 20-20-20)
- ✓ Use óculos protetores ao ar livre
- ✓ Consulte o oftalmologista a cada 6-12 meses, mesmo sem sintomas
- ✓ Procure emergência se houver dor intensa, mancha na córnea ou perda de visão

A PRÓXIMA JORNADA

**Sua saliva
é seu
primeiro
escudo.**

Sem ela, seus dentes ficam vulneráveis.

A REALIDADE EM NÚMEROS

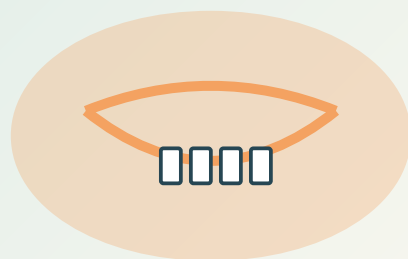
93%

dos pacientes com Sjögren
vivem com xerostomia.
É o sintoma mais comum.

Fonte: Big Data Sjögren Project, n=8.310

Boca Seca Xerostomia

"Sua saliva é seu primeiro escudo. Sem ela, seus dentes ficam vulneráveis. Cuidar da boca é cuidar do sorriso de toda uma vida."



Cuidando da Boca Seca

A xerostomia (boca seca) é o sintoma mais frequente da Síndrome de Sjögren — afeta 93% dos pacientes. Mais do que um desconforto, ela aumenta dramaticamente o risco de cáries, perda dentária, candidíase e doença periodontal. Felizmente, com cuidados consistentes, é possível manter sua saúde bucal mesmo com fluxo salivar reduzido.

Por que a saliva é tão importante?

Costumamos pensar na saliva como "só água", mas ela é uma substância complexa e essencial. Veja todas as funções que ela desempenha:



Sintomas: muito além de "boca seca"

A xerostomia no Sjögren causa um conjunto de sintomas que podem afetar profundamente sua qualidade de vida:

- ✓ **Boca persistentemente seca** — sensação de "boca cheia de algodão"
- ✓ **Dificuldade para falar por longos períodos**
- ✓ **Dificuldade para mastigar e engolir**, especialmente alimentos secos
- ✓ **Necessidade frequente de beber água**, inclusive durante a noite

- ✓ **Disgeusia** — alteração do paladar, gosto metálico ou sem sabor
- ✓ **Ardência lingual** — sensação de "queimação" na língua
- ✓ **Halitose** — mau hálito persistente
- ✓ **Lábios rachados** e queilite angular (feridas no canto da boca)
- ✓ **Dificuldade para usar próteses** dentárias

O risco silencioso: cáries rampantes

+64%

Mais risco de cáries vs
população geral

+44%

Mais risco de doença
periodontal

+106%

Mais risco de estomatite

Sem a proteção da saliva, os dentes ficam expostos aos ácidos das bactérias e dos alimentos. As cáries podem se desenvolver em locais incomuns, como na superfície dos dentes próxima às gengivas (cáries cervicais) ou nos topos dos dentes (cáries incisais) — locais que normalmente seriam protegidos pela saliva.

⚠ **Atenção dental redobrada**

A perda dentária é uma das complicações mais devastadoras e **preveníveis** do Sjögren. Em média, pacientes com Sjögren perdem 2,77 dentes a mais que pessoas saudáveis. O acompanhamento odontológico regular é absolutamente **inegociável**.



Cada gole de água é um pequeno ato de amor pelos seus dentes.

— CUIDADO DIÁRIO

Estratégias de hidratação oral

1. Hidratação inteligente: como beber água da forma certa

Não basta beber muita água — é preciso beber da maneira certa. Estudos mostram que "beber água" é a estratégia mais usada pelos pacientes, mas **não é a mais eficaz**. Veja por quê:

✓ O que funciona

- Goles pequenos e frequentes ao longo do dia
- Água durante as refeições para diluir o bolo alimentar
- Garrafa de água sempre acessível
- Água ao lado da cama à noite
- Volume total de ~2L/dia

✗ O que NÃO funciona

- Beber 1 litro de uma vez (vai direto para os rins)
- Pensar que "muita água cura a boca seca"
- Esperar sentir sede para beber
- Substituir água por sucos açucarados ou refrigerantes
- Beber apenas durante refeições principais

2. Estimulantes salivares mecânicos

Para pacientes com função glandular residual, o ato de mastigar e o estímulo do paladar aumentam a produção de saliva.

- ✓ **Goma de mascar SEM açúcar com xilitol** — primeira escolha das diretrizes EULAR
- ✓ **Pastilhas com xilitol** — alternativa para quem não pode mascar goma
- ✓ **Balas ácidas sem açúcar** — estimulam o reflexo gustativo
- ✓ **Mascar pedaços de gengibre** — opção natural com efeito estimulante

Por que xilitol?

O xilitol é um adoçante natural que tem **tripla ação** nos pacientes com Sjögren: (1) estimula a produção salivar pelo paladar, (2) é não-cariogênico (não alimenta as bactérias da cárie), e (3) tem efeito anti-bacteriano direto contra *Streptococcus mutans*, principal causador de cáries.

3. Géis e sprays substitutos da saliva

Para os momentos em que você não pode beber água ou mastigar (durante o sono, em reuniões, ao falar muito), os **substitutos salivares** são opções valiosas. Eles "imitam" a saliva natural com ingredientes lubrificantes.

Tipo	Quando usar	Vantagens
Spray de saliva artificial	Durante o dia, quando precisar de alívio rápido	Prático, discreto, ação rápida
Gel oral noturno	Antes de dormir	Maior tempo de adesão; protege durante o sono
Pastilhas hidratantes	Durante períodos longos sem poder beber	Liberção prolongada de umidade
Enxaguatório hidratante	Após escovação	Prepara a boca para o dia ou noite

Pilocarpina e cevimelina: estimulantes farmacológicos

Quando as medidas não farmacológicas não são suficientes, o reumatologista pode prescrever medicamentos que **estimulam diretamente as glândulas salivares** a produzirem mais saliva. São chamados *agonistas muscarínicos*.

Pilocarpina (Salagen®)

- ✓ Dose padrão: 5 mg, quatro vezes ao dia (a cada 6 horas)
- ✓ Eficácia: melhora a boca seca em 61-71% dos pacientes (vs 24-31% com placebo)
- ✓ Efeito principal: aumento do fluxo salivar 2-3 vezes em ~60 minutos após a dose
- ✓ Início para avaliar resposta completa: 12 semanas de uso contínuo

Cevimelina

- ✓ Dose: 30 mg três vezes ao dia
- ✓ Eficácia semelhante à pilocarpina
- ✓ Pode ter melhor tolerabilidade em alguns pacientes
- ✓ Disponibilidade variável por país

Como minimizar a sudorese

O efeito adverso mais comum (afeta ~40% dos pacientes) é a **sudorese**. Para reduzi-la, comece com 2 mg uma ou duas vezes ao dia e aumente progressivamente até 5 mg três a quatro vezes ao dia ao longo de algumas semanas. Também pode-se programar a última dose mais cedo no dia, evitando sudorese noturna que perturbe o sono.

Quando NÃO usar pilocarpina

- ✗ Asma não controlada (pode causar broncoespasmo)
- ✗ Glaucoma de ângulo estreito
- ✗ Doença cardiovascular grave (arritmia, insuficiência coronariana)
- ✗ Doença pulmonar obstrutiva grave
- ✗ Doença biliar ou cálculos renais ativos

Higiene oral rigorosa: sua arma diária

Com a redução da saliva, a higiene oral mecânica passa a ser ainda mais importante. Cada escovação é uma defesa contra cáries que a saliva não pode mais oferecer.

Escovação

- ✓ **2 a 3 vezes ao dia**, especialmente após as refeições
- ✓ Use escova **extra macia** (gengivas e mucosa estão mais sensíveis)
- ✓ Escove por pelo menos **2 minutos**
- ✓ Inclua a língua na escovação ou use raspador lingual (reduz halitose)
- ✓ Troque a escova a cada 3 meses

Pasta dental: alta concentração de flúor

Para pacientes com xerostomia, a recomendação da American Dental Association (ADA) é o uso de pasta dental de **prescrição** com fluoreto de sódio neutro a 1,1% (5.000 ppm de flúor) — uma concentração 4 a 5 vezes maior que pastas comuns.

Pasta com 5.000 ppm de flúor

Essa pasta é **vendida apenas com receita médica** e tem efeito de remineralização muito mais potente. Peça ao seu dentista uma prescrição. Não enxague abundantemente após escovar — apenas cuspa o excesso, deixando uma fina camada de flúor agindo nos dentes.

Fio dental e enxaguante

- ✓ **Fio dental diário** — não-negociável
- ✓ **Enxaguante SEM álcool** — álcool agrava a secura
- ✓ Prefira enxaguantes com flúor 0,09% para uso semanal adicional

- ✓ Evite enxaguantes com lauril sulfato de sódio (SLS), que causa irritação

Candidíase oral: a infecção silenciosa

A redução da saliva favorece o crescimento do fungo *Candida*, causando candidíase oral. Estima-se que mais de 60% dos pacientes com Sjögren tenham colonização por *Candida*.

Sinais de candidíase

- ✓ Manchas brancas na língua, bochechas ou palato
- ✓ Vermelhidão difusa na mucosa
- ✓ Ardência ou queimação que piora com alimentos quentes ou ácidos
- ✓ Gosto metálico ou alterado
- ✓ Lábios rachados nos cantos (queilite angular)
- ✓ Próteses que "não encaixam" mais bem (estomatite protética)

Tratamento

- ✓ Antifúngicos tópicos (nistatina, miconazol gel) ou sistêmicos (fluconazol)
- ✓ **Atenção:** evite suspensões de nistatina com alto teor de açúcar
- ✓ Trate também as próteses (mergulhe em clorexidina ou pastilhas efervescentes)
- ✓ Sempre fale com o dentista ou médico antes de iniciar antifúngico

Alimentação e hábitos a evitar

✓ Prefira

- Alimentos úmidos e macios (sopas, purês, ensopados)
- Frutas suculentas (melancia, melão, laranja)
- Caldos e molhos para lubrificar
- Água durante as refeições
- Iogurtes e queijos macios

✗ Evite

- Açúcar entre refeições (cárie!)
- Refrigerantes e sucos ácidos
- Alimentos muito secos (torradas, biscoitos secos)
- Cafeína em excesso (desidrata)
- Álcool e tabaco (agravam tudo)

Acompanhamento odontológico

Frequência recomendada

Pacientes com Sjögren devem visitar o dentista a cada **3 a 4 meses** (não a cada 6 meses como a população geral). Em cada consulta, deve-se fazer:

- ✓ Avaliação clínica completa para detecção precoce de cáries
- ✓ Aplicação de verniz de flúor 2,26%
- ✓ Profilaxia profissional (limpeza)
- ✓ Avaliação de candidíase oral
- ✓ Reforço de orientações sobre higiene

Resumo do capítulo

✓ Pontos-chave para a boca

- ✓ Beba água em **goles pequenos e frequentes**, não grandes volumes de uma vez
- ✓ Use **goma de mascar com xilitol** e pastilhas para estimular a saliva
- ✓ Tenha **gel oral noturno** para a hora de dormir
- ✓ Use pasta dental com **5.000 ppm de flúor** (de prescrição)
- ✓ Visite o dentista a cada **3-4 meses**, com aplicação de verniz de flúor
- ✓ Considere **pilocarpina** com seu reumatologista se as medidas não bastarem
- ✓ Trate prontamente qualquer suspeita de candidíase oral
- ✓ Evite açúcar entre refeições, álcool e tabaco

CAPÍTULO QUATRO

**Sua pele
lembra.**

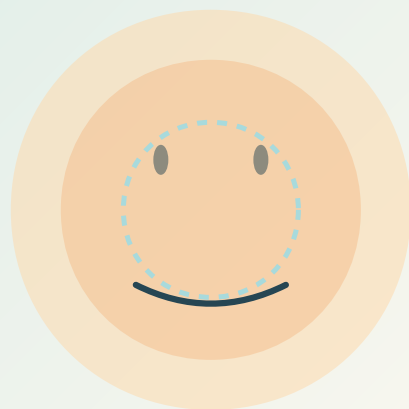


***De cada toque,
de cada cuidado,
de cada
esquecimento.***

Trate-a com gentileza.

Pele Seca Xerodermia

"Sua pele é seu maior órgão e sua primeira barreira contra o mundo. Hidratá-la não é vaidade — é cuidado essencial."



Cuidando da Pele Seca

A xerodermia (pele seca) afeta cerca de 56% dos pacientes com Sjögren e é, surpreendentemente, pouco discutida nos consultórios. Mais do que um incômodo estético, ela pode causar coceira intensa, fissuras dolorosas e maior vulnerabilidade a infecções. Com os produtos e a rotina certos, é totalmente possível ter uma pele saudável e confortável.

Por que minha pele fica seca no Sjögren?

Diferente do que muitos imaginam, a xerodermia no Sjögren **não é causada por desidratação geral do corpo**. O problema está na função da **barreira cutânea** — a camada mais externa da pele (estrato córneo) que normalmente retém a água dentro do organismo.

No Sjögren, a infiltração linfocítica afeta as glândulas sudoríparas e sebáceas, além de causar uma alteração específica da função protetora da pele. O resultado: a água escapa rapidamente (perda transepidérmica de água aumentada) e a pele perde seu equilíbrio natural.

Sintomas da xerodermia

- ✓ Pele áspera, com aspecto "escamoso" ou "farinhento"
- ✓ Coceira (prurido) — frequentemente o sintoma mais incômodo
- ✓ Fissuras nas mãos, pés, lábios e ao redor das unhas
- ✓ Sensação de "repuxamento" da pele após o banho
- ✓ Vermelhidão e irritação em áreas mais secas
- ✓ Maior sensibilidade a sabonetes, fragrâncias e tecidos

Os ingredientes que funcionam

A indústria oferece centenas de hidratantes, e a propaganda muitas vezes confunde mais do que ajuda. A boa notícia: os ingredientes com **melhor evidência científica** são poucos, conhecidos, e geralmente acessíveis.

Ingrediente	Função	Concentração ideal
Ureia	Hidratação + queratolítico leve; reduz prurido diretamente	5-10% (>10% pode irritar pele inflamada)
Ceramidas	Restauram a bicamada lipídica da barreira	Conforme formulação comercial
Glicerol	Atrai e retém água no estrato córneo	10-20%
Petrolato (vaselina)	Oclusivo: forma película que reduz evaporação	Como base ou ingrediente principal
Dexpantenol (provitamina B5)	Cicatrizava fissuras e rachaduras	5%
Polidocanol	Reduz prurido	3-5%

A combinação ideal

Para o paciente com Sjögren, a combinação **ureia 5-10% + ceramidas + glicerol** em uma base oclusiva (com petrolato ou parafina) representa o "padrão ouro" para hidratação corporal. Pode ser comprada como produto pronto (procure formulações "barrier repair" ou "cerave/eucerin/galenic com ureia") ou solicitada como manipulação farmacêutica.



*Sua pele não pede luxo.
Pede consistência.*

— A VERDADE DOS HIDRATANTES

O ritual do banho perfeito

Pode parecer estranho falar do banho como ritual, mas é exatamente isso: cada banho é uma oportunidade de hidratar — ou de ressecar ainda mais — sua pele.

1 **Temperatura morna, nunca quente**
Água quente remove a camada lipídica natural da pele. Use água a 32-36°C.

2 **Banho curto: 5 a 10 minutos**
Banhos longos pioram a desidratação cutânea, mesmo com água morna.

3 **Sabonete suave (syndet) sem fragrância**
Use apenas em axilas, virilha, pés e couro cabeludo. O resto pode ser lavado só com água.

4 **Seque com toques suaves**
Não esfregue a toalha — apenas dê leves "tapinhas" para tirar o excesso de água, deixando a pele levemente úmida.

5 **HIDRATANTE EM ATÉ 3 MINUTOS!**
Esse é o passo mais importante. Aplicar com a pele ainda úmida "sela" a água absorvida.

Sabonetes: o que escolher

Tipo	Características	Recomendação
Sabonete tradicional (alcalino, pH 9-10)	Limpa removendo os lipídios protetores	EVITAR
Syndet (detergente sintético, pH 5,5-7)	Limpeza suave que preserva a barreira	PREFERIR
Limpador emoliente (soap-free)	Limpa e hidrata simultaneamente	IDEAL para xerose grave
Sabonete antibacteriano	Surfactantes muito agressivos	EVITAR

Marcas e tipos a procurar

Procure produtos rotulados como "syndet", "sem sabão", "soap-free", "para pele seca/sensível", "hipoalergênico", "sem fragrância" ou "barrier repair". Marcas dermatológicas (Cetaphil, CeraVe, Eucerin, La Roche-Posay, Avène, Galenic) oferecem boas opções. O importante é o ingrediente — não a marca.

Frequência da hidratação

Aqui está a verdade que muitos pacientes não sabem: **uma única aplicação por dia não basta para xerodermia significativa**. As evidências indicam:

- ✓ **Mínimo: 2x/dia** (manhã e noite após banho)
- ✓ **Recomendado: 3-4x/dia** em pacientes com xerose moderada
- ✓ **Em xerose grave: até 600g por semana** de emoliente (cerca de 85g/dia)
- ✓ Reaplicar nas mãos após cada lavagem
- ✓ Aplicar nos pés antes de calçar meias e sapatos

Ambiente: vilão ou aliado?

Fatores ambientais podem agravar dramaticamente a xerodermia. A umidade relativa do ar é um dos mais importantes — em ambientes com menos de 30% de umidade, a perda de água pela pele aumenta significativamente.

Umidade ideal

Manter entre 40-60% (use umidificador)



Inverno

Pior época: ar frio + aquecimento resseca

Ar-condicionado

Reduz drasticamente a umidade interna

Roupas: pequenas escolhas, grande diferença

O tecido em contato direto com a pele influencia tanto o conforto quanto a hidratação. Algumas escolhas inteligentes podem reduzir significativamente a irritação.

✓ Prefira

- Algodão macio (100%)
- Seda (sem sericina)
- Tecidos com lyocell/tencel
- Lã merino ULTRAFINA ($\leq 17,5 \mu\text{m}$)
- Roupas folgadas, sem costuras irritantes

✗ Evite

- Lã convencional (fibras grossas e ásperas)
- Tecidos sintéticos ásperos
- Roupas muito justas
- Etiquetas internas que coçam
- Detergentes com fragrância forte ao lavar

Lavagem das roupas: cuidado extra

- ✓ Use detergente **líquido** (não em pó), pois resíduos são menores
- ✓ Use ciclo de **enxágue extra** para remover resíduos
- ✓ Evite amaciantes com fragrância — prefira sem fragrância ou nenhum
- ✓ Lave roupas novas antes do primeiro uso (remove formol e químicos da fabricação)

Protetor solar: aliado essencial

Pacientes com Sjögren podem apresentar fotossensibilidade e a barreira cutânea já comprometida fica ainda mais vulnerável aos raios UV. O protetor solar é fundamental.

Como escolher

- ✓ **FPS ≥ 50** com proteção UVA de amplo espectro
- ✓ Prefira **filtros minerais** (óxido de zinco, dióxido de titânio) — menos irritantes
- ✓ Formulação em **creme** (mais hidratante que géis ou sprays)
- ✓ **Sem álcool e sem fragrância**
- ✓ Considere protetores com ceramidas para função dupla

Como aplicar

- ✓ Aplicar **após o emoliente** habitual (aguardar alguns minutos)
- ✓ Reaplicar a cada 2 horas durante exposição solar
- ✓ Não esquecer pescoço, orelhas e dorso das mãos
- ✓ Usar mesmo em dias nublados

Cuidando do prurido (coceira)

A coceira é frequentemente o sintoma mais incômodo da xerodermia. Coçar pode aliviar momentaneamente, mas piora a inflamação e aumenta o risco de infecções.

1

1ª linha: hidratantes intensivos

Ureia 5-10% + ceramidas, várias vezes ao dia. Resolve a maioria dos casos.

2

2ª linha: tópicos antipruriginosos

Mentol 1-5%, pramoxina 1-2%, creme com polidocanol — ação rápida em áreas localizadas.

3

3ª linha: medicação sistêmica

Gabapentina ou pregabalina (com prescrição médica) para prurido refratário, especialmente se houver componente neuropático.

⚠ Anti-histamínicos NÃO funcionam!

Diferente da urticária ou alergia, o prurido por pele seca **não é mediado por histamina**. Por isso, antialérgicos comuns (loratadina, cetirizina) geralmente não ajudam. Anti-histamínicos de primeira geração (hidroxizina, difenidramina) podem causar mais boca seca e devem ser evitados.

Quando procurar o dermatologista?

- ✓ Avaliação inicial logo após o diagnóstico de Sjögren
- ✓ Xerodermia que não melhora com hidratantes adequados após 4-8 semanas
- ✓ Prurido intenso e persistente
- ✓ Aparecimento de manchas vermelhas, púrpuras ou erupções estranhas
- ✓ Lesões que não cicatrizam
- ✓ Suspeita de eritema anular ou outras manifestações cutâneas específicas

Resumo do capítulo

✓ Pontos-chave para a pele

- ✓ Use hidratantes com **ureia 5-10% + ceramidas + glicerol** várias vezes ao dia
- ✓ Aplique imediatamente após o banho (em até 3 minutos), com a pele ainda úmida
- ✓ Banho morno, curto (5-10 min), com syndet sem fragrância
- ✓ Mantenha umidade ambiental entre 40-60%
- ✓ Use roupas de algodão macio; evite lã convencional e tecidos sintéticos
- ✓ Protetor solar diário, FPS ≥ 50 , preferencialmente mineral
- ✓ Se houver prurido intenso e refratário, procure o dermatologista

A SÍNDROME SECA NÃO PARA

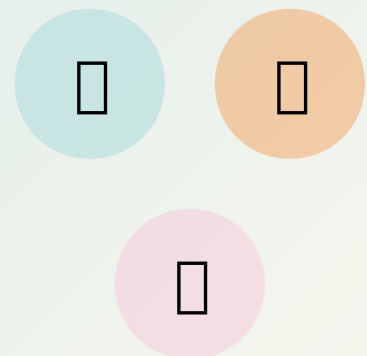
**Onde houver
mucosa,
pode haver
secura.**



Cuidar do todo é cuidar de você.

Outras Mucosas Nariz, Garganta e Vagina

"A síndrome seca não para nos olhos e na boca. Onde houver mucosa, pode haver secura. Cuidar do todo é cuidar de você."



Cuidando das Outras Mucosas Secas

A Síndrome de Sjögren é uma doença sistêmica que pode afetar todas as mucosas do corpo. Embora olhos e boca sejam os mais comprometidos, o nariz, a garganta e a vagina também podem sofrer significativamente. Conhecer e tratar essas manifestações faz parte do cuidado integral.

Nariz seco e crostas nasais

Cerca de 30-40% dos pacientes com Sjögren apresentam ressecamento nasal, que pode causar:

- ✓ Sensação de "nariz entupido" sem secreção
- ✓ Crostas nasais dolorosas que sangram ao serem removidas
- ✓ Epistaxe (sangramento nasal) recorrente
- ✓ Hiposmia (diminuição do olfato)
- ✓ Sinusite recorrente
- ✓ Tosse seca por gotejamento pós-nasal

Cuidados práticos

Soro fisiológico

Spray ou jato 2-4x/dia para hidratar mucosa

Géis nasais

Com hialurônico, dexpantenol ou óleos vegetais

Umidificador

No quarto, especialmente à noite

Dica especial

Antes de dormir, aplique uma fina camada de pomada (vaselina ou bepantol) no interior das narinas com um cotonete. Isso cria uma barreira oclusiva que reduz a evaporação durante a noite e previne a formação de crostas matinais.

O que evitar

- ✗ Descongestionantes nasais (oximetazolina, fenilefrina) — agravam a secura
- ✗ Limpar o nariz com força ou com cotonetes secos
- ✗ Ambientes muito secos ou com fumaça
- ✗ Anti-histamínicos de primeira geração (causam mais secura)

Garganta e laringe

A secura faríngea/laríngea afeta cerca de 20-30% dos pacientes e pode se manifestar como:

- ✓ Tosse seca crônica, especialmente ao falar
- ✓ Pigarro persistente
- ✓ Rouquidão ao final do dia ou após uso prolongado da voz
- ✓ Sensação de "bola na garganta"
- ✓ Dificuldade para engolir alimentos secos (disfagia)

Estratégias

- ✓ Hidratação oral frequente (mesmas estratégias da xerostomia)
- ✓ Pastilhas com pectina ou ácido hialurônico
- ✓ Inalação de vapor de água (banho quente, vaporizador)
- ✓ Evitar respirar pela boca (use os exercícios respiratórios pelo nariz)
- ✓ Hidratar a voz: pequenos goles antes de falar muito
- ✓ Repouso vocal quando possível

Disfagia (dificuldade para engolir)

A disfagia afeta de 32% a 73% dos pacientes com Sjögren, dependendo do método de avaliação. Não é causada apenas pela boca seca — também envolve alterações na motilidade do esôfago em alguns pacientes.

Como facilitar a deglutição

Estratégia	Como aplicar
Comer devagar	Mastigue cuidadosamente cada porção; faça pausas entre bocados
Porções menores	Bocados pequenos são mais fáceis de processar
Lubrificar alimentos	Adicione molhos, caldos, manteiga ou azeite
Beber durante a refeição	Pequenos goles ajudam a formar e transportar o bolo
Postura ereta	Evite comer deitado(a) ou inclinado(a)
Evitar alimentos secos isoladamente	Bolacha, torrada, carne seca — sempre acompanhar de líquido ou molho

Quando procurar avaliação especializada

Se você apresenta disfagia persistente, perda de peso involuntária, episódios de engasgo recorrentes, sensação de "comida parada" no peito ou regurgitação frequente, converse com seu reumatologista. Pode ser necessária avaliação fonoaudiológica, manometria esofágica ou endoscopia.

Secura vaginal (mulheres)

A secura vaginal afeta entre 30% e 50% das mulheres com Sjögren e tem impacto significativo na qualidade de vida e na função sexual. Diferente do que muitos pensam, ela não é causada apenas pela menopausa — no Sjögren, há um componente **autoimune** com infiltração linfocitária e disfunção vascular vaginal.

Sintomas

- ✓ Sensação de secura e "queimação" vaginal
- ✓ Coceira (prurido) vulvovaginal
- ✓ Dor durante a relação sexual (dispareunia)
- ✓ Sangramento leve após relação
- ✓ Maior susceptibilidade a candidíase vaginal recorrente
- ✓ Infecções urinárias mais frequentes

Estratégias de manejo

1ª linha: hidratantes vaginais não-hormonais

- 1 Géis de ácido hialurônico ou policarbofil, 2-3x por semana, em uso contínuo (não apenas antes da relação).

Lubrificantes para a relação sexual

- 2 À base de silicone (mais duráveis) ou água sem irritantes (parabenos, propilenoglicol).

2ª linha (pós-menopausa): estrogênio vaginal

- 3 Estriol ou estradiol em creme, comprimido ou anel — em baixas doses, sem absorção sistêmica significativa.

Alternativa: DHEA intravaginal (prasterona)

- 4 Convertida localmente em estrógeno e andrógeno; pode ser útil também em pré-menopáusicas.

Cuidados gerais para a saúde íntima

- Evite sabonetes íntimos com fragrância, álcool ou pH alcalino
- Não faça duchas vaginais
- Use roupa íntima de algodão
- Evite calças muito justas
- Trate prontamente qualquer infecção (candidíase, ITU)

Candidíase vaginal recorrente

A secura vaginal aumenta o risco de candidíase recorrente. Para casos com 4 ou mais episódios sintomáticos por ano, a terapia supressiva com fluconazol 150mg semanal por 6 meses pode controlar mais de 90% dos episódios. Converse com seu ginecologista.

Disfunção sexual: além da secura

Estudos mostram que cerca de 74% das mulheres com Sjögren apresentam disfunção sexual — a maior prevalência entre todas as doenças autoimunes. Os mecanismos são múltiplos:

- ✓ Secura vaginal e dispareunia (dor)
- ✓ Fadiga e dor crônica reduzem o interesse sexual
- ✓ Depressão e ansiedade (presentes em 33-58% dos pacientes)
- ✓ Impacto da imagem corporal e autoestima
- ✓ Dificuldades no relacionamento por falta de comunicação

Em homens com Sjögren, embora menos estudada, a disfunção sexual também pode ocorrer por mecanismos hormonais (deficiência de DHEA-S, hiperprolactinemia), neuropáticos e psicológicos. Não hesite em conversar com seu médico — é um assunto de saúde, não de vergonha.

♥ Abordagem multidisciplinar

O manejo ideal da disfunção sexual no Sjögren envolve mais de um profissional: ginecologista (saúde íntima), psicólogo ou terapeuta sexual (componente emocional e relacional), fisioterapeuta pélvico (se houver hipertonia do assoalho pélvico) e o reumatologista (controle da doença de base).

Resumo do capítulo

✓ Pontos-chave para outras mucosas

- ✓ **Nariz:** soro fisiológico regular, géis nasais, vaselina à noite, umidificador
- ✓ **Garganta:** hidratação frequente, pastilhas de pectina, evitar boca aberta
- ✓ **Disfagia:** alimentos úmidos, porções pequenas, líquido nas refeições
- ✓ **Vagina:** hidratantes (AH ou policarbofil) 2-3x/semana de forma contínua
- ✓ **Sexo:** lubrificante de silicone; tratar componentes físico, emocional e relacional
- ✓ Tratar candidíase recorrente com supressão antifúngica (fluconazol semanal)

A PRÓXIMA MISSÃO

**Cada dente
é uma história.**



Proteja todas elas.

O QUE SE PERDE

2,77

dentes a mais
são perdidos por pacientes com
Sjögren
em comparação à população geral.

Fonte: Souza et al. 2025, meta-análise (n=3.702)

Cuidados Odontológicos Essenciais

"Seu dentista é seu aliado mais valioso na luta contra as cáries do Sjögren. Visitas frequentes e flúor de alta concentração são inegociáveis."



Saúde Bucal: Sua Prioridade Diária

Os cuidados odontológicos no Sjögren merecem capítulo próprio — não porque sejam "extras", mas porque são essenciais para prevenir uma das complicações mais devastadoras e **preveníveis** da doença: a perda dentária precoce. Este capítulo detalha o protocolo completo recomendado.

O risco real: por que o cuidado é urgente



Protocolo da American Dental Association (ADA)

A ADA estabeleceu um protocolo específico para pacientes com hipossalivação que deve ser seguido com rigor. Não é "opcional" — é o padrão de cuidado.

1. Em casa: rotina diária inegociável

Item	Recomendação ADA	Frequência
Pasta dental	Fluoreto de sódio neutro 1,1% (5.000 ppm) — prescrição médica	2x/dia, escovação ≥2 minutos
Enxaguante bucal	Flúor 0,09% sem álcool	≥1x/semana (idealmente noturno)
Fio dental	Limpeza interdental completa	1x/dia
Raspagem lingual	Reduz biofilme e halitose	2x/dia
Goma de mascar com xilitol	Estimula saliva e tem ação anticariogênica	Após cada refeição

2. No consultório: protocolo profissional

Consultas a cada 3-4 meses

- Não a cada 6 meses como a população geral. Pacientes de alto risco podem precisar a cada 3 meses.

Avaliação de risco de cárie em cada consulta

- Rastreio ativo de cáries iniciais, lesões cervicais e radiculares.

Verniz de flúor 2,26% a cada 6 meses

- Aplicação profissional com efeito de remineralização superior.

Profilaxia profissional

- Limpeza completa, remoção de tártaro e biofilme, polimento.

Avaliação ativa de candidíase

- Inspeção de mucosa, língua, palato e próteses.

Por que NaF 1,1% e não pasta comum?

A pasta comum tem 1.000-1.500 ppm de flúor. A pasta de prescrição tem 5.000 ppm — quase 4x mais. Por quê isso importa?

- ✓ Maior **biodisponibilidade** em pacientes com fluxo salivar reduzido
- ✓ O flúor permanece mais tempo na boca (até 2 horas) em xerostômicos
- ✓ Estimula **remineralização** mais potente do esmalte
- ✓ Combate cáries radiculares e cervicais (típicas do Sjögren)
- ✓ Bem tolerado mesmo em pacientes com sensibilidade dentinária

Cuidados ao usar a pasta de 5.000 ppm

- Use apenas com prescrição médica/odontológica
- Não usar em crianças
- Após escovar, **NÃO enxague abundantemente** com água — apenas cuspa
- Evite comer ou beber por 30 minutos após
- Para potencializar o efeito, use à noite após o último alimento

Sabonete e enxaguatório: o que escolher

Tipo	Recomendação
Pasta dental tradicional (1.000-1.500 ppm)	Insuficiente para Sjögren
Pasta com SLS (lauril sulfato de sódio)	EVITAR — irrita mucosa seca
Pasta com betaína	Pode reduzir desconforto da xerostomia
Pasta para "boca seca" (xerostom, biotene, dentirol)	Aceitáveis se sem SLS, mas verificar concentração de flúor
Enxaguante com álcool	EVITAR ABSOLUTAMENTE — agrava secura
Enxaguante com flúor 0,09%	Recomendado para uso semanal
Enxaguante com clorexidina 0,12%	Use apenas em ciclos curtos (2-4 semanas) para alto risco cariogênico

Procedimentos dentários: precauções especiais

Pacientes com Sjögren podem realizar a maioria dos procedimentos dentários (limpeza, restauração, extrações, implantes) sem restrições especiais. No entanto, algumas situações exigem cuidado:

Antes de procedimentos invasivos, avise seu dentista se você:

- ✓ Está em uso de imunossupressores (rituximabe, metotrexato, etc.)
- ✓ Usa bisfosfonatos ou denosumabe (osteoporose)
- ✓ Tem candidíase oral ativa
- ✓ Apresenta plaquetas baixas (trombocitopenia)

- ✓ Usa corticosteroides em altas doses

Comunicação entre médicos

Reumatologista e dentista devem se comunicar para casos complexos. Não suspenda medicamentos por conta própria antes de procedimentos. A maioria das medicações pode ser mantida; mudanças devem ser orientadas pela equipe médica.

Perda dentária e implantes

Pacientes com Sjögren **podem receber implantes dentários**. Estudos mostram taxa de sucesso semelhante à população geral (~95-98%), embora com necessidade de acompanhamento mais rigoroso. Próteses fixas sobre implantes podem ser preferíveis a próteses removíveis, que apresentam dificuldades adicionais com a falta de saliva para retenção.

Sialendoscopia: dilatação dos canais salivares

Para pacientes com xerostomia refratária e sinais de obstrução ductal, a **sialendoscopia** pode ser uma opção. É um procedimento minimamente invasivo no qual um endoscópio fino é introduzido no canal salivar para irrigação e dilatação. Estudos mostram melhora dos sintomas em 85-99% dos casos, com efeito duradouro de até 60 semanas. Converse com seu reumatologista sobre essa possibilidade.

Halitose: estratégia específica

A halitose afeta cerca de 42% dos pacientes com Sjögren. O manejo eficaz combina:

- ✓ Tratamento da causa raiz (xerostomia)
- ✓ Raspagem lingual diária (medida mais eficaz)
- ✓ Enxaguante com zinco ou clorexidina (em ciclos curtos)
- ✓ Tratamento de candidíase oral se presente
- ✓ Higiene oral rigorosa e consultas dentárias regulares
- ✓ Hidratação oral frequente

Resumo do capítulo

✓ Pontos-chave para os dentes

- ✓ Use pasta dental com **NaF 1,1% (5.000 ppm)** — peça receita ao dentista
- ✓ Visite o dentista a cada **3-4 meses**, não a cada 6 meses
- ✓ Receba **verniz de flúor 2,26%** em cada consulta semestral
- ✓ Use **enxaguante sem álcool**; flúor 0,09% semanalmente
- ✓ Faça **raspagem lingual** 2x/dia
- ✓ Mascar goma com **xilitol** após as refeições
- ✓ Trate candidíase oral prontamente
- ✓ Comunique seu dentista sobre todas as suas medicações

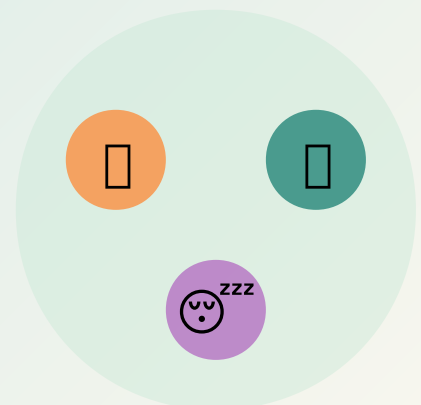
PRÓXIMA PARADA

Sua rotina *é seu remédio.*

O que você come,
como você se move,
onde você vive.

Estilo de Vida e Alimentação

"O que você come, como você se move e o ambiente em que vive são tão importantes quanto qualquer remédio. Eles definem como você se sente todos os dias."



Estilo de Vida que Faz Diferença

Os medicamentos são importantes, mas seu estilo de vida tem impacto comparável — ou maior — nos sintomas do Sjögren. Alimentação, exercício, sono, ambiente e hábitos diários são "remédios" sob seu controle direto.

Alimentação: a dieta mediterrânea como modelo

Estudos mostram correlação consistente entre **maior adesão à dieta mediterrânea** e **menor gravidade dos sintomas** da Síndrome de Sjögren. Em um estudo com 75 pacientes, a adesão à dieta mediterrânea correlacionou-se fortemente com menor gravidade do olho seco (correlação $-0,78$, $P < 0,001$).

Os pilares da dieta mediterrânea



Alimentos a moderar ou evitar

- ✗ **Açúcar refinado e doces:** agravam cáries, inflamação
- ✗ **Ultraprocessados:** embutidos, salgadinhos, refrigerantes
- ✗ **Carnes vermelhas em excesso:** moderação (2x/semana)
- ✗ **Gorduras trans:** margarinas, frituras, biscoitos industriais

- ✗ **Álcool:** agrava secura oral e ocular
- ✗ **Alimentos muito salgados:** aumentam sede e desidratação

PRINCÍPIO ESSENCIAL

*"Você não come um remédio.
Mas seu prato é uma receita."*

Hidratação: quanto e como

A recomendação geral é cerca de **2 litros de água por dia**. Mas mais importante que a quantidade total é **como** beber:

- ✓ Goles pequenos e frequentes ao longo do dia
- ✓ Mantenha uma garrafa de água sempre próxima
- ✓ Beba durante as refeições para auxiliar deglutição
- ✓ Tenha água ao lado da cama à noite
- ✓ Aumente a ingestão em dias quentes ou de exercício
- ✓ Limite cafeína (efeito diurético) e álcool

Exercício físico: tratamento, não vaidade

Meta-análises de ensaios clínicos mostram que o exercício no Sjögren melhora significativamente **fadiga, dor, qualidade de vida e capacidade aeróbica**. O exercício resistido (musculação) é a modalidade com melhor evidência.

Modalidade	Frequência	Benefícios
Musculação	2-3x/semana	Melhora fadiga, dor e qualidade de vida
Caminhada	≥150 min/semana	Cardiovascular, redução de fadiga
Natação/hidroginástica	2-3x/semana	Baixo impacto, ótimo para articulações
Yoga / Pilates	2-3x/semana	Flexibilidade, equilíbrio, redução de estresse
Equilíbrio	≥3x/semana	Reduz risco de quedas (importante em idosos)

Comece devagar

Se você está há muito tempo sem exercitar-se, comece com 10-15 minutos de caminhada leve e vá aumentando gradualmente. Não precisa "passar limites" — consistência é mais importante que intensidade. O exercício regular é seguro no Sjögren e **não exacerba a doença**.

Tabagismo e álcool: impacto direto na secura

Tabagismo

O cigarro agrava significativamente todos os componentes da síndrome seca:

- ✗ Olho seco: dano à camada lipídica do filme lacrimal
- ✗ Boca seca: redução do tamponamento salivar e dano às glândulas
- ✗ Pele seca: alteração da barreira lipídica e envelhecimento precoce
- ✗ Maior risco de candidíase oral, periodontite e cáries

A cessação é uma das intervenções não farmacológicas com maior potencial de melhora. A vareniclina é a medicação preferencial em pacientes com Sjögren (não causa secura adicional). Adesivos de nicotina também são adequados; evite gomas e pastilhas de nicotina (irritam a mucosa oral).

Álcool

- ✗ Desidratação sistêmica
- ✗ Ressecamento direto da mucosa oral
- ✗ Pode interagir com medicamentos (metotrexato, hidroxiquina)

X Pode agravar fadiga e distúrbios do sono

Não é necessário eliminar completamente, mas modere: idealmente, no máximo 1 dose/dia para mulheres e 2 doses/dia para homens, em ocasiões esporádicas.

Cannabis: cuidado redobrado

O uso de maconha (especialmente fumada ou vaporizada) **agrava significativamente a síndrome seca** por mecanismo farmacológico direto: o THC reduz a produção de saliva e lágrima através de receptores canabinoides nas glândulas. Em pacientes que usam cannabis medicinal, a via oral (comestíveis) é menos prejudicial que a inalatória, e produtos com alto CBD e baixo THC podem ser menos ressecantes.

Ambiente: controle do que você pode

Umidade do ar

Faixa	Efeito
< 30%	Ressecamento severo de mucosas e pele
30-40%	Aceitável, mas não ideal
40-60%	Faixa ideal para saúde geral
> 60%	Risco de mofo e ácaros

O que fazer

- ✓ Use umidificador no quarto, especialmente no inverno e em ambientes climatizados
- ✓ Evite ar-condicionado direto no rosto
- ✓ Em viagens de avião, hidrate olhos e mucosas com mais frequência
- ✓ Considere purificadores de ar HEPA em ambientes muito poluídos
- ✓ Evite ambientes com fumaça (cigarro, fogueiras, churrascos)

Sono: aliado fundamental

Distúrbios do sono afetam até 77% dos pacientes com Sjögren. Insônia, despertares frequentes (para beber água) e apneia do sono são comuns. O sono ruim agrava fadiga, dor e função cognitiva.

Higiene do sono

- ✓ Horário regular para dormir e acordar
- ✓ Quarto escuro, fresco e silencioso
- ✓ Use umidificador e gel oral noturno
- ✓ Evite telas pelo menos 30 minutos antes de dormir
- ✓ Limite cafeína após o meio-dia
- ✓ Mantenha água na cabeceira
- ✓ Procure avaliar apneia do sono se ronco/cansaço excessivo

Resumo do capítulo

- ✓ **Pontos-chave para o estilo de vida**
- ✓ Adote a **dieta mediterrânea**: peixe, azeite, vegetais, frutas, grãos integrais
- ✓ Hidrate-se com **goles frequentes**; ~2L/dia
- ✓ Faça **exercício resistido** 2-3x/semana + aeróbico ≥ 150 min/semana
- ✓ Cesse o **tabagismo** (vareniclina é segura no Sjögren)
- ✓ Modere o **álcool** e evite cannabis fumada
- ✓ Mantenha **umidade ambiental 40-60%**
- ✓ Priorize o **sono** (7-9 horas por noite, com higiene do sono)

VOCÊ NÃO VÊ

**A fadiga
tem peso.**

A tristeza tem voz.

Reconhecer é o primeiro ato de cuidado.

Saúde Mental Fadiga e Sono

"A fadiga e a tristeza fazem parte da doença. Reconhecê-las não é fraqueza — é o primeiro passo para buscar ajuda e melhorar."



Cuidando da Mente e da Energia

A Síndrome de Sjögren não afeta apenas o corpo. Fadiga incapacitante, depressão, ansiedade e "brain fog" (névoa mental) são manifestações reais e frequentes da doença — e não devem ser ignoradas. Este capítulo fala sobre como reconhecê-las e o que fazer.

A fadiga do Sjögren: o sintoma invisível

Mais de 70% dos pacientes com Sjögren relatam fadiga significativa. E não é um "cansacinho" comum — é uma exaustão profunda, que não melhora com sono e que interfere em todas as atividades.

"A fadiga do Sjögren não é como o cansaço de um dia comum. É como tentar caminhar com pesos de chumbo nas pernas e na mente, mesmo depois de dormir 10 horas."

— Relato comum de pacientes com Sjögren

Tipos de fadiga no Sjögren

- 1 Fadiga física:** exaustão muscular, sensação de "peso" no corpo, baixa resistência ao esforço
- 2 Fadiga mental ("brain fog"):** dificuldade de concentração, esquecimento, sensação de "cabeça embaralhada"
- 3 Fadiga ocular:** cansaço extra dos olhos pela secura constante, especialmente ao usar telas

Por que a fadiga ocorre?

Os mecanismos são múltiplos e ainda parcialmente compreendidos:

- ✓ **Inflamação sistêmica crônica** — citocinas como IL-6 e TNF- α causam fadiga
- ✓ **Distúrbios do sono** — despertares para beber água, apneia, dor
- ✓ **Disfunção autonômica** — alteração do sistema nervoso autônomo
- ✓ **Depressão e ansiedade** — frequentemente associadas
- ✓ **Anemia ou deficiências nutricionais**
- ✓ **Hipotireoidismo** (mais comum no Sjögren)
- ✓ **Efeitos colaterais de medicamentos**

*"A fadiga do Sjögren não é frescura.
É um sintoma real.
Pedir ajuda não é fraqueza —
é coragem."*

Como manejar a fadiga

Não há "comprimido mágico" para a fadiga, mas há estratégias eficazes baseadas em evidências:

1. Exercício físico (paradoxal, mas funciona!)

Embora pareça contraditório, o exercício regular é a intervenção **não farmacológica com maior evidência** para reduzir a fadiga no Sjögren. Não exacerba a doença — pelo contrário, melhora os sintomas.

2. Pacing: a arte de gerenciar energia

"Pacing" é o conceito de **distribuir suas energias ao longo do dia** de forma estratégica, evitando o ciclo de "exagerar nos dias bons → colapsar nos dias ruins".

- ✓ Identifique seus períodos de mais energia e priorize tarefas importantes nesses horários
- ✓ Faça pausas regulares ANTES de sentir-se exausto(a)
- ✓ Divida tarefas grandes em etapas menores
- ✓ Aprenda a dizer "não" quando for necessário
- ✓ Aceite que alguns dias serão menos produtivos

3. Higiene do sono

Sono de qualidade é fundamental. Veja o capítulo anterior sobre higiene do sono.

4. Avaliação médica completa

Sempre investigue causas tratáveis: anemia, hipotireoidismo, deficiência de vitamina D, apneia do sono. Um simples exame de sangue pode revelar correções importantes.

Depressão e ansiedade: dados que precisamos conhecer

33-50%

Têm sintomas de depressão

33-58%

Têm sintomas de ansiedade

2,2x

Maior risco de transtornos psiquiátricos

Por que é tão comum?

- ✓ Doença crônica com sintomas constantes
- ✓ Impacto na qualidade de vida e nos relacionamentos
- ✓ Falta de compreensão social ("você não parece doente")
- ✓ Limitações nas atividades habituais
- ✓ Mecanismos neuroimunes diretos (citocinas inflamatórias)
- ✓ Impacto financeiro do tratamento

Sinais de alerta

Procure ajuda profissional se você

- Sente tristeza profunda ou desespero a maior parte dos dias por mais de 2 semanas
- Perdeu interesse em atividades que antes prazenteiras
- Tem dificuldades com sono, apetite ou concentração persistentes
- Sente-se irritado(a) ou ansioso(a) constantemente
- Pensa em desistir, em desaparecer ou em morrer
- Sente que está "sobrecarregado(a) demais para lidar"

Buscar ajuda psicológica ou psiquiátrica **NÃO é sinal de fraqueza**. É um ato de cuidado consigo mesmo, tão importante quanto tomar a pilocarpina ou pingar o colírio.

Brain fog: a névoa mental

Muitos pacientes com Sjögren descrevem dificuldade de pensar com clareza, esquecimento de palavras, perda de foco e sensação de "cérebro lento". Estudos mostram comprometimento cognitivo objetivo em ~53% dos pacientes com queixas cognitivas.

Estratégias para o brain fog

- ✓ Use listas, agenda e lembretes (digital ou papel)
- ✓ Faça uma coisa de cada vez (multitasking piora o brain fog)
- ✓ Trate apneia do sono se presente
- ✓ Mantenha rotina regular de sono
- ✓ Pratique exercícios cognitivos (palavras cruzadas, sudoku, leitura)
- ✓ Reduza fontes de estresse desnecessárias
- ✓ Investigue deficiências nutricionais (B12, vitamina D, ferro)

Apoio emocional e social

Conviver com uma doença crônica, especialmente uma "invisível" como o Sjögren, pode ser solitário. Conectar-se com outras pessoas que entendem o que você vive é transformador.

- ✓ Grupos de apoio presenciais ou online (associações de pacientes)
- ✓ Comunidades em redes sociais sobre Sjögren
- ✓ Conversas honestas com familiares e amigos próximos
- ✓ Acompanhamento com psicólogo experiente em doenças crônicas
- ✓ Terapia de casal se a doença afeta o relacionamento

Resumo do capítulo

✓ Pontos-chave para a saúde mental

- ✓ Reconheça que **fadiga, depressão e brain fog** são sintomas reais da doença
- ✓ Não atrase a busca por **ajuda psicológica/psiquiátrica**
- ✓ Use **pacing** — gerencie sua energia ao longo do dia
- ✓ Mantenha **exercício físico regular** (melhor remédio para fadiga)
- ✓ Priorize o **sono** de qualidade
- ✓ Investigue **causas tratáveis** de fadiga (anemia, hipotireoidismo)
- ✓ Conecte-se com **grupos de apoio** e outras pessoas com Sjögren

IMPORTANTE SABER

**Você não
cuidará
sozinho.**

***Sjögren é uma doença
sistêmica.***

Seu tratamento também é.

Acompanhamento Multidisciplinar

"Sjögren é uma doença sistêmica — e seu tratamento também é. Você precisa de uma equipe, não de um médico isolado."

Sua Equipe de Cuidado

O manejo ideal da Síndrome de Sjögren envolve mais de um profissional. Cada especialista cuida de uma dimensão da doença, e a comunicação entre eles é fundamental. Saiba quem deve compor sua equipe e com qual frequência consultá-los.

Reumatologista: o "maestro" do tratamento

O reumatologista é o médico que coordena o cuidado geral. Ele acompanha a atividade da doença, prescreve medicamentos sistêmicos quando necessários, monitora manifestações extraglandulares e detecta precocemente complicações.

Frequência: 6 a 12 meses (ou mais frequente se houver atividade da doença)

O que esperar das consultas:

- ✓ Avaliação de sintomas (ESSPRI: segura, dor, fadiga)
- ✓ Exame físico completo
- ✓ Cálculo do ESSDAI (índice de atividade sistêmica)
- ✓ Solicitação de exames laboratoriais periódicos
- ✓ Vigilância de linfoma (a cada 6-12 meses)
- ✓ Ajustes no tratamento
- ✓ Coordenação com outros especialistas

Oftalmologista

Frequência: 6 a 12 meses

Em cada consulta, o oftalmologista deve avaliar:

- ✓ Sintomas de desconforto e impacto visual
- ✓ Teste de Schirmer (medida do volume lacrimal)
- ✓ Tempo de ruptura do filme lacrimal (BUT/TBUT)
- ✓ Coloração da superfície ocular (fluoresceína, lissamina verde)
- ✓ Avaliação das glândulas de Meibomius
- ✓ Pressão intraocular

- ✓ Fundo de olho (avaliação geral)

Em pacientes com olho seco grave, complicações corneanas ou uso de imunomoduladores tópicos, a frequência pode ser de 3 a 6 meses. Sintomas como dor ocular, mancha na córnea ou perda de visão exigem avaliação **imediate**.

Dentista

Frequência: 3 a 4 meses

Veja o capítulo 6 para o protocolo completo. O dentista é, sem exagero, um dos profissionais mais importantes no Sjögren — visitas frequentes e aplicação de flúor de alta concentração previnem complicações graves.

Ginecologista (mulheres)

Frequência: anual ou conforme necessidade

O acompanhamento ginecológico é especialmente importante para:

- ✓ Manejo da secura vaginal e dispareunia
- ✓ Tratamento de candidíase vaginal recorrente
- ✓ Avaliação para terapia hormonal vaginal em pós-menopáusicas
- ✓ Rastreamento de câncer ginecológico (papanicolau, mamografia conforme idade)
- ✓ Aconselhamento pré-concepcional para mulheres em idade fértil

Dermatologista

Frequência: anual ou quando necessário

Procure o dermatologista se:

- ✓ Xerodermia não melhora com hidratantes adequados
- ✓ Prurido persistente
- ✓ Lesões cutâneas novas ou suspeitas (vasculite, eritema anular)
- ✓ Suspeita de fotosensibilidade
- ✓ Necessidade de tratamento de acne, rosácea ou outras condições associadas

Otorrinolaringologista

Frequência: conforme necessidade

Indicado para:

- ✓ Sinusite recorrente
- ✓ Crostas nasais e epistaxe persistentes
- ✓ Rouquidão crônica
- ✓ Avaliação de aumento de glândulas salivares (parótida)
- ✓ Possibilidade de sialendoscopia para xerostomia refratária

Pneumologista

Frequência: se houver sintomas respiratórios

A doença pulmonar intersticial afeta cerca de 20% dos pacientes com Sjögren e pode ter progressão silenciosa. Procure o pneumologista se houver:

- ✓ Tosse seca persistente
- ✓ Falta de ar ao esforço (dispneia)
- ✓ Cansaço respiratório progressivo
- ✓ Sinais radiológicos de doença pulmonar em exames de imagem

Psicólogo / Psiquiatra

Frequência: conforme necessidade

Veja o capítulo 8. Não atrase a busca por suporte emocional. Depressão, ansiedade e fadiga relacionada ao Sjögren respondem a tratamento.

Outros profissionais que podem ser importantes

Profissional	Quando procurar
Nutricionista	Para adaptação alimentar, dieta mediterrânea, manejo de disfagia
Fonoaudiólogo	Disfagia, alterações da voz, parestesias da face
Fisioterapeuta	Dor articular, fadiga, fortalecimento, postura
Fisioterapeuta pélvica	Dispareunia, hipertonia do assoalho pélvico
Endocrinologista	Tireoidopatia, deficiências hormonais
Neurologista	Neuropatia periférica, manifestações do SNC
Cardiologista	Avaliação cardiovascular preventiva, especialmente se uso de pilocarpina

Como organizar suas consultas

Dicas práticas

- Mantenha uma **pasta organizada** (física ou digital) com todos os exames e relatórios
- Anote suas **medicações atuais** (incluindo dose e horário)
- Anote **perguntas para o médico** antes da consulta
- Leve um **acompanhante** para consultas importantes
- Peça que cada especialista **encaminhe relatórios ao reumatologista**
- Use um **diário de sintomas** para identificar padrões e gatilhos

Resumo do capítulo

- ✓ **Equipe ideal de cuidado**
- ✓ **Reumatologista:** a cada 6-12 meses (coordena o cuidado)
- ✓ **Oftalmologista:** a cada 6-12 meses
- ✓ **Dentista:** a cada 3-4 meses (com flúor profissional)
- ✓ **Ginecologista:** anual ou quando necessário
- ✓ **Dermatologista:** anual ou conforme sintomas cutâneos
- ✓ **Psicólogo/psiquiatra:** sempre que houver impacto emocional
- ✓ **Outros:** conforme necessidades específicas

ATENÇÃO, SEMPRE

Conhecer é prevenir.

Saber reconhecer os sinais
de alerta pode salvar
sua visão e seus dentes.

Sinais de Alerta — Quando Procurar Ajuda

Embora o Sjögren seja uma doença crônica, algumas situações exigem avaliação médica urgente. Saber reconhecer os sinais de alerta pode salvar sua visão, seus dentes e, em casos raros, sua vida.








Sinais oculares de emergência

Procure pronto-socorro oftalmológico

- ✗ Dor ocular intensa que não melhora com colírio
- ✗ Mancha branca ou opaca visível na córnea
- ✗ Perda súbita ou rápida de visão
- ✗ Visão dupla persistente
- ✗ Vermelhidão intensa unilateral com fotofobia importante
- ✗ Sensação de "buraco" ou perfuração ocular
- ✗ Pus ou secreção purulenta abundante
- ✗ Lesão visível na superfície do olho (úlceras)










Sinais orais de alerta

Avise seu reumatologista e/ou dentista urgentemente

-  Aumento doloroso e persistente das glândulas parótidas (em frente à orelha)
-  Nódulo ou caroço na região da parótida ou submandibular
-  Boca com placas brancas extensas que sangram ao remover
-  Cárie com dor pulsátil intensa (pode indicar abscesso)
-  Mobilidade dentária acentuada
-  Inchaço facial ou cervical importante
-  Febre associada a dor oral

Sinais sistêmicos

Procure ajuda médica

-  Aumento persistente de gânglios (linfadenopatia) por mais de 2 semanas
-  Febre prolongada sem explicação
-  Perda de peso involuntária
-  Fadiga súbita e progressiva, diferente do habitual
-  Dor torácica
-  Falta de ar de início recente ou progressiva
-  Sangue na urina, edema ou alteração brusca da função renal
-  Dormência, fraqueza ou perda de força em membros
-  Manchas roxas (púrpura) que aparecem sem trauma

Vigilância de linfoma

Pacientes com Sjögren têm risco aumentado de linfoma de células B (linfoma não-Hodgkin), com risco ao longo da vida estimado em 5-10%. A vigilância é especialmente importante em pacientes de alto risco.

Fatores de risco para linfoma

- ✓ Crioglobulinemia (preditor mais forte)
- ✓ Fator reumatoide positivo
- ✓ C4 baixo (hipocomplementemia)
- ✓ Aumento persistente de parótidas
- ✓ Púrpura palpável
- ✓ Linfadenopatia/esplenomegalia
- ✓ Gamopatia monoclonal
- ✓ Focus score elevado na biópsia de glândula salivar
- ✓ ESSDAI elevado ao diagnóstico

Frequência de monitoramento

Pacientes **sem fatores de risco**: exames de vigilância a cada 1-2 anos (hemograma, eletroforese de proteínas, FR, C3/C4, crioglobulinas).

Pacientes **com 3 ou mais fatores de risco**: vigilância a cada 6 meses, considerar PET-CT se suspeita clínica, e biópsia se houver linfadenopatia ou aumento glandular suspeito.

Resumo do capítulo

✓ Quando procurar ajuda

- ✓ Sintomas oculares severos: **pronto-socorro**
- ✓ Aumento persistente de parótida ou gânglios: **reumatologista**
- ✓ Dor torácica ou falta de ar: **pronto-socorro**
- ✓ Manchas roxas espontâneas, dormência ou fraqueza: **reumatologista urgente**
- ✓ Febre e perda de peso prolongadas: **reumatologista**
- ✓ Mantenha as consultas regulares de **vigilância de linfoma**

NO PRÓXIMO CAPÍTULO

Verdade *liberta.*

Há muita desinformação
sobre o Sjögren.
Hora de separar
mito de verdade.

Mitos e Verdades sobre o Sjögren

Há muita desinformação sobre a Síndrome de Sjögren, especialmente nas redes sociais. Veja o que é mito e o que é verdade — com base em evidências científicas.

"Sjögren é uma doença grave?"

Verdadeiro e falso. A maioria dos pacientes tem doença "leve a moderada", manifestada por secura. Mas ela **não é trivial**: pode causar perda dentária, complicações corneanas e, raramente, manifestações sistêmicas graves (vasculite, doença pulmonar intersticial, linfoma). Por isso, o acompanhamento regular é essencial.

"Beber muita água cura a boca seca."

Falso. A água ajuda a aliviar temporariamente, mas não restaura a produção salivar. Muita água sem outras estratégias (xilitol, gel oral, pilocarpina) é insuficiente. Goles pequenos e frequentes funcionam melhor que grandes volumes.

"Hidroxicloroquina cura o Sjögren."

Falso. A hidroxicloroquina é frequentemente prescrita para artrite e fadiga no Sjögren, mas o ensaio clínico JOQUER não demonstrou benefício significativo para os sintomas de secura. Pode ajudar em manifestações específicas, mas não trata a xerostomia ou xeroftalmia.

"Tomar suplementos resolve a secura."

Falso. Suplementos como ômega-3 não demonstraram benefício em ensaios clínicos robustos para secura no Sjögren. O estudo DREAM (n=535) mostrou que ômega-3 oral em altas doses não foi superior ao placebo para olho seco. Vitaminas só ajudam se houver deficiência documentada.

"Exercício físico vai me cansar mais."

Falso. Estudos consistentemente mostram que o exercício **reduz** a fadiga em pacientes com Sjögren. Pode parecer paradoxal, mas o sedentarismo agrava a fadiga, enquanto a atividade física regular melhora energia, humor, sono e qualidade de vida.

"Sjögren é doença de mulher idosa."

Parcialmente verdadeiro. Acomete predominantemente mulheres (9:1) com pico aos ~50 anos, mas pode ocorrer em qualquer idade — incluindo crianças (1% dos casos) e homens (10% dos casos). Em homens, a doença tende a ser mais sistêmica.

"Posso usar qualquer colírio que tenha em casa."

Falso e perigoso. Colírios com vasoconstritores (como aqueles para olhos vermelhos) causam efeito rebote e podem agravar o olho seco. Colírios com conservantes em uso frequente são tóxicos para a superfície ocular. Use apenas lágrimas artificiais sem conservantes ou colírios prescritos pelo oftalmologista.

"Sjögren impede gravidez."

Falso. Mulheres com Sjögren podem engravidar. Há cuidados específicos (como avaliação de anti-Ro/SSA pelo risco de bloqueio cardíaco congênito no feto), mas com acompanhamento adequado, a maioria das gestações tem desfecho favorável. Sempre faça aconselhamento pré-concepcional com seu reumatologista.

"Posso parar a pilocarpina quando me sentir melhor."

Falso. A pilocarpina age estimulando glândulas funcionantes a produzir mais saliva. Seu efeito é durante o uso. Se interrompida, os sintomas voltam. Nunca suspenda medicamentos sem orientação médica.

"Sjögren é contagioso."

Absolutamente falso. Sjögren é uma doença autoimune. Não é causada por vírus, bactéria ou qualquer agente transmissível. Você não passa para ninguém, inclusive durante a relação sexual ou ao compartilhar utensílios.

"Existe cura para o Sjögren."

Falso (por enquanto). Atualmente, o Sjögren é uma doença crônica sem cura. Mas há tratamentos eficazes para controlar os sintomas, prevenir complicações e manter qualidade de vida. Pesquisas estão em andamento (incluindo agentes biológicos como ianalumab, iscalimab) que podem mudar esse cenário no futuro.

"É só síndrome seca, não é grave."

Falso. Esse mito antigo já foi derrubado pela ciência. A síndrome seca tem impacto na qualidade de vida comparável a doenças autoimunes graves. O Sjögren também aumenta o risco de linfoma em 15-20 vezes e pode ter manifestações sistêmicas significativas. Não minimize sua doença.

SUA ARMA MAIS PODEROSA

A consistência vence a perfeição.

Pequenas ações diárias.

Grandes resultados.

Checklist Diário Ilustrado

Aqui está sua rotina ideal, em formato prático. Não precisa fazer tudo perfeitamente desde o primeiro dia — comece pelo que faz mais sentido para você e adicione gradualmente.

MANHÃ — AO ACORDAR

06:00-07:00	Bochechar com água ou enxaguante sem álcool
+5 min	Aplicar lágrimas artificiais sem conservantes
+5 min	Tomar pilocarpina (se prescrita) — 5 mg
Após café	Escovar dentes com pasta de NaF 5.000 ppm + fio dental
Após banho	Hidratante corporal com ureia + ceramidas (em até 3 min)
Antes de sair	☀️ Protetor solar FPS ≥50 no rosto, pescoço e mãos

☀ DURANTE O DIA — A CADA HORA

A cada hora Beber alguns goles de água (manter garrafa por perto)

A cada 2-3h Reaplicar lágrimas artificiais

20-20-20 A cada 20 min de tela: olhar a 6m por 20 segundos

Após refeições Mascar goma com xilitol por 10-15 minutos

Almoço Pilocarpina (2ª dose) — 5 mg

Variável Reaplicar hidratante nas mãos após cada lavagem

NOITE — ANTES DE DORMIR

Jantar	Pilocarpina (3ª dose) — 5 mg
22:00	Escovar dentes (NaF 5.000 ppm) + fio dental + raspagem lingual
+5 min	Pilocarpina (4ª dose) — última do dia
+10 min	 Aplicar gel oral hidratante em toda a boca
+15 min	Hidratante corporal noturno (mais espesso)
22:30	Pomada lubrificante ocular nos dois olhos
22:30	Vaselina em fina camada nas narinas (cotonete)
22:35	Ligar umidificador no quarto
Cabeceira	Garrafa de água ao lado da cama para a noite

Rotina semanal

Dia/Frequência	Atividade
Segunda	Musculação ou treino resistido (30-45 min)
Terça	Caminhada ou natação (30-45 min)
Quarta	Musculação ou treino resistido (30-45 min)
Quinta	Yoga, alongamento ou pilates (30 min)
Sexta	Musculação ou treino resistido (30-45 min)
Sábado	Atividade ao ar livre, lazer ativo
Domingo	Descanso ativo, alongamento leve
1x/semana	Enxaguante bucal com flúor 0,09% (após escovar à noite)

Rotina mensal/trimestral

- ✓ **A cada 3-4 meses:** consulta com dentista + verniz de flúor
- ✓ **A cada 6-12 meses:** consulta oftalmológica
- ✓ **A cada 6-12 meses:** consulta reumatológica
- ✓ **A cada 6-12 meses:** exames laboratoriais de vigilância
- ✓ **Anual:** consulta ginecológica (mulheres)
- ✓ **Anual:** consulta com clínico geral para check-up

Dica final

Imprima esta rotina e cole na geladeira ou no espelho do banheiro. Visualizar seu plano diariamente facilita a aderência. Lembre-se: **consistência vale mais que perfeição.**

NO FIM DESTE GUIA

O começo de uma nova jornada.

*Você agora tem
conhecimento, ferramentas
e uma comunidade.*

O resto, você já tem em si.

Glossário Médico

Os termos médicos podem ser confusos. Aqui está uma lista dos principais termos que você encontrará em seu acompanhamento.

Anti-SSA/Ro e Anti-SSB/La:

Autoanticorpos característicos do Sjögren. Sua presença é um dos critérios diagnósticos.

Atrofia glandular:

Redução do tamanho e da função das glândulas (salivares, lacrimais) por dano crônico.

BUT (Tear Break-Up Time):

Tempo de ruptura do filme lacrimal. Mede a estabilidade da lágrima. Valores normais: ≥ 10 segundos.

Candidíase oral:

Infecção da boca pelo fungo *Candida* (sapinho), comum em pacientes com xerostomia.

Ceratoconjuntivite seca:

Termo técnico para olho seco com inflamação da córnea e conjuntiva.

Ciclosporina tópica:

Colírio imunomodulador usado para reduzir a inflamação ocular no olho seco.

Crioglobulinemia:

Presença de proteínas anormais no sangue que precipitam com o frio. Importante preditor de complicações no Sjögren.

Disfagia:

Dificuldade para engolir alimentos sólidos ou líquidos.

Disgeusia:

Alteração do paladar (gosto metálico, ausência de sabor).

ESSDAI:

EULAR Sjögren's Syndrome Disease Activity Index — índice usado pelo médico para medir a atividade da doença.

ESSPRI:

Índice de sintomas relatados pelo paciente. Avalia secura, dor e fadiga em escalas de 0 a 10.

EULAR:

European League Against Rheumatism — sociedade europeia que publica diretrizes para Sjögren e outras doenças reumáticas.

Fluxo salivar:

Quantidade de saliva produzida por minuto. Não estimulado: normal >0,1 mL/min. Estimulado: normal >0,5-0,7 mL/min.

Halitose:

Mau hálito persistente.

Hipossalivação:

Redução objetiva da produção de saliva (medida por sialometria).

Lentes esclerais:

Lentes rígidas grandes que criam um reservatório de líquido sobre a córnea, usadas em olho seco grave.

Linfoma:

Câncer dos linfonodos. Pacientes com Sjögren têm risco aumentado, especialmente do tipo MALT.

Linfoma MALT:

Tipo específico de linfoma que pode ocorrer nas glândulas salivares de pacientes com Sjögren.

Pilocarpina:

Medicamento oral que estimula a produção de saliva e lágrima.

Plug punctal:

Pequeno dispositivo inserido nos canais lacrimais para aumentar a permanência da lágrima no olho.

Sialendoscopia:

Procedimento minimamente invasivo de visualização e tratamento dos canais salivares com endoscópio fino.

Síndrome de Sjögren primária:

Sjögren que ocorre isoladamente, sem outra doença autoimune associada.

Síndrome de Sjögren secundária:

Sjögren que ocorre em conjunto com outra doença autoimune (artrite reumatoide, lúpus, etc).

Soro autólogo:

Colírio feito a partir do sangue do próprio paciente, usado em olho seco grave.

Teste de Schirmer:

Teste para medir a produção de lágrima usando uma fita de papel filtrante. Normal: ≥ 10 mm/5 min.

Xeroftalmia:

Olho seco — termo médico.

Xilitol:

Adoçante natural com efeitos anticariogênicos e estimulantes da saliva.

Xerodermia (xerose):

Pele seca — termo médico.

Xerostomia:

Boca seca — termo médico para a sensação subjetiva de boca seca.

Principais Referências

Este ebook foi baseado em evidências científicas das mais respeitadas publicações médicas. As principais fontes consultadas estão listadas abaixo.

Diretrizes principais

1. American Academy of Ophthalmology (AAO). Dry Eye Syndrome Preferred Practice Pattern®. *Ophthalmology*. 2024. Amescua G, Ahmad S, Cheung AY, et al.
2. EULAR Recommendations for Lifestyle Behaviours and Work Participation. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2023. Gwinnutt JM, et al.
3. American Dental Association. Managing Xerostomia and Salivary Gland Hypofunction. *JADA*. 2014. Plemons JM, Al-Hashimi I, Marek CL.
4. 2020 American College of Rheumatology Guideline for the Management of Reproductive Health. *Arthritis Rheumatol*. 2020. Sammaritano LR, et al.
5. Consensus Guidelines for Pulmonary Disease in Sjögren's. *Chest*. 2021. Lee AS, et al.

Revisões abrangentes

1. Mariette X, Criswell LA. Primary Sjögren's Syndrome. *NEJM*. 2018; 378:931-939.
2. Stoopler ET, et al. Common Oral Conditions: A Review. *JAMA*. 2024.
3. Clayton JA. Dry Eye. *NEJM*. 2018; 378:2212-2223.
4. Ramos-Casals M, et al. Treatment of Primary Sjögren Syndrome: A Systematic Review. *JAMA*. 2010.
5. Beydon M, et al. Epidemiology of Sjögren Syndrome. *Nature Reviews Rheumatology*. 2024.

Estudos de eficácia

1. Vivino FB, et al. Pilocarpine Tablets for Dry Mouth and Dry Eye Symptoms in Sjögren Syndrome. *Arch Intern Med*. 1999.
2. Cifuentes M, et al. Pilocarpine and Artificial Saliva for the Treatment of Xerostomia. *BJD*. 2018.
3. Karagozolu KH, et al. Sialendoscopy in Sjögren's Syndrome. *Annals Rheumatic Diseases*. 2018.
4. Bowman SJ, et al. Rituximab in Primary Sjögren's Syndrome (TRACTISS). *Arthritis Rheumatol*. 2017.
5. Akpek EK, et al. Water-Free Cyclosporine 0,1% (ESSENCE-2). *JAMA Ophthalmology*. 2023.

Estudos brasileiros e latino-americanos

1. Restrepo-Jiménez P, et al. Geoepidemiology of Sjögren's Syndrome in Latin America. *Joint Bone Spine*. 2019.
2. Miyamoto ST, et al. Health-Related Quality of Life and Costs in Sjögren's Syndrome. *Rheumatology*. 2021.
3. Dardin LP, et al. The Effects of Resistance Training in Patients With Primary Sjögren's Syndrome. *Clin Rheumatol*. 2022.
4. Miyamoto ST, et al. Supervised Walking Improves Cardiorespiratory Fitness, Exercise Tolerance, and Fatigue. *Rheumatol Int*. 2019.
5. Nunes LFM, et al. Sjögren and Non-Sjögren Sicca Disease in a Brazilian Cross-Sectional Study. 2026.

Outras fontes consultadas

Big Data Sjögren Project Consortium (Brito-Zerón et al.); Cochrane Database of Systematic Reviews; Annals of the Rheumatic Diseases; The Lancet Rheumatology; Sjögren's Foundation Patient Survey (McCoy et al., 2022); revisões e ensaios clínicos publicados no Journal of Rheumatology, Arthritis & Rheumatology, Ocular Surface, Journal of the American Dental Association e outras revistas médicas indexadas.

Para mais informações

Sjögren's Foundation (EUA): [sjogrens.org](https://www.sjogrens.org)

Sjögren Syndrome Foundation Brazil: associações brasileiras de pacientes

Sociedade Brasileira de Reumatologia: [reumatologia.org.br](https://www.reumatologia.org.br)

Sociedade Brasileira de Oftalmologia: [cbo.com.br](https://www.cbo.com.br)

Você não está sozinho(a)

Conviver com a Síndrome de Sjögren exige paciência, persistência e autocuidado. Mas você não precisa fazer essa jornada sozinho(a).

Há uma equipe médica pronta para ajudar você. Há outros pacientes que entendem o que você sente. Há tratamentos eficazes que podem mudar sua qualidade de vida.

A secura não tem cura.

Mas tem controle.

E o controle começa com você.



*Com cuidado e ciência,
Sua equipe de saúde*