



DR. VICTOR BERÇOT
REUMATOLOGISTA

GUIA ESSENCIAL SOBRE

ESCLERODERMIA

Informação clara e acolhedora
para você viver melhor.

DR. VICTOR BERÇOT

CRM-SP 235.187 | RQE 104.367



Dr. Victor Berçot

REUMATOLOGISTA

BOAS-VINDAS

Um guia feito com cuidado, para você.

Receber o diagnóstico de esclerodermia traz muitas perguntas — e é completamente normal que seja assim. Este guia nasceu das dúvidas reais de pacientes como você, organizadas com calma e apoiadas na melhor ciência disponível.

Aqui você não vai encontrar termos complicados sem explicação, nem alarmismo. Vai encontrar **orientações práticas** para o dia a dia: como cuidar da pele e das feridas, como se aquecer e se vestir, como adaptar a casa e o trabalho, e como manter os ossos fortes.

Pense neste material como uma conversa tranquila no consultório, que você pode reler sempre que precisar. Cada capítulo traz **infográficos e lembretes visuais** para facilitar.

Você não está sozinho nessa caminhada. Vamos juntos, um passo de cada vez.

Com cuidado,

Dr. Victor Berçot

CRM-SP 235.187 · RQE 104.367

COMO USAR ESTE GUIA

Leia na ordem ou vá direto ao capítulo que mais interessa. Ele **não substitui** a consulta — é um companheiro para você entender melhor e conversar com sua equipe de saúde.

O que você vai encontrar aqui

-
- 01**  **O que é a esclerodermia** pág. 04
Entenda a doença com calma
-
- ★**  **Crise de Raynaud: o que fazer** pág. 07
Guia rápido para o momento da crise
-
- 02**  **Pulmões e respiração** pág. 10
O órgão que mais pede atenção
-
- 03**  **Trato gastrointestinal** pág. 13
Digestão e refluxo no dia a dia
-
- 04**  **Fadiga** pág. 16
Entender e administrar a energia
-
- 05**  **Atividade física** pág. 18
Movimento seguro que faz bem
-
- 06**  **Cirurgias e cicatrização** pág. 21
Cuidados antes e depois de operar
-
- 07**  **Oxigenoterapia hiperbárica** pág. 25
A câmara que ajuda a cicatrizar
-
- 08**  **Roupas e tecidos** pág. 28
O que vestir para se proteger
-
- 09**  **O calor é seu amigo** pág. 32
Secador, banhos e fontes de calor
-
- 10**  **Adaptando casa e trabalho** pág. 34
Ambientes que facilitam a vida
-
- 11**  **Ossos fortes** pág. 38
Esclerodermia e osteoporose
-



REUMATOGRAM



CAPÍTULO 1

O que é a esclerodermia?

Antes de cuidar, vamos entender — sem pressa e sem palavras difíceis — o que acontece no corpo.

GUIA ESSENCIAL SOBRE ESCLERODERMIA

Três coisas acontecem na esclerodermia

A palavra significa "pele dura" (*esclero* = duro, *dermia* = pele). Mas ela é mais do que a pele: é uma condição em que o sistema de defesa do corpo fica confuso e provoca três mudanças principais. Este guia trata da forma **sistêmica**, que pode envolver órgãos internos — diferente da forma **localizada** (morfeia), restrita à pele e sem envolvimento de órgãos.



1 • Vasos sensíveis

Os pequenos vasos se estreitam e levam menos sangue às pontas do corpo. É o que causa o frio nas mãos e os dedos que mudam de cor (fenômeno de Raynaud).



2 • Inflamação

O sistema imune fica ativo demais e mantém uma inflamação de fundo, que com o tempo cansa os tecidos.



3 • Endurecimento

O corpo produz colágeno em excesso. A pele e alguns órgãos ficam mais firmes e menos elásticos — é a fibrose.

POR QUE ISSO IMPORTA PARA VOCÊ

Esses três processos — **menos circulação, inflamação e pele mais firme** — explicam por que o aquecimento, a hidratação, o cuidado com feridas e a atenção aos ossos fazem tanta diferença. Cada dica adiante combate uma dessas peças.

Não existe uma só esclerodermia

Cada pessoa vive a doença de um jeito. De forma geral, os médicos descrevem duas formas principais. Saber a sua ajuda a focar os cuidados certos.

Forma limitada

O endurecimento da pele costuma ficar mais nas **mãos, antebraços e rosto**. Tende a evoluir de forma mais lenta. O Raynaud geralmente está presente há bastante tempo.

Forma difusa

A pele endurece de forma mais **ampla** (braços, tronco, pernas) e pode evoluir mais rápido. Pede acompanhamento mais próximo e é a que mais se beneficia das adaptações deste guia.

ONDE A DOENÇA PODE APARECER

- **Pele e mãos**— firmeza, dedos finos, dificuldade para dobrar
- **Circulação**— Raynaud, frio, feridas nas pontas dos dedos
- **Digestão**— refluxo, sensação de comida parada
- **Pulmões**— falta de ar, requer acompanhamento
- **Coração**— pede acompanhamento regular
- **Rins**— atenção à pressão alta de início súbito
- **Articulações**— rigidez, principalmente de manhã
- **Ossos**— maior risco de enfraquecer (capítulo 11)



Cada caso é único

Ter um sintoma não significa que você terá todos. O acompanhamento regular com seu reumatologista permite agir cedo e manter sua qualidade de vida.



REUMATOGRAM



GUIA RÁPIDO

Crise de Raynaud: o que fazer

Quando os dedos esfriam e mudam de cor, alguns gestos simples reverterem a crise mais rápido. Guarde estas páginas.

As três cores da crise

Na crise de Raynaud, os vasinhos das pontas se fecham de repente — quase sempre por **frio** ou **estresse**. A pele costuma passar por até três cores. Reconhecê-las ajuda você a agir cedo e com calma.



1 · Branco

Os vasos se fecham e chega pouco sangue. Os dedos ficam **pálidos**, frios e meio dormentes.



2 · Azul

O sangue fica parado e com pouco oxigênio. A pele ganha um tom **azulado** ou arroxeadado.



3 · Vermelho

O sangue volta a circular. Vem a **vermelhidão**, com formigamento ou latejamento.

BOM SABER

Nem todo mundo passa pelas três cores — às vezes é só a palidez. O importante é perceber o início e reagir. A crise costuma durar de **poucos minutos a meia hora**.

GATILHOS MAIS COMUNS

✱ Frio e umidade

8 Mudança brusca de temperatura

♡ Estresse e emoção forte

💧 Segurar algo gelado

O passo a passo para reverter

Ao primeiro sinal, aja com tranquilidade. O objetivo é simples: **reaquecer o corpo e reativar a circulação.**

1. Procure o calor

Saia do frio assim que possível — entre num ambiente aquecido.

2. Aqueça as mãos

Água morna (não quente) ou coloque as mãos sob as axilas, junto ao corpo.

3. Mexa-se

Balance os braços em círculo (moinho) e abra e feche as mãos para o sangue voltar.

4. Relaxe

O estresse fecha mais os vasos. Respire fundo e devagar.

5. Solte o que aperta

Afrouxe relógio, pulseiras e mangas justas.

6. Beba algo quente

Uma bebida morna aquece por dentro e acalma.

✗ Evite

- ✗ Esfregar os dedos com **força**
- ✗ Calor muito quente direto — risco de queimadura, pois a pele sente menos
- ✗ Fumar: o cigarro fecha ainda mais os vasos



Procure ajuda se

- ✗ A crise não passa mesmo após aquecer
- ✗ Um dedo continua branco ou azul e muito dolorido
- ✗ Surge uma ferida ou área escurecida na ponta



Prevenir é o melhor remédio

Outros capítulos mostram como evitar as crises no dia a dia: roupas e luvas (cap. 8), o uso do calor (cap. 9) e a adaptação de casa e trabalho (cap. 10).



REUMATOGRAM



CAPÍTULO 2

Pulmões e respiração

Os pulmões pedem atenção especial — e acompanhar de perto, mesmo sem sintomas, é o que mais protege.

Respirar bem é prioridade

O acompanhamento dos pulmões é uma das partes mais importantes do cuidado na esclerodermia — e, no início, pode ser **silencioso**. Por isso a estratégia é simples e poderosa: vigiar de perto, mesmo quando você se sente bem.



Fibrose pulmonar

O tecido do pulmão vai ficando mais firme e dificulta a troca de oxigênio. Pode dar **tosse seca** e falta de ar nos esforços.



Hipertensão pulmonar

A pressão nos vasos do pulmão sobe e sobrecarrega o coração. Pode dar **falta de ar**, cansaço e, às vezes, desmaio.

1×/ano

no mínimo

exames de rotina mesmo sem sintomas

Cedo

faz diferença

detectar no início muda o rumo do cuidado

A BOA NOTÍCIA

Detectar cedo muda tudo. Existem **tratamentos que ajudam a controlar e a retardar** a evolução — e, quanto antes começam, melhor o resultado. Vigiar não é se assustar: é se proteger.

Vigiar de perto, agir cedo

O acompanhamento combina exames simples e a sua atenção aos sinais. Nada invasivo — e cada um conta uma parte da história.

EXAMES DE ROTINA

- Prova de função pulmonar**
Mede o seu fôlego e a troca de oxigênio. Um sopro simples, sem dor.
- Ecocardiograma**
Avalia o coração e a pressão dos pulmões. Em geral, anual.
- Tomografia do tórax**
Mostra o tecido do pulmão em detalhe, quando indicada.



Relate logo se notar

- × Falta de ar nova ou que piora
- × Tosse seca que não passa
- × Cansaço fora do comum
- × Inchaço nas pernas
- × Desmaio ou quase desmaio

O QUE ESTÁ NO SEU CONTROLE

Não fumar (essencial)

Vacinas em dia (gripe, pneumonia)

Tratar o refluxo protege o pulmão

Atividade física orientada



REUMATOGRAM



CAPÍTULO 3

Trato gastrointestinal

A digestão é a área interna mais afetada — e, na maioria das vezes, bem controlada com pequenos hábitos.

O aparelho digestivo pede carinho

É a área interna **mais comum** de ser afetada — cerca de 9 em cada 10 pessoas sentem algo, em algum grau. A boa notícia: a maior parte melhora muito com ajustes de rotina.

≈ **9 em 10**

sentem algo

do leve ao mais intenso — varia muito

Hábitos

resolvem muito

pequenas mudanças, grande alívio

O QUE PODE APARECER

🔻 Refluxo e azia

🌀 Sensação de comida parada

🕒 Empachamento, saciedade rápida

🌊 Inchaço, prisão de ventre ou diarreia

BOM SABER

O inchaço e a alternância do intestino podem vir de um **supercrescimento de bactérias** — algo tratável. Nada disso precisa ser sofrido em silêncio: conte ao seu médico.

Pequenos hábitos, grande alívio

Estes ajustes simples aliviam o refluxo e ajudam a digestão a fluir. Vale testar e descobrir o que funciona melhor para você.

À MESA

- ✓ Refeições **menores e mais frequentes**
- ✓ Mastigar bem, garfadas pequenas
- ✓ Beber um pouco de líquido junto ajuda a engolir
- ✓ Evitar gatilhos: fritura, cafeína, álcool

DEPOIS DE COMER

- ✓ **Não deitar** nas 2 a 3 horas seguintes
- ✓ Elevar a cabeceira da cama
- ✓ Jantar mais cedo e leve
- ✓ Hidratar-se e mover-se ajuda o intestino



Time de apoio

Um **nutricionista** ajuda a montar um cardápio que funcione para você. Alguns casos pedem remédios — converse com o médico. E lembre: cuidar do refluxo também protege os pulmões (cap. 2).



CAPÍTULO 4

Fadiga

O cansaço da esclerodermia é real e tem nome. Entender suas causas é o primeiro passo para gastar bem a sua energia.

A energia é um recurso a cuidar

A fadiga é um dos sintomas mais comuns — e mais subestimados — da esclerodermia. É **real**, não é preguiça nem frescura. E quase sempre tem mais de uma causa, o que significa que há **vários caminhos** para melhorar.



Planeje pela energia

Faça o mais importante no seu melhor horário do dia e distribua as tarefas pesadas.



Pause antes de cansar

Ritmo, não maratona. Pequenas pausas regulares rendem mais que um esforço único.



Durma com qualidade

Rotina de sono, ambiente calmo e menos telas à noite recarregam de verdade.



Vale investigar

Se a fadiga piora muito, pode haver uma causa **tratável** por trás — anemia, tireoide, sono de má qualidade, humor, ou o envolvimento de pulmão e coração. Conte ao médico.

UM ALIADO SURPREENDENTE

Parece contraditório, mas **movimentar-se um pouco reduz a fadiga**. O próximo capítulo mostra como — sem exageros, no seu ritmo.



CAPÍTULO 5

Atividade física

Mexer-se é seguro e faz bem: melhora o fôlego, as mãos, o ânimo e até a fadiga. Sempre no seu ritmo.

Movimento é remédio

A evidência é tranquilizadora: o exercício é **seguro e benéfico** na esclerodermia. Ele melhora o preparo físico, a força, a função das mãos, o humor — e ajuda a vencer a própria fadiga.



Circulação

Aquece o corpo e melhora o fluxo de sangue. Aquecer-se antes ajuda a evitar o Raynaud.



Mãos e articulações


Mantém a mobilidade e combate a rigidez — essencial na esclerodermia.



Ânimo e sono

Menos estresse, sono melhor e mais disposição no dia a dia.

UMA COMBINAÇÃO QUE FUNCIONA

 **Aeróbico leve a moderado:** caminhar, pedalar, nadar

 **Força leve, com orientação**

 **Mobilidade e alongamento:** yoga, tai chi

 **Exercícios de mão todos os dias**

Comece leve, mantenha sempre

Os **exercícios de mão** são os mais importantes na esclerodermia — feitos todos os dias, preservam a destreza para as tarefas que importam. Veja alguns simples para começar.

PARA AS MÃOS (DEVAGAR)

- ✓ Abrir e fechar as mãos lentamente
- ✓ Tocar o polegar na ponta de cada dedo
- ✓ Esticar os dedos sobre uma mesa
- ✓ Subir os dedos por uma parede

COM SEGURANÇA

- ✓ **Aqueça antes** — protege do Raynaud
- ✓ Hidrate bem a pele
- ✓ Respeite a dor; pare se incomodar
- ✓ De preferência, com a fisioterapia



Constância vale mais que intensidade

Os ganhos aparecem com a **regularidade** e se perdem se você para — por isso o melhor exercício é aquele que cabe na sua rotina e que você consegue manter.



REUMATOGRAM



CAPÍTULO 6

Cirurgias e cicatrização

Se você precisar operar, alguns cuidados simples fazem a ferida fechar melhor. Planejamento é tudo.

A pele leva mais tempo para fechar

É verdade: quem tem esclerodermia pode ter um pouco mais de dificuldade para cicatrizar feridas de cirurgia. A boa notícia é que isso é **previsível e controlável** — e os três motivos abaixo já apontam o caminho dos cuidados.

≈ 2×

mais cuidado

a cicatrização exige mais atenção que o habitual

3,9%

vs 2,2%

num estudo de prótese de joelho, frente a quem não tem a doença



Menos sangue chegando

Vasos mais estreitos levam menos oxigênio e nutrientes às bordas da ferida — e é o sangue que cicatriza.



Pele mais firme

A pele endurecida estica menos, então as bordas ficam sob mais tensão.



Inflamação de fundo

O corpo já está em estado inflamatório, o que pode atrasar a fase de reparo.

A MENSAGEM CENTRAL

Dificuldade **não** quer dizer impossibilidade. Com bom planejamento, a maioria das cirurgias cicatriza bem. O segredo está em **preparar o terreno** antes e **proteger** depois.

Cirurgia planejada cicatriza melhor

A diferença mais importante: cirurgias **marcadas com antecedência**, em pele saudável, têm resultados muito bons. Já as de emergência, em tecido já machucado, são mais delicadas.

✓ **Planejada (eletiva)**

- ✓ Tempo para se preparar e otimizar a circulação
- ✓ Feita em pele íntegra, melhor irrigada
- ✓ Na maioria, cicatriza sem problemas

⚠ **De urgência**

- ✗ Feita em pele já comprometida ou com ferida
- ✗ Menos tempo para preparar o corpo
- ✗ Pode precisar de mais de um procedimento

Sua lista antes de operar

🚫 **Parar de fumar (4–6 semanas antes)**

💧 **Caprichar na hidratação da pele**

🍃 **Alimentação rica em proteínas**

☀️ **Manter-se aquecido**

🛡️ **Tratar feridas e infecções antes**

💊 **Manter os remédios em dia**



O cigarro é o maior inimigo da cicatrização

Parar de fumar antes da cirurgia é, isoladamente, uma das coisas que mais aumentam a chance da ferida fechar bem. Vale cada esforço — peça ajuda à sua equipe.

Os cuidados que protegem a ferida

NO PÓS-OPERATÓRIO, AJUDE ASSIM

- ✓ Mantenha a área **aquecida** — o frio fecha os vasos
- ✓ Proteja a ferida de batidas e atritos
- ✓ Siga à risca a troca de curativos orientada
- ✓ Capriche em proteínas, vitaminas e água
- ✓ Os pontos costumam sair **mais tarde** que o habitual — não os retire por conta própria
- ✓ Comparecer às revisões permite agir cedo



Avise o médico se notar

- ✗ Vermelhidão que aumenta ao redor
- ✗ Secreção com pus ou mau cheiro
- ✗ Febre acima de 38 °C
- ✗ Dor que piora em vez de melhorar
- ✗ Mudança de cor: palidez ou escurecimento
- ✗ Abertura da ferida

TRABALHO EM EQUIPE

A conversa entre o seu **cirurgião** e o seu **reumatologista** é o que garante o melhor resultado. Não hesite em pedir que eles se falem — você tem todo o direito.

14-21

dias

tempo habitual até retirar os pontos (mais que o usual)



monitorar

observar a ferida todos os dias acelera qualquer ajuste



REUMATOGRAM



CAPÍTULO 7

Oxigenoterapia hiperbárica

Uma câmara cheia de oxigênio que, em casos selecionados, ajuda feridas difíceis a fecharem.

Respirar oxigênio puro sob pressão

Imagine entrar numa cabine confortável onde você respira oxigênio puro com uma pressão maior que a do ar comum. Esse oxigênio extra se dissolve no sangue e **chega até onde a circulação anda fraca** — exatamente o que falta em algumas feridas da esclerodermia.

COMO ELA AJUDA O SEU CORPO



Mais oxigênio nos tecidos

Alimenta regiões com pouca circulação, onde a cicatrização estava travada.



Novos vasinhos

Estimula o corpo a formar nova circulação, melhorando a irrigação a longo prazo.



Menos infecção

Ajuda as defesas a combaterem bactérias na ferida.

É UMA TERAPIA DE APOIO

A câmara **não substitui** os remédios e os curativos — ela **soma** a eles. É indicada quando os tratamentos habituais já foram tentados e a ferida ainda resiste. Como a evidência ainda vem de **poucos casos**, a decisão é sempre **individualizada**, junto da sua equipe.

67–100%

de cicatrização

em poucas séries, pequenas e variáveis — não é resultado garantido

90–120

minutos

duração média de cada sessão, em geral diárias

Para quem ela é (e não é) indicada

✓ **Pode ser indicada**

- ✓ Feridas nos dedos que não fecham após semanas de tratamento
- ✓ Úlceras nas pernas resistentes
- ✓ Risco de perder um dedo por falta de circulação
- ✓ Ferida de cirurgia que cicatriza mal

✗ **Exige cautela / evitar**

- ✗ Infecção ativa ainda não controlada
- ✗ Alguns problemas pulmonares — avaliar antes
- ✗ Claustrofobia importante
- ✗ Sempre conversar com a equipe médica

O que esperar na sessão

Antes

Você troca por uma roupa de algodão e retira objetos de metal. Nada de cremes à base de petróleo.

Durante

A pressão sobe devagar — os ouvidos "tapam" como no avião; basta engolir ou bocejar. Depois, é só relaxar.

Depois

A pressão volta ao normal aos poucos. Registrar a evolução com fotos ajuda a acompanhar.



É um compromisso de tempo

Costumam ser 20 a 40 sessões, quase diárias. Vale planejar o transporte e a rotina — e lembrar que os efeitos colaterais, quando ocorrem, costumam ser leves e passageiros.



CAPÍTULO 8

Roupas e tecidos

Vestir-se bem é um remédio sem bula: o tecido certo aquece, protege a pele e facilita o dia.

Macio, quente e folgado

A regra de ouro: roupas que **aquecem sem apertar** e que são **suaves** com a pele sensível. Tecidos que comprimem atrapalham a circulação — justamente o que queremos proteger.

✓ Prefira

- ✓ **Algodão macio** — respira, não irrita (ótimo junto à pele)
- ✓ **Lã merino** fininha — aquece muito e é suave
- ✓ **Seda** — leve e quentinha
- ✓ **Fleece / polar** — isolamento leve
- ✓ Malhas com elastano — vestem fácil

✗ Evite

- ✗ Tecidos **ásperos** (linho grosso, lã grossa)
- ✗ Sintéticos que não respiram (nylon comum)
- ✗ Roupas **justas** que apertam a circulação
- ✗ Muitos botões pequenos — difíceis de fechar
- ✗ Tecidos rígidos e engomados

DICA DE CONFORTO

Etiquetas e costuras grossas podem incomodar a pele. Procure roupas com **costura plana** ou corte as etiquetas. Lavar com amaciante deixa tudo ainda mais suave.

Vista-se em camadas

Em vez de uma única roupa grossa, use **várias camadas finas**. Assim você adiciona ou tira conforme o ambiente — perfeito para enfrentar o ar-condicionado e as trocas bruscas de temperatura, que disparam o Raynaud.

1

Camada base — junto à pele

Algodão, lã merino ou seda. Mantém o calor e afasta a umidade.

2

Camada do meio — isolante

Suéter, fleece ou lã. É ela que segura o calor do corpo.

3

Camada externa — proteção

Corta-vento ou impermeável. Protege do vento e da chuva.



Não esqueça as extremidades

Gorro, cachecol e **meias térmicas**. Perdemos muito calor pela cabeça e pelos pés.

SEMPRE NA BOLSA

Um casaco leve e um par de luvas — mesmo em dias quentes. Os congelados do mercado e o ar-condicionado do shopping pegam todo mundo de surpresa.

Luvas: o acessório mais importante

Para as mãos, a luva é quase um remédio. A evidência aponta na mesma direção: **o uso regular de luvas reduz a frequência e a gravidade das crises de Raynaud** — e o tipo de luva importa menos do que o hábito de usá-las sempre.

Sempre

luvas à mão

o hábito de usar conta mais que o modelo

Vários

pares


deixe no carro, na bolsa e no trabalho


PARA FACILITAR O VESTIR (MÃOS COM MENOS MOBILIDADE)

 Velcro no lugar de botões

 Zíper com argola grande

 Elástico na cintura

 Calçados sem cadarço

 Golas largas, fáceis de passar

 Roupas com um pouco de elasticidade



Luvas térmicas

Forradas com lã ou fleece para os dias frios. Existem até modelos aquecidos por bateria.



Luvas sem dedos

Dentro de casa, mantêm as mãos quentes deixando os dedos livres para as tarefas.



Aquecedores de mão

Bolsinhas descartáveis para emergências dentro do bolso ou da luva.



CAPÍTULO 9

O calor é seu amigo

Boa notícia: o calor ajuda a circulação. Inclusive o secador de cabelo — com bom senso, está liberado.

Sim, pode usar o secador

Muita gente pergunta isso — e a resposta tranquiliza: **não há motivo para evitar o secador**. O calor é, em geral, bem-vindo na esclerodermia, porque dilata os vasos e melhora a circulação. Basta o mesmo bom senso que qualquer pessoa deveria ter.

✓ Faça assim

- ✓ Temperatura **morna a média**, nunca no máximo
- ✓ Mantenha o secador a **15–20 cm** da pele
- ✓ Movimento sempre — não fixe num ponto só
- ✓ Finalize com ar frio, que hidrata melhor o fio

⚠ Atenção especial

- ✗ A pele pode sentir **menos o calor** — teste na mão antes
- ✗ Não direcione ar quente fixo no rosto
- ✗ Evite muito perto de feridas abertas

Fontes de calor: o que ajuda

Fonte de calor	Recomendação	Por quê
Secador de cabelo	Liberado	Com temperatura moderada e distância
Banho de parafina (mãos)	Pode ajudar	Conforto e mobilidade por um tempo — evitar se houver ferida
Luvas e meias aquecidas	Ótimo	Protegem do frio e previnem o Raynaud
Talas que apertam	Evitar	Podem comprometer a circulação

RESUMO DO CAPÍTULO

O benefício de manter-se aquecido **supera** o pequeno risco de queimadura, que se evita com bom senso. Calor é aliado — só não exagere na temperatura e fique atento, porque a pele pode avisar tarde demais.



REUMATOGRAM



CAPÍTULO 10

Adaptando casa e trabalho

Pequenas mudanças no ambiente economizam energia, evitam o frio e devolvem a independência.

Uma casa quentinha, cômodo a cômodo

O princípio é manter o **corpo inteiro** aquecido — não só as mãos. Uma temperatura ambiente estável, entre **21 e 24 °C**, evita as quedas bruscas que disparam o Raynaud.



Banheiro

Aqueça o ambiente antes do banho. Toalha quentinha e tapete térmico no chão. Roupão pronto à mão.



Quarto

Cobertor térmico, roupa de cama de flanela e meias para dormir. Aquecedor para as madrugadas frias.



Cozinha

Luvas grossas para mexer no freezer e na louça gelada. Evite o ar gelado direto na bancada.

DOMANDO O AR-CONDICIONADO

✱ Não abaixe de 23–24 °C

🌀 Redirecione o fluxo de ar frio

🧥 Casaco leve sempre por perto

🧤 Luvas finas para ambientes gelados



Aquecimento pessoal

Cobertor elétrico no sofá, almofada térmica nas costas, tapete aquecido sob a mesa, chinelos quentinhos. Vários pontos de calor pela casa fazem muita diferença.

Utensílios que poupam suas mãos

Quando as mãos têm menos força ou mobilidade, os objetos certos viram aliados. A ideia é simples: **menos esforço, mais autonomia**.

NA COZINHA

- ✓ Cabos **engrossados** em talheres e utensílios
- ✓ Abridores **elétricos** de latas e potes
- ✓ Tábua antiderrapante para firmar o alimento
- ✓ Painelas leves com duas alças

NO BANHO E HIGIENE

- ✓ Barras de apoio e banco para o banho
- ✓ Sabonete líquido com bombinha
- ✓ Escova de dente **elétrica**
- ✓ Esponja de cabo longo

Segurança em primeiro lugar



Evitar quedas

Boa iluminação, corrimãos, tapetes fixos ou removidos, piso antiderrapante no banheiro.



Evitar queimaduras

Como a pele sente menos, use água **morna** e **teste sempre antes** com uma parte do corpo de sensibilidade preservada, como o cotovelo.

TECNOLOGIA QUE AJUDA

Comandos de voz no celular, lembretes de remédio e dispositivos com botões grandes reduzem o esforço repetitivo das mãos ao longo do dia.

Adaptações no trabalho fazem diferença

Uma pesquisa observou algo importante: a saúde, sozinha, não distingue quem segue trabalhando de quem deixou o emprego. Ter **adaptações disponíveis** está fortemente **associado** a permanecer empregado — pessoas com esses apoios continuam no trabalho com mais frequência.

Adaptação disponível	Entre quem está empregado	Entre quem deixou o emprego
Horário flexível	75%	41%
Pausas para descanso	82%	47%
Equipamentos especiais	88%	50%
Agenda flexível	70%	39%

Estudo transversal — mostra associação, não relação de causa e efeito. Jazayeri et al., 2024.

ERGONOMIA ESSENCIAL

- ✓ Aquecedor pessoal sob a mesa
- ✓ Luvas sem dedos para digitar
- ✓ Cadeira ajustável com apoio lombar
- ✓ Programa de **ditado por voz** poupa as mãos
- ✓ Microintervalos para alongar os dedos

SEUS DIREITOS

- ✓ Solicitar ajuste de temperatura do ambiente
- ✓ Trabalho remoto, parcial ou total
- ✓ Folgas para consultas sem penalização
- ✓ Redistribuir tarefas de muito esforço manual

CONVERSE COM FRANQUEZA

Leve **soluções**, não só problemas, e um documento médico claro. A maioria dos ajustes é simples e barata — e mantém você produtivo e bem.



REUMATOGRAM



CAPÍTULO 11

Ossos fortes

A esclerodermia também pede atenção aos ossos. A boa notícia: dá para protegê-los bem.

Por que cuidar dos ossos

Quem tem esclerodermia tem mais chance de desenvolver **osteoporose** — o enfraquecimento dos ossos. Não é motivo para susto, e sim para prevenção: com rastreamento e hábitos simples, dá para manter os ossos firmes.

≈ 27%

têm osteoporose

cerca de 1 em cada 4 pacientes

Todos

devem rastrear

densitometria, mesmo jovens e homens

POR QUE ISSO ACONTECE



Inflamação crônica

O estado inflamatório de fundo acelera a perda óssea.



Pouca vitamina D

Comum por evitar o sol e por dificuldades de absorção.



Menos movimento

Limitações e rigidez reduzem a carga que fortalece o osso.



Vale para todos — inclusive jovens e homens

A densitometria óssea (um exame simples e indolor) é recomendada mesmo para mulheres abaixo de 45 anos e para homens. Pergunte ao seu médico quando fazer o seu.

Três pilares para ossos firmes



1 · Nutrição

Cálcio nas refeições (leite e derivados, vegetais verde-escuros) e **vitamina D** conforme orientação. Proteína também conta.



2 · Movimento

Exercícios de força e de equilíbrio, na medida do possível. Fortalecem o osso e previnem quedas.



3 · Hábitos

Não fumar, moderar o álcool e manter um peso saudável — tudo protege o esqueleto.

Alimentos amigos dos ossos

🥛 Leite e iogurte

🥦 Brócolis e couve

★ Sardinha

☀️ Sol da manhã (com cuidado)

🌱 Gergelim e tofu

💧 Boa hidratação

ATENÇÃO AO INTESTINO

Como a esclerodermia pode dificultar a absorção, às vezes é preciso ajustar as doses de cálcio e vitamina D. Tratar bem o refluxo também ajuda o corpo a aproveitar os nutrientes.

Exercícios e prevenção de quedas

Mexer o corpo é remédio para os ossos, as articulações e o ânimo — sempre respeitando os seus limites e, de preferência, com orientação de fisioterapia.

BONS EXERCÍCIOS

- ✓ **Força** leve: agachar apoiado, elevar os calcanhares
- ✓ **Equilíbrio**: ficar num pé só com apoio por perto
- ✓ **Caminhada** no seu ritmo
- ✓ Alongar as mãos todos os dias

CASA À PROVA DE QUEDAS

- ✓ Luz acesa nos caminhos à noite
- ✓ Tapetes fixos ou retirados
- ✓ Barras de apoio no banheiro
- ✓ Calçados firmes e antiderrapantes
- ✓ Manter a visão em dia



Comece devagar, mas comece

Mesmo poucos minutos por dia contam. O corpo responde ao estímulo regular — constância vale mais do que intensidade.

Lembretes que cabem no bolso

Se você guardar só algumas ideias deste guia, que sejam estas.

Calor é aliado

Mantenha o corpo todo aquecido. Camadas, luvas e ambientes mornos previnem o Raynaud.

Pele hidratada

Hidrate todos os dias e proteja de batidas. Pele bem cuidada cicatriza melhor.

Cirurgia, com plano

Prefira o planejado, pare de fumar antes e proteja a ferida depois.

Pare de fumar

É o gesto que mais ajuda a circulação, a cicatrização e os ossos.

Ossos em dia

Densitometria, cálcio, vitamina D e movimento. Previna quedas em casa.

Ambiente a seu favor

Adapte casa e trabalho. Pequenas mudanças devolvem autonomia.

Mãos protegidas

Luvas sempre por perto e utensílios que poupam esforço.

Equipe ao seu lado

Acompanhamento regular permite agir cedo. Você não está sozinho.

Quando procurar seu médico

Conhecer os sinais ajuda a agir na hora certa. Nada aqui é para assustar — é para dar a você segurança sobre o que merece um telefonema ou uma consulta.

Procure logo se notar

- ✗ Dor de cabeça forte e nova, ou pressão muito alta de início súbito
- ✗ Falta de ar nova ou que piora, ou dor no peito
- ✗ Dedo muito frio, pálido ou escurecido
- ✗ Ferida nos dedos que não fecha ou piora
- ✗ Vermelhidão, pus ou febre numa ferida



Comente na próxima consulta

- ✓ Mudança na firmeza da pele
- ✓ Mais dificuldade para engolir ou refluxo
- ✓ Rigidez nas articulações pela manhã
- ✓ Cansaço fora do comum
- ✓ Dúvidas sobre remédios e exames



Na dúvida, pergunte

É sempre melhor ligar e ouvir que está tudo bem do que esperar. Sua equipe prefere a sua pergunta a mais — esse é o trabalho dela.

ANOTE PARA A CONSULTA

Leve suas dúvidas escritas, uma lista dos remédios e, se possível, fotos da evolução de qualquer ferida. Isso torna o encontro muito mais produtivo.



Fontes

As orientações deste guia foram traduzidas em linguagem acessível a partir de evidências científicas atuais e das publicações abaixo, para quem quiser se aprofundar — sozinho ou junto da equipe de saúde.

- 1 Frazier W, et al. Systemic Sclerosis: Evaluation and Treatment. *American Family Physician*, 2026.
- 2 Asano Y, et al. Diagnostic Criteria, Severity Classification and Guidelines of Systemic Sclerosis. *J Dermatol*, 2018.
- 3 Wigley FM, Flavahan NA. Raynaud's Phenomenon. *New England Journal of Medicine*, 2016.
- 4 Liem SLE, et al. Silver Fibre Gloves on Raynaud's in Systemic Sclerosis (RCT). *Rheumatology*, 2023.
- 5 Virgili-Gervais G, et al. Outdoor Temperature and Raynaud's Severity (SPIN cohort). *Lancet Rheumatology*, 2024.
- 6 Coghlan JG, et al. Evidence-based Detection of Pulmonary Arterial Hypertension in Systemic Sclerosis: the DETECT Study. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 2014.
- 7 Distler O, et al. Nintedanib for Systemic Sclerosis–Associated Interstitial Lung Disease (SENSCIS). *New England Journal of Medicine*, 2019.
- 8 McMahan ZH, et al. Systemic Sclerosis Gastrointestinal Dysmotility: Risk Factors, Pathophysiology, Diagnosis and Management. *Nature Reviews Rheumatology*, 2022.
- 9 Fatigue in Systemic Sclerosis: A Systematic Review. 2018.
- 10 The Effect and Safety of Exercise Therapy in Patients With Systemic Sclerosis: A Systematic Review. *Rheumatology Advances in Practice*, 2019.
- 11 Exercise and Physical Therapy for Systemic Sclerosis (review). 2022.
- 12 Denton M, et al. Physical Rehabilitation for Hand Function in Systemic Sclerosis. *Best Pract Res Clin Rheumatol*, 2026.
- 13 Driskill E, et al. Increased Rate of Complications Following Total Knee Arthroplasty in Systemic Sclerosis. *International Orthopaedics*, 2023.
- 14 Tägil M, et al. Wound Healing After Hand Surgery in Systemic Sclerosis. *J Hand Surg (Eur)*, 2007.
- 15 Bogoch ER, Gross DK. Surgery of the Hand in Systemic Sclerosis. *J Rheumatol*, 2005.
- 16 Beldner S, et al. Scleroderma of the Hand: Evaluation and Treatment. *J Am Acad Orthop Surg*, 2020.
- 17 Alivernini S, et al. Skin Ulcers in Systemic Sclerosis: Determinants and Predictors of Healing. *J Am Acad Dermatol*, 2009.
- 18 Mirasoglu B, et al. Hyperbaric Oxygen Therapy for Chronic Ulcers in Systemic Sclerosis. *Int J Dermatol*, 2017.
- 19 Markus YM, et al. Ischemic Scleroderma Wounds Treated With Hyperbaric Oxygen. *J Rheumatol*, 2006.
- 20 Fang J, et al. Hyperbaric Oxygen Therapy in Rheumatic and Immune Diseases. *Frontiers in Medicine*, 2025.
- 21 Jazayeri H, et al. Understanding the Employment Landscape in Systemic Sclerosis. *J Rheumatol*, 2024.
- 22 Tu X, et al. Osteoporosis in 1839 Patients With Systemic Sclerosis (meta-analysis). *Clin Rheumatol*, 2023.
- 23 Lillpers K, et al. Osteopenia and Osteoporosis in Systemic Sclerosis. *Rheumatology*, 2025.
- 24 Calderon LM, et al. Preventative Care in Scleroderma: Bone Health and Cancer Screening. *Rheum Dis Clin North Am*, 2023.



Dr. Victor Berçot

REUMATOLOGISTA

UMA ÚLTIMA PALAVRA

Cuidar de você é um trabalho em equipe.

Conhecimento traz tranquilidade, e tranquilidade é parte do tratamento. Leia este guia sempre que precisar, anote suas dúvidas e traga-as para a consulta. Caminhamos juntos.

IMPORTANTE

Este material é educativo e **não substitui** a avaliação médica individual. Nenhuma conduta, exame ou medicamento deve ser iniciado ou alterado sem orientação do seu médico.