



GUIA DE BOLSO

Viver com **DOENÇA DE** **SJÖGRÉN**

2026

Edição

Carlos Carneiro e Natália Oliveira

Coordenação

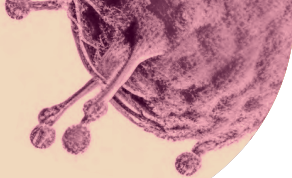
Comissão Científica do NEDAI

Patrocínio Científico

SPMI
Sociedade Portuguesa
de Medicina Interna



PREFÁCIO



Receber o diagnóstico de uma doença autoimune é, para muitos, o fim de uma longa e exaustiva busca por respostas e, simultaneamente, o início de uma jornada desconhecida. É o momento em que o corpo — outrora um aliado silencioso — passa a ser visto como um território de conflito.

A expressão “o meu sistema imunitário está a atacar-me” carrega um peso emocional imenso. No entanto, este guia não nasce da ideia de guerra, mas sim da necessidade de “reconciliação”.

Viver com uma patologia autoimune (seja Lupus, Artrite Reumatoide, Esclerodermia, Espondilite ou tantas outras) é enfrentar o desafio da invisibilidade. Muitas vezes, a dor e a fadiga não se traduzem em marcas externas, o que torna o apoio de quem nos rodeia mais complexo e a nossa própria resiliência mais solitária.

Este guia foi escrito para ser a bússola que faltava nesse labirinto. Aqui, não encontrará apenas termos clínicos ou estatísticas frias, mas sim um mapa prático para:

1. “Compreender o Porquê”: Traduzir a complexidade da imunologia para uma linguagem que lhe permita ser o protagonista das suas decisões médicas.
2. “Retomar o Controlo”: Identificar gatilhos do stress à alimentação — que podem acalmar ou despertar as crises.
3. “Nutrir a Mente e o Corpo”: Estratégias de autocuidado que respeitam os seus limites, sem os transformar em barreiras intransponíveis.

Ter uma doença crónica não significa a ausência de uma vida plena. Significa, sim, que as regras do jogo mudaram e que precisamos de aprender a jogar com as novas cartas que nos foram dadas.

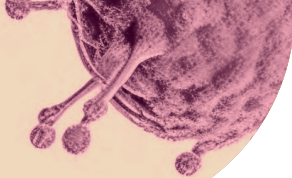
Este guia é um convite para deixar de ser apenas um doente e passar a ser um gestor da sua própria doença.

Vamos começar este caminho juntos, um passo (e um dia) de cada vez.

Carlos Carneiro

Coordenador Nacional do Núcleo de Estudos de Doenças Autoimunes da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna

Viver com DOENÇA DE SJÖGREN



O que é a doença de Sjögren?

Mensagem chave:

A Doença de Sjögren é uma doença autoimune crônica em que existe um desequilíbrio do sistema imunitário e o mesmo começa a atacar sobretudo as glândulas que produzem lágrimas e saliva, podendo todavia afetar outros órgãos.

Esta patologia é mais frequente em mulheres e pode surgir isoladamente (primária) ou associada a outra doença autoimune, como lúpus ou artrite reumatoide (secundária).

Sintomas mais frequentes

Sintomas mais comuns:

- Olhos secos - sensação de areia, ardor, prurido, vermelhidão, visão turva ao fim do dia e intolerância a lentes de contacto
- Boca seca - dificuldade em engolir alimentos secos, necessidade de beber água para engolir, dificuldade em falar muito tempo, alterações do paladar e maior número de cáries
- Fadiga intensa - desproporcional ao esforço realizado
- Dores articulares.
- Pele seca e/ou erupções cutâneas
- Secura vaginal
- Tosse seca persistente
- Glândulas salivares (parótidas) aumentadas

Complicações pouco comuns:

- Vasculite (manchas ou pontos roxos na pele)
- Alterações renais (distúrbios hidroeletrólíticos)
- Atingimento pulmonar (doença pulmonar intersticial)
- Envolvimento neurológico (neuropatia)
- Alterações hematológicas (anemia, leucopenia, trombocitopenia e hipergamaglobulinemia)

Como se faz o diagnóstico

O diagnóstico é feito através de um conjunto de sinais, sintomas, análises e exames complementares de diagnóstico:

- História clínica e exame físico: avaliação da secura ocular e oral, fadiga, dor articular, aumento de glândulas, queixas de outros órgãos
- Análise de sangue: autoanticorpos típicos (anti-SA/Ro, anti-SSB/La), fator reumatoide, ANA, velocidade de sedimentação, complemento, entre outros
- Testes oculares: teste de Schirmer (mede quantidade de lágrimas), avaliação da superfície ocular pelo oftalmologista com corantes
- Avaliação da saliva: medição do fluxo salivar, cintigrafia ou outros exames das glândulas salivares
- Biópsia de glândula salivar (geralmente no lábio): procura inflamação típica que confirma o diagnóstico em casos duvidosos.

Tratamento

Não existe cura definitiva, mas há tratamentos eficazes para controlar sintomas e reduzir complicações.

Alívio da secura:

- Lágrimas artificiais, gel ou pomadas oculares, medidas de proteção ocular
- Substitutos de saliva, pastilhas ou sprays que estimulam saliva, higiene oral rigorosa, consultas regulares de medicina dentária.
- Lubrificantes vaginais ou hidratantes específicos

Medicamentos sistémicos (quando há sintomas mais marcados ou envolvimento de órgãos):

- Hidroxicloroquina pode ser utilizada para tratamento da fadiga, da dor articular e de algumas manifestações cutâneas
- Pilocarpina pode ser considerada, quando a secura for muito intensa, para estimular a produção de saliva

- Corticóides (doses variáveis) são úteis em exacerbações da doença ou no caso de existir envolvimento de órgãos internos
- Imunossupressores (por exemplo, metotrexato, azatioprina, micofenolato, ciclosporina e/ou anticorpos monoclonais) são viáveis em casos selecionados e manifestações graves da doença

O papel do doente no controlo da doença

A gestão eficaz da Doença de Sjögren requer a sua participação ativa no tratamento diariamente.

Para a secura ocular:

- Use lágrimas artificiais sem conservantes várias vezes ao dia
- Aplique pomadas lubrificantes à noite
- Use humidificadores em casa
- Evite ambientes com ar condicionado ou aquecimento forçado sempre que possível
- Use óculos de proteção em ambientes ventosos

Para a secura da boca:

- Beba água frequentemente ao longo do dia
- Use substitutos de saliva ou pastilhas sem açúcar
- Evite álcool e tabaco
- Mantenha uma higiene oral rigorosa com escova-gem regular e uso de fio dental
- Faça consultas dentárias regulares para prevenir cáries

Estilo de vida saudável:

- Mantenha-se fisicamente ativo - o exercício ajuda a reduzir a fadiga e melhora o bem-estar geral
- Durma o suficiente - a privação de sono pode agravar os sintomas
- Mantenha uma hidratação adequada
- Considere uma dieta mediterrânica e rica em peixe
- Gerir o stress através de técnicas de relaxamento

Informe imediatamente o seu médico se notar:

- Inchaço das glândulas salivares
- Manchas roxas na pele (púrpura)
- Dor articular persistente
- Falta de ar ou tosse persistente
- Alterações urinárias
- Febre ou sinais de infeção

Gravidez e contraceção

Planeamento da Gravidez

Se está a planear engravidar, é essencial:

- Consultar o seu médico antes de engravidar
- Manter a doença controlada durante pelo menos 6 meses antes da conceção
- Ajustar os medicamentos para opções compatíveis com a gravidez (alguns medicamentos como metotrexato, leflunomida, entre outros, devem ser suspensos)
- Fazer análises para detetar anticorpos anti-Ro/SSA e anti-La/SSB no início da gravidez

Durante a Gravidez

As mulheres com Doença de Sjögren podem ter uma gravidez bem-sucedida, a atividade da doença não parece aumentar durante a gravidez, mas requerem:

- Acompanhamento conjunto com médico assistente e obstetra especializado
- Vigilância para complicações como hipertensão na gravidez, perda fetal e parto prematuro
- Se tiver anticorpos anti-Ro/SSA ou anti-La/SSB, o feto será monitorizado para bloqueio cardíaco congénito através de ecocardiogramas fetais semanais no segundo trimestre, existindo ainda também a possibilidade de desenvolver lúpus neonatal - condição dermatológica benigna e autolimitada no recém nascido.
- Medicamentos seguros durante a gravidez incluem hidroxicloroquina, azatioprina e corticosteróides em doses baixas

Contraceção

Métodos contraceptivos seguros e eficazes estão disponíveis:

- Mais eficazes: Dispositivos intrauterinos (DIU) de cobre ou com progestativo, implantes subcutâneos
- Eficazes: Pílulas só com progestativo, injeções de progestativo

Discuta com o seu médico qual o método mais adequado para si, especialmente se tiver outras condições associadas

Vacinação e infeções

As vacinas são importantes para prevenir infeções, especialmente se estiver a tomar medicamentos imunossuppressores, para além do plano nacional, recomenda-se a vacinação contra:

- Gripe (influenza) – anual
- COVID-19 – anual
- Pneumococo – Pn20 + Pn23 - Intervalo recomendado: 6 meses a 1 ano. Intervalos mínimos entre doses: 8 semanas.
- Herpes zóster – 2 doses separadas com intervalo de 2 a 6 meses.

Saúde emocional e apoio psicológico

A síndrome de Sjögren (SjS) pode constituir uma doença sistémica grave, não apenas pelo impacto significativo na qualidade de vida relacionada com a saúde — sobretudo devido aos sintomas sicca, fadiga e dor — mas também pelo potencial envolvimento de órgãos internos e pelo aumento da mortalidade, nomeadamente associado ao linfoma. A sua baixa prevalência e a heterogeneidade das manifestações clínicas dificultam a padronização da abordagem, particularmente em contextos não especializados, justificando a centralização dos cuidados em centros com experiência em doenças autoimunes.

Para além do impacto físico, a SjS associa-se a uma carga psicológica significativa, com maior prevalência de ansiedade e depressão, relacionadas com fatores como fadiga, atividade da doença, sintomas oculares, compromisso da saúde oral e dificuldades de deglutição. A SjS tem um impacto negativo significativo em todos os domínios da qualidade de vida, com comprometimento nos domínios físico, psicológico, social e ambiental. A dor e a fadiga são os determinantes principais na deterioração da qualidade de vida (refletindo a carga sintomática da doença) e no agravamento da ansiedade/depressão. Estão também descritas alterações cognitivas e perturbações do sono, reforçando a complexidade do impacto da doença.

A experiência da doença resulta da interação entre sintomas persistentes, imprevisibilidade clínica, limitação

funcional e impacto social. Importa destacar que existe frequentemente um desfasamento entre a atividade sistémica mensurável e o sofrimento reportado pelo doente, sugerindo que a doença deve ser interpretada numa perspetiva biopsicossocial. Neste contexto, a utilização de instrumentos reportados pelo doente, como o EULAR Sjögren's Syndrome Patient Reported Index (ESSPRI), assume particular relevância na avaliação clínica.

A abordagem destes doentes deve, por isso, integrar a avaliação da qualidade de vida e da saúde mental, indo além do controlo dos sintomas físicos. Estratégias como psicoterapia, intervenções cognitivo-comportamentais, mindfulness, psicoeducação e técnicas de autogestão podem contribuir para melhorar o bem-estar e a capacidade de adaptação à doença. A evidência sugere ainda que os doentes com SjS não constituem um grupo homogéneo, existindo diferentes perfis clínicos e psicológicos, o que reforça a necessidade de intervenções individualizadas.

Assim, uma abordagem multidisciplinar, coordenada por especialistas em doenças autoimunes e articulada com cuidados de saúde primários e outras áreas, é fundamental para responder adequadamente à complexidade e às necessidades não satisfeitas destes doentes

Quando procurar ajuda médica urgente

A síndrome de Sjögren é uma doença crónica de evolução lenta, mas podem ocorrer manifestações sistémicas potencialmente graves que exigem avaliação médica urgente. O reconhecimento precoce é fundamental.

Deve ser considerada avaliação urgente perante o aparecimento de:

- Fraqueza muscular proximal grave, diminuição da força súbita em algum dos membros, paralisia, alterações da marcha, perda de sensibilidade, visão dupla, convulsões ou alterações do estado de consciência
- Dispneia progressiva ou dificuldade em respirar
- Edema dos membros inferiores, diminuição da diurese ou alterações laboratoriais renais

- Lesões cutâneas extensas, ulceradas ou sinais de vasculite, particularmente quando associadas a dor ou necrose
- Palidez intensa, fadiga extrema, hemorragias ou equimoses
- Aumento persistente de glândulas salivares (especialmente parótidas), perda de peso, adenopatias, febre ou sudorese noturna

Para além destas situações, o agravamento súbito de sintomas sistémicos, como fadiga incapacitante, dor intensa ou febre persistente sem causa aparente, deve igualmente motivar reavaliação médica.

Mensagem final

Viver com esta doença pode ser desafiante, mas é importante reforçar que não está sozinho(a) e que existem estratégias para controlar a doença e manter uma boa qualidade de vida. Trata-se de uma condição crónica, muitas vezes com sintomas persistentes e por vezes imprevisíveis que requer um acompanhamento adequado e participação ativa no tratamento.

O seu papel é central: reconhecer os sintomas, aderir às terapêuticas, manter hábitos de vida saudáveis e comunicar precocemente quaisquer alterações ao seu médico são passos fundamentais para prevenir complicações e otimizar o controlo da doença. Pequenas medidas no dia a dia — como cuidar da hidratação, proteger olhos e boca, manter atividade física regular e gerir o stress — têm um impacto real na evolução dos sintomas.

É igualmente essencial valorizar a saúde emocional. A fadiga, a dor e o impacto funcional podem afetar o bem-estar psicológico, sendo legítimo procurar apoio quando necessário. Uma abordagem integrada, que considere não só os aspetos físicos mas também os psicológicos e sociais, é determinante para uma gestão completa da doença.

Mantenha um acompanhamento regular com a sua equipa médica e não hesite em procurar ajuda perante sinais de alarme. A informação, o seguimento especializado e o envolvimento ativo no seu cuidado são as melhores ferramentas para viver com Sjögren

de forma mais segura, equilibrada e com qualidade de vida.

CONTACTOS ÚTEIS/ASSOCIAÇÕES

Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR)

Núcleo de Sjögren da LPCDR

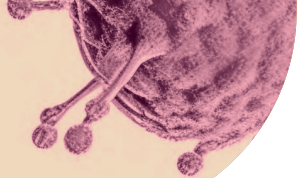
Sjögren Europe

Inês Ferreira

Hospital da Senhora da Oliveira, Guimarães

Colaboradores: Gabriela Sobreira, Marta Batista

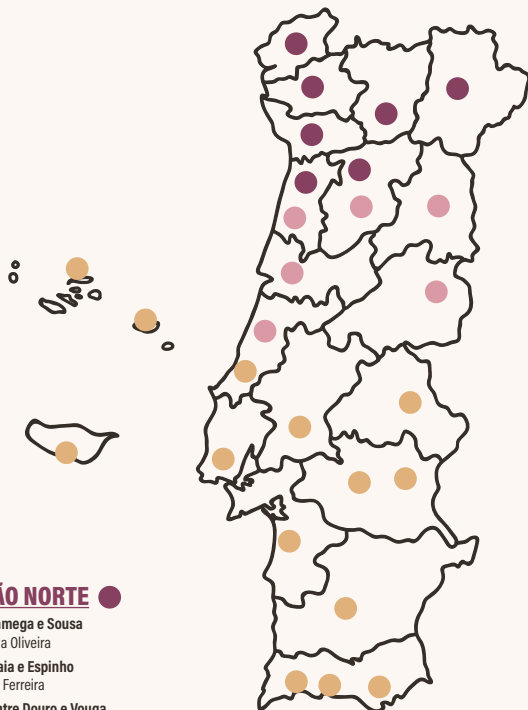
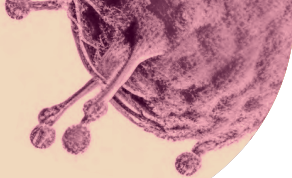
NOTAS



Handwriting practice lines consisting of 20 horizontal lines.

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

COORDENADORES DE CONSULTAS DE DOENÇAS AUTO-IMUNES



REGIÃO NORTE

ULS do Tâmega e Sousa
Dra. Natália Oliveira

ULS de Gaia e Espinho
Dra. Paula Ferreira

ULS de Entre Douro e Vouga
Dra. Manuela Alves

Centro Hospitalar Universitário de Santo António
Prof. Dr. António Marinho

Centro Hospitalar Universitário de São João
Dra. Edite Braz

ULS de Matosinhos
Dra. Anabela Ferreira

ULS de Trás-os-Montes e Alto Douro
Dra. Joana Cunha

ULS de Braga
Prof. Dr. Carlos Capela

ULS do Alto Ave
Dra. Glória Alves

ULS do Nordeste
Dra. Elisabete Pinelo

ULS do Alto Minho
Dra. Joana Silva

ULS de Barcelos e Esposende
Dr. André Gonçalves

REGIÃO CENTRO

ULS da Região de Aveiro
Dr. Pedro Lopes

ULS Baixo Mondego (Figueira da Foz)
Dra. Rosário Santos Silva

ULS de Castelo Branco
Dra. Rosa | Dra. Eufémia

ULS de Coimbra
Dra. Elsa Gaspar

Hospital da Luz Coimbra
Dr. Nélson Pedro

ULS da Guarda
Dra. Nadejda Potolog

ULS de Leiria
Dra. Ana Ferrão

ULS Viseu Dão Lafões
Dr. João Tavares

Hospital CUF - Viseu
Dra. Vera Romão

REGIÃO SUL

Unidade Local Saúde do Algarve - Unidade de Faro:

Dra Helena Brito

Unidade Local de Saúde do Algarve - Unidade de Portimão

Dra Maria José Grade

Hospital Particular do Algarve - Unidade de Alvor

Dr. Carlos Carneiro

Hospital do Funchal

Dra Teresa Faria

Hospital Particular da Madeira

Dra Catarina Dias

Hospital Divino Espírito Santo Ponta Delgada

Dra Miriam Cimbron

Hospital da Terceira

Dra Leonor Monjardino

Unidade Local Saúde do Alentejo Central

Dra Margarida Jacinto

Unidade Local de Saúde Norte Alentejana

Dr José Manuel Del Aguilu

Unidade Local de Saúde do Médio Tejo

Dr. André Real

Unidade Local de Saúde Lisboa Central

Dra Sofia Pinheiro

Hospital da Luz

Dra Alexandra Baião

Hospital da Cuf Tejo

Dr. Luis Campos

Unidade Local de Saúde Amadora Sintra

Prof. Dr. José Delgado Alves

Hospital de Loures

Dra Ana Grilo

Hospital de Vila Franca de Xira

Dra Marisa Neves

Hospital de Santarém

Dr. João Matos Costa

Hospital Cuf Descobertas

Dra Filipa Lourenço

Hospital Caldas da Rainha

Dra Rosa Amorim

Unidade Local de Saúde Lisboa Norte

Dr. Manuel Gomes

Unidade Local de Saúde Arrábida

Dr. Villa Brito

Unidade Local de Saúde Lisboa Ocidental

Dra Ana Lynce

Produção com o apoio de

