

Envie para:
Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas
Av. Ceuta-Norte Lote-13 Loja-2
1350-410 Lisboa



LIGA PORTUGUESA
CONTRA AS DOENÇAS
REUMÁTICAS

Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas
Av. Ceuta-Norte Lote-13 Loja-2
1350-410 Lisboa

Tel. 21 364 8776

(Horário: 2ª a 6ª das 14h00-18h00)

lpcdr@lpcdr.org.pt www.lpcdr.org.pt



NÚCLEO DE SJÖGREN
DA LPCDR

NÚCLEO DE APOIO AO DOENTE COM SÍNDROME DE SJÖGREN

O «Núcleo de Sjögren» da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas (LPCDR), recentemente criado, convida os doentes diagnosticados com esta doença crónica, de foro reumatológico, a contactar-nos, no intuito de em conjunto tentarmos encontrar soluções para muitos dos problemas que nos afectam.

A austeridade, que dramaticamente vivemos, não pode ser justificação para que não trabalhem em defesa de direitos que nos assistem, antes nos exige persistência e confiança nas nossas próprias forças. Estamos certos de que a justeza dos argumentos e das situações, que apresentarmos a quem de direito, tornar-se-ão a pequeno, médio ou longo prazo garante de uma mudança que a todos beneficiará.

É nesse descontentamento que caracteriza o ser humano, usando palavras de Fernando Pessoa, que encontraremos a Força para ajudar a modificar o que não está bem.

Agradecemos a toda a comunidade que envolve a área da Saúde que nos ajude a divulgar este «Núcleo de Sjögren» e que os interessados em juntar-se-nos, colaborando neste trabalho, nos contactem através do endereço electrónico: lpcdr@lpcdr.org.pt ou remetendo-nos o formulário anexo, devidamente preenchido.

Bem-hajam!

Maria do Carmo Vieira

Vice-Presidente da LPCDR
e Coordenadora do Núcleo de Sjögren

Preencha, recorte e envie-nos este formulário:

Nome

Morada completa

Telefone

Telemóvel

E-mail

Data de nascimento

Profissão

Doente com Síndrome de Sjögren?

Se sim, ano de diagnóstico?

X



NÚCLEO DE SJÖGREN
DA LPCDR

Núcleo de Sjögren - 9ª Comissão da Assembleia da República

Dia 27 de Março de 2013

Criado no final de 2011, e sob dependência administrativa e jurídica da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, o Núcleo de Sjögren está empenhado em trabalhar para alterar a situação vivida por muitos doentes com esta Síndrome, não só no que diz respeito à medicação e aos seus custos, mas também em relação a Juntas Médicas, a taxas moderadoras, à criação do Estatuto do Doente Crónico, que lamentavelmente tarda, à alteração da Tabela Nacional de Incapacidade e Funcionalidade da Saúde que substitua a que paradoxalmente é usada para este tipo de doentes, a Tabela Nacional de Incapacidade por Acidentes de Trabalho e Doenças Profissionais.

Pretende este Núcleo igualmente chamar a atenção dos médicos para o facto de, muitas vezes, não haver o cuidado necessário na definição de um diagnóstico que impeça a doença de progredir. Porque o papel de um Médico é precisamente evitar o sofrimento e cuidar dos problemas de falta de saúde de um doente, estamos convictos de que encontraremos apoio nas instituições de saúde, nomeadamente na 9ª Comissão da Assembleia da República, e, sobretudo, capacidade de diálogo para abordar problemas relacionados com a referida Síndrome e sobre eles reflectir seriamente.

P'lo Núcleo de Sjögren:

Conceição Rosário –

Cristina Carvalho –

Maria do Carmo Vieira –

Rosário Morujão –

que não fazendo voluntariado - mas sim um contributo valioso que traz benefícios económicos substanciais.

Por tudo o que se aprendeu nestas sessões, fica a certeza que o trabalho voluntário talvez não nos torne mais

dignos, isso seria presunção de quem o realiza, mas torna-nos definitivamente mais humanos. Como tal, termino congratulando todos os voluntários e voluntárias da LPCDR que em muito têm contribuído, como foi dito, não só para

o nosso país, mas para aumentar o número de sorrisos que têm, frequentemente, o poder de fazer milagres na vida daqueles que são obrigados a viver com uma doença reumática.

Abertura do Núcleo da LPCDR no Algarve

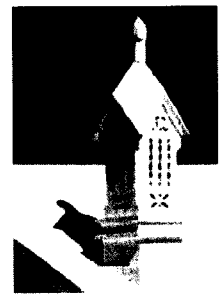
A LPCDR vai conseguir concretizar uma ambição antiga ao abrir, no Algarve, um Núcleo da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas. Esta iniciativa, que há muito era encorajada pela Irmã Lina que alguns certamente conhecerão quer pelas calorosas e bonitas palavras que conosco partilha nos Fóruns anuais da Liga quer pelo seu sorriso meigo e gentil, tem como objectivo principal e genérico ajudar as pessoas que vivem com doenças reumáticas nesta região do país e que exactamente por questões geográficas

estão mais distantes da sede da Liga em Lisboa.

De modo a dar corpo e conseguir promover acções que tenham um impacte efectivo na vida das pessoas com doenças reumáticas, sugere-se que quem queira colaborar no desenvolvimento deste Núcleo algarvio telefone para o número 213648776 entre as 14 e as 18h de segunda a sexta ou envie um email para: rbaleiro@ualg.pt. Desde já se incentiva enfaticamente a participação e agradece-se, em antecipação, àqueles que se disponibilizem para

ajudar a promover esta iniciativa.

O primeiro passo para a abertura e divulgação do Núcleo Algarve da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas foi dado no dia 31 de Julho de 2009, com um jantar organizado pelo grupo Solidário, no qual se reuniram 1005 euros em donativos a favor da LPCDR.



Rita Baleiro, Agosto 2009

Com esta iniciativa, a Liga dá andamento ao seu objectivo de se expandir progressivamente a todo o território nacional. Para tal é indispensável o espírito de iniciativa e o altruísmo dos seus associados, de que a Dr^a Rita Baleiro é um exemplo marcante, com o qual a Direcção actual da Liga muito se regozija.

Síndrome de Sjögren

O Síndrome de Sjögren é constituído por um grupo de doenças reumáticas que têm como característica comum o facto de provocarem uma alteração ao nível das glândulas exócrinas (isto é, que segregam “para fora” - “exo” significa para fora, em Grego -, como é o caso das glândulas salivares, lacrimais, sudoríparas da pele, mucosas vaginais, etc.) que diminui as secreções destas glândulas. Fácil será compreender que a diminuição da secreção das várias glândulas acima indicadas poderão provocar sintomas variados, que vão da **boca seca**, dificuldade em falar por períodos prolongados e aumento da frequência das cáries dentárias, à **secura ocular**, com “sensação de areias nos olhos”, ardor ocular, queratite (inflamação e/ou ulceração da córnea, que é a camada transparente do olho que

está localizada à frente da íris), secura da pele e mucosas, secura da mucosa nasal, secura da mucosa vaginal (que pode provocar dores ou ardor durante as relações sexuais. Também o fígado pode ser atingido em alguns casos de síndrome de Sjögren (SS), quer primário (nestes casos fazendo parte da doença associada), quer secundário.

O SS pode ser classificado como primário ou secundário.

O SS é chamado de primário quando não existe nenhuma outra doença (reumática ou hepática) associada. Nestes casos habitualmente a secura é mais grave e o envolvimento de maior número de glândulas exócrinas mais frequente, justificando-se cuidados oculares e orais mais frequentes e a utilização de tratamentos mais intensos e eficazes.

A maioria dos casos de SS é classificado como secundário. Nestes casos, a secura das mucosas associa-se a uma doença reumática ou hepática bem conhecida.

A doença que causa maior número de casos de SS secundário é a Artrite Reumatóide. Outras doenças reumáticas que se podem associar ao SS são o Lúpus eritematoso sistémico, a Esclerodermia, a Artrite psoriásica e as Espondiloartropatias, e, mais raramente, as miosites.

Dentre as doenças hepáticas que se podem associar ao SS secundário salientam-se a Cirrose biliar primária e a Hepatite crónica activa.

Como se diagnostica o SS?

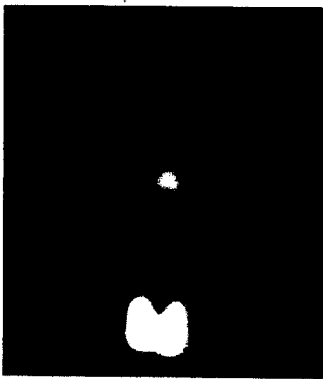
O SS é muito mais frequente no sexo feminino que no masculino. As diferenças são da ordem dos 9F/1M para

Dr. J. A. Melo Gomes (Médico Reumatologista, Presidente da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas e da ANDAI - Associação Nacional de Doentes com Artrites Infantis e Juvenis)

o SS primário e de 5F/1M, no SS secundário.

A doença é devida a uma invasão das glândulas exócrinas (glândulas salivares, glândulas lacrimais e outras) por células inflamatórias que alteram a sua estrutura e função.

Como é fácil compreender, as manifestações clínicas da secura das mucosas são o principal sinal de alerta para este diagnóstico. Enquanto que é frequente as pessoas atingidas queixarem-se de boca seca e dificuldades em comer alimentos mais secos e farinhentos, de inchaço intermitente, e por vezes doloroso, das glândulas salivares parótidas (as mesmas que incham quando as crianças têm papeira, embora na papeira o inchaço tenha outra causa – é devido à infecção destas glândulas pelo vírus que causa a parotidite ou papeira), ao nível dos olhos predomina a sensação de se ter algo na vista (dita sensação de corpo estranho ocular, ou sensação de “ter areias nos olhos”).



Cintigrafia das glândulas salivares em que se nota marcada hipocaptção do isótopo injectado na veia, particularmente ao nível das glândulas salivares sub-maxilares e parótida direita.

As outras mucosas também podem causar alterações de vária ordem, nomeadamente as já referidas acima, de dor ou desconforto nas relações sexuais no sexo feminino, devido à secura vaginal.

Por vezes os doentes sofrem também de artralguas, isto é, de dores articulares, mais frequentes ao nível das mãos,

punhos e pés, e outras vezes mesmo de artrites (artrite = inflamação das articulações; vem do Grego: “arthros” = articulação + “ite” = inflamação), geralmente de grau moderado e não deformantes.

Alguns doentes podem ter também alterações da circulação dos dedos das mãos e/ou pés, que reagem em excesso ao frio, ficando muito brancos e depois roxos – a estas alterações dá-se o nome de fenómeno de Raynaud, que é o nome do médico francês do século XIX que primeiro descreveu esta situação de alteração circulatória.

O diagnóstico é pois suspeitado devido a estas queixas das/dos doentes, podendo ser confirmado pela observação oftalmológica, pelo estudo quantitativo das lágrimas (utilizando um método simples – o teste de Schirmer – para determinar se a produção de lágrimas está diminuída), pela observação da cavidade bucal e da quantidade de saliva presente na boca e pela cintigrafia das glândulas salivares, que permite ver se estas têm dimensões e captação normal do produto que é injectado no sangue e também se despejam a saliva na boca em quantidade normal, quando estimuladas.

Mais raramente pode ser necessário efectuar uma biopsia das glândulas salivares labiais, para confirmar o diagnóstico.

Como se trata o Síndrome de Sjögren?

Existem normas gerais do tratamento do SS, que se aplicam quer ao SS primário, quer ao secundário, e outras que dependem da doença associada, e se aplicam por isso apenas ao SS secundário.

Dentre as normas gerais está a protecção das mucosas que ficam secas devido à diminuição das secreções. A Pilocarpina oral, em comprimidos, é um medicamento que aumenta a secreção de todas as glândulas atingidas pelo SS e deve ser utilizado, por provocar aumentos significativos da secreção salivar e lacrimal, na maior parte dos doentes.

Assim, em relação aos olhos, devem ser colocados colírios (gotas ou gel,

nos olhos, de forma a preservar a hidratação da córnea e da superfície anterior do globo ocular e evitar as complicações da secura, que podem causar queratoconjuntivite seca e úlceras da córnea graves e interferir bastante com a visão, nos casos graves e/ou negligenciados. O Oftalmologista deve pois fazer sempre parte da equipe terapêutica dos doentes com SS.



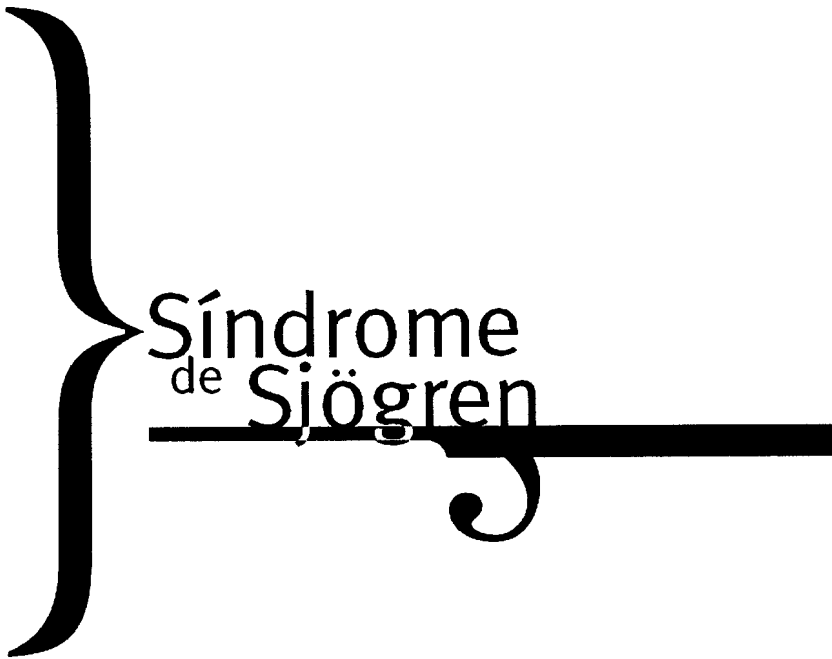
Conjuntivite seca em doente com Síndrome de Sjögren primário, sendo bem evidente a vermelhidão da parte branca do olho (a esclerótica)

No que diz respeito à boca, a utilização de goles frequentes de uma bebida feita de sumo de limão diluído em água a 10% (isto é, uma parte de sumo de limão para 9 partes de água), que os doentes devem trazer consigo e ingerir, bochechando, com frequência. Os cuidados com a higiene dentária devem ser sempre lembrados, e uma visita anual ao dentista é importante. A Pilocarpina pode também constituir uma importante ajuda para o aumento da secreção salivar destes doentes.

A mucosa vaginal pode e deve ser protegida com cremes lubrificantes vaginais.

As artrites e o fenómeno de Raynaud devem ser tratados com medicamentos dirigidos a cada um desses problemas concretos. Os imunossuppressores podem ser necessários para tratar as manifestações mais graves do SS.

No SS secundário é fundamental o tratamento enérgico e eficaz da doença associada, através do qual se conseguem induzir melhoras significativas das queixas devidas ao SS.



Síndrome de Sjögren

Informações médicas para doentes e familiares

O QUE É O SÍNDROME DE SJÖGREN?

O Síndrome de Sjögren (S.S.) é uma doença auto-imune crónica, em que o sistema imune, que normalmente protege o nosso organismo de doenças e o defende de infecções, fica desregulado e ataca tecidos saudáveis do próprio corpo.

No S.S. o alvo principal são as células epiteliais das glândulas exócrinas, originando um processo inflamatório, que pode envolver tecidos de diversos órgãos. São atingidas em especial as glândulas lacrimais e salivares, originando sintomas que caracterizam a doença: olhos secos e boca seca. A secura de outros tecidos como a pele, mucosa nasal e vaginal é também muito frequente.

O Síndrome de Sjögren pode causar problemas noutras partes do organismo como as articulações, músculos, pulmões, rins, tiróide, fígado, pâncreas, estômago, nervos e cérebro, provocando sinais e sintomas diversos consoante os órgãos envolvidos.

A febre, perturbações do sono e a fadiga são os sintomas frequentes.

Elaborado por

Dr. Paulo Barbosa e Dr. Carlos Vasconcelos para o Núcleo de Estudos de Doenças Auto-Imunes (NEDA) da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna (SPMI)

Coordenador Nacional do NEDA:
Dr. Luís Campos

PORQUÊ ESTE NOME?

Esta doença já é conhecida há muitos anos, mas foi um oftalmologista sueco, Henrick Sjögren, que, em 1933, a descreveu de forma mais completa, tendo-se adoptado o seu nome a partir de então.

QUE FORMAS DE APRESENTAÇÃO EXISTEM?

Existem duas formas: a primária e a secundária.

Classifica-se de **Síndrome de Sjögren Primário** quando não há outra doença auto-imune concomitante.

Chama-se **Síndrome de Sjögren Secundário**, quando ocorre associado a outras doenças auto-imunes como a Artrite Reumatóide, o Lúpus Eritematoso Sistémico, a Polimiosite, a Esclerodermia, a Tiroidite ou outras.

QUE PESSOAS SÃO MAIS AFECTADAS PELA DOENÇA?

O S.S. afecta pessoas de qualquer raça e em qualquer idade, mas à semelhança de outras doenças auto-imunes, atinge mais as mulheres (nove vezes mais do que os homens).

A doença surge sobretudo entre os 40 e 50 anos, sendo comum em idades mais avançadas.

Poderá ser a doença auto-imune mais frequente, considerando a forma primária e secundária em conjunto.

QUAL A CAUSA?

O Síndrome de Sjögren é uma doença auto-imune de causa ainda desconhecida. As infecções por vírus podem, no entanto, contribuir eventualmente para o seu desenvolvimento.

Existem factores hormonais e genéticos bem estabelecidos, dado o nítido predomínio no sexo feminino e a maior probabilidade de familiares de doentes com Síndrome de Sjögren apresentarem anomalias auto-imunes ou de desenvolverem a doença.

QUAIS SÃO OS SINTOMAS?

Os sintomas clássicos são designados como síndrome seco (sicca síndrome), correspondendo à secura da boca e dos olhos, devido à diminuição de produção de saliva e lágrimas.

SÍNDROME DE SJÖGREN

Há, no entanto, múltiplas causas para estas duas situações que nada têm a ver com o Síndrome de Sjögren. A secura das mucosas é muito frequente nos idosos e ocorre também em certas doenças sistémicas. A secura dos olhos pode ser consequência de hipovitaminose A, blefarites, alteração da função das pálpebras, queimaduras químicas, uso de lentes de contacto, etc.

A boca seca, além de poder ser consequência de desidratação e estar associada a quadros de ansiedade, pode também ser causada por diversos medicamentos como antidepressivos, neurolépticos, anti-histamínicos e diuréticos (que também podem agravar os sintomas quando tomados por doentes com Síndrome de Sjögren).

É frequente e característico desta doença o aumento do volume das glândulas parótidas (simulando a vulgar). No entanto, a hipertrofia das glândulas salivares pode ocorrer em situações diversas como infecções bacterianas e virais, obstrução dos canais, alcoolismo crónico, cirrose hepática, hiperlipémia, etc.

Em suma, quando um doente apresenta este tipo de queixas deve dar conhecimento ao seu médico no sentido de esclarecer se está perante uma situação transitória ou pode ter este tipo de doença.

MANIFESTAÇÕES OCULARES

A Xerofalmia , termo técnico médico de olhos secos, traduz-se subjectivamente por ardor, comichão, sensação de areia ou corpo estranho, fotofobia (intolerância à luz). Há diminuição da produção de lágrimas, estando alterada também a sua qualidade.

Frequentemente surge dilatação das glândulas lacrimais, infecções oculares, blefarite (inflamação das pálpebras), podendo ocorrer lesões mais graves, como úlceras da córnea, queratites ou queratoconjuntivite ().

MANIFESTAÇÕES ORAIS

A Xerostomia, termo médico de , traduz-se em queixas de sensação de queimadura da boca, disfagia (dificuldade na deglutição), particularmente para alimentos secos, sendo necessária frequentemente a ingestão simultânea de líquidos.

Há tendência para o desenvolvimento de cáries, estomatite, mau hálito, anomalias do cheiro e do paladar.

Cerca de 60% dos doentes apresenta aumento do volume das glândulas salivares: parótidas, sub-linguais e sub-mandibulares.

SÍNDROME DE SJÖGREN

As estruturas mucosas adjacentes à cavidade oral e também detentoras de glândulas, como a nasofaringe, orofaringe, seios perinasais e ouvidos, podem também ser envolvidas originando secura, o que se traduz por tosse seca irritativa, rouquidão, secreções espessas, sinusite ou eczema do canal auditivo externo.

MANIFESTAÇÕES MUSCULO-ESQUELÉTICAS

São as mais frequentes manifestações extraglandulares e incluem artral-gias (dores nas articulações), rigidez matinal (dificuldade em abrir as mãos), inflamação das articulações que afecta predominantemente os punhos, articulações dos dedos, joelhos e tornozelos.

Os sintomas musculoesqueléticos são os primeiros a aparecer em 30% dos casos, podendo preceder os sintomas de disfunção glandular (boca seca, olhos secos...).

Cerca de 50% dos doentes sofrerão de dores nas articulações ou artrite no decurso da doença.

Dores musculares ocorrem com relativa frequência, havendo casos descritos de polimialgia e polimiosite (outras doenças auto-imunes que dão dores musculares).

MANIFESTAÇÕES CUTÂNEAS

Podem estar relacionadas com o envolvimento das glândulas sebáceas da pele, originando Xerose ou Xeroderma (pele seca) em 20 a 60% dos doentes, o que se traduz em prurido comichão, descamação e alterações da pigmentação.

O envolvimento das glândulas sudoríparas leva à diminuição da sudorese. Por atingimento das glândulas apócrinas diminui a secreção de substâncias odoríferas.

Alguns casos de alopecia (falta de cabelo), têm sido relatados.

O envolvimento dos vasos da pele atinge 20 a 30% dos doentes e pode ser de natureza inflamatória, com vasculite, púrpura palpável, petéquias e urticária crónica ou nódulos subcutâneos. Também podem aparecer lesões de eritema multiforme, paniculite necrotizante, enfartes cutâneos, úlceras e gangrena.

Em 20 a 35% dos casos aparece o fenómeno de Raynaud (os dedos ficam brancos quando expostos ao frio ou em situações de stress), podendo preceder vários anos a instalação do Síndrome de Sjögren.

SÍNDROME DE SJÖGREN

MANIFESTAÇÕES DO APARELHO URINÁRIO

As situações mais comuns são a acidose tubular renal distal e a nefrite intersticial. Estas lesões podem conduzir a litíase renal (cálculos no rim) e diminuição da função renal.

MANIFESTAÇÕES GENITAIS

A secura vaginal pode originar dificuldades nas relações sexuais, provocando dor e ardor (disparêunia). De notar que estas queixas também podem surgir por outras causas, sendo frequente em mulheres pós-menopausa.

MANIFESTAÇÕES PULMONARES

Habitualmente têm pouca expressão clínica e a progressão é lenta. A tosse seca é a queixa mais comum.

Podem também ocorrer, mais raramente: traqueíte sicca, alveolite linfocitária, pneumonia intersticial linfocítica ou bronquiolite obliterante.

MANIFESTAÇÕES CARDÍACAS

Raramente há evidência clara de envolvimento cardíaco, podendo no entanto surgir pericardite, com espessamento pericárdico (o pericárdio é a membrana que envolve o coração), alteração da função do ventrículo esquerdo ou miocardite (inflamação do músculo cardíaco).

MANIFESTAÇÕES HEMATOLÓGICAS

Podem surgir diversas manifestações, tais como anemia de doenças crónicas ou auto-imune (por destruição de glóbulos vermelhos provocada por anticorpos), trombocitopenia auto-imune (por destruição de plaquetas) ou leucopenia (baixa do número de glóbulos brancos).

Os doentes com Síndrome de Sjögren têm um risco aumentado de desenvolver linfoma, mas tal evolução é rara. Em associação com o linfoma pode surgir anemia aplástica e síndrome mielodisplásico.

MANIFESTAÇÕES DO APARELHO DIGESTIVO

São queixas comuns e traduzem-se em disfagia (dificuldade na deglutição), devido à secura das mucosas faríngea e esofágica, bem como a alterações da motilidade esofágica, náuseas, epigastralgias ou dispepsia.

Menos frequentemente ocorre gastrite atrófica com acloridria, pancreatite aguda ou crónica, má absorção dos alimentos, fígado aumentado ou quadros clínicos semelhantes a cirrose biliar primária.

SÍNDROME DE SJÖGREN

MANIFESTAÇÕES NEUROLÓGICAS

No decurso da doença pode surgir uma neuropatia de pares craneanos, mais frequentemente atingindo o trigémio e o nervo óptico, dando alterações visuais.

A neuropatia periférica, surge em 20% dos doentes, podendo preceder a evidência de síndrome seco.

A neuropatia sensório-motora atinge cerca de 10% dos doentes. Outras complicações são a neuropatia sensitiva, neuropatia autonómica fruste, que é relativamente frequente, a mielopatia e a vasculite do sistema nervoso central, a qual pode originar sinais neurológicos focais ou difusos, agravando a força muscular ou a sensibilidade da pele, acompanhados de sintomas como cefaleias, convulsões ou síncope.

ALTERAÇÕES PSIQUIÁTRICAS

Podem surgir alterações do humor, psicose, demência ou crises de pânico.

OUTRAS MANIFESTAÇÕES

A fadiga é uma queixa muito frequente. Podem também aparecer febre sem causa aparente ou perturbações do sono.

COMO SE DIAGNOSTICA O SÍNDROME DE SJÖGREN?

O diagnóstico baseia-se fundamentalmente nos dados clínicos, conjugados com resultados de exames laboratoriais, imagiológicos e histológicos.

É muito importante para o médico avaliar as queixas actuais, sintomas e sinais de doença que ocorreram no passado e antecedentes familiares.

A existência de hábitos alcoólicos e tabágicos, bem como o uso de drogas e a medicação habitual deve ser averiguada.

O exame físico pode permitir detectar manifestações clínicas de Síndrome de Sjögren ou outras doenças.

O estudo analítico contribui para a detecção do envolvimento de certos órgãos e para exclusão de outras doenças e inclui diversas análises de sangue e urina. É muito importante o estudo imunológico, incluindo a pesquisa de auto anticorpos, alguns dos quais são típicos desta doença (anti-SSA e anti-SSB), embora não seja obrigatória a sua presença.

SÍNDROME DE SJÖGREN

A abordagem diagnóstica da secura das mucosas pode ser feita na consulta quanto à produção de lágrimas, colocando uma tira de papel de feltro no canto do olho (Teste de Schirmer). A produção de saliva pode ser avaliada colocando uma bola de algodão durante uns minutos na boca e medindo o aumento de peso, consequência da absorção de saliva.

O envolvimento oftálmico deve ser avaliado por um Oftalmologista no momento do diagnóstico, com consultas posteriores de vigilância e sempre que surjam novos sinais ou sintomas de agravamento. O Oftalmologista irá apreciar a produção de lágrimas e a sua qualidade, pesquisar eventuais lesões na córnea e conjuntiva e prescrever o tratamento adequado.

A observação da mucosa da boca e língua permite apreciar o grau de secura, consequência da falta de produção de saliva. A avaliação do envolvimento das glândulas salivares pode requerer a realização de certos exames imagiológicos tais como Sialografia (visualização dos canais após injeção de produto de contraste), Sialometria (medição do volume de saliva drenada por um canal cateterizado) ou Cintigrafia das glândulas salivares (avaliação da função das glândulas visualizadas após injeção de radioisotopo), Ecografia das parótidas ou Ressonância Magnética.

A realização de uma biópsia das glândulas salivares é importante para o diagnóstico, pois a presença de focos de infiltrados de linfócitos caracteriza esta doença. Trata-se de retirar um pequeno retalho de tecido da face interna do lábio inferior, feita com anestesia local.

COMO DEVE SER VIGIADO?

Os doentes com esta patologia devem ter observação clínica regular, de preferência pelo mesmo médico que conheça o seu caso e que seja capaz de abordar os seus problemas na globalidade.

A realização periódica de exames complementares de diagnóstico são imprescindíveis para avaliar a evolução e detectar eventuais complicações de forma a permitir a tomada precoce das medidas necessárias para controle da situação.

COMO SE TRATA O SÍNDROME DE SJÖGREN?

Embora não haja cura para esta doença, há tratamentos que aliviam os sintomas e previnem as complicações decorrentes da secura das mucosas. Dependendo dos órgãos envolvidos diversos tratamentos estão indicados.

SÍNDROME DE SJÖGREN

Saber reconhecer as causas e situações evitáveis que podem agravar as queixas, os sinais e sintomas de agravamento da doença e as formas práticas de lidar com problemas do dia a dia é fundamental para permitir recorrer aos cuidados médicos atempadamente.

CUIDADOS COM OS OLHOS

Uso de lágrimas artificiais de acordo com as necessidades, que devem ter características ajustadas ao padrão de secura e tipo de lágrimas que ainda são produzidas (há variadas marcas comerciais). Há doentes que são sensíveis aos conservantes usados nos solutos, devendo ser mudado o produto sempre que cause desconforto. Durante a noite pode ser vantajoso aplicar gel.

Pode ser feita oclusão do canal lacrimal, a fim de permitir a permanência das lágrimas nos olhos.

Quando surge congestão ou outros sinais inflamatórios oculares deve ser observado por Oftalmologista, para detecção precoce de eventuais lesões que, se não forem tratadas, podem ter consequências graves.

CUIDADOS COM A BOCA

Molhar a boca com água frequentemente. Estimular a secreção salivar através de chicletes e rebuçados sem açúcar, Pilocarpina em comprimidos, uso de Bromexina ou saliva artificial em spray ou pastilhas.

Atenção à ocorrência de infecções fúngicas na boca e ao desenvolvimento de cáries, que devem ser tratadas precocemente.

CUIDADOS COM OUTROS ORGÃOS

Para os lábios secos, usar batons hidratantes. Para a secura nasal, usar spray de água salina. Para a pele seca, usar loções e cremes hidratantes. Para a secura vaginal usar gel ou creme lubrificante.

ARTRALGIAS E MIALGIAS

Para estes sintomas são usualmente prescritos analgésicos ou anti-inflamatórios não esteroides, anti-maláricos (Hidroxicloroquina), ou mesmo corticoides (Prednisolona em doses baixas).

SÍNDROME DE RAYNAUD

Evitar a exposição ao frio e o stress físico e psicológico. Os bloqueadores dos canais de cálcio (Nifedipina) podem melhorar os sintomas.

SÍNDROME DE SJÖGREN

FADIGA

A fadiga pode ser devida à doença ou a distúrbios do sono. Há que garantir um sono repousante.

DOENÇA SISTÉMICA

O envolvimento de órgãos internos pode exigir medicação diversa, sendo habitual o uso de corticóides (Prednisolona), anti-maláricos (Hidroxicloroquina), imunossupressores e imunoglobulinas.

A correcção das alterações electrolíticas provocadas pelas lesões renais é importante, podendo utilizar-se o potássio oral, bicarbonato ou citrato de sódio no tratamento da acidose hiperclorémica e da hipocaliémia.

QUAL O PROGNÓSTICO DA DOENÇA?

Na maioria dos doentes a doença evolui lentamente e de forma benigna.

As primeiras manifestações, geralmente reflectem o envolvimento das glândulas lacrimais e salivares e das articulações.

O envolvimento glandular precede o dos órgãos viscerais que ocorre somente em um quarto dos doentes.

Geralmente decorrem oito a dez anos entre o aparecimento das primeiras queixas e o diagnóstico da doença.

Nas formas de Síndrome de Sjögren secundário a situação é inversa: surgem primeiro os sinais e sintomas da doença principal, desenvolvendo-se depois a síndrome seca.

Não há tratamento que permita a cura da doença, no entanto o prognóstico é bom, não pondo em risco a vida nem prejudicando a sobrevivência, comparativamente com a população geral.

A vigilância médica regular é fundamental para monitorização da evolução, despiste precoce de manifestações sistémicas e complicações.

O QUE PODE FAZER PARA MELHORAR A SUA SITUAÇÃO?

- Evitar ambientes secos ou ventosos e usar humidificadores de ambiente;
- Não fumar;
- Evitar o açúcar;
- Manter uma boa higiene oral - lavar os dentes com escova macia após cada refeição e antes de se deitar, usando uma pasta dentífrica com flúor;

SÍNDROME DE SJÖGREN

- Vigiar o aspecto da mucosa da boca diariamente (atenção ao aparecimento de lesões avermelhadas tipo queimadura ou placas brancas sugestivas de infecção por fungos);
- Bochechar com água diversas vezes ao longo do dia e estimular a secreção das glândulas: sumo de citrinos, mascar chichites sem açúcar e tomar medicação quando prescrita;
- Usar óculos protectores e criar o hábito de pestanejar frequentemente, particularmente quando está a conduzir ou está muito tempo a olhar ecrãs de computadores, televisão ou outros;
- Usar as lágrimas artificiais tantas vezes quanto o necessário para evitar a secura ocular, mudar de produto se causar irritação;
- Ter atenção aos produtos de maquilhagem, particularmente dos olhos (usar sombra somente acima das pestanas, evitar rimel);
- Usar batons hidratantes;
- Tomar banho (duche) de curta duração e com água pouco quente e aplicar diariamente loções e cremes hidratantes na pele;
- Usar gel lubrificante vaginal;
- Seja rigoroso no cumprimento da terapêutica indicada pelo médico responsável pelo seguimento da sua doença para tratamento de eventuais complicações ou de doenças associadas;
- Cumpra o plano de vigilância clínica, revisão analítica e outros exames auxiliares de diagnóstico que o seu médico indique;
- Marque uma avaliação periódica pelo Oftalmologista e Estomatologista: três vezes por ano para vigilância ou sempre que surjam novos sinais de doença ou agravamento da situação;
- Avise os médicos que consulta do que tem, a fim de evitar prescrição de medicação que agrave os sintomas. Nunca se esqueça de informar o Anestesiologista se for fazer uma operação com anestesia geral.

Aprenda a lidar com a sua doença com uma atitude positiva. O tratamento passa muito pelos cuidados a ter no dia a dia, pelo que é necessária a sua participação activa.

Um estilo de vida em que as medidas preventivas sejam adoptadas naturalmente, bem como o cumprimento rigoroso das medidas terapêuticas que o seus médicos lhe indicam, são a melhor forma de prevenir complicações e garantir a qualidade da sua vida.

A QUEM DEVE RECORRER?

O Síndrome de Sjögren exige a colaboração de uma equipa multidisciplinar. Deve haver uma estreita ligação entre o Médico de Medicina Geral e Familiar e os Especialistas neste tipo de doença, geralmente Médicos de Medicina Interna (que têm Consultas de Doenças Auto-imunes, dedicadas a este tipo de doentes) ou Reumatologistas. No entanto, é frequente haver necessidade da intervenção de outras Especialidades, assim como a de outros Técnicos como sejam Enfermeiros, Psicólogos, Fisioterapeutas, Assistentes Sociais e outros.

SÍNDROME DE SJÖGREN

Hospitais com Consultas de Doenças Auto-imunes

(Dependentes da Medicina Interna)

Região Norte:

- Hospital de Santo António – Porto
- Hospital de São João – Porto
- Hospital de São Marcos – Braga
- Hospital de São Pedro – Vila Real
- Hospital de São Sebastião – Feira
- Hospital Senhora da Oliveira – Guimarães

Região Centro:

- Hospital dos Covões / C. H. de Coimbra – Covões
- Centro Hospitalar Rainha D. Leonor – Caldas da Rainha
- Hospital da Covilha / C. H. da Cova da Beira – Covilha
- Hospital de Santo André – Leiria
- Hospital de São Teotónio – Viseu
- Hospital Distrital da Figueira da Foz – Figueira da Foz
- Hospital Infante D. Pedro – Aveiro
- Hospital Jesus Cristo – Santarém
- Hospital Nossa Senhora da Assunção – Seja
- Hospital Sousa Martins – Guarda

Região de Lisboa:

- Hospital Curry Cabral
- Hospital de Santa Maria
- Hospital Egas Moniz / C.H. Lisboa Ocidental
- Hospital de São Francisco Xavier / C.H. Lisboa Ocidental
- Hospital Fernando da Fonseca
- Hospital dos Capuchos

Região Sul:

- Hospital de Santa Luzia – Elvas
- Hospital Distrital de Faro – Faro
- Hospital do Espírito Santo – Évora
- Hospital Dr. Reynaldo dos Santos – Vila Franca de Xira
- Hospital Nossa Senhora do Rosario – Barreiro
- Hospital São Bernardo – Setúbal

Madeira:

- Centro Hospitalar do Funchal – Funchal

Açores:

- Hospital de Angra do Heroísmo – Angra do Heroísmo



NEDAI
Morada: Rua de João Portuguese 8 – 2º, Sala 7
1750-292 LISBOA
Tel: 217 570 570 / 8
Fax: 217 570 579
E-mail: secretariado@spmi.webs.de.pt
www.spmi.pt

Com o patrocínio de
Wyeth

Doente de Sjögren

Medicação habitual (manifestando-se a doença de forma muito variada de acordo com cada doente, a medicação é sempre adaptada também à situação de cada um; procurou-se aqui fazer uma abordagem globalizante e ao mesmo tempo genérica)

a) medicamentos para a secura da boca/olhos/mucosas

- **lágrimas artificiais** (um doente pode ter de usar vários tipos de lágrimas ao longo do dia, sendo o mais usual um para uso diurno, outro para uso nocturno; sem comparticipação, e sem serem considerados pelo Infarmed como medicamentos, facilmente se chega a uma despesa superior a 100€/mês)

- **produtos de higiene oral / dental específicos para a boca seca**, incluindo substituto de saliva (também sem comparticipação)

- **intubação prolongada das vias lacrimais**, através da colocação de pequenos "plugs" nos canais lacrimais (a colocação de um par pode custar mais de 300€ numa consulta de oftalmologia privada; estes "plugs" têm validade limitada e saem com relativa facilidade do lugar)

- **Salagen (pilocarpina)**; medicamento único na Europa para activar a produção das glândulas exócrinas

Sem comparticipação: 1 comprimido diário = 27€/mês; 2 comprimidos diários = 54€/mês; 3 comprimidos diários = 81€/mês

Com comparticipação de 40% (regime geral): 1 comprimido diário = 16€/mês; 2 comprimidos diários = 32€/mês; 3 comprimidos diários = 49 €/mês

Com comparticipação de 55% (regime especial): 1 comprimido diário = 12€/mês; 2 comprimidos diários = 24€/mês; 3 comprimidos diários = 36€/mês

b) cremes específicos para pele seca (sem comparticipação)

c) medicamentos para as dores articulares e musculares:

- **analgésicos**

- **anti-inflamatórios**

- **relaxantes musculares**

- **Plaquinol** (só se encontra à venda em embalagem de 10 comprimidos, porque o Infarmed

apenas o considera indicado para prevenção e tratamento da malária, e não como medicamento para a Síndrome de Sjögren que tem de ser tomado durante longos períodos, por vezes toda a vida; embalagens maiores permitiriam um acesso muito mais cómodo à medicação, dadas as actuais limitações ao número de embalagens a prescrever por receita)

d) medicamentos para tensão arterial / taquicardia (efeitos secundários muito frequentes do Salagen)

e) medicamentos para depressão (muito frequentemente associada a esta doença, dada a fadiga extrema que provoca e as alterações de qualidade de vida que necessariamente acarreta)

O que pedimos:

- comparticipação do SNS para os produtos ligados às situações de secura, dado serem para nós medicamentos de uso continuado e não produtos de luxo ou cosmética
- possibilidade de, à semelhança do que sucede com os doentes de Lúpus (para referir uma doença também auto-imune do foro reumatológico) e de outros doentes crónicos, podermos aceder gratuitamente à medicação, nomeadamente à mais onerosa.
- o que acima ficou registado sobre o Plaquinol.

NOTA - É claro que a existência de um Estatuto do Doente Crónico e de uma tabela que permitisse avaliar de forma objectiva as incapacidades dos doentes só ajudaria a tornar a defesa dos nossos interesses mais simples.

Lisboa, 27 de Março de 2013
Mário do Rosário Moura

REGULAMENTO DO «NÚCLEO DE SJÖGREN» DA LPCDR

Artigo 1º

Apresentação e Público-Alvo

O Núcleo de Sjögren (NS), da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR), é constituído por doentes com a Síndrome de Sjögren, Primário (SP) ou Secundário (SS), independentemente do seu local de residência. Integrado na Liga, associação de carácter médico-social, sem fins lucrativos, o Núcleo não tem «autonomia administrativa nem financeira», e funciona como «uma Secção da Liga, em estreita relação com a sua Direcção», conforme enunciado estatutário, nomeadamente no artigo 3º, alíneas l) a s).

Artigo 2º

Local de Reunião

O Núcleo de Sjögren, enquanto secção da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, funciona na sede desta última, na Av. de Ceuta, nº 13, loja 2, freguesia de Santo Condestável, em Lisboa.

Artigo 3º

Inscrição e Acesso

Dependendo administrativa e financeiramente da Liga, os membros do Núcleo devem naturalmente tornar-se seus sócios efectivos, com o conseqüente conjunto de direitos e obrigação de deveres. O acesso está disponível na página da internet da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas ou através do endereço de correio electrónico lpcdr@lpcdr.org.pt.

Artigo 4º

Objectivos

O Núcleo de Sjögren visa:

- a) Agregar doentes com Síndrome de Sjögren, Primário (SP) ou Secundário (SS), conjugando esforços e experiências para uma melhor compreensão da sua patologia de carácter reumático;
- b) Defender e consolidar direitos, humanamente inerentes à condição de doente crónico, determinantes para a sua qualidade de vida;
- c) Promover e desenvolver encontros com instituições oficiais de saúde, no sentido de uma eficiente defesa dos doentes com Síndrome de Sjögren;
- d) Divulgar a existência do Núcleo através de contactos com médicos reumatologistas e de outras áreas, em hospitais, centros e instituições oficiais de saúde e de apoio a doentes, escolas de enfermagem e universidades, bem como através dos *media* e da internet;
- e) Colaborar no estudo da Síndrome de Sjögren através de trabalhos e de questionários científicos de investigação, propostos por instituições de saúde, nacionais e estrangeiras;
- f) Organizar iniciativas, a título individual, ou em conjunto com outras associações afins, contando com o apoio da Liga, conforme definido nos estatutos (artigo 3º, alínea s), e estabelecer intercâmbios com instituições e associações, nacionais e estrangeiras, relativas à referida patologia;
- g) Difundir, entre os membros do Núcleo, textos de carácter científico sobre a Síndrome de Sjögren, nacionais e estrangeiros, havendo o cuidado da sua tradução;
- h) Intervir com regularidade no Boletim (trimestral) da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, na página dedicada expressamente ao Núcleo, bem como nas diferentes iniciativas;
- i) Criar uma página no site da Liga relativa ao Núcleo de Sjögren.

Artigo 5º

Eleição do Coordenador

De acordo com os estatutos da Liga (artigo 3º, alínea q), os membros do Núcleo de Sjögren elegerão um Coordenador que funcionará em estreita relação com a Direcção da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas. Essa eleição far-se-á de 2 em 2 anos, e em reunião expressamente convocada para esse fim, não sendo remunerado o exercício do cargo.

Artigo 6º

Da Competência do Coordenador

Compete ao Coordenador do Núcleo de Sjögren:

- a) Convocar trimestralmente reuniões, e extraordinariamente, sempre que for necessário;
- b) Exarar em livro de actas próprio as deliberações pelos membros do Núcleo;
- c) Representar o Núcleo de Sjögren junto da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas e de outras instituições e associações;
- d) Apresentar à Assembleia Geral da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, e respeitando o enunciado nos seus estatutos, o plano e o relatório de actividades, anuais, em sintonia com os objectivos definidos no artigo 4º do Regulamento.
- e) Elaborar o Regulamento interno do Núcleo, em estreito diálogo com os seus membros, o qual deverá ser igualmente aprovado pela Direcção da LPCDR, em conformidade com os estatutos definidos.

Artigo 7º

Disposições finais

Toda a situação não prevista pelo presente regulamento ou qualquer alteração ulterior serão convenientemente analisadas e deliberadas pelos membros do Núcleo de Sjögren, dando-se das mesmas conhecimento à Direcção da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, no sentido da sua aprovação, em conformidade com os estatutos (Artigo 3º, alínea p).

Pelo Núcleo

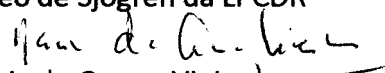
João d. A. A. A.

Plano de Actividades do Núcleo de Sjögren da LPCDR Para o Ano de 2013

O Núcleo de Sjögren, da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, secção recentemente criada, passa a descrever o plano de actividades que pretende desenvolver, em sintonia com os objectivos explícitos no seu Regulamento e com a própria actividade da LPCDR a cujas actividades, obviamente, associar-se-á:

1. Continuar a colaborar no Boletim da LPCDR, no espaço reservado ao Núcleo de Sjögren;
2. Introduzir, com regularidade, novos conteúdos no *site* da Liga/Núcleo de Sjögren;
3. Angariar novos membros para o Núcleo através da divulgação de um folheto informativo, que será distribuído com o apoio de médicos e de instituições de Saúde;
4. Sensibilizar os *media* para a existência do Núcleo, no sentido de dar a conhecer a doença, os seus sintomas e os vários problemas que afectam os doentes que dela sofrem;
5. Colaborar com associações de doentes crónicos, universidades seniores, lares e outros, em iniciativas de âmbito cultural, envolvendo áreas que os membros do Núcleo dominam e que se prontificam a dinamizar;
6. Intervir, quando solicitado, na realização do Fórum Anual de Apoio ao Doente Reumático, uma iniciativa da LPCDR;
7. Participar em eventos para os quais o Núcleo de Sjögren da Liga seja convidado.

P'lo Núcleo de Sjögren da LPCDR


(Maria do Carmo Vieira)



Em que é que a Doença Reumática modificou a minha vida?

Maria do Carmo Vieira
XV Fórum de Apoio ao Doente Reumático
19 e 20 de Outubro de 2012

Partindo do título da comunicação que aceitei fazer, com interesse e gosto, é meu objectivo apresentar-vos o que penso a esse propósito, estando convicta, pela experiência de outros doentes e pela minha própria experiência, de que a doença só pode ocasionar uma benéfica alteração, no quotidiano da Vida, se aprendermos a manter um diálogo interior constante, no qual intervirão factores diversos. Só assim, parece-me, conseguiremos a Força necessária que nos impedirá de cair na paralisante piedade por nós próprios ou pelos outros. Com efeito, nenhum de nós precisa de um discurso de piedade ou do olhar compassivo de quem quer que seja. Exigimos apenas viver com a dignidade que nos confere a nossa própria Condição Humana.

Um dos primeiros ensinamentos que recebi na infância sobre a Vida, e que se mantém sem mácula, surgiu de uma história, contada pela minha avó materna, intitulada «O Rei dos Peixes», na qual, a dada altura, uma menina, por ter deixado inadvertidamente passar um prazo, teve de usar e romper umas botas de ferro para poder regressar de novo ao palácio do «Rei dos Peixes», onde vivia feliz. Foi essa história, metáfora da compensação do esforço, e tão intensamente vivida e sofrida por ansiarmos que as botas, finalmente, se rompessem um dia, depois de tantas e tantas caminhadas, em que se multiplicavam obstáculos e se fortalecia a paciência, que nos preparou para inúmeros momentos difíceis da Vida, ensinando-nos que o absurdo do êxito oferecido é um traiçoeiro cântico de sereia do qual temos de nos defender.

Essa experiência primeira, sentida inicialmente de forma protegida pela presença da contadora de histórias e, mais tarde, interiormente invocada pelo frente-a-frente com os problemas reais, foi-se fortalecendo ao longo do tempo, nele incluído o encontro com a Arte, ¹ interpretada como tudo aquilo que nos ilumina e nos leva a reflectir sobre situações imprevistas que se nos deparam e as quais, precisamente pelo modo como surgem, exigem um esforço que não esperávamos ter de fazer. Uma dessas situações pode ser a experiência súbita de uma doença, contra a qual temos, muitas vezes, de lutar não lhe dando tréguas, ou de aprender a compreendê-la e a conviver com ela para atenuar o mal-estar físico e interior que sentimos.

Estranhamente, pode ser através da doença, algo que nos magoa, que conseguimos vislumbrar o instante que nos leva a uma descoberta, que não só nos ajudará a partir desse momento, como nos reconfortará espiritualmente. E, de novo, a Arte, podendo surgir numa quase simbiose com o divino, intervém e permite que encontremos forças que até aí desconhecíamos ou pensávamos não ser capazes de criar. ² Passando por este estádio, damo-nos efectivamente conta do milagre que representa a Vida e da imperiosa necessidade de resistir e de lutar, unindo esforços para ajudar a minimizar os efeitos da doença sobre nós e sobre os outros, e, simultaneamente, para alertar o

Poder para o facto de ser imperioso ouvir os cidadãos, e no presente caso, as Associações de doentes, antes de definir, no interior de um gabinete, as medidas que sobre aqueles recairão e que teoricamente, e numa falsa bondade, são apresentadas como sendo em sua defesa. Nesse sentido, apelo aos associados da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, a todos os que integram profissionalmente a área da Saúde, a doentes e seus familiares que nos ajudem a divulgar os Núcleos recentemente criados da Síndrome de Sjögren e de Osteoartrose, integrados juridicamente na Liga, de forma a que juntos possamos encontrar resposta para muitos dos problemas levantados por estas duas doenças crónicas de foro reumático.

O caminho, sabemos-lo, será duro, mas a nós caber-nos-á palmilhá-lo com persistência e construí-lo para nosso bem e, conseqüentemente, dos vindouros.

NOTA: Durante a comunicação, foi projectada e analisada a obra do pintor belga Margritte, cuja leitura associei, pela minha experiência de infância, à dureza da vida, aos inúmeros momentos em que somos obrigados a «calçar umas botas de ferro», reprimidos que nos encontramos pela uma imensa variedade de situações sejam elas de índole política, religiosa, social, pessoal ou de saúde.

Foi igualmente ouvido o tema musical do filme «A Missão», de autoria de Ennio Morricone, narrativa sonora em cuja leitura reconhecemos diferentes matizes da nossa experiência quotidiana, num envolvimento de sentimentos que traduzem alegria, dúvida, coragem, angústia, resignação, nostalgia e o desejo imenso de cumprir o que em sonho ansiamos.

1. Explicação da pintura «O Modelo Vermelho» (1935) de Margritte (1898-1967)
2. Exemplificação com o tema musical do filme «A Missão» (do realizador Roland Joffé, 1986), de autoria do compositor e maestro Ennio Morricone



Em que é que a doença reumática modificou a minha capacidade de trabalho?

Maria do Rosário Morujão
XV Fórum de Apoio ao Doente Reumático
19 e 20 de Outubro de 2012

A minha presença como oradora neste XV Fórum de Apoio ao Doente Reumático deve-se ao convite que me foi endereçado pela sua organização, em particular pela Maria do Carmo Vieira, a quem agradeço a confiança em mim depositada para dar um testemunho na primeira pessoa, na condição de doente reumática. Não podia, de modo algum, deixar de aceitar este convite, por dois grandes motivos. Em primeiro lugar, porque este tipo de reuniões que congregam doentes, médicos e outros agentes ligados à saúde me parece ser da maior importância e merece, portanto, que eu faça o esforço de vir aqui falar de mim própria, coisa de que, confesso, não gosto particularmente, sobretudo quando é para falar de maleitas que sinto. Acredito, porém, que os testemunhos de doentes são de grande utilidade; para mim sempre têm sido, e por isso não poderia deixar de retribuir quando o meu contributo é solicitado. Por outro lado, este Fórum tem lugar precisamente na altura em que eu própria tenho de responder, perante a minha entidade empregadora e, em breve perante uma junta médica, à pergunta que me foi colocada: **Em que é que a doença reumática modificou a minha capacidade de trabalho?** Efectivamente, estou neste momento de baixa, pela primeira vez desde que, há cerca de 4 anos, me foi diagnosticada Síndrome de Sjögren.

Este ano, tive finalmente de me render ao que já era evidente quer para os médicos que me acompanham, quer para a minha família, mas não para mim, que sou teimosa e insisto em minorizar as minhas fraquezas: eu não podia, não posso, continuar a ter a vida profissional a que estava habituada. É difícil dar o braço a torcer e admitir que a doença é mais forte do que a nossa força de vontade; é difícil, e penso que todos os presentes o terão já sentido e concordarão comigo, aceitar que se deixou de ser uma pessoa razoavelmente saudável e se passou à condição de doente crónico, condição essa que nos acompanhará até ao final da nossa vida.

Escrevi boa parte deste testemunho num daqueles dias em que a Síndrome de Sjögren se fez sentir em força, deixando-me completamente prostrada de cansaço, sem saber sequer por que razão em concreto (basicamente, creio, porque não dei ouvidos ao que o meu corpo me pedia: descanso!). Foi um dia, portanto, em que tive plena consciência de que a minha vida efectivamente mudou com a doença reumática que tenho; e em que estive certa de que não teria sido capaz de desempenhar o meu trabalho, se estivesse ao serviço. Nesse dia, eu não estaria em condições de dar aulas, de passar horas em pé, a falar em voz alta, a escrever no quadro, a atender alunos. O meu corpo dizia, claramente, que precisava de parar e de descansar.

Sou professora universitária. Dou aulas na Faculdade de Letras de Coimbra, apesar de viver em Lisboa há seis anos por razões de natureza familiar. O meu trabalho consiste não só nas aulas, mas também em investigação (que me obriga a ir para arquivos e bibliotecas, tanto em Portugal como no estrangeiro), na participação em congressos, nacionais e internacionais, e em vários tipos de reuniões, na orientação de alunos.

Depois da mudança para Lisboa, ainda sem sintomas da doença, as viagens constantes entre Coimbra e a capital não me cansavam especialmente. Trabalhava no comboio, cumpria os meus deveres na Universidade, onde ia mais do que uma vez na semana, e quando cá chegava não tinha grande dificuldade em envergar a "farda" das minhas outras ocupações, como dona de casa, mulher casada e, sobretudo, mãe. Conseguia conjugar todas as actividades habituais, mais a minha presença em congressos, não digo que "com uma perna às costas", passe a expressão, mas sem problemas de maior; um fim-de-semana de descanso renovava-me a energia necessária. Agora, o simples facto de pensar nessa sequência de viagens e tarefas variadas deixa-me mais do que cansada – deixa-me de rastos. Porque, entretanto, a Síndrome de Sjögren apareceu na minha vida e transformou-a, não para melhor.

Esta doença reumática pertence ao grupo daquelas ainda muito pouco conhecidas fora do círculo dos médicos directamente envolvidos no seu diagnóstico e tratamento (no caso, sobretudo reumatologistas, oftalmologistas, internistas especializados em doenças autoimunes). Quem suspeitou primeiro de que eu teria Sjögren foi o meu oftalmologista; eu nunca tinha ouvido falar em tal doença, como sucede com a larguíssima maioria da população. Mesmo muitos profissionais de saúde, não tendo de contactar de perto com ela, pouco mais sabem da Síndrome de Sjögren do que o nome e a natureza autoimune da doença. Há quem a reduza à secura das mucosas – nada de extraordinário, portanto: põem-se lágrimas artificiais, bebe-se mais água para compensar a boca seca e continua-se a vida do costume. Já mo disseram assim, de caras, desvalorizando completamente todo o tipo de sintomas que eu experimentava na pele. Só que quem mo disse não teve de pôr de lado as lentes de contacto que usava há 25 anos por causa dos olhos tão secos que, antes de começar a ser tratada, acordava a meio da noite parecendo ter papel a arranhar entre as pálpebras e a córnea. Quem mo disse não passou a ter conjuntivites em série pela primeira vez na vida; nem pequenas feridas na córnea, provocadas pela deficiente hidratação. Também não teve de colocar plugs nos canais lacrimais, de modo a impedir a drenagem total das lágrimas ainda produzidas, o que, não sendo tão complicado como pode parecer, não deixa de ser algo que eu teria dispensado de bom grado. No que toca à boca seca, também quem assim afirma não experimentou decerto a sensação adstringente como a que se tem ao comer um diospiro pouco maduro sem, no entanto, o ter comido. Não passou a ter aftas constantes, inflamações das gengivas, uma ainda maior sensibilidade dentária devido à falta de saliva (e, felizmente, as cáries ainda não me atacaram em força). Não teve de passar a usar uma pasta de dentes própria, nem saliva artificial nos dias piores, nem deixou de conseguir falar por causa da boca seca. Também não teve de recorrer aos comprimidos caríssimos de Salagen para contrariar o mau funcionamento das glândulas exócrinas, nem ganhou, como "brinde", uma taquicardia que tem de ser tratada com outros medicamentos. Decerto não passou, além de tudo o que já mencionei, pela experiência muito pouco agradável de se sentir tão completamente exausto que ir do quarto até à sala lhe exigisse um esforço incrível (no sentido mais próprio do termo: é difícil acreditar que uma tal coisa possa acontecer, em especial connosco, e morando num apartamento normalíssimo e não num palácio). Quem assim fala da Síndrome de Sjögren não se sente completamente partido ao acordar de uma noite de sono que, mesmo longo, deixou de ser reparador. E, ao pôr os pés no chão para se levantar, por já não ter posição na cama devido a dores nas costas (esta foi a novidade dos últimos meses), não tem a sensação de pisar peças de Lego que estivessem espalhadas pela casa, nem sente dores em articulações variadas, que no meu caso se concentram, em especial, nos joelhos.

Não é fácil, confesso, falar destas coisas diante de uma assembleia, reconhecer

publicamente fraquezas que queríamos conseguir vencer mas que algo mais forte do que a nossa simples vontade nos impossibilita de ultrapassar. No outro dia, conversando com uma médica amiga, dizia-me ela que, muitas vezes, o médico tem de mostrar ao paciente que os seus sintomas não correspondem a nenhuma doença, são meramente psicológicos. No meu caso, foi preciso demonstrar-me o contrário e ajudar a meter na minha cabeça teimosa que a fadiga e a falta de genica que sentia não eram psicológicas, mas tinham uma justificação física; e que a minha vida, em especial a profissional, tinha forçosamente de mudar. E para isto serve também trazer aqui o meu testemunho: para que quem possa sentir-se como eu me senti saber que não está sozinho, nem a caminho da loucura ou a entrar num processo de senilidade precoce. E para ajudar a dar maior visibilidade a doenças reumáticas menos conhecidas, como a que tenho, contribuindo de alguma forma, à escala pequenina do meu exemplo, para que menos doentes ouçam observações do género "isso é não é nada", "vais ver que daqui a poucos dias já estás boa", "depois das férias estarás óptima e pronta para trabalhar", ou ainda "dás mais aulas num semestre e tens menos no outro, até ficas melhor assim" – quando eu sinto que não tenho forças nem para o serviço lectivo de um semestre menos sobrecarregado, quanto mais para acumular aulas e mais aulas mesmo que por meio ano apenas...

A Síndrome de Sjögren não é, de facto, uma mera secura das glândulas exócrinas – e, se o fosse, já seria incomodativa quanto baste, como se pode deduzir do que descrevi. Mas é bem mais do que isso, infelizmente. É uma doença sistémica, que afecta de várias formas o doente (poderia dizer a doente, dado que, como a larga maioria das doenças autoimunes, tem como alvo preferencial as mulheres) e pode influenciar de forma muito negativa quer a sua qualidade de vida, quer a sua capacidade de trabalho. Uma das suas manifestações mais comuns é o cansaço que já referi, o cansaço que não passa como uma fadiga normal e se vai acumulando até se tornar paralisante. Como no dia em que, chegada de Coimbra, ainda sem saber o que tinha, dei comigo a ter uma enorme dificuldade em caminhar, a precisar de ajuda para me aguentar em pé e vencer a distância entre a plataforma do comboio e o carro; só consigo comparar a sensação que tive com a de uma bateria que descarrega por completo e demora muito a recarregar (e não volta a aguentar tanto tempo quanto até aí durava).

Uma professora tem na sua voz um instrumento fundamental de trabalho. Precisa dela para dar aulas, mas também para apresentar comunicações, para intervir em reuniões, para conversar com os alunos. Ser professora sem saliva é complicado e, com o decurso do tempo, pode-se tornar mesmo insuportável. Primeiro, passa a ser obrigatório andar sempre com uma garrafa de água para poder ir bebendo durante as aulas. Depois, nem isso chega, e a saliva artificial torna-se necessária – a quem nunca experimentou, posso dizer que é parecida, no aspecto e no sabor, com pasta de dentes que se espalha por toda a boca com a língua. Usá-la enquanto se dá uma aula não é bonito; menos ainda quando, além de se ter de recorrer a ela, já se bebeu água várias vezes e se colocou gotas nos olhos outras tantas.

Mas os problemas não se colocam apenas no que respeita a boca seca. Depois de conjuntivites sucessivas, deixei de poder dar aulas em salas com quadro de giz (que são quase todas, na minha Faculdade, onde se mantêm o mobiliário e os quadros negros de origem). Mesmo sem escrever no quadro, o pó existente na sala afecta os meus olhos secos. Nas outras salas, o problema não se coloca, se eu não tiver a ideia de querer mostrar aos alunos livros ou documentos antigos, muitos dos quais estão cheios de pó, que me provoca o mesmo efeito que o giz. Ainda me recordo do

entusiasmo com que dei uma aula, mostrando alguns livros do século XVI, com que os alunos deliraram, mas que estavam especialmente sujos – à noite, já tinha os olhos inflamados e a arder, e uma nova infecção. Desde então, passei a limitar ao máximo o contacto directo com estes materiais, penalizando com isso, naturalmente, os alunos.

Por outro lado, uma aula dá-se de pé, passeando pela sala, escrevendo no quadro, apontando pormenores de imagens projectadas, andando pelas carteiras. Como o fazer quando as dores articulares se fazem sentir e aumentam à medida que o tempo passa – mas as aulas ainda não acabaram? Houve um dia, que dificilmente esquecerei, em que dei comigo a reduzir cada vez mais os meus movimentos; na última aula do dia, cheguei o quadro branco (móvel) para tão perto de mim quanto possível, e escrevia sentada. Por essa altura, já toda a turma tinha percebido que eu não estava bem e me perguntava o que se passava... Vale-me o facto de lidar com estudantes adultos, mais capazes de entender a doença de um professor do que alunos de escolas básicas ou secundárias.

Procurei concentrar as minhas aulas em poucos dias da semana, de modo a evitar mais viagens e a ter algum tempo para dedicar à investigação. O dia a seguir a voltar das aulas é, porém, um dia perdido. Chamo-lhe de ressaca, na brincadeira: ando devagar, faço tudo com grande lentidão, preciso de tempo para recuperar do cansaço acumulado. Quando começo a sentir-me melhor e já consigo percorrer sem sacrifício os 250m que separam a minha casa da mercearia, as aulas recomeçam. E os meses vão-se passando e a fadiga aumentando, sem nunca recuperar completamente. No final do ano lectivo passado, sentia-me como o protagonista de um estúpido jogo de computador, que tem de constantemente correr e ultrapassar obstáculos que, sem cessar, lhe são colocados à frente. Sem parar. Mas eu tive de parar.

Como disse no início da minha intervenção, estou de baixa desde Setembro. Não estou sem fazer nada, porém. Tenho uma enorme quantidade de leituras para pôr em dia e de trabalhos para realizar, planos de artigos e livros para escrever e de investigações que queria levar a cabo mas não tinha tempo, quando estava com aulas. Tudo isso eu posso e quero fazer, ao meu ritmo, com calma, sem corridas. Mas... aguardo ser chamada perante uma junta médica que decidirá o meu futuro. A conjuntura de crise que estamos a viver, bem como mil histórias que já me contaram, fazem com que não passe de uma miragem a perspectiva de me ser dada a baixa prolongada que o despacho conjunto A-179/89-XI prevê para as doenças difusas do tecido conjuntivo, como a Síndrome de Sjögren. Sjögren não nos ataca de forma visível, não temos aspecto doente (quando muito, temos os olhos inflamados e um ar cansado). Não sei se me será concedida a baixa de que sinto tanta necessidade. E assim, neste momento, duas grandes interrogações pairam sobre mim: se me dão baixa, no que é que se transforma a minha vida profissional, que deveria ser activa durante pelo menos mais 20 anos? Como continuo a ser professora universitária? Posso continuar a investigação, mas a minha progressão na carreira depende também da participação em congressos, provas académicas, actividades lectivas, orientações; estando de baixa, tudo isto fica altamente condicionado. Mas se, ao invés, não me concederem a baixa, como é que eu aguento o regresso às aulas e outras actividades com elas relacionadas? Neste mês em que estive de atestado, devo dizer que ainda não me senti melhor – apenas não me senti pior, o que já é muito bom, mas não me deixa mais apta para regressar às aulas e a um ritmo laboral que não seja imposto por mim.

Soluções? Para um ou para outro caso, só vejo uma: "negociar" um regresso ao activo através do ensino à distância, cada vez mais desenvolvido mesmo pelas universidades

tradicionais. Essa seria uma forma de eu poder continuar o meu desempenho profissional sem prejudicar a minha saúde; e também uma maneira de a minha Faculdade tirar proveito de me ter no seu quadro sem estar de baixa. Espero pela decisão da Junta para saber que cenários se desenham para o meu futuro profissional e, depois, ir à luta por essa possibilidade que entrevejo. Não cruzar os braços, portanto. E, se esta via do ensino à distância falhar, outras oportunidades hão-de surgir, diferentes, mudando totalmente a minha vida mas, se calhar, também lhe dando novos sentidos.

Entretanto, continuarei a trabalhar, ao meu ritmo, a fazer coisas de que gosto muito, tentando tirar o melhor partido da situação em que me encontro, que me dá finalmente tempo para me dedicar à investigação, para viver devagar.

No meio de tudo isto, há coisas que procuro nunca esquecer. Em primeiro lugar, o óbvio: há doenças muito piores do que a minha. Estou bem medicada, pelo que a secura da boca e dos olhos não incomodam em demasia. Se não fizer asneiras, as dores que sinto são poucas e consigo evitar o cansaço extremo. Não passo os meus dias cheia de dores, como infelizmente sucede a tantos doentes reumáticos, e a muitos outros que sofrem de outras patologias. A Síndrome de Sjögren, em princípio, não mata; é uma doença séria, mas não é uma doença grave no sentido de pôr em risco a minha vida (desde que os anti-corpos avariados que povoam o meu corpo não decidam atacar órgãos vitais, o que em raras percentagens ocorre mas, naturalmente, não acontecerá comigo, nem com nenhum de vós que me ouve e sofre do mesmo mal – há que ser optimista!). Pela minha parte, faço tenções de viver pelo menos até aos 90 anos, e de viver feliz. Porque, apesar de tudo o que disse antes, e das voltas que Sjögren me obrigou e obriga a dar à vida, não dou à doença a hipótese de me derrotar ou de me impedir de continuar a ser quem sou e de ser feliz. Ocorre-me o título de um livro de João de Melo, *Gente feliz com lágrimas*; apetece-me parafraseá-lo, para acabar esta minha intervenção que já vai longa, desejando que os doentes de Sjögren possam ser *Gente feliz mesmo sem lágrimas*. E ter o reconhecimento, por parte da sociedade, dos problemas por que passam e das necessidades específicas que a sua doença provoca, nomeadamente no que diz respeito ao desempenho da sua profissão.

Testemunho

Espero que com este texto conseguir levar-vos a compreender minimamente o impacto que o Síndrome de Sjogren pode ter na vida de uma pessoa. Fica aqui a minha história, que é um exemplo entre muitos...mas antes uma pequena explicação sobre a minha doença.

Este Síndrome é uma doença em que há uma inflamação provocada por um determinado grupo de células sanguíneas, que ataca as glândulas produtoras de muco e que se traduz por uma série de sinais e sintomas. Divide-se entre Primário e Secundário e em conjunto faz com que seja a doença auto-imune mais comum no mundo, embora o Síndrome de Sjogren Primário só atinga 1 a 3% da população mundial e o Síndrome de Sjogren Secundário seja mais comum.

Eu sou portadora de Síndrome de Sjogren Primário que é mais agressivo e mais sistémico do que o Secundário. Neste último o Síndrome apresenta-se associado a outras doenças auto-imunes tais como Artrite Reumatóide ou Lúpus Eritematoso Sistémico. No meu caso a doença afetou-me olhos, aparelho digestivo, aparelho músculo-esquelético, pele, vasos sanguíneos e saúde mental e glândulas exócrinas.

A minha história: Tudo começou quando eu era ainda bebé... A minha mãe reparou que eu tinha movimentos estranhos do corpo especialmente a dormir. A pediatra enviou-me ao Hospital onde fiz vários exames. Estes foram inconclusivos e acharam que eu era apenas muito "agitada" por natureza porque os exames, para despiste de Epilepsia, estavam normais. Até aos 5 anos de idade tive muitas amigdalites e como consequência fiz uma amigdalectomia e adenoidectomia e até 1997 nunca mais tive problemas das vias respiratórias superiores. A partir dos 7/8 anos comecei com problemas a nível da cavidade oral com crises de candidíase oral de repetição, múltiplas cáries, acumulação excessiva e rápida de tártaro, pequenas fissuras perianais, fotossensibilidade ocular e surgiu a minha primeira variz.

Durante a minha adolescência os sintomas foram crescendo... Aos 13/14 anos tive um quadro de abdómen agudo, fui operada de urgência e foi-me diagnosticada inflamação crónica do intestino. O quadro que levou à cirurgia foi uma cólica muito forte e a minha mãe e eu fomos alertadas para que as cólicas seriam uma constante na minha vida pois padecia de Síndrome do Colón Irritável. Aos 16 anos comecei com gastrite e problemas esofágicos, que se tornaram crónicos e que dificilmente foram controlados com medicação específica até 2012, acompanhados sempre de cólicas diárias e alterações do trânsito intestinal. As dores nas mãos começaram nesta fase da minha vida...lembro-me de que na praia ou em casa a permanência das mesmas na água fria tornava-se intolerável devido às dores lancinantes e fortes contraturas que faziam com que as mãos ficassem em garra por minutos. Havia esporadicamente dias no Inverno, quando acordava, em que as mãos apresentavam-se inchadas, com dores e não as conseguia fechar. Durante a adolescência a insuficiência venosa agravou e tive de ser operada. Desde sensivelmente 1985 que tenho médica de família, que sempre soube das minhas queixas e nunca pediu uma outra opinião médica mais específica, como por exemplo Medicina Interna.

A partir de 1997 e após uma gravidez, o meu estado de saúde foi-se progressivamente agravando e sempre debaixo da vigilância médica. Durante este período tive inúmeros episódios de candidíases orais, vaginais, um tromboembolismo assintomático, ulcerações da córnea, sinusites, inflamações da garganta e "virose". Era sempre este o diagnóstico e essas

“víroses” levavam-me a um período de mais ou menos de uma semana de cama, em que dormia maior parte do tempo, com dores musculares e articulares, astenia severa, dispneia fácil a esforços, rinites. Ao fim desse período os sintomas desapareciam, mas rapidamente voltavam era apenas uma questão de dias ou semanas. A questão é que eu estava mensalmente doente e às vezes duas vezes doente no mesmo mês. Perdi a conta à quantidade de antibióticos que tomei, estimulantes do sistema imunitário, as idas à médica de família, Otorrinolaringologistas, Imuno-Alergologista e Urgências à espera de que alguém acertasse com o medicamento ou com o diagnóstico.

A minha história clínica é um quadro típico de alguém com uma doença auto-imune e para a qual nenhum médico olhou para além da sua especialidade, esquecendo-se de que o doente é um todo e não só um órgão. Valeu-me a minha persistência e desconfiança... quantas vezes perguntei a vários médicos de diferentes especialidades e à minha médica de família "acha normal eu estar sempre doente? Tenho cuidado comigo, não fumo, sou desportista desde criança, o que se passa?". Em troca recebia um encolher de ombros e muitas respostas tipo "tem um sistema imunitário frágil" e a conversa morria ali. Quando me tornei enfermeira a justificação era o cansaço por excesso de trabalho ou porque "apanhei" uma bactéria ou vírus no Hospital, que deitava abaixo o meu sistema imunitário.

Em 2010 comecei com dores muito fortes no corpo inteiro, fadiga intensa e hipersónia diurna. Na altura o Cirurgião Vascular achou estranhas as dores constantes nos membros inferiores e enviou-me para a Reumatologia. Tive como diagnóstico Fibromialgia e Síndrome da Fadiga Crónica e a médica encaminhou-me para a Psiquiatria, onde iniciei medicação para a Depressão Crónica. Fui também no mesmo ano a um Neurologista que perante a minha fadiga e hipersónia diurna (chegava a adormecer no trabalho mal me sentava) pediu o exame Estudo do Sono, no qual me foi diagnosticado Movimentos Periódicos do Sono e iniciei a terapêutica Addartrel 0,50 mg. Passado um mês fui novamente ao mesmo Neurologista porque estava na mesma, que referiu nada mais poder fazer a nível de medicação e que nem valia a pena continuar a tomar a mesma, já que não sentia melhoras. Referiu também que a minha fadiga e hipersónia eram de origem depressiva. Referi-lhe o diagnóstico da Reumatologista (ao qual prontamente respondeu que a Fibromialgia não existia, apenas servia para justificar sinais e sintomas para os quais não se encontravam resposta científica), que já estava a ser seguida na Psiquiatria, fazia terapêutica para a depressão, que tinha melhorado bastante a nível de humor e que não me sentia pior. Mas mesmo assim nada mais foi feito, aconselhou-me a dormir o maior tempo possível durante o dia e para ter paciência.

Em 2011 a minha vida estava cada vez mais difícil, o acordar, as dores, a rigidez matinal, o agravamento das dores especialmente das mãos e pés. A Reumatologista prescrevia-me anti-inflamatórios referindo que as dores deveriam ser um processo inflamatório associado à Fibromialgia. Fiz a medicação, melhorava um pouco mas as dores não desapareciam na totalidade. O meu treino de desporto e capacidade respiratória e muscular ficaram seriamente afetadas, assim como a minha capacidade física e mental para o trabalho, e procurei uma segunda opinião.

Fui a outro Reumatologista que perante a minha história clínica fez-me uma pergunta simples: "Tem olhos e boca secos?". Fiquei a olhar para ele, disse que sim e de repente percebi

que nunca ninguém, nem mesmo eu, tinha achado isso estranho e/ou importante. A sua resposta foi de que eu de certeza que não tinha várias patologias mas sim uma única patologia com um nome que eu nunca tinha ouvido falar- Síndrome de Sjogren- e pediu-me vários exames. Perguntei-lhe o que era e ele respondeu "Vamos esperar pelo resultado dos exames, depois conversamos....Nunca nenhum colega meu desconfiou deste tipo de doença?". Eu disse-lhe que não mas sempre que estava doente dirigia-me ao médico de família ou urgência e era sempre a mesma conversa. Pelo seu olhar percebi que estava perturbado com a situação e ao despedir-se de mim disse-me "Boa sorte" de uma forma empática. Este é o Dr. Rui Figueiredo, a quem eu devo a minha vida sem sombra de dúvida, motivo pelo qual refiro aqui o seu nome.

Nesse mesmo dia quando cheguei a casa fui logo pesquisar a doença e identifiquei-me logo! Afinal eu era mesmo doente e sempre o fui! Tudo começou a fazer sentido e percebi que o meu Sjogren agravou-se muito provavelmente depois da gravidez, situação muito comum nas mulheres portadoras deste tipo de doença. Tentei descobrir se havia mais alguém como eu na minha família e descobri que a minha avó paterna, já falecida, era muito provavelmente portadora de Sjogren. Muito provavelmente a doença foi-me transmitido hereditariamente, fato comum nas Doenças Auto- Imunes.

Não tenho filhos nem nunca mais tentei engravidar mas só agora sei que será uma gravidez de alto risco para o feto e para mim. Terei de planear a gravidez, terei de fazer acompanhamento específico muito antes de engravidar e durante a gravidez tenho de fazer terapêutica para travar os riscos que podem decorrer para mim e para a criança.

Os meus descendentes terão um risco acrescido de 2% de desenvolver uma doença Auto-Imune e de problemas cardíacos. Para mim há risco de vida durante a gravidez e de vir a desenvolver Lúpus Eritematoso Sistémico. Já me questionei várias vezes do que poderia ter acontecido se tivesse engravidado sem saber de tudo isto. Agora coloco muitas reticências em relação a ter filhos, como deverão compreender. E também só agora é que posso fazer uma verdadeira escolha, algo que não existia antes e que poderia ter-me trazido graves problemas na minha vida.

Chorei, chorei e chorei mas também agradei a Deus por saber finalmente, mesmo ao fim de tantos anos o que se passava comigo! Este fim de capítulo ocorreu em Fevereiro de 2012. Como consequência da ausência de um diagnóstico correto a doença agravou-se bastante ao longo dos anos e a invasão do meu corpo é extensa. Provavelmente tenho Sjogren desde a infância e como tal, teve todo o tempo do mundo para se expandir. Neste momento tenho 40 anos e deixei praticamente de andar em Março de 2012 e ainda me encontro de baixa devido à fadiga e às dores nas mãos e pés.guardo tratamento com infiltrações nos pés, nas mãos não há nada a fazer.

Ao fim de 5 meses de iniciar a medicação é que comecei a melhorar e estou a recuperar e maioria dos sinais e sintomas atenuaram com medicação tão simples como Lopicortinol, Plaquinol e Parkadina.

O Reumatologista encaminhou-me para outro Neurologista e iniciei terapêutica indutora do sono e novamente o Addartrel e descobri no que consiste dormir...Nunca conseguiria controlar ou *gerir a fadiga do Sjogren sem um sono reparador!*

Consequentemente o Síndrome de Sjogren desenvolveu no meu organismo:

- Queratoconjuntivite sica crónica, que leva a muitas ulcerações da córnea e destruição progressiva da retina, que pode ocorrer não só pela doença em si mas também devido aos efeitos secundários da terapêutica Plaquinol. Tudo no conjunto pode levar à cegueira;
- Secura das vias respiratórias superiores o que contribui para sinusites de repetição precedidas quase sempre de crises de candidíase oral e/ou vaginal;
- Secura na boca leva-me ao desenvolvimento de fissuras, feridas e aftas frequentes, resultantes muitas vezes da simples ingestão de certos alimentos, além da acumulação excessiva e rápida de tártaro e cáries;
- Gastrite crónica;
- Doenças do esófago, tais como dificuldade na deglutição, secura (já tive um episódio em que fiquei com um comprimido preso no esófago e fiz uma queimadura extensa de grau 3) e refluxo gastro esofágico;
- O Síndrome do Colón Irritável, que se traduz tudo por cólicas e alterações do trânsito intestinal. Muito associado a doenças auto-Imunes;
- Movimentos periódicos do sono/ pernas inquietas, que muitas vezes me levavam à confusão mental, dificuldade de concentração, amnésia, dislexia, sonolência diurna e cansaço porque o corpo não descansa o suficiente. Uma parte do meu sistema neurológico não funciona normalmente e faz com que os meus membros superiores e inferiores se movam excessivamente durante o meu sono, o que leva a um sono não reparador. Sem medicação durmo apenas 15 minutos numa hora de sono. Estes distúrbios do sono estão muito associados às doenças Auto-Imunes mas ainda não se conseguiu perceber qual deles surge primeiro. Os tais movimentos que referi em bebé era já provavelmente a doença neurológica em manifestação e se assim é dormi mal durante 40 anos;
- *Dores musculares e articulares são uma companhia constante, transformando-se em dor crónica devido à inflamação crónica dos músculos. Não consigo estar muito tempo de pé parada, nem caminhar muito tempo de seguida e há muito tempo que não consigo abrir um simples frasco com vácuo, não só pelas dores que o movimento me provoca mas também pelas contraturas e perda de força. Associada à doença apresento alterações degenerativas a nível dos pés e Artroses nas mãos;*
- A fadiga é um sintoma que mais tem estado presente e mais me tem incapacitado. Um dia após secar o cabelo tive de me deitar porque a fadiga era tão forte! Ela toma conta do nosso corpo e nada se consegue fazer contra ela. Deitava-me e era capaz de dormir horas a fio e acordar na mesma. A única patologia que conheço mais parecida é a gripe...imaginem-se com uma gripe intensa e mesmo assim tentarem ter um dia normal, tentar trabalhar, cuidar dos

filhos, da casa...é esta a fadiga típica do Sjogren com a qual muitos de nós vive diariamente e não há medicação que a faça desaparecer. Tem de se aprender a gerir o nosso dia a dia *diminuindo as atividades e gerindo o stress de forma a que ela não se instale e /ou não se torne tão incapacitante;*

- Depressão crónica, apesar de poder haver fatores na vida da pessoa que leve ao desenvolvimento da depressão, esta é uma constante nos doentes com Sjogren mesmo sem a presença de fatores externos;

- A pele do meu corpo não é muito seca mas os meus lábios facilmente ficam feridos pela secura que apresentam. A nível do couro cabeludo a doença provocou-me alopecia ligeira (queda de cabelo superior ao normal). Há doentes que espontaneamente fazem feridas no corpo devido à extreme secura da pele;

- A nível respiratório tenho hiperventilação, alterações das concentrações de oxigénio, dióxido de carbono, pH e fico com falta de ar a pequenos esforços. Após 6 meses de exame e consultas em Pneumologia, foi-me detetada diminuição da capacidade funcional dos músculos respiratórios para 60%. Fui encaminhada para a Neurologia com suspeita de Doença Neuromuscular mas tal não se confirmou. Iniciei medicação Anti Parkinsónica para diminuir a fadiga que leva à falha dos músculos respiratórios. Agora estou melhor;

- A nível circulatório faço facilmente tromboflebitas assintomáticas e apresento insuficiência venosa. Poderá ser do Sjogren pelas alterações que o mesmo pode provocar a nível dos vasos sanguíneos.

Cada doente apresenta a doença de uma forma muito específica uma vez que é uma doença auto-imune, em mim ela apresenta-se desta forma.

De base tenho que fazer a seguinte medicação:

Pantoprazol 40 mg 2x dia;

Lepicortinol 5mg dia;

Wellbutrin 300mg dia;

Plaquinol 400mg dia;

Valdoxan 12,5mg dia;

Addartrel 0,50mg dia;

Rivotril 0,5mg dia;

Parkadina 200mg dia;

Glusosamina 1500mg;

Crema hidratante ou óleo corporal 1x dia no corpo;

Crema hidratante intensivo para mãos, aplicar várias vezes ao dia;

Creme hidratante específico para lábios, aplicar várias vezes ao dia;

Gotas oftalmológicas ao acordar e várias vezes ao dia;

Zeldilon 5% 3x semana no couro cabeludo;

Ampolas e shampoo anti queda;

Spray nasal 2x dia.

Como o Sjogren é uma doença crónica sei que devo atuar logo que os sintomas se agravem evitando assim o pior. Por este motivo além da medicação anteriormente referida tenho de ter sempre em casa os seguintes SOS:

Kompensam cp;

Sucralfate carteiras;

Diflucan caps;

Gyno pevaryl;

Voltaren Rapid;

Paracetamol 1gr;

Metanor;

Maalox Plus;

Duspatal Retard 200mg;

Normison 20mg;

Anestocil gts;

Atropocil gts;

Clorocil pomada;

Oftaquix gts;

Vaselina creme para aplicar na região perianal quando está muito seca, de forma a evitar fissuras que por vezes se estendem até à região vaginal;

Vibrocil gel nasal;

Oliflox 600mg;

Mycostantin suspensão;

Flexiban;

Microlax.

Outros cuidados que tenho de ter:

ginástica e/ou natação pelo menos 3x semana;

fisioterapia 2 a 4x mês;

dentista no máximo de 2/2 meses, devido às consequências da secura da boca que levam facilmente à acumulação de tártaro e cáries;

uso de meias elásticas de grau II;

uso de palmilhas de silicone;

consultas médicas das seguintes especialidades (uma a duas vezes por ano no mínimo) e os exames de rotina requeridos pelas mesmas – Reumatologia, Gastroenterologia, Pneumologia, Psiquiatria, Neurologia, Cirurgia Vascular, Oftalmologia e Dermatologia.

Sei de casos de doentes que necessitam de humidificadores de ar, no caso de secura extrema da pele que pode levar a soluções feridas da pele e de doentes cujas medicinas complementares surtem efeito, mais especificamente a nível das dores e fadiga, que podem ser altamente incapacitantes. No meu caso particular a doença leva-me a uma despesa anual entre os 1200€ a 1600€ garantidos, ganho por mês cerca de 1100€ e como maioria das pessoas tenho empréstimo da casa e despesas "básicas" para pagar mensalmente.

Outra questão que este tipo de doenças acarreta é uma diminuição da capacidade para o trabalho e necessidade de adequação ao posto de trabalho. A incapacidade instala-se cedo, somos novos demais para nos reformarem mas por dentro sentimo-nos incapacitados e doentes, o que provavelmente não acontece em muitas pessoas mais idosas que nós. Até nas nossas tarefas do dia a dia temos de ser ajudados porque não temos saúde para as executarmos na sua plenitude. Pessoalmente, sou dependente da minha mãe e companheiro para as minhas rotinas, não as conseguiria fazer sem a ajuda de outra pessoa, não consigo viver sozinha. Sou uma pessoa dependente aos 40 anos. Além da despesa monetária associada à doença há também a questão dos períodos de agudização e do agravamento progressivo da doença. Isso leva a que tenhamos de recorrer várias vezes às baixas médicas, o que interfere imenso com a nossa independência monetária.

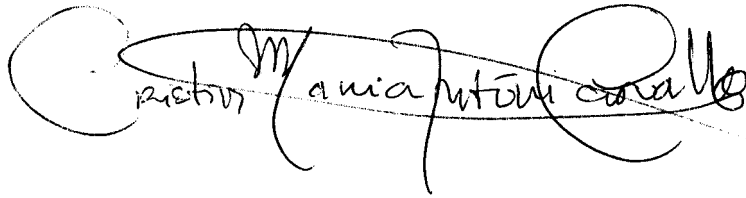
Os vários perigos do Sjogren é o desenvolvimento de Linfoma Não Hodgkin, Linfoma Pulmonar, Tromboembolismos fatais, Pericardite, Pancreatite Aguda, Pneumonias, Doenças Hematológicas entre outras. Estima-se que 1 a 5% dos doentes com Sjogren morreram por causas diretamente ligadas ao mesmo, os restantes terão uma vida em que a doença se comportará benignamente, isto é, não causará a morte diretamente.

Há doentes em que a terapêutica por mim referida anteriormente não surte qualquer tipo de efeito, o que torna o mais agressivo e conseqüentemente mais difícil de tratar, levando a outro tipo de tratamentos mais dispendiosos. Estima-se que existe um período de 5 a 10 anos até ao diagnóstico médico desta doença devido essencialmente à não valorização dos sinais e sintomas, tanto pela parte dos médicos como dos próprios doentes.

Quanto mais cedo for o diagnóstico menor a invasão por parte da doença, mais eficaz é o tratamento, menos incapacidade para o doente, menos baixas médicas, menor mortalidade e morbilidade da população e menor despesas para o SNS.

Tento não me preocupar, viver o momento e ser positiva. Tenho esperança que esta minha história vos toque de alguma maneira e que fiquem com uma ideia do que é viver com esta doença. A minha intenção é que todos em conjunto estabeleçamos estratégias mais adequadas para divulgar e prevenir a evolução da doença, apoiar o doente com Sjogren e quem os rodeia. Pela minha história podem perfeitamente perceber o quanto se pode perder de saúde com um diagnóstico tardio não só para mim como para a sociedade em geral. Poderia sentir-me zangada com tudo o que me aconteceu mas sei que tudo é resultado do desconhecimento e da falta de sensibilização não só para o Sjogren como para todas as Doenças Auto-imunes, Doenças Raras e outras pouco comuns. A minha intenção é tentar transformar algo que me trouxe sofrimento, em algo positivo e que pode vir ajudar outros no presente e futuro. Mas isso só é possível com a colaboração, compreensão e empenho de todos nós! Obrigado pelo vosso tempo.

Cristina Carvalho.

A handwritten signature in black ink, reading "Cristina Carvalho". The signature is written in a cursive style with large, flowing loops. The name "Cristina" is on the left, followed by a large flourish, and "Carvalho" is on the right, also with a flourish.