

Cómo vivir
mejor con **SJÖGREN**

Consejos y cuidados para
mejorar tu calidad de vida



ÍNDICE

**Cuidado de la
sequedad ocular** _____ 4

**Cuidado de la
sequedad bucal** _____ 8

**Cuidado vaginal y
uroológico** _____ 10

**Cuidado de la piel y
mucosas** _____ 12

Protección solar _____ 14

**Alimentación y Estilo
de vida** _____ 16

Seguimiento Médico _____ 18

**Medicamentos y
Tratamientos** _____ 20

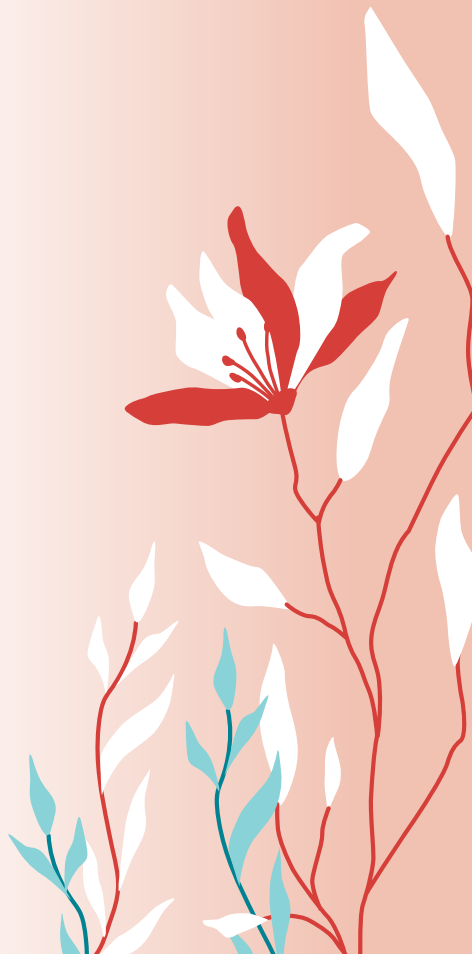
Salud Mental y Apoyo _____ 22

Higiene del Sueño _____ 24

*¿Necesitas apoyo o más
información?* _____ 25

Agradecimientos _____ 26

Glosario de términos _____ 27



PRESENTACIÓN



Tengo el privilegio de presentar esta guía, fruto de años de experiencia, escucha y aprendizaje compartido con quienes convivimos con una compañera exigente, impredecible, a veces silenciosa y otras profundamente ruidosa: la enfermedad de Sjögren, que con el tiempo, nos enseña a persistir, desarrollar paciencia, pedir ayuda y descubrir que vivir con ella puede ser más o menos llevadero según el lugar que decidamos darle en nuestras vidas.

Esta guía nace del trabajo colectivo de pacientes y profesionales que conocen de cerca los retos cotidianos del Sjögren, que han aportado conocimiento, experiencia clínica y, sobre todo, humanidad. Con un enfoque cercano y práctico, busca orientarte, acompañarte y ayudarte a recuperar el control en medio de la incertidumbre. Una aliada para ayudarte a transformar la sequedad, la fatiga, el dolor o la confusión, en bienestar, autocuidado y claridad.

Aquí encontrarás herramientas para el cuidado, el descanso, la alimentación, el ejercicio, el aspecto emocional y otras rutinas que muchas veces no tienen lugar en la consulta médica. Es una guía que habla claro sobre lo que rara vez se dice, y que ofrece propuestas realistas para los días buenos... pero también para los difíciles, porque incluso en esos días, el autocuidado puede ser una forma poderosa de resistencia.

Sabemos que hay días en los que el dolor o la fatiga no deja espacio para consejos, pero también habrá otros, intermedios, en los que una idea sencilla, una palabra justa o una acción pequeña pueden marcar la diferencia.

En un momento en el que el Sjögren empieza a recibir el reconocimiento como enfermedad con entidad propia, por parte de la comunidad médica internacional, esta guía aporta desde la experiencia real, una valiosa contribución centrada en lo esencial: nuestra calidad de vida.

Llévala contigo. Consúltala cuando necesites inspiración o un recordatorio de que vivir bien con Sjögren sí es posible.

Jenny Inga Díaz

CUIDADO DE LA SEQUEDAD OCULAR

La sequedad ocular es muy común en el Sjögren, y puede provocar ardor, picor, visión borrosa o sensación de arenilla en los ojos. Aunque no siempre se puede evitar del todo, hay formas de aliviar el malestar y cuidar tus ojos en el día a día.

- Usa sustitutos lagrimales sin conservantes, disponibles en formato monodosis o multidosis especiales. Aplica varias veces al día.



- Si necesitas aplicar muy frecuentemente (cada hora), alterna con formulaciones más densas (tipo gel) para una protección más prolongada.
- Elige colirios o sustitutos lagrimales que contengan ácido hialurónico, ya que retienen mejor la humedad.
- Si notas los ojos muy secos, sobre todo por la noche o al despertar, aplica geles o ungüentos oculares para mantener la hidratación durante más tiempo.
Si nunca los has usado, prueba aplicando primero sobre párpados o pestañas.
- Limpia los párpados cada mañana y noche, con agua caliente masajeando suavemente desde el exterior hacia el lagrimal, o con limpiadores específicos para higiene palpebral (consulta en tu farmacia).
- Si tienes inflamación en los párpados (meibomitis), aplica compresas calientes una o dos veces al día, especialmente antes de dormir. Esto ayuda a descongestionar las glándulas de Meibomio, que son las que producen la parte grasa de la lágrima, y evitar que se evapore demasiado rápido.
- Para aliviar molestias, aplica gasas frías cuando hay picor, y calientes cuando hay ardor o sensación de arenilla.

- Si pasas mucho tiempo frente al ordenador, móvil, tableta o televisión, parpadea con frecuencia. Practica la regla 20-6-20: cada 20 minutos, mira a 6 metros de distancia durante al menos 20 segundos.



- Usa humidificadores sin aromas, especialmente en habitaciones cerradas o con calefacción o aire acondicionado.
- Usa gafas envolventes o gafas con filtro FL-41 (rosado) si tienes fotofobia o sensibilidad a la luz.
- Evita corrientes de aire, ventiladores y exposición directa al aire acondicionado.
- Evita ambientes con humo o baja humedad.
- Si cuidas a una persona con Sjögren, ayuda a mantener el entorno húmedo, libre de humo y con buena ventilación.
- Si usas lentes de contacto y notas molestias o más sequedad, reduce el tiempo de uso y dale descansos a tus ojos. Habla con tu óptico u oftalmólogo sobre lentes especiales para ojos secos.
- Anticipa cuando pueden empeorar los síntomas como en días ventosos, cambios hormonales, uso de pantallas o alergias, para ayudar a prevenir molestias.
- No uses colirios vasoconstrictores (los que "blanquean el ojo"), si tienes inflamación o enrojecimiento ocular.
- El buen descanso es clave para tus ojos. Si no duermes bien, reserva tiempo extra para dormir y recuperarte.
- Si a pesar de estos cuidados sientes que tus ojos están muy secos, doloridos o irritados, consulta con tu oftalmólogo sobre tratamientos adicionales como: colirios especiales con antiinflamatorios o inmunomoduladores, tapones lagrimales (dispositivos que ayudan a conservar tus propias lágrimas por más tiempo).

CUIDADO DE LA SEQUEDAD BUCAL

La boca seca (xerostomía), no es sólo una molestia: puede aumentar el riesgo de caries, infecciones, llagas y dificultad al hablar o comer. Aquí te dejamos algunas recomendaciones prácticas para aliviar la sequedad y proteger tu salud bucodental:

- Cepíllate los dientes después de cada comida y usa hilo dental.



- Elige pastas dentales con flúor y sin SLS (lauril sulfato de sodio), un ingrediente que puede irritar las mucosas secas.
- Por la noche, utiliza pastas dentales con alta concentración de flúor para prevenir caries.

Al faltar la saliva, se pierde una defensa natural contra las caries. Por eso el fluoruro y una buena higiene son aún más importantes.

Si a pesar del cuidado sigues teniendo caries frecuentes, consulta con tu dentista sobre opciones preventivas adicionales como el barniz de flúor periódico o el uso de férulas de flúor para usar en casa.

- Programa visitas al dentista al menos dos veces al año.

Durante las visitas al dentista, informa que tienes Sjögren. Es importante que esté informado para que pueda revisar signos de candidiasis oral (muguet), úlceras o llagas bucales, desgaste del esmalte dental o problemas en las encías (enfermedad periodontal).

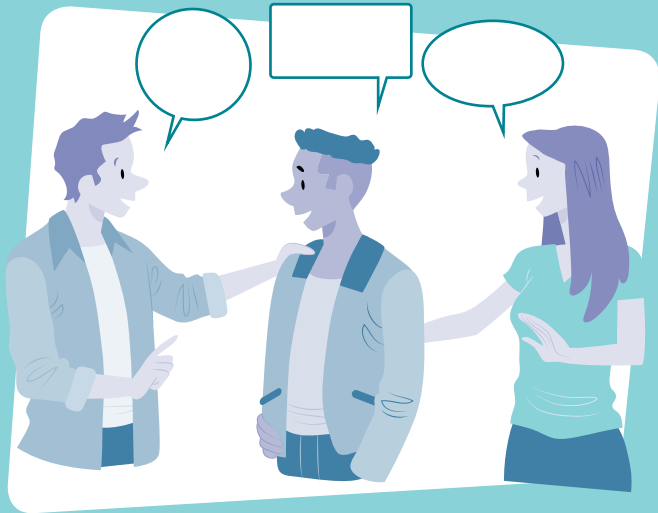


- Bebe pequeños sorbos de agua a lo largo del día.



- Usa sprays hidratantes orales sin alcohol, o saliva artificial, o geles humectantes antes de dormir o al despertar.
- Elige productos con carboximetilcelulosa, carbómero, u otros humectantes para uso programado (antes de dormir, al despertar, o antes de hablar mucho tiempo). Tu farmacéutico puede ayudarte a elegir el más adecuado.
- Aplica aceite de vitamina E (líquido o en cápsulas perforadas) en zonas de la boca o lengua que estén secas o irritadas.

- Si necesitas hablar durante mucho tiempo, bien por trabajo o vida social (como clases, reuniones o llamadas), ten siempre a mano agua o un spray hidratante, y haz pausas frecuentes para humedecer la boca. Si cuidas o convives con alguien con Sjögren, ayúdale a tener agua o productos hidratantes siempre accesibles.



- Chupa caramelos sin azúcar, huesos de fruta o cáscaras de limón, si toleras los cítricos.
- Evita chicles o gomas de mascar en general, por estas razones:
 - Muchas contienen azúcar o ingredientes irritantes (mentol, canela, colorantes).
 - Algunas personas no toleran xilitol u otros edulcorantes.
 - Si las glándulas salivales están muy dañadas, el estímulo es insuficiente.
 - Pueden causar molestias en la mandíbula si hay inflamación articular (ATM).
- Utiliza colutorios o geles indicados para boca seca.
- Mantén una dieta baja en azúcares refinados.

- Evita alimentos azucarados o pegajosos, que favorecen la caries.



- No fumes, evita el alcohol y limita la cafeína, ya que agravan la sequedad.



- Habla con tu médico sobre los medicamentos que estés tomando, ya que algunos, como los antihistamínicos, antidepresivos o ansiolíticos, pueden empeorar la sequedad bucal. Pregunta por alternativas o ajustes para reducir este efecto.
- Incluye en tu dieta vegetales ricos en nitratos como la lechuga, espinaca, acelga, rúcula, rábano, remolacha, apio... ya que ayudan a estimular la producción de saliva, reducir la inflamación de las encías y prevenir caries y halitosis.
- Si la lechuga no te sienta bien cruda, cocínala ligeramente al vapor o saltéala. Las variedades más tiernas como iceberg o la hoja de roble suelen ser más digestivas.
- No uses prótesis removibles por la noche. Límpialas cada día y déjalas en solución antifúngica mientras no las uses.

CUIDADO VAGINAL Y UROLÓGICO

La sequedad vaginal y los síntomas urológicos son síntomas poco hablados, pero muy comunes en Sjögren. Pueden afectar al cuerpo, la autoestima, las relaciones y la calidad de vida. Hablar de ello sin tabúes y conocer cómo aliviar los síntomas es un paso importante para sentirse mejor, cuidarse y recuperar confianza en el bienestar íntimo.

- Usa lubricantes e hidratantes vaginales en gel, tanto para la zona interna como externa, preferentemente con ácido hialurónico.
- Elige productos hipoalergénicos, sin fragancias ni ingredientes irritantes, ya que las mucosas secas son más sensibles y propensas a la irritación.
- Los hidratantes pueden usarse regularmente (cada 2-3 días) mientras que los lubricantes se aplican de forma puntual antes del coito.



• La sequedad vaginal y el dolor pueden dificultar la vida sexual. Habla abiertamente con tu pareja, expresa cómo te sientes; dedica más tiempo a los juegos previos, usa lubricante en cantidad suficiente y busca posturas cómodas. El placer también puede adaptarse a lo que tu cuerpo necesita.

- Si la penetración resulta dolorosa, existen otras formas válidas de intimidad. No dudes en consultar a un especialista en suelo pélvico o a un terapeuta sexual.
- Consulta a tu ginecólogo/a si es necesaria una terapia hormonal local.
- Realiza controles ginecológicos regulares: Papanicolaou (PAP) anual y colposcopia si eres de riesgo. Las recomendaciones pueden variar, por lo que es importante seguir las indicaciones del médico.
- El liquen plano o escleroso puede provocar sequedad, irritación y lesiones genitales. En estos casos, puede ser necesario el uso de esteroides tópicos.

- Evita las duchas vaginales y los jabones agresivos como los que contienen lauril sulfato, ya que alteran la flora vaginal y empeoran la sequedad.
- Si tienes infecciones vaginales recurrentes, utiliza antifúngicos tópicos u orales según indicación médica.



• Ante dolor pélvico persistente, consulta con el/la especialista en uroginecología. No ignores las molestias: un diagnóstico precoz mejora las opciones de tratamiento.

- Si estás en edad fértil y planeas un embarazo, informa a tu equipo médico. Los anticuerpos anti-Ro/SSA pueden afectar al feto, pero con buen control médico, el embarazo puede ser seguro.
- Actualmente, se indica hidroxycloroquina preventiva para reducir el riesgo de lupus neonatal. También es importante realizar un control especial para detectar de manera precoz un posible bloqueo cardíaco fetal.
- Sjögren en sí no impide quedar embarazada, pero algunos tratamientos como el metotrexato, deben suspenderse antes de concebir.
- Planifica siempre el embarazo con tu reumatólogo/a y ginecólogo/a. En líneas generales la enfermedad suele estar estable durante la gestación, pero podría reactivarse tras el parto, por eso es clave el seguimiento médico.
- Si tienes bebés o niños pequeños, apóyate en tu pareja o familia para los cuidados, especialmente en días de fatiga intensa. No temas pedir ayuda adicional; tu salud es importante para cuidar de los demás.
- Los hombres con Sjögren también pueden experimentar sequedad genital aunque es menos común, también puede ocurrir disfunción sexual por fatiga u otros síntomas. No dudes en consultar con tu médico.

CUIDADO DE LA PIEL Y MUCOSAS

La piel, los labios, la nariz o incluso los oídos también pueden verse afectados por la sequedad en el Sjögren.

- Evita las duchas largas y muy calientes porque pueden empeorar la sequedad cutánea.



- Después de la ducha, sécate suavemente con una toalla sin frotar. Aplica crema hidratante de inmediato, preferiblemente con la piel aún húmeda, para ayudar a retener la humedad.
- Evita jabones agresivos o perfumados, especialmente los que contienen lauril sulfato, porque pueden alterar la barrera cutánea.
- Opta por aceites de ducha o emolientes suaves que limpien sin resecar.



- Si hay picor en la piel elige emolientes con ingredientes calmantes como avena coloidal. Si la sequedad es intensa o el prurito persiste, consulta al dermatólogo para descartar afecciones como eczema u otras causas.

- Alivia el picor de oídos con una gota de removedor de cerumen o aceites naturales como rosa mosqueta o almendras, entre otros, siempre con precaución.
- Mantén tus fosas nasales limpias con suero fisiológico o sprays de solución salina.



- Hidrata la mucosa nasal con bálsamos o geles que contengan ácido hialurónico o petrolato, para prevenir la formación de costras y pequeños sangrados.
- Usa bálsamos labiales con agentes oclusivos como vaselina, lanolina, manteca de karité o cera de abeja.
- Evita lamerte los labios y productos con mentol, fenol, fragancias u otros irritantes comunes (muchos "cacaos" comerciales los incluyen, aunque no lo parezca).
- Elige maquillaje hipoalérgico y desmaquíllate con productos suaves, sin alcohol, para evitar una mayor sequedad o sensibilidad en la piel.

PROTECCIÓN SOLAR

La radiación ultravioleta (UV) puede activar respuestas autoinmunes. Si tienes autoanticuerpos SSA/Ro, puedes presentar fotosensibilidad o brotes cutáneos.

- Consulta con tu médico si alguno de tus medicamentos aumenta la sensibilidad al sol, ya que podrías requerir precauciones adicionales.
- Protege tu piel con sombreros de ala ancha, ropa de manga larga y gafas de sol con filtro UV, especialmente si tienes la piel muy clara. Siempre que puedas, busca la sombra.



- Evita la exposición solar directa entre las 11:00 y las 16:00, cuando la radiación UV es más intensa. Las mejores horas para estar al aire libre son a primera hora de la mañana o al final de la tarde.
- El sol también puede afectar la piel de forma indirecta: el cristal de coches y ventanas bloquean parte de la radiación solar (UVB), pero deja pasar otra parte (UVA) que también puede dañar la piel. Por eso es recomendable usar protector solar al conducir o estar cerca de ventanas en días soleados.
- Aplica una cantidad generosa y reaplica cada 2 horas, especialmente si sudas o te mojas.
- La ropa con protección UV certificada ofrece una barrera eficaz y más estable frente a la radiación. También puedes usar sombrillas o parasoles con FPS 50.

- Usa protector solar de amplio espectro (UVA y UVB) con un factor de protección (FPS) de 30 o superior.



- Los colores oscuros como negro, azul marino, rojo o verde oscuro absorben mejor la radiación UV y ofrecen mayor protección. Los colores claros como blanco, amarillo, rosa o pasteles la reflejan más y protegen menos.

- No olvides proteger zonas expuestas como cuello, escote, orejas y dorso de las manos.

- Al reducir la exposición al sol, puedes necesitar suplementar la vitamina D. Consulta con tu médico si es necesario evaluar tus niveles.

- Después de exponerte al sol, hidrata bien tu piel para mantener la barrera cutánea y mantener su protección natural.

- Si eres fotosensible, también debes evitar fuentes de luz artificial como tubos fluorescentes o bombillas LED de luz fría, ya que pueden desencadenar síntomas.

- Recuerda que la radiación UV está presente incluso en días nublados, por lo que la protección solar debe ser parte de tu rutina diaria.



ALIMENTACIÓN Y ESTILO DE VIDA

Sjögren puede afectar al sistema digestivo y, en general, tu bienestar. Una buena alimentación y hábitos saludables pueden ayudarte a sentirte mejor.

- No fumes ni bebas alcohol, porque agrava la sequedad y aumenta el riesgo cardiovascular.
- Evita suplementos o tratamientos alternativos sin consultar con tu médico, ya que algunas hierbas o productos naturales pueden interferir con tu tratamiento, o producir efectos adversos.
- Sigue la dieta mediterránea rica en vegetales, frutas, legumbres y pescado.



- Incluye alimentos con omega 3 como pescados grasos (salmón, sardina), semillas de chía o linaza. También puedes tomar suplementos si tu médico los indica.
- Elige alimentos suaves, húmedos y fáciles de masticar o tragar.
- Mastica bien y en porciones pequeñas.
- Si tienes estreñimiento, aumenta la cantidad de fibra, verduras y agua.
- Consulta con tu médico antes de tomar probióticos.
- Si tienes el estómago lento (gastroparesia), evita comidas copiosas o muy grasas.

- Para facilitar la deglución, usa aceite de oliva o agua de coco.



- En caso de reflujo (ERGE), no cenas tarde, evita alimentos grasos, picantes o con cafeína y eleva la cabecera de la cama para dormir.
- Si tienes síntomas digestivos persistentes, podrías tener sensibilidad a ciertos alimentos, como el gluten, incluso, sin ser celíaca/o.
- Prueba dietas de eliminación: retira el gluten durante 4-6 semanas y observa si mejoras, luego, puedes hacer lo mismo con la lactosa u otros grupos de alimentos, pero no hagas dietas innecesariamente restrictivas sin orientación médica.
- Si no notas mejoría, consulta con tu médico o un especialista en el aparato digestivo.
- Si presentas dolor abdominal frecuente, heces anormales, pérdida de peso sin explicación o problemas digestivos persistentes, consulta con tu médico si puedes necesitar enzimas pancreáticas, o con un/a especialista en neurogastroenterología.
- Haz ejercicio físico adaptado: caminar, estiramientos suaves, yoga o actividades de bajo impacto.



- Un estilo de vida equilibrado incluye ejercicio físico, descanso y técnicas de relajación.
- Si tienes dolor muscular o articular, valora acudir a un/a fisioterapeuta especializado/a.

SEGUIMIENTO MÉDICO

Un buen control médico es clave para manejar la enfermedad y prevenir complicaciones.

- Lleva un registro de tus síntomas, tratamientos y efectos secundarios. Esto te ayudará a explicar mejor como te sientes en cada consulta.



- Acude a tus citas con reumatología o medicina interna, al menos 1-2 veces al año, o con la frecuencia que te indiquen.
- A oftalmología acude cuando te lo indiquen, y anualmente si tomas medicamentos que pueden afectar la córnea o la retina.
- A ginecología una vez al año o según te indiquen.
- A odontología cada 6 meses para controlar tu salud bucal.
- La frecuencia de las visitas médicas se ajustan según la actividad de tu enfermedad y los tratamientos que estés recibiendo.
- Realiza los análisis de sangre y orina que te soliciten. Son necesarios para controlar la función renal y hepática (por efectos de la medicación), marcadores de inflamación, posibles complicaciones, autoanticuerpos y otros parámetros relevantes.
- Tu médico de atención primaria también es importante. Puede ayudarte a coordinar el seguimiento con otros especialistas y tratar problemas comunes como infecciones, recetar lágrimas artificiales, colirios, etc.

- Si cuentas con enfermera especializada de reumatología, no dudes en apoyarte en ella. Puede ayudarte con el manejo de los síntomas, administración de tratamientos y resolución de dudas.



- Vacúnate según el calendario recomendado: gripe anual, neumococo, COVID, entre otras. Algunas medicaciones inmunosupresoras hacen especialmente importante la prevención de infecciones.
- Si te sientes abrumada/o en tus citas médicas, lleva contigo a un familiar o amigo de confianza. Pueden ayudarte a tomar notas, hacer preguntas y darte apoyo emocional.
- Solicita informes médicos si necesitas justificar descansos laborales, adaptaciones en el trabajo o acceso a ciertos tratamientos.



MEDICAMENTOS Y TRATAMIENTOS

El tratamiento de Sjögren debe adaptarse a los síntomas y a la afectación de cada persona:

- Los medicamentos más frecuentes en Sjögren incluyen: hidroxicloroquina (ayuda a regular el sistema inmune de forma suave), inmunosupresores como metotrexato, azatioprina o micofenolato, cuando hay afectación de órganos, y terapias biológicas que se reservan para los casos más complejos. Tu médico decidirá si necesitas alguno de ellos.



- Es común tener dolor articular o neuropático como, fibromialgia o neuropatía de fibra fina. El tratamiento puede incluir analgésicos como paracetamol o antiinflamatorios, antiepilépticos o medicamentos específicos para dolor crónico.
- No dudes en hablar con tu médico sobre tu nivel de dolor. Es muy importante para ajustar el tratamiento de forma efectiva.
- Preguntas siempre por los efectos secundarios e interacciones de cualquier medicamento.
- Informa de inmediato si notas reacciones como úlceras bucales (con metotrexato) o visión borrosa (con corticoides).
- No interrumpas el tratamiento sin avisar a tu médico. Si algo no va bien, hay alternativas que se pueden ajustar.
- Usa un pastillero o pon alarmas para no olvidar tus tomas.

- Si tienes dificultad para tragar comprimidos, consulta si pueden triturarse o si existen formas líquidas (no todos los medicamentos lo permiten).
- La pilocarpina (Salagen®) puede estimular la producción de saliva; consulta si es adecuada para ti.
- Consulta con tu oftalmólogo/a si tus síntomas oculares son intensos o persistentes. Existen tratamientos como el suero autólogo, colirios con insulina o colirios inmunosupresores como *Ikervis*® o *tacrolimus*, que pueden aliviar la inflamación y mejorar la sequedad ocular severa. Tu especialista te indicará cuál es el más indicado para tu caso.
- No te automediques ni tomes suplementos naturales o tratamientos alternativos sin hablarlo con tu médico.
- Si vas a viajar, lleva suficiente medicación y un informe médico. Guárdalo todo en tu equipaje de mano por si pierdes la maleta.
- Participa en ensayos clínicos autorizados, siempre de forma voluntaria y con supervisión ética.
- Habla con tu médico y solicita derivación a un centro de investigación, si procede.



SALUD MENTAL Y APOYO

Vivir con Sjögren puede afectar tu bienestar emocional y físico. Es común sentir malestar, fatiga, frustración, ansiedad o tristeza. No estás sola/o.

- Si notas síntomas persistentes de depresión (tristeza constante, falta de motivación) o ansiedad (preocupación excesiva, nerviosismo, ataques de pánico), habla con tu médico. Son frecuentes en enfermedades crónicas y existen tratamientos eficaces como la psicoterapia o la medicación, que pueden ayudarte a sentirte mejor.



- La fatiga puede tener muchas causas: inflamación, falta de sueño, fibromialgia, depresión, hipotiroidismo, medicamentos, entre otras. Es importante que tu equipo médico te ayude a identificarlas.
- Aprende a organizar tu energía: haz menos en los días difíciles, y si te sientes mejor, aprovecha el momento sin sobrecargarte.
- Descansa brevemente cada pocas horas si lo necesitas, incluso con pequeñas pausas.
- Sé amable contigo y adapta tus expectativas. No tienes que hacerlo todo.
- El ejercicio físico diario, incluso suave, ayuda a reducir la fatiga, mejorar el estado de ánimo, aliviar el dolor y favorecer un mejor sueño. Comienza con cinco minutos al día (caminar, marcha

nórdica, bicicleta estática, yoga suave...) y ve aumentando hasta 30 minutos como mínimo. Si tienes afecciones cardíacas o pulmonares, consulta con tu médico antes de comenzar.

- Practica técnicas de relajación como respiración profunda, meditación, mindfulness o yoga suave, para ayudarte a reducir el estrés y dormir mejor.
- Informa a tu entorno sobre cómo te sientes. Educar a tu familia, pareja y amistades puede ayudar a que te comprendan mejor.
- Pide ayuda sin sentir culpa, y aprende a delegar tareas como una forma de autocuidado.
- Identifica las fuentes de estrés en tu vida y busca apoyo profesional si lo necesitas (psicología, trabajo social, etc.).
- Participa en grupos de apoyo o comunidades de pacientes para ayudarte a sentirte comprendida/o y acompañada/o



- Cada persona vive el Sjögren de forma distinta. No te compares con los demás.
- Trata de mantener tus pasatiempos, relaciones sociales y proyectos. Adáptalos a tu realidad, la enfermedad no tiene por qué definirte.
- Tener objetivos e intereses por pequeños que sean, puede mejorar tu estado de ánimo y bienestar emocional.
- Si cuidas a una persona con Sjögren, también es importante cuidar de ti. Infórmate, reserva momentos para ti y busca apoyo psicológico si lo necesitas. Estar bien te permitirá cuidar mejor a los demás.

HIGIENE DEL SUEÑO

Para muchas personas con Sjögren, dormir bien no siempre es fácil. Aunque no hay fórmulas mágicas, algunas rutinas y cuidados pueden aliviar parte del malestar nocturno y favorecer un descanso algo más reparador.

- Crea una rutina relajante antes de dormir: un baño tibio breve, leer algo ligero, escuchar música suave o practicar ejercicios de respiración pueden ayudar a desconectar y prepararte para dormir.
- Establece horarios regulares para dormir y despertarte (incluso los fines de semana).
- Haz del dormitorio un lugar cómodo, oscuro y silencioso.
- Evita las pantallas electrónicas al menos 1 hora antes de dormir. La luz azul de móviles, tabletas y ordenadores suprime la melatonina. Si no puedes evitarlas, activa el modo noche o usa filtros de luz azul.
- Antes de dormir, aplica hidratantes en boca, nariz y ojos para aliviar la sequedad.
- Para la nariz, utiliza especialmente geles o cremas hidratantes que contengan ácido hialurónico para la nariz.
- Usa humidificador en la habitación, especialmente si vives en ambientes secos.
- Cuida lo que comes por la noche. Evita cenas pesadas o muy líquidas al menos 2-3 horas antes de acostarte. Esto ayuda a prevenir el reflujo.
- Eleva la cabecera de la cama. Para reducir el reflujo, levanta ligeramente la parte superior del colchón (no con almohadas extras).
- Evita alcohol y cafeína a partir de las 17:00.
- Desconecta la mente. Si te vas a la cama con preocupaciones, anótalos en un papel y resuélvelos al día siguiente.
- Si a pesar de todo te despiertas cansada/o o con sensación de no haber descansado, consulta por si hubiera algún trastorno de sueño como apnea, que requiere evaluación profesional.



¿Necesitas apoyo o más información?

No estás sola, no estás solo. En la Asociación Española de Sjögren estamos a tu lado para escucharte, orientarte y ofrecerte herramientas útiles que te ayuden a convivir mejor con la enfermedad.

Formar parte de nuestra comunidad te da acceso a:

- Información clara, rigurosa y actualizada
- Grupos de apoyo donde compartir experiencias con otras personas que te entienden
- Talleres, encuentros y actividades pensadas para ti
- Orientación profesional en aspectos médicos, psicológicos y sociales
- Asesoramiento sobre trámites de discapacidad, dependencia u otras prestaciones
- Nuestra revista, con testimonios, novedades y recursos útiles.

Si aún no eres parte de la asociación, te invitamos a unirte.

Compartir el camino no solo lo hace más llevadero, también es más enriquecedor. .

Web: www.aesjogren.org

Redes sociales: @aesjogren en Facebook, Instagram, X y TikTok



Agradecimientos

Al Grupo de Trabajo de pacientes de la AES

Por compartir generosamente su experiencia cotidiana y ayudar a convertirla en una herramienta útil para muchas otras personas:

Carmen López Valiente (Valencia), Cristina Pazos del Olmo (Santander), Kryusman León López (Bollullos de la Mitación-Sevilla), Mariana Lanzara (Valencia), Mercedes Blanco Serrano (Málaga), Nuria López de Uralde (Agurain-Álava) y Vanesa Vallejo Pavón (Getafe-Madrid).

A los y las profesionales que han aportado su conocimiento y mirada clínica:

Por sumar ciencia, rigor y sensibilidad a cada página, cuyo conocimiento ha complementado y validado los contenidos.

- Dr. Alex Mira Obrador. Investigador. Área de Genómica y Salud. Fundación para el Fomento de la Investigación Sanitaria y Biomédica de la Comunidad Valenciana (FISABIO).
- Prof. Dr. José Manuel Benítez del Castillo. Catedrático. Universidad Complutense. OCUMED-Clínica Rementería. Madrid.
- Juan Ovalles-Bonilla, MD, PhD. Senior Director of Rheumatology - Indero CRO. Medical Board Member - Sjögren Europe.
- Prof. Dra. Laura Martínez Martínez. Universidad Autónoma de Barcelona. Directora del Servicio de Inmunología. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona.
- Prof. Dr. Miguel Marcos Martín. Catedrático. Universidad de Salamanca. Jefe de Unidad de Medicina Interna, Hospital Universitario de Salamanca.
- Prof. Dra. Paloma Vela-Casasempere. Profesora Titular de Medicina, Universidad Miguel Hernández. Jefe de Sección de Reumatología. Hospital General Universitario Dr. Balmis. Alicante

GLOSARIO DE TÉRMINOS

Afectación Temporomandibular (ATM). Afecta a las articulaciones y músculos que unen la mandíbula con el cráneo. Esta articulación permite abrir y cerrar la boca. Puede producir dolor al masticar, dificultad para mover la mandíbula o chasquidos al abrir la boca.

Bombillas LED. Son focos que iluminan usando una tecnología especial que no se calienta tanto como las bombillas comunes. Son más seguras, consumen menos energía y duran más tiempo.

Enfermedad Periodontal. Infección grave de las encías que daña el tejido blando alrededor de los dientes. Puede hacer que se inflamen, sangren o se retraigan. Si no se trata, puede destruir el hueso que sostiene los dientes y provocar que se aflojen o se caigan.

ERGE (Enfermedad por reflujo gastroesofágico. Es cuando el ácido del estómago sube hacia el esófago (el tubo que conecta la boca con el estómago), y puede producir ardor, acidez y molestias en el pecho o la garganta.

Filtro FL-41. Es un tipo de lente con color rosado que se usa para reducir la sensibilidad a la luz, especialmente en personas con migrañas, sensibilidad ocular o fotofobia. Ayuda a bloquear ciertos colores de luz (como la azul y verde) que pueden empeorar los síntomas.

Filtro UV. Es una protección que tienen algunos lentes o productos solares para bloquear o absorber los rayos ultravioleta (UV) del sol, que pueden dañar la piel y los ojos con el tiempo.

Gastroparesia. Enfermedad que afecta el movimiento de los alimentos desde el estómago hacia el intestino delgado. En lugar de moverse normalmente, los alimentos permanecen más tiempo de lo habitual en el estómago, o incluso dejan de moverse. A este movimiento del estómago se le llama motilidad.

Lauril sulfato de sodio (SLS). Es un tensioactivo que se utiliza en productos de limpieza y cuidado personal como champús, jabones y pastas dentales. Su función principal es limpiar y hacer espuma, gracias a sus propiedades emulsionantes y detergentes.

Liquen plano o escleroso. Son dos enfermedades inflamatorias de la piel diferentes, que pueden afectar a la zona genital y producir picazón y dolor. El liquen plano se caracteriza por producir lesiones rojas o violáceas, y el liquen escleroso suele manifestarse con manchas blancas y atrofia de la piel.

Meibomitis. Es la inflamación de las glándulas de Meibomio, ubicadas en los párpados, que producen

una sustancia aceitosa esencial para la salud ocular. Sus síntomas incluyen irritación, sequedad y enrojecimiento de los ojos. Las glándulas de Meibomio son glándulas sebáceas que están en los párpados y son responsables de secretar los aceites (lípidos) que componen la capa lipídica de la película lagrimal.

Melatonina. Hormona natural que produce el cuerpo, especialmente en el cerebro, que ayuda a dormir. Se la conoce como "hormona del sueño" porque le indica al cuerpo cuándo es hora de descansar. El cuerpo la produce sobre todo por la noche, cuando hay oscuridad, y deja de producirla durante el día, para ayudar a mantenernos despiertos.

Nitritos. Compuestos químicos formados por nitrógeno y oxígeno, que se encuentran de manera natural en muchos alimentos, el agua y el suelo. También se utilizan en la industria alimentaria como conservantes y en la fabricación de fertilizantes y explosivos.

Radiación UV. Tipo de energía que viene del sol y de algunas fuentes artificiales, como las lámparas de bronceado. No se puede ver ni sentir, pero puede afectar la piel y los ojos. La radiación UV se divide en tres tipos: UVA, UVB y UVC, y cada uno tiene distintos efectos en la salud.

Radiación (UVB). Conocida como radiación ultravioleta B, es un tipo de rayo de sol que llega a la piel y afecta principalmente la capa más externa. Aunque no es tan abundante como la radiación UVA, la UVB es más fuerte y puede causar quemaduras solares y dañar la piel si se expone mucho sin protección.

Radiación (UVA). Es una radiación ultravioleta emitida por el sol y por fuentes artificiales como lámparas solares y camas de bronceado. Es invisible al ojo humano y representa la mayor parte de la radiación UV que llega a la superficie terrestre. Estos rayos penetran profundamente en la piel, llegando a la dermis, y son la principal causa del envejecimiento prematuro de la piel, como arrugas y manchas, así como del cáncer de piel. Es la principal causa de quemaduras solares y está asociada con el desarrollo de cáncer de piel.

Tapones lagrimales. Son pequeños dispositivos del tamaño de un grano de arroz, que se colocan en los conductos lagrimales del ojo por donde normalmente drenan las lágrimas. Esto ayuda a mantener más tiempo las lágrimas en la superficie del ojo, lo que ayuda a mantenerlo hidratado y a aliviar la sequedad ocular. Pueden ser temporales (reabsorbibles) o durar más tiempo (hechos de silicona).



Asociación Española de Sjögren (AES)

C/ Cea Bermúdez, 38 - 3º A

28003 Madrid

Horario de atención:

L-V de 09:00 a 14:00 y X de 16:00 a 20:00

Tel: 915 358 653

E-mail: contacto@aesjogren.org

Web: www.aesjogren.org

Patrocina:



Colabora:



Declarado de Interés Social por:

