



[https://printo.it/pediatric-rheumatology/ES\\_GL/intro](https://printo.it/pediatric-rheumatology/ES_GL/intro)

## Esclerodermia

Versión de 2016

### 3. VIDA COTIÁ

#### 3.1 Canto tempo durará a enfermidade?

A progresión da esclerodermia localizada atópase normalmente limitada a uns poucos anos. Normalmente, o endurecemento da pel detense uns poucos anos tras o inicio da enfermidade. Ás veces, pode requirirse entre 5 e 6 anos e algunhas placas poden mesmo facerse máis visibles despois de que finalizase o proceso inflamatorio debido aos cambios de cor, ou a enfermidade pode parecer peor debido ao crecemento desigual entre as partes afectadas e non afectadas do corpo. A esclerose sistémica é unha enfermidade a longo prazo que pode durar anos. Con todo, o tratamento precoz e apropiado pode acurtar a evolución da enfermidade.

#### 3.2 É posible recuperarse completamente?

Os nenos con esclerodermia localizada adoitan recuperarse. Despois dun tempo, incluso a pel dura pode abrandarse e soamente poden persistir as zonas hiperpigmentadas. A recuperación da esclerose sistémica é moito menos probable, pero poden conseguirse melloras significativas ou, polo menos, a estabilización da enfermidade, o que permite unha boa calidade de vida.

#### 3.3 Existe algún tratamento non convencional ou complementario?

Existen moitos tratamentos complementarios e alternativos dispoñibles e isto pode confundir os pacientes e os seus familiares. Pense con

---

atención os riscos e beneficios de probar estes tratamentos, posto que o beneficio demostrado é escaso e poden ser custosos, tanto en termos de tempo, carga para o neno e diñeiro. Se desexa explorar tratamentos complementarios e alternativos, comente estas opcións co seu reumatólogo pediátrico. Algunhas estratexias poden interaccionar cos medicamentos convencionais. A maioría dos médicos non se opoñerán, a condición de que se siga o consello médico. É moi importante que non deixe de tomar os medicamentos que lle receitaron. Cando se necesitan medicamentos para manter a enfermidade baixo control, pode ser moi perigoso deixar de tomalos se a enfermidade segue activa. Comente co médico do seu fillo as preocupacións que poida ter sobre os medicamentos.

### **3.4 Como podería afectar a enfermidade á vida cotiá do neno e da familia e que tipo de revisións periódicas son necesarias?**

Do mesmo xeito que calquera enfermidade crónica, a esclerodermia pode afectar a vida cotiá do neno e da súa familia. Se a enfermidade é leve, sen ningunha afectación importante dos órganos, o neno e a familia adoitan levar unha vida normal. Con todo, é importante lembrar que os nenos con esclerodermia poden sentirse cansos con frecuencia ou ser menos resistentes ao exercicio, e que poden necesitar cambiar de posición de forma frecuente debido á mala circulación. As revisións periódicas son necesarias para avaliar a progresión da enfermidade e a necesidade de modificacións do tratamento. Debido a que en diferentes momentos durante a evolución da esclerose sistémica poden afectarse órganos internos importantes (pulmóns, tubo dixestivo, riles, corazón), é necesario realizar avaliacións regulares da funcionalidade dos órganos para detectar cedo calquera posible alteración. Cando se utilizan certos fármacos, tamén deben supervisarse os seus efectos secundarios mediante controis periódicos.

### **3.5 Que ocorre coa escola?**

É esencial seguir coa educación nos nenos con enfermidades crónicas. Existen uns poucos factores que poden ocasionar problemas á hora de asistir á escola e, por tanto, é importante explicar aos mestres as posibles necesidades do neno. Sempre que sexa posible, os pacientes deben participar nas clases de educación física. Neste caso, deben

---

terse en conta as mesmas consideracións comentadas a continuación en termos de actividades deportivas. Unha vez a enfermidade estea ben controlada, o cal adoita suceder cando se utilizan os medicamentos dispoñibles na actualidade, o neno non debe ter ningún problema á hora de participar nas mesmas actividades que os seus compañeiros sans. A escola para os nenos é o que para os adultos o traballo: un lugar onde poden aprender a ser persoas independentes e produtivas. Os proxenitores e os mestres deben facer todo o posible para permitir que o neno participe nas actividades escolares dun modo normal, para que o neno teña éxito académico e para que os adultos e compañeiros o aprecien e acepten.

### **3.6 Que ocorre cos deportes?**

Practicar deportes é un aspecto esencial da vida cotiá dun neno san. Un dos obxectivos do tratamento é permitir que os nenos leven unha vida normal na medida do posible e non se consideren diferentes aos seus compañeiros. Por tanto, a recomendación xeral é permitir que os pacientes participen nos deportes que elixan e confiar en que se deterán se senten limitacións debido á dor ou molestias. Esta elección é parte dunha actitude máis xeral que tende a animar psicoloxicamente ao neno para que sexa autónomo e capaz de facer fronte en por si aos límites impostos pola enfermidade.

### **3.7 Que ocorre coa dieta?**

Non existen probas de que a dieta poida influír na enfermidade. En xeral, o neno debe seguir unha dieta equilibrada e normal para a súa idade. Para o neno en crecemento, recoméndase unha dieta saudable e equilibrada con suficientes proteínas, calcio e vitaminas. Debe evitarse comer en exceso nos pacientes que toman corticoesteroides porque estes fármacos poden aumentar o apetito.

### **3.8 Pode influír o clima na evolución da enfermidade?**

Non existen probas de que o clima poida afectar as manifestacións da enfermidade.

---

### **3.9 Pode vacinarse o neno?**

Os pacientes de esclerodermia deben consultar sempre o seu médico antes de recibir calquera vacina. O médico decidirá que vacinas pode recibir o neno, considerando cada caso de forma individual. En xeral, as vacinas non parecen aumentar a actividade da enfermidade e non provocan acontecementos adversos graves nos pacientes de esclerodermia.

### **3.10 Que ocorre coa vida sexual, o embarazo e a anticoncepción?**

Non existen restricións sobre a actividade sexual ou o embarazo como consecuencia da enfermidade. Con todo, os pacientes que tomen medicamentos sempre deben ter moito coidado cos posibles efectos adversos sobre o feto. Aconséllase aos pacientes que consulten co seu médico polo control da anticoncepción e o embarazo.