



www.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.