



[www.printo.it/pediatric-rheumatology/PT/intro](http://www.printo.it/pediatric-rheumatology/PT/intro)

## Esclerodermia

Versão de 2016

### 3. VIDA QUOTIDIANA

#### 3.1 Quanto tempo durará a doença?

A progressão da esclerodermia localizada é normalmente limitada a alguns anos. Normalmente, o endurecimento da pele pára alguns anos após o início da doença. Por vezes, pode demorar 5 a 6 anos, e algumas manchas podem tornar-se ainda mais visíveis após o processo inflamatório ter terminado, devido às alterações na cor da pele ou a doença poderá parecer pior devido ao crescimento desigual das partes do corpo afetadas e das que não estão afetadas. A esclerose sistémica é uma doença crónica que pode durar toda a vida. No entanto, um tratamento precoce e adequado pode encurtar a evolução da doença.

#### 3.2 É possível recuperar totalmente?

As crianças com esclerodermia localizada normalmente recuperam. Após algum tempo, até a pele endurecida pode recuperar o seu aspecto normal podendo apenas persistir áreas hiperpigmentadas. A recuperação da esclerose sistémica é muito menos provável, mas pode conseguir-se uma melhoria significativa ou, pelo menos, a doença pode estabilizar, permitindo uma boa qualidade de vida.

#### 3.3 E os tratamentos não convencionais/complementares?

Existem muitos tratamentos complementares e alternativos disponíveis e isto pode ser confuso para os doentes e para as suas famílias. Avalie cuidadosamente os riscos e os benefícios de experimentar estes tratamentos uma vez que existem poucos benefícios comprovados e

---

podem ser dispendiosos, tanto em termos de tempo, fardo para a criança e financeiros. Se pretender saber mais sobre tratamentos complementares e alternativos, discuta essas opções com o seu reumatologista pediátrico. Alguns tratamentos podem interagir com os medicamentos convencionais. A maioria dos médicos não se oporá, desde que siga as indicações médicas. É muito importante não parar de tomar os medicamentos receitados. Quando são necessários medicamentos para manter a doença sob controlo, pode ser muito perigoso parar de os tomar caso a doença ainda esteja ativa. Fale com o médico do seu filho sobre preocupações que tenha em relação à medicação.

### **3.4 De que forma pode a doença afetar o dia a dia da criança e da sua família e que tipo de check-ups periódicos são necessários?**

Tal como qualquer doença crónica, a esclerodermia afeta o dia a dia da criança e da sua família. Se a doença for ligeira, sem envolvimento de órgãos vitais, a criança e a sua família têm geralmente uma vida normal. No entanto, é importante lembrar que as crianças com esclerodermia podem sentir-se frequentemente cansadas ou ser menos resistentes à fadiga, e podem precisar de mudar de posição frequentemente devido à má circulação. São necessários check-ups periódicos para avaliar a progressão da doença e a necessidade de alterações do tratamento. Uma vez que importantes órgãos internos (pulmões, trato gastrointestinal, rins, coração) podem estar afetados em diferentes momentos durante a evolução da esclerose sistémica, é necessária uma avaliação periódica do seu funcionamento, de forma a que possíveis problemas sejam detetados precocemente. Quando são utilizados determinados medicamentos, os seus possíveis efeitos secundários também devem ser monitorizados através de controlos periódicos.

### **3.5 E a escola?**

É essencial continuar a educação das crianças com doenças crónicas. Existem alguns fatores que podem causar problemas enquanto as crianças estão na escola e, como tal, é importante explicar aos professores as possíveis necessidades das crianças. Os doentes devem

---

participar, sempre que possível, nas aulas de ginástica. Neste caso, devem ser tidas em consideração as mesmas considerações discutidas abaixo no que diz respeito à prática de desportos. Quando a doença está bem controlada, como é geralmente o caso utilizando os medicamentos atualmente disponíveis, a criança não deve ter nenhum problema em participar em todas as atividades tal como os seus colegas saudáveis. A escola para uma criança é o que o trabalho é para um adulto. Um lugar onde aprendem a tornarem-se pessoas independentes e produtivas. Os pais e os professores devem fazer tudo o que puderem para permitir que a criança participe nas atividades escolares de forma normal, de modo a que a criança não só seja bem-sucedida academicamente, como para ser também aceite e apreciada pelos colegas e adultos.

### **3.6 E em relação à prática de desportos?**

A prática de desportos é um aspeto essencial da vida diária de qualquer criança. Um dos objetivos do tratamento é permitir que as crianças tenham uma vida normal na medida do possível e não se considerem diferentes dos seus colegas e amigos. Como tal, a recomendação geral é permitir que os doentes participem nos desportos que quiserem, acreditando que irão parar se sentirem limitações devido a dor ou desconforto. Esta escolha faz parte de uma atitude mais geral que tende a incentivar psicologicamente a criança a ser independente e capaz de lidar sozinha com os limites impostos pela doença.

### **3.7 E em relação à alimentação?**

Não existem evidências de que a alimentação possa influenciar a doença. De um modo geral, a criança deve seguir uma alimentação variada e adequada para a sua idade. Uma alimentação saudável e bem equilibrada com proteínas, cálcio e vitaminas suficientes é recomendada para uma criança em crescimento. Os doentes tratados com corticosteróides devem evitar comer em excesso, uma vez que estes medicamentos podem aumentar o apetite.

### **3.8 O clima pode influenciar a evolução da doença?**

Não existem evidências de que o clima possa afetar as manifestações

---

da doença.

### **3.9 A criança pode ser vacinada?**

Os doentes com esclerodermia devem consultar sempre os seu médico antes de receber uma vacina de qualquer tipo. O médico irá decidir que vacinas a criança pode receber, considerando caso a caso, de acordo com a medicação efetuada. No geral, as vacinas não parecem aumentar a atividade da doença e não causam efeitos adversos graves em doentes com esclerodermia.

### **3.10 E em relação à vida sexual, à gravidez e à contraceção?**

Não existem restrições quanto à atividade sexual ou gravidez devidas à doença. No entanto, os doentes que tomam medicamentos devem ser sempre muito cuidadosos devido aos possíveis efeitos desses medicamentos no feto. Os doentes são aconselhados a consultar o médico sobre a contraceção e a gravidez.