



<https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/BR/intro>

Esclerodermia

Versão de 2016

3. VIDA QUOTIDIANA

3.1 Quanto tempo durará a doença?

A progressão da esclerodermia localizada é normalmente limitada à alguns anos. Normalmente, o endurecimento da pele estabiliza alguns anos após o início da doença. Às 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 comparadas com as não afetadas. A esclerose sistêmica é uma doença de longo prazo 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 sistêmica 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 pacientes 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, impacto para a criança e financeiros. Se quiser 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 controle, pode ser muito perigoso parar de tomá-los, 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 crônica, a esclerodermia pode afetar o dia a dia da criança e da sua família. Se a doença for leve, 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 órgãos internos importantes (pulmões, trato gastrointestinal, rins, coração) podem estar afetados em diferentes momentos durante a evolução da esclerose sistêmica, 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 crônicas. Existem alguns fatores que podem causar problemas enquanto as crianças estão na escola e, como tal, é importante explicar aos

professores as possíveis necessidades especiais destas crianças. Os pacientes devem participar, sempre que possível, das aulas de educação física. Neste caso, deve-se levar em consideração o mesmo discutido abaixo no que diz respeito à prática de esportes. 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 como os seus colegas saudáveis. A escola para uma criança significa o mesmo que o trabalho 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 das atividades escolares de forma normal, de modo a que a criança tenha bom rendimento escolar e seja aceita e apreciada pelos colegas e adultos.

3.6 Em relação à prática de esportes?

A prática de esportes é um aspecto 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 pacientes participem nos esportes que quiserem, assegurando-lhes que parem quando houver limitações devido a dor ou desconforto. Esta escolha faz parte de uma atitude genérica que tende a incentivar psicologicamente a criança a ser independente e capaz de lidar sozinha com os limites impostos pela doença.

3.7 Em relação à alimentação?

Não existem evidências que a alimentação possa influenciar a doença. De um modo geral, a criança deve seguir uma alimentação equilibrada e adequada para a sua idade. Uma alimentação saudável e bem equilibrada com proteínas, cálcio e vitaminas suficientes é recomendada para crianças em crescimento. Os pacientes tratados com corticosteroides devem evitar comer em excesso, uma vez que estes medicamentos aumentam 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 pacientes com esclerodermia devem consultar sempre o seu médico antes de receber qualquer vacina. O médico irá decidir quais vacinas a criança pode receber, considerando caso a caso. No geral, as vacinas não parecem aumentar a atividade da doença e não causam efeitos adversos graves em pacientes com esclerodermia.

3.10 E em relação à vida sexual, à gravidez e à contracepção?

Não existem restrições quanto à atividade sexual ou gravidez devidas à doença. No entanto, os pacientes 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 contracepção e a gravidez.