www.printo.it/pediatric-rheumatology/EC/intro

Enfermedad de Behçet

Versión de 2016

3. VIDA COTIDIANA

3.1 ¿Cómo puede afectar la enfermedad a la vida cotidiana del niño y de su familia?

Al igual que ocurre con otras enfermedades crónicas, la EB puede afectar a la vida cotidiana del niño y de su familia. Si la enfermedad es leve, sin ninguna afectación importante de los órganos ni de los ojos, el niño y la familia pueden llevar una vida normal. El problema más frecuente son las úlceras orales recurrentes, que pueden ser problemáticas para muchos niños cuando son dolorosas o interfieren con la ingesta de alimentos y líquidos. La afectación ocular también puede suponer un problema grave para la familia.

3.2 ¿Qué ocurre con la escuela?

Es esencial seguir con la educación en los niños con enfermedades crónicas. En la EB, a menos que exista afectación ocular o de otro órgano importante, los niños pueden asistir a la escuela con regularidad. La deficiencia visual puede requerir programas educativos especiales.

3.3 ¿Qué ocurre con los deportes?

El niño puede participar en actividades deportivas siempre y cuando solamente presenten afectación de la piel y de las mucosas. Durante los ataques de inflamación articular, deben evitarse los deportes. La artritis en la EB es breve en el tiempo y se resuelve completamente. El paciente puede reanudar sus actividades deportivas tras la

desaparición de la inflamación. Sin embargo, el niño con problemas oculares y vasculares debe limitar sus actividades. Debe evitarse la permanencia prolongada de pie en pacientes con afectación vascular de las extremidades inferiores.

3.4 ¿Qué ocurre con la dieta?

No existen restricciones acerca de la ingesta de alimentos. En general, los niños deben seguir una dieta equilibrada y normal para su edad. Para el niño en crecimiento, se recomienda una dieta saludable y equilibrada con suficientes proteínas, calcio y vitaminas. Los pacientes que toman corticoesteroides deben evitar comer en exceso porque estos fármacos aumentan el apetito.

3.5 ¿Puede influir el clima en la evolución de la enfermedad?

No. No existe un efecto conocido del clima sobre la expresión de la EB.

3.6 ¿Puede vacunarse al niño?

El médico debe decidir qué vacunas puede recibir el niño. Si un paciente se está tratando con un fármaco inmunodepresor (corticosteroides, azatioprina, ciclosporina A, ciclofosfamida, anti-TNF, etc.), debe posponerse el uso de vacunas víricas atenuadas (como las vacunas frente a la rubéola, paperas, parotiditis, poliomielitis oral tipo Sabin).
Pueden administrarse las vacunas que no contengan virus vivus atenuados, sino solamente fragmentos proteicos (péptidos) del germen (antitetánica, antidiftérica, antipoliomielítica inyectable [tipo Salk], antihepatitis B, antitosferina, antineumocócina, antimeningocócica, antigripal).

3.7 ¿Qué ocurre con la vida sexual, el embarazo y la anticoncepción?

Uno de los principales síntomas que pueden afectar la actividad sexual es el desarrollo de úlceras genitales. Estas pueden ser recurrentes y dolorosas, por lo que pueden interferir con las relaciones sexuales. Las mujeres con EB suelen tener una forma leve de la enfermedad y

presentan un embarazo normal. Debe considerarse el uso de anticonceptivos en un paciente que esté recibiendo tratamiento con inmunodepresores. Se aconseja a los pacientes que consulten con su médico acerca de la anticoncepción y el embarazo.