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

Esclerodermia

Versión de 2016

3. VIDA COTIDIANA

3.1 ¿Cuánto tiempo durará la enfermedad?

La progresión de la esclerodermia localizada se encuentra normalmente limitada a unos pocos años. Normalmente, el endurecimiento de la piel se detiene unos pocos años tras el inicio de la enfermedad. A veces, puede requerirse entre 5 y 6 años y algunas placas pueden incluso hacerse más visibles después de que haya finalizado el proceso inflamatorio debido a los cambios de color, o la enfermedad puede parecer peor debido al crecimiento desigual entre las partes afectadas y no afectadas del cuerpo. La esclerosis sistémica es una enfermedad a largo plazo que puede durar años. Sin embargo, el tratamiento precoz y apropiado puede acortar la evolución de la enfermedad.

3.2 ¿Es posible recuperarse completamente?

Los niños con esclerodermia localizada suelen recuperarse. Después de un tiempo, incluso la piel dura puede ablandarse y solamente pueden persistir las zonas hiperpigmentadas. La recuperación de la esclerosis sistémica es mucho menos probable, pero pueden conseguirse mejoras significativas o, al menos, la estabilización de la enfermedad, lo que permite una buena calidad de vida.

3.3 ¿Existe algún tratamiento no convencional o complementario?

Existen muchos tratamientos complementarios y alternativos disponibles y esto puede confundir a los pacientes y sus familiares.

Piense con atención los riesgos y beneficios de probar estos tratamientos, puesto que el beneficio demostrado es escaso y pueden ser costosos, tanto en términos de tiempo, carga para el niño y dinero. Si desea explorar tratamientos complementarios y alternativos, comente estas opciones con su reumatólogo pediátrico. Algunas estrategias pueden interaccionar con los medicamentos convencionales. La mayoría de los médicos no se opondrán, siempre y cuando se siga el consejo médico. Es muy importante que no deje de tomar los medicamentos que le han recetado. Cuando se necesitan medicamentos para mantener la enfermedad bajo control, puede ser muy peligroso dejar de tomarlos si la enfermedad sigue activa. Comente con el médico de su hijo las preocupaciones que pueda tener acerca de los medicamentos.

3.4 ¿Cómo podría afectar la enfermedad a la vida cotidiana del niño y de la familia y qué tipo de revisiones periódicas son necesarias?

Al igual que con cualquier enfermedad crónica, la esclerodermia puede afectar la vida cotidiana del niño y de su familia. Si la enfermedad es leve, sin ninguna afectación importante de los órganos, el niño y la familia suelen llevar una vida normal. Sin embargo, es importante recordar que los niños con esclerodermia pueden sentirse cansados con frecuencia o ser menos resistentes al ejercicio, y que pueden necesitar cambiar de posición de forma frecuente debido a la mala circulación. Las revisiones periódicas son necesarias para evaluar la progresión de la enfermedad y la necesidad de modificaciones del tratamiento. Debido a que en diferentes momentos durante la evolución de la esclerosis sistémica pueden afectarse órganos internos importantes (pulmones, tubo digestivo, riñones, corazón), es necesario realizar evaluaciones regulares de la funcionalidad de los órganos para detectar de forma temprana cualquier posible alteración.
Cuando se utilizan ciertos fármacos, también deben supervisarse sus efectos secundarios mediante controles periódicos.

3.5 ¿Qué ocurre con la escuela?

Es esencial seguir con la educación en los niños con enfermedades crónicas. Existen unos pocos factores que pueden ocasionar problemas

a la hora de asistir a la escuela y, por tanto, es importante explicar a los maestros las posibles necesidades del niño. Siempre que sea posible, los pacientes deben participar en las clases de educación física. En este caso, deben tenerse en cuenta las mismas consideraciones comentadas a continuación en términos de actividades deportivas. Una vez la enfermedad esté bien controlada, lo cual suele suceder cuando se utilizan los medicamentos disponibles en la actualidad, el niño no debe tener ningún problema a la hora de participar en las mismas actividades que sus compañeros sanos. La escuela para nos niños es lo que para los adultos el trabajo: un lugar donde pueden aprender a ser personas independientes y productivas. Los progenitores y los maestros deben hacer todo lo posible para permitir que el niño participe en las actividades escolares de un modo normal, para que el niño tenga éxito académico y para que los adultos y compañeros lo aprecien y acepten.

3.6 ¿Qué ocurre con los deportes?

Practicar deportes es un aspecto esencial de la vida cotidiana de un niño sano. Uno de los objetivos del tratamiento es permitir que los niños lleven una vida normal en la medida de lo posible y no se consideren diferentes a sus compañeros. Por tanto, la recomendación general es permitir que los pacientes participen en los deportes que elijan y confiar en que se detendrán si sienten limitaciones debido al dolor o molestias. Esta elección es parte de una actitud más general que tiende a animar psicológicamente al niño para que sea autónomo y capaz de hacer frente por sí mismo a los límites impuestos por la enfermedad.