https://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.