Manual Informativo para o Doente com ESCLEROSE SISTÉMICA

Manual Informativo para o Doente com ESCLEROSE SISTÉMICA

Com a colaboração de:

Enfermeira Lurdes Narciso, Associação Portuguesa dos Profissionais de Saúde em Reumatologia (APPSReuma) e da Unidade de Técnicas de Reumatologia do Hospital de Santa Maria

Professor Doutor João Eurico Cabral da Fonseca, Presidente da Sociedade Portuguesa de Reumatologia, Diretor do Serviço de Reumatologia do Hospital de Santa Maria

Dr.ª Catarina Resende, Serviço de Reumatologia do Hospital de Santa Maria

Dr.ª Ana Cordeiro, Serviço de Reumatologia do Hospital Garcia de Orta

Dr.ª Maria João Salvador, Serviço de Reumatologia do Hospital da Universidade de Coimbra (HUC)

Dr. Paulo Clemente Coelho, Instituto Português de Reumatologia

Dr.ª. Elsa Sousa, Serviço de Reumatologia do Hospital de Santa Maria

Os Internos Dr.ª Alice Castro, Dr.ª Maria João Gonçalves e Dr. Vítor Teixeira, Serviço de Reumatologia do Hospital de Santa Maria, pela preciosa ajuda e disponibilidade.

NOTA INTRODUTÓRIA

A Esclerose Sistémica (ES) é uma doença reumática crónica de causa desconhecida, caracterizada por alterações vasculares, produção de anticorpos dirigidos ao próprio corpo (auto-anticorpos) e aumento da produção de tecido fibroso, quer na pele, quer em órgãos internos do nosso organismo.

Com este manual ficará a conhecer melhor a sua doença e conseguirá dar uma melhor resposta ao desafio que é viver diariamente, com melhor qualidade de vida.

Além da leitura poderá contactar com a Sociedade Portuguesa de Reumatologia, a Associação Portuguesa de Profissionais de Saúde em Reumatologia (APPSReuma) e a Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas.

CONTACTOS:

Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR)

www.spreumatologia.pt

www.facebook.com/spreumatologia

info@spreumatologia.pt

Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas

www.lpcdr.org.pt

www.facebook.com/pages/Liga-Portuguesa-Contra-as-Doenças-Reumáticas/749493545131441?fref=ts

lpcdr@lpcdr.org.pt

Associação Portuguesa de Doentes com Esclerodermia (APDE)

www.facebook.com/pages/Associação-Portuguesa-de-Doentes-com-Esclerodermia-APDE/118806998163248

Associação Portuguesa de Profissionais de Saúde em Reumatologia (APPSReuma)

www.facebook.com/APPSReuma

appsreuma@gmail.com

ÍNDICE

- O que é a Esclerose Sistémica? 6
- Que tipos de Esclerodermia existem? 6
- O que é a Esclerodermia cutânea localizada? 7
- O que é a Esclerose Sistémica? 9
- Qual é a causa da ES? 10
- Quais os sinais e sintomas da ES? 11
- Que envolvimento de órgãos posso ter? 13
- Como se faz o diagnóstico? 17
- A quem devo recorrer? 19
- Como se trata a ES? 19
- Qual a importância da adesão terapêutica? 21
- A Esclerose Sistémica pode causar depressão? 22
- Será que posso engravidar? 23
- A doença poderá afetar a minha sexualidade? 24
- Os meus filhos podem desenvolver ES? 25
- Qual o prognóstico da Esclerose Sistémica? 25
- Quais os cuidados a ter para viver melhor com a doença? 26
- Posso fazer fisioterapia? 28
- Quais os exercícios mais aconselhados? 28
- Qual o impacto social e familiar da ES? 32
- Qual o impacto da ES na vida diária dos doentes? 32

O QUE É A ESCLEROSE SISTÉMICA?

A Esclerose Sistémica (ES), tal como o próprio nome indica é uma doença sistémica, inflamatória crónica, que se carateriza por inflamação e fibrose dos tecidos e alterações dos vasos sanguíneos, afetando vários órgãos, sobretudo a pele, tubo digestivo, pulmões, rins e coração.

É uma doença muito rara, atingindo mais frequentemente o sexo feminino. Pode ocorrer em qualquer idade, mas é mais comum entre os 25 e os 55 anos.

Calcula-se que existam em Portugal cerca de 2500 doentes.

QUE TIPOS DE ESCLERODERMIA EXISTEM?

O termo "Esclerodermia" refere-se ao endurecimento da pele (esclero = dura; derme = pele).

A Esclerodermia pode ser apenas localizada à pele e inclui formas como:

- A morfeia
- A esclerodermia linear.

Quando há envolvimento da pele e sistémico, a utilização do termo "**Esclerose Sistémica**" é o mais correto.

O QUE É A ESCLERODERMIA CUTÂNEA LOCALIZADA?

A esclerodermia cutânea localizada é uma doença imunomediada, rara e progressiva que provoca espessamento da pele. Pode ser de 2 tipos principais:

Morfeia: Este é o nome dado às alterações na pele, com uma forma circular ou oval, e surge mais frequentemente no tronco, (apenas envolve as camadas superficiais da pele), podendo também aparecer nos braços e nas pernas e muito raramente na cara.

No local das lesões a pele adquire uma coloração acastanhada, que pode posteriormente evoluir para uma área despigmentada (branca e que se acompanha de endurecimento e retração. (fibrose). Raramente podem surgir casos mais graves de morfeia generalizada.

Esclerodermia linear: Neste caso surge um endurecimento da pele que afecta principalmente as coxas, a parte inferior das pernas ou a parte superior dos braços. Raramente afecta ambos os braços ou pernas em simultâneo.

A pele fica endurecida e frequentemente com uma tonalidade arroxeada. Por vezes este tipo de esclerose envolve também os músculos e os ossos, podendo provocar deformações e alterações de crescimento nos jovens.

Quando afeta a face e o couro cabeludo, tem o nome "esclerodermia em golpe de sabre", em virtude de a cicatriz fazer lembrar um ferimento causado por uma faca ou espada.

Golpe de sabre

O QUE É A ESCLEROSE SISTÉMICA?

A Esclerose Sistémica (ES) é uma doença multissistémica, imunomediada do tecido conjuntivo que apresenta grandes comorbilidades e mortalidade.

A doença difusa é tipicamente mais ativa nos primeiros anos e a grande maioria dos doentes apresentam complicações de órgão.

Entretanto ainda não existe tratamento que comprovadamente cesse a fibrose e previna a progressão da doença, apesar de ser expetável alguma melhoria.

Existem três formas de esclerose sistémica:

- Forma cutânea limitada

- Forma cutânea difusa

- ES *sine escleroderma*

A diferença entre estas formas está na extensão do envolvimento da pele.

Esclerose cutânea das mãos

Na **forma cutânea limitada**: o espessamento da pele atinge a face e as extremidades, somente mãos e antebraços, pernas e pés (abaixo dos cotovelos, joelhos).

Os anticorpos anti centrómero ocorrem em 55% a 80% dos doentes com a forma limitada de ES.

O órgão envolvido nesta forma de apresentação normalmente é o coração/pulmão, causando hipertensão pulmonar.

Na **forma cutânea difusa**: as alterações cutâneas de espessamento da pele envolvem as mãos, antebraços, braços, pés, pernas, coxas e tronco, sendo afetadas áreas acima dos cotovelos e/ou joelhos.

A doença difusa é tipicamente mais ativa nos primeiros anos e a grande maioria dos doentes apresenta envolvimento de órgão Os anticorpos anti-Scl -70 estão associados às formas difusas da ES.

Os sistemas envolvidos são por norma o pulmonar, renal e o gastrointestinal.

A **ES *sine scleroderma***: é uma forma rara da ES, que se caracteriza por envolvimento vascular e órgãos, aqui a pele não é atingida.

Pode existir fibrose renal, pulmonar, cardíaca ou gastrointestinal

É importante fazer a distinção entre as três formas, não esquecendo que, o que as diferencia, é o tipo de envolvimento cutâneo, todavia todas podem ter envolvimento de órgão.

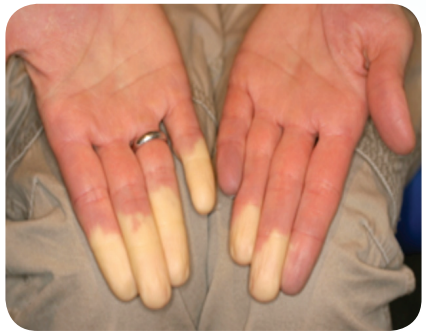
QUAL É A CAUSA DA ESCLEROSE SISTÉMICA?

A causa da ES é ainda desconhecida. Sabemos que é uma doença inflamatória, mas a causa da inflamação ainda não foi descoberta. Não é uma doença contagiosa nem hereditária. No entanto, como em outras doenças, algumas famílias parecem ter mais predisposição para o seu desenvolvimento.

O aparecimento da ES provavelmente é resultante da combinação de fatores genéticos / imunológicos de diferentes fatores externos ambientais como infeções, exposição a produtos químicos ou medicamentos.

QUAIS OS SINAIS E SINTOMAS DA ES?

1. A manifestação mais característica da ES é o fenómeno de Raynaud (FR) que consiste na alteração sequencial da cor dos dedos, (primeiro ficam pálidos, depois azulados e por último ruborizados).



É um sintoma precoce e presente em cerca de 95% dos doentes, consiste numa alteração da cor das extremidades com o frio ou stress devido a espasmo (vasoconstrição) dos vasos sanguíneos.

As manifestações clínicas deste fenómeno são causadas pela vasoconstrição (estreitamento) dos vasos sanguíneos (artérias e arteríolas), que resulta na redução do fluxo sanguíneo para a pele (isquemia), enquanto a cianose (arroxeamento da pele) é causada pela diminuição da oxigenação nos pequenos vasos sanguíneos (arteríolas e capilares) da pele.

A pele fica fria e gera uma área empalidecida bem demarcada ou uma cianose em dedos de mãos e pés.

Algumas pessoas poderão também sentir a pele pálida e fria nas orelhas, nariz, face, joelhos e qualquer outra área exposta.

Pode iniciar-se tipicamente após exposição ao frio ou após uma situação de stress intenso, podendo começar apenas num dedo, mas em alguns

casos progredindo simetricamente para todos os dedos das mãos, com sensação de formigueiro ou "adormecimento", muitas vezes, com diminuição da sensibilidade e posteriormente podendo provocar pequenas úlceras nas polpas digitais dos dedos

2. A **pele** é atingida em quase todos os doentes, ocorrendo endurecimento e espessamento da mesma. Os dedos, mãos e face são habitualmente as primeiras zonas a ser afetadas.

Pele do rosto repuxada

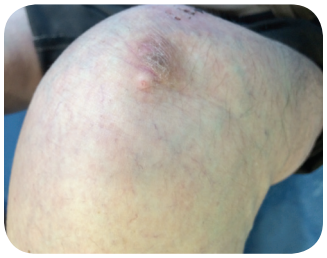
3. Outras manifestações são o **prurido** (comichão) e o **edema** (inchaço).

Edema da face

Na face com a evolução do espessamento da pele ocorre o desenvolvimento de microstomia (abertura da boca com pouca amplitude).

As **úlceras digitais** (UD) (feridas), lesões com cicatriz/crosta na ponta dos dedos, são dolorosas e de difícil cicatrização, prejudicando a qualidade de vida. Se não forem tratadas precocemente, pode resultar em gangrena, osteomielite e amputação.

As **telangiectasias** (aranhas vasculares que correspondem a vasos sanguíneos dilatados) e **calcinose** (nódulos duros debaixo da pele resultantes da deposição de cálcio), são outras manifestações possíveis.



Depósitos de cálcio nos joelhos

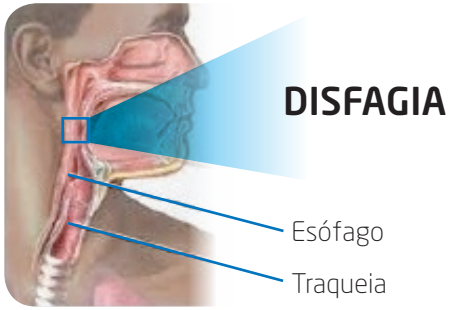
4. As manifestações sistémicas variam de acordo com o órgão atingido.

O prognóstico a longo prazo depende do tipo e da gravidade do envolvimento dos órgãos.

QUE ENVOLVIMENTO DE ÓRGÃOS POSSO TER?

Envolvimento gastro-intestinal

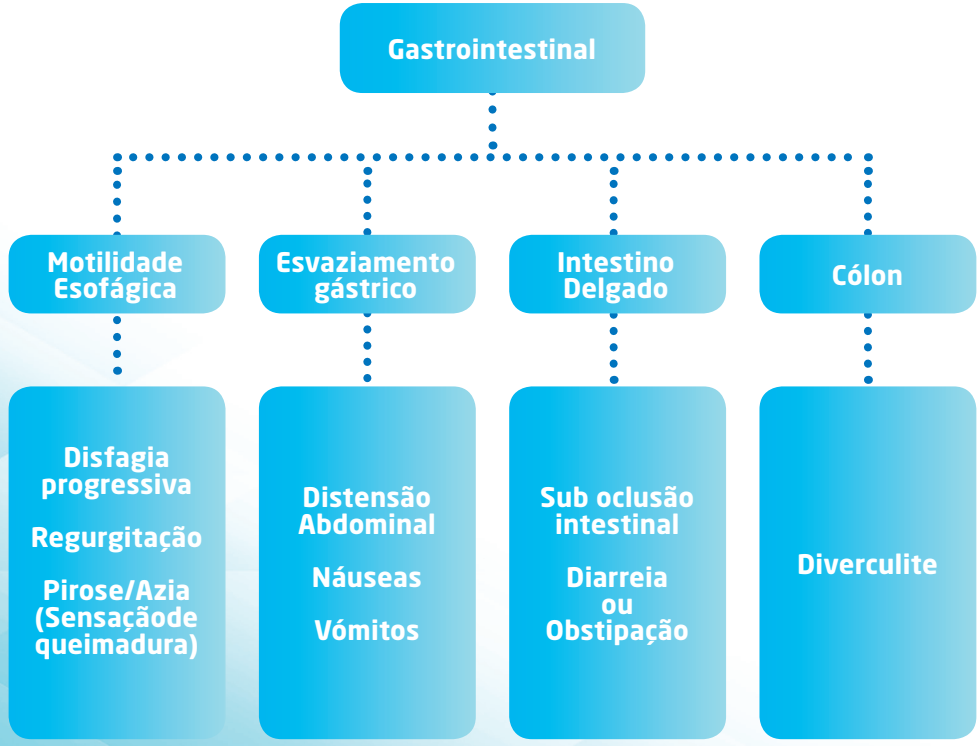
O trato gastrointestinal (GI) pode ser afetado em quase toda a sua extensão, sendo mais frequente os sintomas de disfunção do esófago.



O **esófago** (o canal que liga a boca ao estomago) pode ser afetado com redução da motilidade, dificultando a passagem dos alimentos para o estomago.

A deglutição (engolir) torna-se difícil, causando azia (suco gástrico que reflui), dificuldade em engolir e regurgitação (os alimentos voltarem á boca). Há um aumento do risco de obstrução, (as obstruções da via aérea mais frequentes são provocadas por um corpo estranho, neste caso por pedaços de comida). Aumento da frequência de caries e doença periodontal.

No **intestino** delgado, a redução da motilidade pode causar períodos de alternância entre diarreia e obstipação, (síndrome de má absorção) e posteriormente perda de peso e défices vitamínicos.



Envolvimento Pulmonar

O atingimento dos **pulmões** pela doença pode manifestar-se por "falta de ar" e cansaço, principalmente durante o exercício físico.

A fibrose de alguns vasos sanguíneos importantes da circulação pulmonar pode levar ao aparecimento de Hipertensão Pulmonar, (HTP) comprometendo a função artéria pulmonar.

Envolvimento do coração e dos rins

No **coração** para além da (HTP), pode surgir hipertensão arterial, insuficiência cardíaca ou perturbações do ritmo cardíaco (arritmias).

O eletrocardiograma mostra frequentemente distúrbios de condução (geralmente assintomáticos).

Uma manifestação clínica grave é a crise renal esclerodérmica, caracterizada por hipertensão arterial, com deterioração da função renal rapidamente progressiva.

Surge de forma rara, aparecendo geralmente nos primeiros 4 a 5 anos de doença.

Todavia está praticamente restrita a doentes com a forma difusa da doença, sendo por vezes necessário fazer hemodiálise.

Atualmente o prognóstico melhorou com a introdução de fármacos hipertensores (IECA).

Envolvimento neurológico

O envolvimento **neurológico** é pouco frequente, todavia existem casos em que pode surgir nevralgia do trigémeo ou compromisso de outros nervos.

Nevralgia
do trigémeo

Envolvimento musculo esquelético

As manifestações músculo-esquéticas são frequentes na ES.

As manifestações mais **precoces** e **frequentes** são:

- Artralgias inflamatórias
- Mialgias
- Fraqueza muscular
- Fadiga

Outras manifestações incluem:

- Artrite
- Contracturas dos dedos das mãos

COMO SE FAZ O DIAGNÓSTICO?

Os sintomas de ambos os tipos de esclerose sistémica, principalmente nas fases iniciais, são bastante parecidos com outras doenças difusas do tecido conjuntivo e podem ser confundidos com estas.

O diagnóstico deve ser feito pelo médico Reumatologista com base nas manifestações clínicas apresentadas pelo doente e com o apoio de alguns exames complementares que, não só auxiliam no diagnóstico como permitem avaliar o envolvimento de órgão.

Destacam – se a pesquisa de anticorpos anti- nucleares (ANA screening) no sangue, a vídeo capilaroscopia, as provas de função respiratória e o ecocardiograma.

Poderá ser necessário pedir uma tomografia computorizada (TC) torácica de alta resolução, uma endoscopia digestiva alta, uma manometria esofágica, entre outros.

Os anticorpos podem não só ajudar a identificar o tipo de Esclerose sistémica mas a determinar quais os doentes em maior risco de terem envolvimento de órgãos internos.

A vídeocapilaroscopia trata-se de um exame simples e não invasivo (não provoca dor ou desconforto) que permite avaliar a microcirculação, através da visualização dos pequenos vasos do leito periungueal (ao nível da base das unhas das mãos).

A vídeo capilaroscopia pode dar indicações muito precisas para o diagnóstico / prognóstico da doença (hemorragias, dilatações capilares, mega capilares ou áreas avasculares).

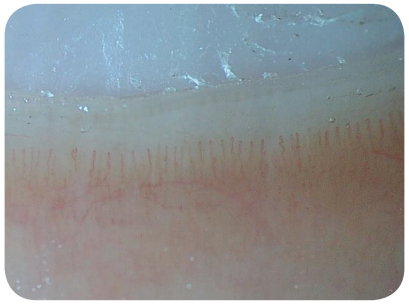


Imagem de uma capilaroscopia normal

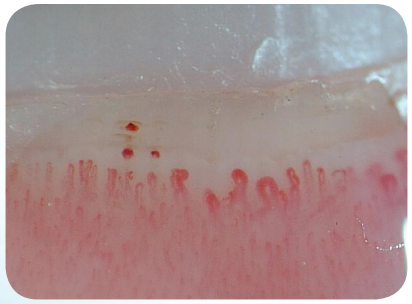


Imagem de uma capilaroscopia com patologia

No entanto, cada caso de ES deve ser abordado individualmente.

A QUEM DEVO RECORRER?

A Esclerose Sistémica exige a colaboração de uma equipa multidisciplinar.

Deve haver uma estreita ligação entre o Médico de Medicina Geral e Familiar e os Especialistas neste tipo de doenças, os Reumatologistas.

Todavia, dependendo da evolução clínica e dos órgãos afetados, pode haver necessidade da intervenção de outras Especialidades (Cirurgia vascular, Nefrologia, Pneumologia, Cardiologia, Gastroenterologia), assim como de outros Profissionais de Saúde, como sejam os Enfermeiros, Psicólogos, Fisioterapeutas, Assistentes sociais entre outros.

Como já foi referido a ES pode apresentar-se de várias maneiras e o diagnóstico numa fase inicial pode ser difícil e implicar muitos exames e consultas médicas antes de uma resposta clinica ser encontrada.

Encontrar um médico que tenha experiência na doença é muito importante para poder obter um diagnóstico mais rápido e um tratamento eficaz.

Compartilhar a sua preocupação com pessoas de quem gosta e o respeitam, pode ser uma forma de reduzir a sua ansiedade.

Tente esclarecer as suas dúvidas com o médico, tentando ser objetivo. Não se isole. Adote técnicas de relaxamento e lembre-se de manter atividades que lhe dão prazer.

COMO SE TRATA A ES?

Não existe um medicamento que trate todas as manifestações da ES. No entanto, existem muitos tratamentos para os sintomas específicos e alguns são utilizados para diminuir ou controlar a atividade do sistema imunológico, (Imunossupressores). Existem ainda medidas não medicamentosas que os doentes podem adotar para complementar o seu

tratamento e melhorar a sua qualidade de vida.

As opções sobre o tratamento a fazer são muitas vezes tomadas em equipa médica, dependendo da apresentação e gravidade de cada caso.

As opções de tratamento variam muito e novos fármacos estão a ser testados nesta doença.

O tratamento do **fenómeno de Raynaud** (doença dos vasos sanguíneos) é feito com medicamentos vasodilatadores, geralmente na forma oral, por exemplo os bloqueadores dos canais de cálcio. Nos casos graves ou existirem úlceras (feridas) na pele pode ser necessário tratamento com fármacos vasodilatadores. Pode prevenir a ocorrência de novas ulceras digitais com fármacos orais, ou por via endovenosa (como soros), de forma a diminuir o número de episódios isquémicos e a sua gravidade.

Nas manifestações **gastrointestinais**, usam- se fármacos que reduzem a acidez gástrica ou que regularizam a motilidade intestinal. Nos casos de diarreia/obstipação significativas podem ser usados antibióticos.

Quando existe **envolvimento renal** deve-se vigiar a tensão arterial, sendo muito importante adotar estilos de vida saudáveis e reduzir o sal nos alimentos. Podem ser usados vários anti-hipertensores para normalizar a pressão arterial (TA). A crise renal esclerodérmica, apesar de rara, é uma situação de extrema urgência carecendo de intervenção médica imediata.

Quando existe **envolvimento pulmonar** usam-se medicamentos dirigidos ao controlo da doença - imunossupressores - e podem associar-se corticóides.

No entanto, nos doentes que desenvolvem hipertensão pulmonar, a terapêutica é individualizada a cada caso e de acordo com as complicações associadas.

Nos sintomas **músculo-esqueléticos**, com inflamação das articulações, podem ser usados analgésicos e antinflamatórios não esteroides, acompanhados de agentes físicos e exercício físico.

Para além da medicação os doentes também devem dormir com a cabeceira elevada, manter as mãos e pés aquecidos, fazer exercício físico regular e fisioterapia.

Deste modo, os mesmos servem para diminuir a dor, prevenir contraturas articulares e manter a função e amplitude dos membros.

Consultas periódicas são necessárias para avaliar a evolução da doença, para alterar o tratamento e controlar os seus possíveis efeitos secundários.

QUAL A IMPORTÂNCIA DA ADESÃO TERAPÊUTICA?

Entende se por adesão o grau de conformidade entre as recomendações dos profissionais de saúde e o comportamento da pessoa relativamente ao regime terapêutico proposto.

Para uma boa adesão terapêutica, o doente deve, ser esclarecido pela equipa de profissionais de saúde que o acompanha sendo indispensável

reforçar a mensagem de que o sucesso no controlo da doença e a melhoria da qualidade de vida depende fundamentalmente de uma efetiva adesão à terapêutica.

O não cumprimento tem repercussões diretas, e muitas vezes dramáticas, no estado de saúde dos doentes, podendo originar o agravamento da doença, ou levar ao fracasso da estratégia terapêutica.

O problema da não adesão à terapêutica, por esquecimento, preguiça em tomar medicamentos, não querer ou não gostar de medicamentos, pelos custos elevados, por adormecer antes da toma, não planear as tomas, e não ter tempo ou estar ocupado não é só um problema individual, mas também um problema de saúde pública.

Não cumprir a prescrição médica, não só tem implicações na nossa saúde individual, como também nos recursos de saúde do país.

A responsabilidade pela alteração destes comportamentos e pela motivação para a adesão à terapêutica também depende do doente, isto é, de cada um de nós!

A ESCLEROSE SISTÉMICA PODE CAUSAR DEPRESSÃO?

Após ter conhecimento sobre as implicações que o diagnóstico de ES pode trazer sobre a sua vida, pode ficar revoltado(a) e deprimido(a) ao mesmo tempo. A raiva pode ser uma emoção que produz energia.

A depressão pode, por sua vez, tornar as pessoas mais lentas. Alguns doentes referem uma sensação negativa sobre tudo, agravamento dos sintomas, sensação de desespero assim como diminuição da energia. Como aceitar a Esclerose Sistémica?

- Com apoio, motivação e estratégias que ajudem a ter uma boa qualidade de vida.

SERÁ QUE POSSO ENGRAVIDAR?

Na grande maioria das mulheres (80%) com ES, a doença mantém-se estável durante toda a gravidez, sendo a morbilidade e a mortalidade idêntica às mulheres não grávidas. Deve existir uma cooperação entre o médico Reumatologista e médico Obstetra no sentido de prestar um melhor acompanhamento à mãe e ao feto.

A maior preocupação no seguimento durante a gravidez é a doença não estar ativa, o doente estar em remissão.

Nas formas de ES difusa a evolução rapidamente progressiva ocorre nos primeiros anos da Dai que seja aconselhado evitar a gravidez durante este período.

Em doentes com compromisso do esófago e consequente refluxo gastro esofágico, os episódios de vómitos podem ser frequentes. A fibrose cutânea característica desta doença pode afetar a região do períneo e o colo do útero, o que dificulta o parto por via vaginal, sendo nestes casos necessário recorrer à cesariana.

A possibilidade de exacerbação da doença durante a gravidez é contudo uma questão difícil de responder, porque cada doente é um doente e cada doença tem o seu comportamento típico. Todavia convém ter presente que a gravidez induz alterações no corpo da mulher, as quais permitem o desenvolvimento de um novo ser vivo, sem que ocorra um fenómeno de rejeição.

Os casos mais complicados são aqueles com comprometimento de órgão, como a hipertensão pulmonar moderada a grave, com a sua repercussão cárdica e a crise renal, que podem representar contra indicações para a gestação. Nestes casos poderá ser recomendado retardar a gravidez até que a doença esteja estável.

Se uma gravidez ocorrer neste período de maior risco, a monotorização deverá ser extremamente cuidadosa.

O fenómeno de Raynaud geralmente melhora, podendo agravar-se nos pós parto, pelo que a mãe deve ser acompanhada regularmente devido ao risco de reativação da doença no puerpério.

A DOENÇA PODERÁ AFETAR A MINHA SEXUALIDADE?

A ES pode afetar a sua vida sexual. Se existirem mudanças, pode falar com o seu médico,

A dor e a rigidez podem limitar o ato sexual, assim como a fadiga e o fenómeno de Raynaud.

Deste modo, pode ser importante, o uso de lubrificantes, um banho quente, massagem alongamentos e um ambiente aquecido de modo a assegurar conforto durante a atividade sexual.

OS MEUS FILHOS PODEM DESENVOLVER ES?

A maioria dos familiares de primeiro grau de pacientes com ES não desenvolve a doença.

No entanto, a probabilidade de doentes com ES ter filhos com doenças reumáticas crónicas é maior do que em pessoas saudáveis.

QUAL O PROGNÓSTICO DA ESCLEROSE SISTÉMICA?

Cada caso de ES deve ser abordado individualmente.

Atualmente as principais causas de morte nos doentes com ES estão relacionadas ao envolvimento cardio / pulmonar (hipertensão pulmonar e fibrose pulmonar).

São doentes com pior prognóstico, aqueles que apresentam doença cutânea mais extensa e os com envolvimento de órgão (rim, coração, pulmão ou intestino).

O conhecimento precoce da doença e das suas possíveis complicações, permitem uma melhoria na eficácia terapêutica e na abordagem destes doentes, com beneficio em relação á evolução da mesma.

QUAIS OS CUIDADOS A TER PARA VIVER MELHOR COM A DOENÇA?

- O doente deve ter consultas regulares para avaliar a sintomatologia, o tratamento e a evolução da doença.
- Manter a flexibilidade da pele e evitar que, devido ao espessamento cutâneo exista perda de função das articulações, nomeadamente ao nível das mãos. Um plano de exercícios recomendados por um fisioterapeuta poderão ser benéficos.
- As mobilizações recomendadas são movimentos simples como apertar com a mão uma bola de borracha, rotação dos os braços em círculos e movimentos respiratórios.
- São recomendados pequenos períodos de repouso, que ajudam a aliviar o trabalho das articulações.
- Aproveite para se distrair com algo que goste, adaptado à sua condição clínica, como artesanato, jardinagem, fotografia, leitura
- Evitar situações de stress que podem desencadear crises de FR.
- A pele deve ser hidratada com cremes adequados assim como as mucosas (por exemplo, lágrimas artificiais para a secura ocular). A hidratação das mãos poderá ajudar a evitar as ulcerações dos dedos. As mãos e pés devem ser tratados com lavagem diária com água tépida e sabão hidratante.

- Do mesmo modo deve evitar o contacto com detergentes ou outros produtos que podem ser agressivos para a pele.
- Não retirar a cutícula nas unhas, só deve cortar com alicate as peles "salientes" e não puxar com os dentes. Evitar traumatismos dos dedos das mãos ou pés também é importante.
- Deve evitar a exposição ao frio ou mudanças de temperatura bruscas. As extremidades do corpo devem estar sempre protegidas principalmente no Inverno. Deste modo o uso de roupas apropriadas, meias, luvas e chapéus deve ser preconizado.
- O tabagismo pode agravar as crises, de fenómeno de Raynaud e provocar espasmos dos pequenos vasos sanguíneos, alterando deste modo a vascularização.
- Nos doentes com microstomia (boca pequena) existe dificuldade numa boa higiene oral.
- Os dentes devem ser limpos após cada refeição, podendo usar uma escova dental infantil. Deve consultar o estomatologista (higienista) com regularidade.
- Deve evitar-se alimentos e medicamentos que podem causar azia. Deste mesmo modo. A acidez pode ser aliviada com uma dieta polifracionada (comer várias vezes ao dia, em pequenas quantidades), mastigando lentamente os alimentos e aumentando a ingestão de líquidos, fora das refeições. Os doentes com ES, por terem uma alteração crónica da motilidade do esófago, devem fazer regularmente os medicamentos que controlam a produção de suco gástrico e aceleram a motilidade intestinal.
- Deve consultar um nutricionista, no entanto deixamos aqui algumas sugestões:
- Evitar alimentos condimentados, refrigerantes e açúcar

- Os alimentos melhor tolerados são por exemplo: gelatinas, iogurte, melão e gomas sem açúcar
- É aconselhável dormir de cabeceira elevada (evitar o refluxo noturno), assim como esperar duas horas entre a última refeição e a hora de deitar.

POSSO FAZER FISIOTERAPIA?

A fisioterapia não evita a evolução da doença, mas pode diminuir os sintomas e melhorar a qualidade de vida do doente. Para tal, os objetivos são:

- Manter ou melhorar a mobilidade das articulações e da pele

- Manter a força muscular

- Manter ou melhorar o equilíbrio e a marcha

- Melhorar a postura

QUAIS OS EXERCÍCIOS MAIS ACONSELHADOS?

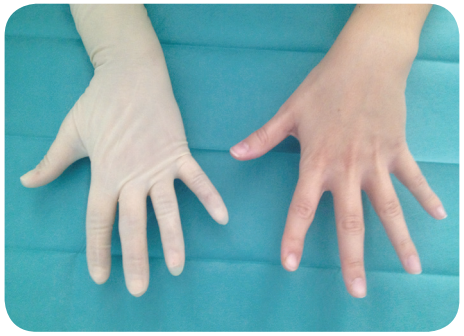
Plano de exercícios para as mãos

Muitas vezes, a pele torna-se tão endurecida que fica difícil fazer movimentos como esticar os dedos e abrir a boca.

Se apresentar este tipo de dificuldade, os exercícios, também ajudarão a recuperar pelo menos um pouco dos movimentos, facilitando a realização das tarefas diárias.

Os exercícios não curam, mas trazem um grande benefício, quando realizados com frequência.

Estes exercícios devem ser efetuados diariamente. As mãos devem permanecer nas posições durante 30 segundos e cada posição deve ser repetida 5 vezes.



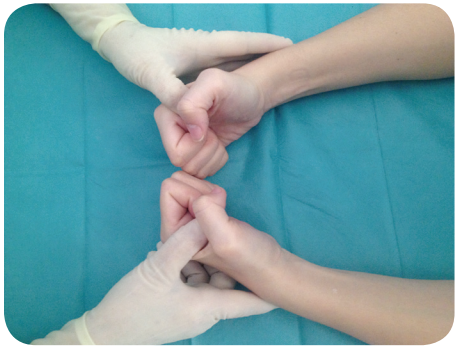
1. Abra bem os dedos, mantenha-os o mais esticado possivel

2. Dobre os dedos, tomando cuidado para que todas as articulações dos dedos fiquem dobradas

3. Dobre o punho, puxando-o para baixo em direção ao chão

4. Estenda o punho, mantendo os seus dedos bem esticados e a palma da mão bem aberta

5. Dobre apenas a articulação entre as mãos e os dedos



6. Dobre as articulações dos dedos

7. Estique bem as articulações dos dedos

8. Encoste o polegar a cada um dos dedos, começando pelo segundo e terminando no quinto

Plano de exercícios para a boca

Estes exercícios devem ser realizados diariamente. A sua boca deve permanecer nas posições indicadas durante 6 segundos e cada posição deve ser repetida 5 vezes.

1. Coloque o lábio em forma de bico com o auxílio das duas mãos

2. Faça um sorriso mostrando os dentes com o auxílio das mãos

3. Faça um sorriso com a boca fechada com o auxílio das mãos

4. Encha a boca de ar

5. Abrir a boca o máximo possível com a ajuda das mãos

QUAL O IMPACTO SOCIAL E FAMILIAR DA ES?

O impacto social e familiar da ES depende da gravidade e da extensão da doença dado ser uma doença que muitas vezes aparece em pessoas jovens e ativas, a sua repercussão na atividade laboral pode ser importante, por ser uma doença potencialmente incapacitante.

É evidente que existe um aumento nas despesas de saúde devido às necessidades da doença, por vezes difícil de suportar.

Ocasionalmente os doentes vêem-se obrigados a ter que se reformar por invalidez, sendo que no caso desta doença, a atribuição deste tipo de reforma é, por vezes, difícil devido ao desconhecimento desta doença.

O companheiro(a), familiar ou cuidador principal deve ter informação clínica sobre a doença.

Nos últimos anos têm existido vários progressos no tratamento da ES.

Apesar disso, hoje já é possível controlar muitas das manifestações da ES, através de medidas farmacológicas e não farmacológicas, que conduzem a uma melhoria do bem estar e da evolução da doença.

QUAL O IMPACTO DA ES NA VIDA DIÁRIA DOS DOENTES?

Esta doença tem um grande impacto nos doentes, por ser uma doença potencialmente incapacitante.

Devido ao seu diagnóstico mais precoce, estes doentes são identificados e tratados na grande maioria no início da doença, melhorando a sua evolução e reduzindo as potenciais complicações.

Ter presente que apesar de estarmos doentes, continuamos a ser pessoas normais, com direito a sonhar e realizar seus sonhos.

Para isso é necessário a aceitação da doença com colaboração ativa dos profissionais de saúde.

Procure ajuda quando for preciso, não se isole, mantenha uma vida ativa e não se esqueça que **VOCÊ** é a pessoa mais importante da sua vida.

Foque a sua atenção no Positivo

A sua vida vale sempre a pena

Viva cada momento como sendo único!

Dia 29 de Junho

Dia Mundial da Esclerodermia

Apoio

Pfizer

Patrocínio Científico

Sociedade Portuguesa de Reumatologia

SEDARE DOLORES OPUS DIVINUM EST

ELEANORA REGINA

0ENBR160100 7

O conteúdo e as afirmações expressas pelos Autores são da sua inteira responsabilidade. A Pfizer apoia a publicação desta obra mas, não tem qualquer responsabilidade na selecção dos temas, conteúdos ou afirmações eventualmente proferidas.