



HOJA INFORMATIVA DEL PACIENTE

Esclerodermia



DESCRIPCIÓN DE LA CONDICIÓN

La esclerodermia es una enfermedad autoinmune crónica que afecta la piel y los órganos internos. Se clasifica como localizada (solo en algunas partes de la piel) o sistémica (en la piel y otros órganos internos). La forma sistémica se puede dividir en enfermedades limitadas o difusas, dependiendo de cuánta parte de la piel esté involucrada. La esclerodermia se debe a que el sistema inmunitario ataca al cuerpo y causa inflamación y cambios en los tejidos. A menudo conduce al estiramiento y engrosamiento de la piel, y puede afectar el corazón, los pulmones, los riñones, los vasos sanguíneos o los intestinos.

La esclerodermia es poco común. Afecta principalmente a mujeres entre los 30 y 50 años de edad. Los niños pueden contraer una forma juvenil de esclerodermia. Los gemelos y familiares de personas con esclerodermia u otras enfermedades del tejido conectivo como el lupus pueden tener un riesgo ligeramente mayor de contraerlo.

El diagnóstico incluye un examen físico para buscar signos comunes, exploraciones por imagen y análisis de sangre para ciertos marcadores llamados autoanticuerpos. Si bien no existe cura para la esclerodermia, existen tratamientos para ayudar a controlar los síntomas y mejorar la calidad de vida.



SIGNOS/ SÍNTOMAS

Los síntomas de esclerodermia pueden variar desde leves hasta potencialmente mortales. Un signo temprano y común de esclerodermia es el cambio de color en los dedos, llamado fenómeno de Raynaud. Los dedos de las manos y de los pies pueden verse rojos, blancos o azules, especialmente durante el clima frío. Los dedos pueden estar hinchados, adormecidos, dolorosos o desarrollar úlceras.

El número de síntomas que un paciente puede tener varía ampliamente. Además del fenómeno de Raynaud,

los pacientes pueden tener cicatrización de los órganos internos, incluidos el corazón, los pulmones, los vasos sanguíneos, el tracto gastrointestinal y los riñones. No todos los pacientes experimentan todos estos síntomas. Dependiendo del órgano involucrado, los pacientes pueden experimentar diferentes síntomas, como presión arterial alta, dificultad para tragar, distensión abdominal, estreñimiento, pérdida de peso, dificultad para respirar y dolor en las articulaciones.



TRATAMIENTOS COMUNES

Los tratamientos para la esclerodermia alivian principalmente los síntomas, pero no invierten el curso de la enfermedad. Para aliviar el fenómeno de Raynaud, los medicamentos para la presión arterial llamados bloqueadores de los canales de calcio o los inhibidores de la PDE-5, como el sildenafil (Viagra) y el tadalafil (Cialis), pueden mejorar la circulación. Los antiácidos y los inhibidores de la bomba de protones (omeprazol) pueden aliviar la acidez estomacal.

Para el dolor y la debilidad muscular, la inmunoglobulina intravenosa (IVIg) y/o los inmunosupresores, como

el micofenolato, pueden ayudar. Las terapias físicas u ocupacionales son importantes para ayudar a los pacientes a mantener la flexibilidad de las articulaciones y la piel y preservar la función.

El micofenolato es el medicamento más común utilizado para tratar a los pacientes con esclerodermia que desarrollan cicatrización de los pulmones (conocida como enfermedad pulmonar intersticial). Los tratamientos para otra complicación pulmonar grave [hipertensión arterial pulmonar] dilatan los vasos sanguíneos contraídos para aliviar la presión arterial alta.



CONSEJOS DE CUIDADO/ MANEJO

Los pacientes con la esclerodermia deben mantener su cuerpo caliente con ropa en capas, botas y guantes cuando hace frío. Es más importante calentar el núcleo del cuerpo (torso), así como las manos y los pies. Los calentadores de manos y los mitones son útiles para los pacientes cuando saben que estarán afuera en el frío (o en el pasillo de alimentos congelados). Proteja los dedos de las manos y de los pies de las actividades que podrían lesionar la piel.

Las personas con problemas digestivos pueden cambiar su dieta para prevenir la acidez estomacal. Comer varias porciones pequeñas, en lugar de tres comidas grandes, así

como no comer justo antes de acostarse, también puede ayudar con la acidez estomacal.

Mantenga la piel bien hidratada. Tenga cuidado durante las tareas diarias como jardinería, cocinar o incluso abrir el correo para evitar cortes en la piel. El ejercicio regular y la terapia física pueden mantener las articulaciones flexibles.

Debido a que la esclerodermia es una enfermedad crónica, la depresión o los problemas de humor son posibles. Busque apoyo de familiares o amigos, grupos de pacientes o, si es necesario, tratamiento de salud mental de un psicólogo. Es importante recordar que es posible que los pacientes con esclerodermia tengan una vida larga y satisfactoria.