



<https://printo.it/pediatric-rheumatology/CN/intro>

幼年皮肌炎

第几版本2016

3. 日常生活

3.1 疾病对孩子及家庭的日常生活有哪些影响？

应重视疾病对患儿及其家庭心理方面的影响。如皮肌炎这类的慢性病，对于整个家庭都是巨大的挑战。当然，疾病越严重，越难处理。如果父母不能应对疾病，那么孩子则很难合理的应对疾病。父母积极的态度可以支持和鼓励孩子更独立生活，也有利于孩子克服疾病中的困难，能够成功的融入同龄人中，建立独立的健全的个性。如果有必要，儿科风湿科医生可以提供心理方面的援助。

使孩子能过上正常的成人生活也是治疗的主要目标之一，多数患者是可以实现的。在最近的10年中，皮肌炎的治疗已有了很大改进，而且未来可能会有更多的新药出现。药物治疗和康复治疗的联合应用可以预防或减轻多数患者的肌肉损伤。

3.2 锻炼和物理治疗有用么？

锻炼和物理治疗的目的是帮助孩子尽可能全面的过上正常生活，可以履行其在社会中的潜能，也有利于鼓励孩子积极健康的生活。为了实现上述目标，需要健康的肌肉。而锻炼可以改善肌肉灵活性、肌肉力量、协调性和耐力（持久性）。肌肉骨骼的健康可使孩子顺利并安全的参加校内及校外活动，如业余时间的活动和运动。治疗和锻炼有助于孩子达到正常的健康水平。

3.3 孩子可以参加体育运动么？

体育运动是所有孩子日常生活必要的一部分。物理治疗的主要目的之一是允许孩子过正常生活，不会让孩子觉得和朋友有差距。通常的建议是让孩子做自己想做的体育活动，但是需要告知他们如有肌肉疼痛需停止运动。在治疗的早期即可以运动，部分受限制的运动优于不运动及和竞技性运动。在病情允许的情况下，鼓励孩子尽量独立活动。锻炼应遵从运动理疗师的建议（有时需运动理疗师进行监督）。运动理疗师会依据肌力的情况来建议做哪些安全的运动。运动量应逐渐增加以改善肌肉力量和持久力。

3.4 孩子可以正常上学么？

学校对于孩子就像工作对于成人一样。孩子在学校学会如何独立和自力更生。家长和老师应灵活变通，以便孩子能尽可能正常地参加学校活动。这更有助于孩子取得学业成功，帮助他们被同龄

人、成人所接受。所以孩子正常上学是很重要的。因为孩子有行走困难，疲劳、疼痛和僵硬，可能会引起一些难题。所以向老师告知孩子的需求是很重要的：如存在书写困难需要帮助，合适的书桌，适当的运动来避免肌肉僵硬，帮助孩子参与某些体育教育运动。鼓励家长参加任何时间举办的体育教育课程。

3.5 饮食可以缓解病情么？

没有证据表明饮食可以影响疾病病程，但是推荐营养均衡的饮食。对于所有生长发育中的儿童，推荐其健康的，蛋白质、钙和维生素营养均衡的饮食。服用激素的孩子应避免过量进食，因为激素可导致孩子食欲增加从而很容易超重。

3.6 天气会影响孩子的病程么？

目前的研究正致力于发现紫外线和皮炎的关系。

3.7 孩子可以接种疫苗么？

接种疫苗应向医生咨询，医生会决定哪些疫苗是安全的可以接种的。许多疫苗是可以接种的：包括破伤风、脊髓灰质炎、白喉、肺炎球菌和流感病毒。这些都是灭活的复合性疫苗，对于应用免疫抑制剂的病人是安全的。但是，减毒的活疫苗（如流行性腮腺炎、麻疹、风疹、卡介苗、黄热病）通常是不应接种的，因为它可以增加应用免疫抑制剂和生物制剂患儿的感染风险性。

3.8 性生活、怀孕和避孕会有哪些问题？

皮炎不影响性生活和怀孕。但是，用来控制疾病的许多药物对胎儿会有副作用。性生活频繁的病人应该用安全的避孕方法，应和医生商讨避孕和怀孕的问题（尤其是准备怀孕之前）。