



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

少见的儿童原发性系统性血管炎

第几版本2016

3. 日常生活

3.1 疾病如何影响患儿及家庭的日常生活？

开始发病时，患儿出现疾病的临床表现，但诊断尚未明确，整个家庭常常会非常紧张。对疾病本身和疾病治疗的理解能帮助家长和患儿应对令人不愉快的诊断和治疗过程，并能坚持随访。一旦疾病得到控制，患儿常常可恢复正常的家庭和学校生活。

3.2 关于学校？

一旦疾病得到适当的控制，应鼓励患儿尽快返回学校，但是需告知学校患儿的情况，使学校重视患儿的病情。

3.3 关于运动？

一旦疾病得到缓解，应该鼓励患儿参加他们喜爱的运动。根据患儿器官功能受累的情况，包括肌肉和关节功能的情况，以及因应用激素而影响的骨骼状态，建议他们参与不同的运动。

3.4 关于饮食？

目前没有证据表明特殊的饮食可以影响疾病的病程和预后。建议给予健康的、营养均衡的饮食，包括充足的蛋白质、钙和维生素。当患儿应用糖皮质激素时，应限制糖、脂肪和盐的摄入，以减少药物副作用。

3.5 气候会影响疾病过程吗？

气候是否影响疾病过程尚不明确。一旦病变破坏了血液循环，主要是指手指和脚趾处的血管炎，寒冷的环境可使病情加重。

3.6 关于感染和接种疫苗？

应用免疫抑制剂的患儿，感染可导致严重的后果。一旦患儿接触了水痘和带状疱疹，应该立即联

系医生，以接受抗病毒药物或特定的抗病毒免疫球蛋白治疗。接受治疗的患儿发生常见感染的风险也轻微增高，他们还可能发生少见病原体的感染，这些病原体在免疫系统健全的个体不会引起感染。有时可长期应用抗生素（复方新诺明）以预防卡氏肺囊虫引起的肺部感染，这种感染对于免疫抑制的患者来说是致命的。

接受免疫抑制治疗的患儿应延期接种减毒活疫苗，如抗腮腺炎、麻疹、风疹、脊髓灰质炎、结核病的疫苗。

3.7关于性生活、怀孕和节育？

由于大多数药物可损害胎儿发育，因此患者在性生活中要采取节育措施，这是非常重要的。细胞毒性药物（主要是环磷酰胺）可以影响患者的生育能力，这主要取决于药物治疗过程中的总剂量（累积剂量），在儿童期或青春期用药影响较小。