www.printo.it/pediatric-rheumatology/TW/intro

硬皮病

第? 版本

3.日常生活

3.1這個病會持續多長時期?

局限性硬皮病的進展常常在幾年內。在疾病開始的若干年後皮膚硬化會停止。有時它可佔據5-6年的時間，有些斑塊在發炎結束後因為顏色的變化而更加明顯，因為受影響的肢體發生不相等的生長而導致疾病似乎更嚴重。系統性硬化症是一種長期的疾病可以持續很多年。但是，早期適宜的治療可以縮短疾病的病程。

3.2它可能完全恢復嗎?

局限性硬皮病的孩子常可以恢復。某種程度上即使變硬的皮膚可以變軟而色素沉著的區域會持續存在。系統性硬化症幾乎不會恢復，但是病情可以獲得很大改善或至少病情平穩是可以達到的，從而使生活品質得以提高。

3.3什麼是非常規治療、補充治療?

還有許多補充和可供選擇的治療，但這容易引起病人和家人的困惑。當不能證明它們的利處並且會耗費時間和金錢，給孩子帶來負擔，就要仔細衡量這些治療的利弊。如果你想嘗試這些非常規治療或補充治療，請與兒科風濕醫生討論你的想法。一些治療會干擾常規藥物的應用。只要你遵醫囑，大多數醫生不會反對。不能停止服用你的處方藥物很重要。當藥物可以控制疾病時尤其是疾病處於活動期時，停止服用處方藥會很危險。請與孩子的醫生討論治療方面的問題。

3.4疾病如何影響著孩子和家庭的日常生活，需要做哪些定期檢查?

和任何一種慢性病一樣，硬皮病也會影響到孩子和家庭的日常生活。如果疾病較輕、沒有主要內臟受影響的話，那麼孩子和家庭會過比較正常的生活。但是，一定要記住那些患有硬皮病的孩子經常感覺到勞累，他們因為循環不良常常更換位置。需要做定期的檢查有助於疾病進展的評估和治療方案的更改。在系統性硬化症的病程中，到一些重要臟器（肺，腸道，腎，心）可能在不同時期會受影響，常規的器官功能的評估對於發現早期可能的損害是必要的。

當相應的藥物使用時，應該定期檢查以便監測它們的作用。

3.5關於上學?

患有慢性疾病的孩子繼續上學是必要的。對於在校上學的孩子，一些因素可能會引起麻煩，因此需要與老師解釋孩子可能的需求。病童應該盡可能參加體育活動。因此，下面我們要討論孩子應該參加什麼樣的活動。在應用現有的藥物治療下，一旦疾病控制良好，病童都可以參加同儕同樣的活動。學校對於孩子來說就像成人的工作：這是一個可以學到如何獨立，和造就個性的地方。父母和老師應該盡可能以一種正常的方式讓孩子參加學校的活動，不僅僅是為了學業的成功，也是為了孩子能夠被同儕和成年人所接受。

3.6如何參加體育活動?

運動是每一個孩子日常生活中必不可少的方面。治療的目的就是為了讓孩子盡可能擁有正常的生活，並且讓他們相信與其他孩子是一樣的。因此，一般會建議讓病童參加他們選擇的體育活動，並且相信如果感到疼痛或者不舒服時，他們就會停止活動。這種觀點就是從精神上鼓勵孩子學會獨立，以及獨立處理由於疾病給自己帶來的限制。

3.7日常飲食如何安排?

沒有證據證明飲食可以影響該病。一般來講，孩子應該遵守對於他這個年齡平衡、正常的飲食習慣。對於處在生長期的孩子，建議擁有充足的蛋白質、鈣、維生素平衡而健康的飲食習慣。對於服用類固醇的孩子應該禁止過量飲食，因為該藥可增加食欲。

3.8天氣會對疾病的進展產生影響嗎?

沒有證據證明天氣可以對疾病的臨床表現產生影響。

3.9孩子可以接種疫苗嗎?

硬皮病的病人常常諮詢他們醫生是否可以接種任何一種疫苗。根據病人情況，醫生會決定孩子可以接種哪種疫苗。總體來說，接種疫苗並不會增加硬皮病的病人疾病的活動，也不會引起嚴重的副作用。

3.10關於性生活、懷孕、節育?

對性生活或懷孕並不需要限制。但是服用藥物治療的病人應該注意這些藥物對胎兒的影響。關於生育控制及懷孕，患者應該諮詢他們的醫生。