



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

幼年特发性关节炎

第几版本2016

4. 日常生活

4.1 饮食会影响疾病吗？

没有证据表明饮食可以影响疾病。一般来说，儿童需要符合其年龄的平衡的合理的饮食。因为激素可以引起食欲亢进，服用激素的患儿需要避免过量饮食。同时要避免高热量及高盐食物，即使小剂量食用也不行。

4.2 气候会影响疾病吗？

没有证据证明气候会影响疾病的临床表现。但是寒冷的天气晨僵会持续更长时间。

4.3 可以增加什么活动或者理疗吗？

锻炼和理疗的目的是为了让患儿可以参加所有日常活动，并满足他们对于各种社会角色的渴望。此外，锻炼和理疗可以鼓励孩子积极健康的生活。为了能够达到这些目的，健康的关节和肌肉是先决条件。锻炼和理疗可以改善关节的活动性、关节的稳定性、肌肉的柔韧性、肌肉强度、协调性和耐力。只有健康的骨骼肌肉，孩子才能参加学校及课外活动，比如休闲活动及运动。规律治疗及家庭锻炼有助于达到所需的训练强度。

4.4 允许运动吗？

运动是每个正常孩子日常生活的重要部分。JIA治疗的目的之一就是尽可能让孩子过上正常的生活，不要让他们与同龄人有所区别。所以说要让孩子们进行他们所喜欢的运动，并且相信他们在关节疼痛时会停止运动，虽然体育老师建议避免运动损伤，特别是对于年长儿童来说。尽管机械运动对于有炎症的关节并无益处，就算它能引起关节的损伤，但这种损伤比起因为疾病而不让他们与朋友一起运动而导致的心理损伤要小得多。所以需要鼓励孩子们自制，并且能够自行处理由于疾病所带来的活动受限。

另一方面，最好选择对关节无机械损伤或极小损伤的运动，如游泳和骑自行车。

4.5 孩子可以规律上学吗？

孩子规律上学非常重要，活动受限可以影响上学：如行走困难、乏力、疼痛或僵硬。所以对于某

些患儿来说需要跟老师及同学说明孩子活动受限的问题，提供可移动的设施、书写或者打字的特殊工具。根据患儿活动受限的情况，鼓励患儿尽量参加体育课及学校其他活动。学校对于JIA这个疾病有一个初步认识是非常重要的，此外需要对JIA病程有一个了解，意识到JIA随时可能复发。同时需要制定家庭教育计划。向老师解释患儿可能的需求也是非常重要的：如合适的桌子、在校期间规律的活动以避免关节强直、可能存在书写的困难等。只要有可能，家长就需要参与到健身课中，上述讨论的关于运动的所有注意事项均需要重视。

学校对于孩子来说就如同成人工作的地方一样，这个地方会教他/她如何成为一个自主的、有用的、独立的人。父母和老师必须尽其所能鼓励患儿正常参加学校活动，让他们有优异的成绩及与同龄人和成年人交流沟通的能力，能够被他们的朋友欣赏和接纳。

4.6 可以接种疫苗吗？

如果一个病人正在接受免疫抑制治疗（激素、甲氨蝶呤、生物制剂），减毒活疫苗（如抗风疹、抗麻疹、抗腮腺炎、抗脊髓灰质炎以及卡介苗）需要延期接种或者避免接种，以免由于免疫防御功能低下而造成感染扩散。这些疫苗应该在给予激素、甲氨蝶呤或者生物制剂治疗之前接种。那些非活性微生物，而仅有微生物感染蛋白的疫苗（抗破伤风、抗白喉、抗脊髓灰质炎、抗乙型肝炎、抗百日咳、抗肺炎链球菌、抗嗜血杆菌、抗脑膜炎双球菌）可以接种。注射这些疫苗的唯一风险是由于免疫抑制所导致的免疫接种失败，这样疫苗就没有了保护作用。但是，不仅是儿童，对于免疫功能较低的患儿也建议按时接种疫苗。

4.7 孩子在成年时会有正常的生活吗？

这是治疗的主要目的之一，而且大部分病人实现。目前JIA的治疗着实有了明显的改善，将来随着新药物的应用，预后会更好。对于多数患者来说，药物治疗与康复治疗相结合可以防止关节损伤。

同时我们也应该关注疾病对病人及其家庭的心理影响。像JIA这样的慢性疾病对于整个家庭来说是个很大的挑战，当然疾病越严重，问题解决就越困难。如果父母处理不好，孩子是很难处理好的。父母对他们的孩子有一种强烈的保护心理，避免让孩子面对任何问题，最后导致过度保护。

父母对于孩子的独立需要给予的尽可能的支持与鼓励，父母积极的态度可以帮助孩子克服疾病相关的诸多困难，能够与同龄人很好的相处，形成独立、平和的个性。

如果需要的话，儿科风湿病机构可以提供心理学方面的支持。

家庭协会或者慈善机构也可以帮助患儿家庭解决疾病相关问题。