



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

硬皮病

第几版本2016

3. 日常生活

3.1 这个病会持续多长时间？

局限性硬皮病的进展常常在几年内。在疾病开始的若干年后皮肤硬化会停止。有时它可占据5-6年的时间，有些斑块在炎症结束后因为颜色的变化而更加明显，因为受累以及没被累及的肢体发生不相等的生长而导致疾病似乎更严重。系统性硬化症是一种长期的疾病可以持续很多年。但是，早期适宜的治疗可以缩短疾病的病程。

3.2 它可能完全恢复吗？

局限性硬皮病的孩子常可以恢复。某种程度上即使变硬的皮肤可以变软而色素沉着的区域会持续存在。系统性硬化症几乎不会恢复，但是病情可以获得很大改善或至少病情平稳是可以达到的，从而使生活质量得以提高。

3.3 什么是非常规治疗、补充治疗？

还有许多补充和可供选择的治疗，但这容易引起病人和家人的困惑。当不能证明它们的利处并且会耗费时间和金钱，给孩子带来负担，就要仔细衡量这些治疗的利弊。如果你想尝试这些非常规治疗或补充治疗，请与儿科风湿医生讨论你的想法。一些治疗会干扰常规药物的应用。只要你遵医嘱，大多数医生不会反对。不能停止服用你的处方药物很重要。当药物可以控制疾病时尤其是疾病处于活动期时，停止服用处方药会很危险。请与孩子的医生讨论治疗方面的问题。

3.4 疾病如何影响着孩子和家庭的日常生活，需要做哪些定期检查？

和任何一种慢性病一样，硬皮病也会影响到孩子和家庭的日常生活。如果疾病较轻、没有主要内脏受累的话，那么孩子和家庭会过比较正常的生活。但是，一定要记住那些患有硬皮病的孩子经常感觉到劳累，不能抵抗疲劳，他们因为循环不良常常更换位置。需要做定期的检查有助于疾病进展的评估和治疗方案的更改。在系统性硬化症的病程中，到一些重要脏器（肺，肠道，肾，心）可能在不同时期会受累，常规的器官功能的评估对于发现早期可能的损害是必要的。当相应的药物使用时，应该定期检查以便监测它们的作用。

3.5关于上学？

患有慢性疾病的孩子继续上学是必要的。对于在校上学的孩子，一些因素可能会引起麻烦，因此与老师解释孩子可能的需要很重要。在任何可能的时候，患儿应该参加体育活动。因此，下面我们要讨论孩子应该参加什么样的活动。在应用现有的药物治疗下，一旦疾病控制良好，患儿都可以参加同别的儿童同样的活动。学校对于孩子来说就像成人的工作：这是一个可以学到如何独立，和造就个性的地方。父母和老师应该尽可能以一种正常的方式让孩子参加学校的活动，不仅是为了学业的成功，也是为了孩子能够被同龄人和成年人所接受。

3.6如何参加体育活动？

运动是每一个孩子日常生活中必不可少的方面。治疗的目的就是为了让孩子尽可能拥有正常的生活，并且让他们相信与其他孩子是一样的。因此，一般会建议让患儿参加他们选择的体育活动，并且相信如果感到疼痛或者不舒服时，他们就会停止活动。这种观点就是从精神上鼓励孩子学会独立，以及独立处理由于疾病给自己带来的限制。

3.7日常饮食如何安排？

没有证据证明饮食可以影响该病。一般来讲，孩子应该遵守对于他这个年龄平衡、正常的饮食习惯。对于处在生长期的孩子，建议拥有充足的蛋白质、钙、维生素平衡而健康的饮食习惯。对于服用激素的孩子应该禁止过量饮食，因为该药可增加食欲。

3.8天气可以对疾病的进展产生影响吗？

没有证据证明天气可以对疾病的临床表现产生影响。

3.9孩子可以接种疫苗吗？

硬皮病的病人常常咨询他们医生是否可以接种任何一种疫苗。根据病人情况，医生会决定孩子可以接种哪种疫苗。总体来说，接种疫苗并不会增加硬皮病的病人疾病的活动，也不会引起严重的副作用。

3.10关于性生活、怀孕、节育？

对性生活或怀孕并不需要限制。但是服用药物治疗的病人应该注意这些药物对胎儿的影响。关于生育控制及怀孕，患者应该咨询他们的医生。