



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

幼年脊柱关节病/附着点相关关节炎(SPA-ERA)

第几版本2016

3.日常生活

3.1疾病对孩子和他们家庭的日常生活有哪些影响？

在关节炎活动期，几乎每个孩子的日常生活都会受到某种程度的限制，因为病变主要影响下肢，所以走路和运动明显受到影响。父母能够积极的支持和鼓励孩子，对于克服与疾病相关的困难是非常有好处的。能够成功的融入同龄人中，建立独立的健全的个性。如果一个家庭不能承受疾病带来的负担，则需要进行治疗。

3.2学校需要作什么？

孩子正常上学非常重要，有几个问题需要学校注意：患儿行走困难，不耐受疲劳，关节疼痛或发僵。因此给老师讲清孩子可能的需要很重要：高度合适的桌子，在学校期间规律的活动以避免关节发僵。无论何时，如果可能的话患儿应当参加体操课。这样，如同下面考虑的一样，体育活动的问题必须重视。一旦疾病得到好的控制，孩子可以和其他健康孩子一样参加同样的活动。学校对于孩子就像工作对于成人一样，在这里孩子将学到如何成为一个自主的、富有成效的、独立的人。家长和老师应该尽量让孩子参加学校的正常活动，不仅为了教育的成功，同时也是为了培养他们与成人和同伴交流的能力，以得到大家的认可与欣赏。

3.3关于运动？

参加运动是一个正常孩子日常生活的基本组成。建议选择对关节无压力或压力较小的运动，如游泳和骑自行车。

3.4关于饮食？

没有证据表明饮食会影响疾病，总的来说，应该采用与年龄相当的平衡膳食。皮质激素会增加食欲，所以应该避免服用激素的孩子过度进食。

3.5气候会影响病程吗？

没有证据表明气候可能影响疾病的临床表现。

3.6 患儿可以预防接种吗？

因为大多数患儿都应用NSAIDs或柳氮磺胺吡啶治疗，所以可以常规预防接种。如果患儿应用免疫抑制剂（类固醇激素、甲氨蝶呤、抗-TNF制剂等）治疗，减毒活疫苗（如抗-风疹、抗-麻疹、抗-腮腺炎、抗-脊髓灰质炎活疫苗）的接种必须推迟，因为免疫防御功能减低有引起感染播散的潜在危险性。不含活病毒只含抗原的疫苗（抗-破伤风、抗-白喉、抗-脊髓灰质炎灭活疫苗、抗-乙肝、抗-百日咳、抗-肺炎球菌、抗-嗜血杆菌、抗-脑膜炎球菌）可以接种，唯一的理论上的风险是由于免疫抑制引起的接种失败。

3.7 关于性生活、怀孕、节育？

疾病对正常性生活和怀孕没有影响，但服药情况下必须小心药物对胎儿的毒性影响。尽管这种病有遗传倾向，但没有理由要求不要孩子。这种病不是致死性的。尽管易感遗传因素将被遗传，但同胞不患脊柱关节病/附着点相关关节炎的几率还是很大的。

3.8 患儿会有正常的成人生活吗？

让病人拥有正常的成人生活是治疗的主要目标之一，而且大多数病例都能实现。在过去的几十年中，儿童期这类疾病的治疗已经有了很大的进展。目前，对于大多数病人来说，药物和康复联合治疗已经能够避免关节的损伤