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

幼年皮肌炎

第? 版本

3.日常生活

3.1疾病對孩子及家庭的日常生活有哪些影響?

應重視疾病對病童及其家庭心理方面的影響。如皮肌炎這類的慢性病，對於整個家庭都是巨大的挑戰。當然，疾病越嚴重，越難處理。如果父母不能應對疾病，那麼孩子則很難合理的應對疾病。父母積極的態度可以支持和鼓勵孩子更獨立生活，也有利於孩子克服疾病中的困難，能夠成功的融入同齡人中，建立獨立的健全的個性。如果有必要，兒科風濕科醫生可以提供心理方面的援助。

使孩子能過上正常的成人生活也是治療的主要目標之一，多數患者是可以實現的。在最近的10年中，皮肌炎的治療已有了很大改進，而且未來可能會有更多的新藥出現。藥物治療和康復治療的聯合應用可以預防或減輕多數患者的肌肉損傷。

3.2鍛煉和物理治療有用麼?

鍛煉和物理治療的目的是說明孩子盡可能全面的過正常生活，可以履行其在社會中的潛能，也有利於鼓勵孩子積極健康的生活。為了實現上述目標，需要健康的肌肉。而鍛煉可以改善肌肉靈活性、肌肉力量、協調性和耐力（持久性）。肌肉骨骼的健康可使孩子順利並安全的參加校內及校外活動，如業餘時間的活動和運動。治療和鍛煉有助於孩子達到正常的健康水準。

3.3孩子可以參加體育運動嗎?

體育運動是所有孩子日常生活必要的一部分。物理復健治療的主要目的之一是允許孩子過正常生活，不會讓孩子覺得和朋友有差距。通常的建議是讓孩子做自己想做的體育活動，但是需要告知他們如有肌肉疼痛需停止運動。在治療的早期即可以運動，部分受限制的運動優於不運動及和競技性運動。在病情允許的情況下，鼓勵孩子儘量獨立活動。鍛煉應遵從運動理療師的建議（有時需運動理療師進行監督）。運動理療師會依據肌力的情況來建議做哪些安全的運動。運動量應逐漸增加以改善肌肉力量和持久力。

3.4孩子可以正常上學嗎?

學校對於孩子就像工作對於成人一樣。孩子在學校學會如何獨立和自力更生。家長和老師應靈活變通，以便孩子能盡可能正常地參加學校活動。這更有助於孩子取得學業成功，幫助他們被同齡人、成人所接受。所以孩子正常上學是很重要的。因為孩子有行走困難，疲勞、疼痛和僵硬，可能會引起一些難題。所以向老師告知孩子的需求是很重要的：如存在書寫困難需要幫助，合適的書桌，適當的運動來避免肌肉僵硬，幫助孩子參與某些體育教育運動。鼓勵家長參加任何時間舉辦的體育教育課程。

3.5飲食可以緩解病情麼?

沒有證據表明飲食可以影響疾病病程，但是推薦營養均衡的飲食。對於所有生長發育中的兒童，推薦其健康的，蛋白質、鈣和維生素營養均衡的飲食。服用類固醇的孩子應避免過量進食，因為類固醇可導致孩子食欲增加從而很容易超重。

3.6天氣會影響孩子的病程麼?

目前的研究正致力於發現紫外線和皮肌炎的關係。

3.7孩子可以接種疫苗麼?

接種疫苗應向醫生諮詢，醫生會決定哪些疫苗是安全的可以接種的。許多疫苗是可以接種的：包括破傷風、小兒麻痺注射型疫苗、白喉、肺炎球菌和流感病毒。這些都是滅活的複合性疫苗，對於應用免疫抑制劑的病人是安全的。但是，減毒的活疫苗（如流行性腮腺炎、麻疹、風疹、卡介苗、黃熱病）通常是不應接種的，因為它可以增加應用免疫抑制劑和生物製劑病童的感染風險性。

3.8性生活、懷孕和避孕會有哪些問題?

皮肌炎不影響性生活和懷孕。但是，用來控制疾病的許多藥物對胎兒會有副作用。性生活頻繁的病人應該用安全的避孕方法，應和醫生商討避孕和懷孕的問題（尤其是準備懷孕之前）。