



和狼疮一起生活

如果你已经被诊断为狼疮，你可能需要对日常工作与生活，进行一些调整以帮助管理症状。与狼疮一起生活可能会很困难，你感到不知所措是正常的 - 特别是刚开始的时候。

好消息是你可以做很多事情来保持你的健康状况，并管理你的症状。从开始学习可以采取的步骤，到培养健康的习惯。

让你的治疗计划有效

你必须了解，管理狼疮最重要的工具之一就是你自己 - 你的努力，你的注意力，以及你对身体的认识。

请记住：

按照你的治疗团队的指示

按规定服用药物

保持写医疗日记的习惯，记录你的症状，药物和副作用

与你的医生讨论你的问题和疑虑 - 特别是如果你有副作用或不了解服药说明

注意你的感受，并与医生分享你的身体健康上的改变

如果症状改变或恶化，立即告诉治疗团队

Help Us Solve
The Cruel Mystery
LUPUS[™]
FOUNDATION OF AMERICA



在服用任何草药, 维他命或营养补充品之前, 请先咨询医生, 是否会影响用于治疗狼疮的药物, 或使你的病情恶化。

吃得健康, 而且让身体活跃

健康的生活对每个人都有好处, 但对于狼疮患者来说, 这一点尤为重要。良好的营养和足够的身体活动, 可以帮助你感觉更好。

使用这些提示来帮助你健康:

多吃水果, 蔬菜和五谷杂粮

选择健康的蛋白质食物 - 例如瘦肉, 家禽和海鲜

为了骨骼的健康, 吃含有大量钙的食物, 像菠菜和乳制品

为了心脏的健康, 吃含有Omega-3脂肪酸的食物 - 例如鲑鱼和核桃

尝试散步, 游泳或骑自行车 - 这些低影响的活动, 可以帮助你的骨骼和肌肉更健康, 而不会伤害到你的关节

尝试温和的瑜伽来缓解压力, 并放松紧绷的肌肉 - 可向你的治疗团队询问, 什么样的瑜伽最适合你

处理疲劳

大多数狼疮患者都有疲倦感(经常感到很累)。

尝试这些提示来处理疲劳:

获得足够的睡眠 - 每晚至少七个小时

可在白天找时间休息一下, 恢复体力 - 需要小睡没有什么不好意思的

当你需要的时候, 你可以调整你的日常工作和生活作息



处理压力

对许多狼疮患者来说，压力会引发你的症状 - 或者使它们变得更糟。

可使用这些提示来管理日常压力：

提前计划如何使用自己的时间 - 决定什么是最重要的，并首先完成那项任务

当你需要时寻求帮助

保留一些时间，去做开心和放松的活动

如果你没有完成所有的事情或者不得不取消计划，不需要为此担心 - 记住，你的健康是第一位的

管理疼痛

大多数狼疮患者有关节疼痛，肌肉疼痛或头痛。在尝试新的方法来管理你的痛苦之前，一定要先咨询你的医生。

吸烟会引发狼疮症状，并使其恶化。如果你吸烟，想办法戒掉它。

管理红斑狼疮雾

许多狼疮患者有“红斑狼疮雾”（混乱和记忆丧失的感觉）。



试试这些想法来清除红斑狼疮雾：

一次集中一个任务

当有人告诉你他们的名字或重要的信息时，试着大声地重复它并写下来

在医生预约之前，写下你的问题 - 并带上你的医疗日记，以便你可以告诉医生你的症状和副作用

准备一个日历来记录约诊和提醒



保护自己免受紫外线 (UV) 的伤害

大多数狼疮患者对紫外线敏感, 并且它可能引发狼疮症状。

遵循这些保护你的提示:

使用SPF 30或更高的防晒霜, 来阻挡UVA和UVB

穿长袖, 长裤和宽大的布帽, 来保护你免受阳光照射

计划在清晨或晚上进行户外活动

狼疮患者也可能对室内照明敏感。如果室内光线困扰你, 请尝试在荧光灯上放置遮光罩。你也可以购买一些发出少量紫外线辐射的灯泡, 例如LED灯。

这里有一些方法可以尝试:

使用加热垫或加冷垫

与你的治疗团队讨论服用非处方止痛药

尝试放松技巧 - 如冥想, 呼吸练习或和缓的瑜伽

考虑尝试治疗技巧 - 向治疗团队询问针灸, 指压或生物反馈的可行性

如果你有狼疮, 那么获得某些疫苗是一个好主意 - 但是你可能无法获得其他疫苗。在接种疫苗或过敏疫苗之前, 一定要先咨询医生。

保护自己免受感染

狼疮增加了感染的风险。

使用这些提示来保护你自己:

经常洗手

清洁和保护任何伤口

避免感冒或其他可感染的疾病

在手术前与医生讨论服用抗生素

如果伤口变红, 疼痛或肿胀, 立刻告诉医生

如果发烧超过100°F或37.8°C, 立刻告诉医生

寻求如何和狼疮一起生活的相关帮助

如果狼疮干扰了你的生活, 不要害怕去寻求专业的帮助。

以下是一些可以帮助处理狼疮身体症状的专业人士:

认知治疗师可以帮助处理红斑狼疮雾

职业治疗师可以使你的工作空间和任务更易于管理

物理治疗师可以帮助解决关节问题, 改善你的体力状况

由于患有狼疮, 你可能需要改变一些你的生活方式。但是, 你可以学会如何处理你的症状, 并继续做你想做的事情。

NATIONAL

**Resource Center
on Lupus** ■

by Lupus Foundation of America

有关狼疮的更多信息, 请访问狼疮国家资源中心:

Resources.Lupus.org/Collections/Living-With-Lupus

©2018 LUPUS FOUNDATION OF AMERICA, INC.