



处理狼疮

狼疮会使日常生活具有挑战。当你的狼疮活跃时，关节僵硬，疼痛，疲劳，困惑或抑郁等症状会使简单的任务变得困难 - 有时甚至是不可能完成的。由于这些症状不明显，所以身边的人可能无法了解你的感受。

重要的是不要忽视这种疾病带来的局限性。但是，你可以采取一些步骤来保持工作，人际关系和你关心的活动。从以下这些策略开始，帮助你减轻你的疾病负担，并维持充实的生活。

学习如何向其他人解释狼疮

让家人和朋友了解狼疮和他们如何提供帮助是很重要的。但是由于狼疮有许多不同的症状时而出现时而消失，症状范围包含可管理到威胁生命，这并不容易描述。

你可能想先解释狼疮不是什么：

狼疮没有传染性 - 你不能从某人那里“感染”它，或者把它“传染给”某人

狼疮并不像癌症或与癌症有关

狼疮并不像艾滋病或与艾滋病有关

Help Us Solve
The Cruel Mystery
LU?PUS[™]
FOUNDATION OF AMERICA



为你自己花 时间



虽然尽可能多地学习狼疮是重要的，但在需要的时候，转移对狼疮疾病上的注意力也是很重要的。身为狼疮患者的你经常需要在家庭，职业和社交圈子中进行一些调整。但即使狼疮可能影响你生活的许多不同领域，更重要的是要记住，这种疾病并没有定义你。花时间去做你喜欢的活动将会帮助你重新与自己联系。



接着，你可以谈谈狼疮是什么：

狼疮是一种自身免疫性疾病 - 免疫系统攻击你的健康组织，因为它错误地把它视为外来侵略者

狼疮是一种慢性疾病 - 有狼疮的人将终生患有狼疮

狼疮有许多不同的症状，并以不同的方式影响每个人

狼疮是不可预测的。症状可以出现，消失，并改变。知道这个可以帮助别人了解你的健康状况的好坏，也可以帮助你调整生活中需要的改变。

跟家人一起进行调整

良好的沟通对于帮助你的家人适应狼疮诊断非常重要。你需要确保你与你的家人分享你的狼疮症状和治疗的细节 - 让他们知情可以减轻他们的顾虑。这也将帮助他们了解为什么你有时会对一些活动说“不要”。

这些提示也可以帮助你的家庭适应：

随着时间的推移，维持一个可管理的时间表

根据需要重新分配家庭责任

如有可能，请朋友或亲戚帮忙一些家里的事情

如果你有孩子，请告诉他们你的狼疮，以及这会如何影响家里的生活



同时管理你的工作与狼疮

许多狼疮患者可以继续工作，虽然他们可能需要改变一些他们的工作环境。根据你的狼疮症状是什么样的，及你有什么样的工作，你可以和你的雇主一起做调整，这样你就可以维持你现在的职业。

使用这些提示：

对你的工作站做一些小改动，比如让一张更舒适的桌椅（有时候叫做人体工程学椅子）

要求一个不同的或更弹性的工作时间 - 例如，你可以某些日子在家工作或每天晚一点开始工作

从职业康复咨询师（残疾人的工作教练）寻求帮助，去找到更易于管理的工作

如果你工作的生理或心理需求变得太多了，你可能会从换工作或者改用兼职时间中受益。在某些情况下，根本不工作可能是你健康的最佳选择。你可以从公司的人力资源办公室或社会保障局（Social Security Administration, 简称SSA）了解残疾福利。

如果你担心告诉雇主你患有狼疮后，会发生什么情况，请记住像狼疮这样的长期健康问题的人受到美国残疾人法案（Americans with Disabilities Act, 简称ADA）的保护。ADA表示，雇主将提供相关安排，帮助个人满足他们的工作要求。



若你要在教室里表现好， 并确认你的狼疮状况，你 需要：

不要超出你的时间表 - 尽量留出时间
放松

与学校沟通你的狼疮 - 确保你在学校
无障碍办公室注册，并考虑告诉室友，
学术顾问，教授以及学生健康中心的工作
人员你的狼疮

了解财务补助机会 - 你可能有资格获
得联邦财政补助和一些奖学金计划

考虑你可能需要的相关安排 - 如果你有
时候会错过课程，或者认为你可能需要
额外的时间进行考试，请确保你与教授
或其他工作人员聊过这类状况

同时管理你的学业与狼疮

许多有狼疮的人在准备追求梦想的时候，在学校学业上也成功了。任何级别的学校都可能要求很高，所以你要确保你已经准备好考试和作业，同时要照顾你的健康。

找到你需要的支持

在社交上保持联系可以帮助你了解狼疮并建立一个支持系统。确保你花时间和别人一起做你喜欢的活动，并且当你需要和他人聊聊时，找出你可以倾诉的家人和朋友。

除了与你的家人和朋友分享，还有其他方法可以找到支持：

个人治疗可以帮助你应付忧郁和焦虑等问题

伴侣治疗可以帮助你和你的伴侣沟通，因为你们两位都会参与你的诊断治疗过程

网上支持小组可以帮助你与受狼疮影响的其他人交流，并从处理类似经历的人那里学习技巧

狼疮的生活有时可能会很困难，但是并不能阻止你做重要的事情。许多患有狼疮的人过着快乐而积极的生活-而你也可以。

NATIONAL

**Resource Center
on Lupus ■**

by **Lupus Foundation of America**

有关应对狼疮的更多信息，请访问狼疮国家资源中心：

Resources.Lupus.org