

全身性紅斑性狼瘡與工作

鄭硯寧 台中榮總過敏免疫風濕科醫師

不論是在哪一個專業領域中，工作所獲得的成就都有助於提升自我的形象與地位。因此，紅斑性狼瘡的病人，特別是剛被診斷的時候，往往會覺得困惑甚至是擔心，不知道他們的疾病是否會影響他們的專業能力以及在工作上的表現。

少部份人無法重回工作崗位

紅斑性狼瘡是一種慢性的自體免疫疾病，經常發生在年輕到中壯年的族群，因此大多數的病人都必須與紅斑性狼瘡共同生活數十年的時間。雖然現今因為治療的進步，紅斑性狼瘡的存活率有了明顯的改善，但由於疾病本身可能會影響到諸多器官，包括神經、腎臟、心血管、關節肌肉等，因而造成生活品質和工作能力的影響，導致個人、家庭以及社會直接或間接的損失。

而根據以前的相關研究，紅斑性狼瘡的病人的工作能力受到影響是相當常見的，在疾病診斷後的十年間，約略有百分之二十的病人沒有辦法繼續他們的工作，其中有一些危險因素被統計出來，包括較低的教育程度、年紀較大的病人、對於體力需求較大

的工作、疾病本身較嚴重或對器官傷害較大，以及出現一些症狀如疲倦、關節不適、頭暈、記憶力減退或注意力無法集中等神經方面症狀。

善用輔具及職能治療

因此，了解哪些因素以及在哪些方面會影響到病人的工作能力與表現是相當重要的，因為一些適當的治療處置或許能夠提供病人相當大的幫助。例如：若病人是因為疼痛而導致無法工作，那麼一個適合的處置疼痛的計畫將可以使病人能夠繼續工作；如果病人的工作所需的勞力會加重關節的不適，那麼合宜的輔具或職能治療也許能提供一些幫助；相同地，如果是因為疲倦造成工作能力的影響，適當的運動計畫或是彈性的工時應該會有所幫助。

事實上，很多罹患紅斑性狼瘡的病人仍然可以繼續從事他們的工作，雖然他們也許需要對於工作的性質或環境做一些改變。有彈性的工作時間、輪班工作，或是遠距離線上辦公等方式，或許有助於病人繼續維持現有的工作。因此，當您被診斷為紅斑性狼瘡時，應先評估本身的病情、身體的

狀況，以及工作的性質等因素，若能針對工作做一些適當的調整是會有所幫助的。

如果您工作的場所主要是室內的，有一些改變也許對您有幫助，包括：

- 對您的工作性質或環境做一些調整，盡可能減少可能的壓力來源。
- 若工作環境中有螢光燈泡，應放置遮光板避免光線直射；此外對於電腦螢幕也應加上防護鏡，以減少紫外線的暴露。
- 選用符合人體工程學的鍵盤和桌椅。
- 在休息時間能有一個適當的場所，如一張床或睡椅等等。

如果您主要是室外工作的話，改變包括：

- 減少一些較需過重勞力的任務。
- 於工作期間能有適當的休息。
- 避免在中午時段暴晒陽光。

可理解的是您也許不願意讓您的同事都知道您的病情，因為您可能會擔心若告知您的工作夥伴您有紅斑性狼瘡可能會被質疑您的工作能力，或者會降低對您工作表現的評價。

然而有時候因為紅斑性狼瘡所帶來的許多生理或心理上的改變，可能會使得您現在的工作所需的體力或腦力的需求變得過重，以致於您無法負擔，若能轉換一個比較適合的工作或改變目前工作的型態或許對您會有所幫助。



SLE 與你自己

黃文男 台中榮總過敏免疫風濕科醫師

如同先前所述，一但診斷為全身性紅斑性狼瘡就必須長期與她為伍。如同大家所認知的，全身性紅斑性狼瘡常會經歷感覺良好及感覺異常不同階段。這也是為什麼要與全身性紅斑性狼瘡為伍，就要在你的家庭中、在專業領域中，在社會圈子中做一些身、心、靈的改變。這些改變還延伸到你如何定義你自己。

重要的一點是了解看待自己是「一個人有慢性病」還是「一個有慢性疾病的人」，是有顯著的差異性。一直把自己當作是「一個有慢性疾病的人」，會讓疾病去限制自己並喪失一大部分的自我。如果界

定自己是「一個人有慢性病」，反而會接受全身性紅斑性狼瘡存在的事實，而內化為自我的一部分。

你會發現知識的張力及成長，會讓你即使有慢性病也會有更好的生活。與疾病為伍也會讓你更理解其他因疾病受苦的人，也會更珍惜以前你認為理所當然的事。例如家人的愛與支持或讓你愉悅的嗜好、工作及活動等。這樣一來，你會發現分享與全身性紅斑性狼瘡為伍的知識，以及即使有全身性紅斑性狼瘡也可以完成的事，對於你及其他人是多麼重要的課程。