



SEIU 775
BENEFITS GROUP

Учебное пособие для обучающегося

ВОЛЧАНКА



О компании SEIU 775 Benefits Group

Компания SEIU 775 Benefits Group предлагает услуги обучения и повышения квалификации для профессиональных работников, оказывающих долгосрочную помощь. Основные направления обучения — достижение высокого качества ухода и поддержки при работе с лицами старшей возрастной группы и людьми с инвалидностью. Кроме того, SEIU 775 Benefits Group занимается организацией и приобретением высококачественных медицинских льгот для работников, оказывающих долгосрочную помощь, в штатах Вашингтон и Монтана (США).

Эти материалы содержат работы, защищенные авторским правом и принадлежащие компании SEIU Healthcare NW Training Partnership или переданные ей по лицензии. Допускается их внутреннее использование организациями или отдельными лицами в некоммерческих целях. Для всех остальных целей использования необходимо предварительное разрешение владельца авторских прав.

SEIU 775 BENEFITS GROUP

215 Columbia St #300, Seattle, WA 98104 • Телефон: (206) 254-7120 • www.learning.myseiubenefits.org

© SEIU 775 Benefits Group, 2022 г.

Волчанка

Оглавление

План курса	2
Обзор курса.....	5
Занятие 1. Объективные и субъективные проявления волчанки	6
Занятие 2. Помощь с соблюдением планов медицинского лечения.....	13
Занятие 3. Изменения образа жизни при волчанке	18
Занятие 4. Управление симптомами волчанки	29
Занятие 5. Ресурсы для больных волчанкой	35
Ключевые термины курса	37
Справочная литература	38

План курса

В этой таблице приведен план курса.

Пункт плана	Время (мин)
Введение и приветствие	2
Предварительная оценка	15
Занятие 1. Объективные и субъективные проявления волчанки	33
Что такое волчанка?	
Объективные и субъективные проявления волчанки	
Обострения и ремиссия при волчанке	
Осложнения для здоровья, связанные с волчанкой	
Занятие 2. Помощь с соблюдением планов медицинского лечения	30
Планы медицинского лечения при волчанке	
Подготовка к врачебному приему	
Соблюдение графика приема лекарств	
<i>Перерыв</i>	10
Занятие 3. Изменения образа жизни при волчанке	40
Изменения образа жизни при волчанке	
Обзор обострений волчанки и их триггеров	
Снижение стресса	
Здоровое питание и разрешенные физические упражнения	
Ограничение воздействия УФ-излучения	
Профилактика инфекций и заболеваний	

Пункт плана	Время (мин)
Избегание травм	
Занятие 4. Управление симптомами волчанки	30
Управление симптомами, затрагивающими все тело	
Управление симптомами, затрагивающими суставы и мышцы	
Управление симптомами, затрагивающими кожу и лицо	
Сообщение о признаках депрессии	
Последующая оценка	15
Занятие 5. Ресурсы для больных волчанкой	5
Ресурсы для больных волчанкой	
Итого: 3 часа	180

Эта страница намеренно оставлена пустой.

Обзор курса

Описание

В рамках этого курса вы будете изучать объективные и субъективные проявления волчанки. Кроме того, вы научитесь оказывать поддержку клиентам с волчанкой и помогать им соблюдать назначенное медицинское лечение, вносить необходимые изменения в образ жизни для профилактики обострений и снижать интенсивность симптомов заболевания. Наконец, вы узнаете о доступных ресурсах, которые могут быть полезны для клиентов с волчанкой.

Продолжительность курса — три часа.

Задачи обучения

Пройдя этот курс, вы сможете:

- описывать объективные и субъективные проявления волчанки;
- моделировать поддержку клиента и помощь с соблюдением назначенного медицинского лечения от волчанки;
- моделировать поддержку клиента и помощь с внесением изменений в образ жизни для профилактики обострений;
- моделировать сотрудничество с клиентом для снижения интенсивности симптомов волчанки;
- рассказывать о доступных ресурсах для помощи клиенту с волчанкой.

Занятие 1. Объективные и субъективные проявления волчанки

Упражнение для разминки. Что такое волчанка?

Инструкции. Прочитайте вопрос. Запишите свой ответ в отведенном для этого месте. Затем обсудите свой ответ в малой группе.

Что такое волчанка?

Примечания.

Описание волчанки



Системная красная волчанка (СКВ)

Это самая распространенная форма волчанки. Аутоиммунное заболевание, вызывающее воспаление, боль и повреждения во многих системах организма.

Проверка знаний. Описание волчанки

Инструкции. Прочтите вопрос и ответьте на него.

Как можно описать волчанку?

- a. Болезнь, которая атакует здоровые клетки тела
- b. Аутоиммунное заболевание
- c. Болезнь, которая атакует все клетки тела
- d. Болезнь, вызывающая воспаление во многих системах органов в теле

Проверка знаний. Что такое аутоиммунное заболевание?

Инструкции. Прочтите вопрос и ответьте на него.

Что такое аутоиммунное заболевание?

- a. Болезнь, которая ошибочно атакует здоровые клетки тела
- b. Болезнь, которая атакует все клетки тела
- c. Болезнь, из-за которой клетки тела остаются здоровыми
- d. Болезнь, которая не вредит телу

Видео. Жизнь с волчанкой

Примечания.

Распространенные объективные и субъективные проявления волчанки

		
Симптомы, затрагивающие все тело	Симптомы, затрагивающие суставы и мышцы	Симптомы, затрагивающие кожу и лицо
• Утомляемость • Общий дискомфорт • Небольшое повышение температуры • Головные боли • Проблемы с дыханием • Тошнота • Светочувствительность	• Боль в суставах, скованность, отек • Боль в мышцах и слабость • Онемение пальцев рук и ног из-за холода или стресса	• Язвы, кровотечение • Сыпь или красные шелушащиеся пятна на лице • Выпадение волос • Отложения кальция • Красные пятна и узелки • Покраснение или сухость глаз

Упражнение для всего класса. Выявление распространенных объективных и субъективных проявлений волчанки

Инструкции. Прочитайте сценарий. Затем ответьте на вопрос.

Сценарий миссис Мириам

На этой неделе вы начинаете заботиться о новом клиенте, миссис Мириам. Прежде чем отправиться к ней, вы изучаете ее план обслуживания. У нее в анамнезе высокое артериальное давление и волчанка. В первый день вы вместе с клиенткой идете утром на прогулку. Вернувшись домой, вы замечаете, что у миссис Мириам отекли ступни. Также она жалуется на головную боль, тошноту и боль в мышцах.

Какие объективные и субъективные проявления волчанки наблюдаются у миссис Мириам?

- a. Головная боль
- b. Отек ступней
- c. Тошнота
- d. Боль в мышцах

Изменчивость волчанки

Обострения волчанки

Обсуждение. Распространенные симптомы во время обострения волчанки

Заметки:

Триггеры волчанки

Проверка знаний. Что такое обострение?

Инструкции. Прочтите вопрос и ответьте на него.

Что такое обострение?

- a. Период, когда симптомы временно ослабевают
- b. Период, когда симптомы временно усиливаются
- c. Период, когда симптомы ослабевают, а затем усиливаются
- d. Период, когда симптомы значительно ослабевают

Проверка знаний. Обострения, связанные с волчанкой

Инструкции. Прочтите вопрос и ответьте на него.

Выберите самое точные описания возможного обострения, связанного с волчанкой.

- a. У Янин температура и симптомы простуды.
- b. У Риты головная боль.
- c. У миссис Ахмед заметно усилилась боль в суставах и мышцах.
- d. Миссис Лино чувствует себя усталой.

Видео. Волчанка в стадии ремиссии

Заметки:

Проверка знаний. Что такое ремиссия?

Инструкции. Прочтите вопрос и ответьте на него.

Что такое ремиссия?

- a. Период, когда клиент чувствует себя лучше
- b. Период, когда симптомы клиента временно усиливаются
- c. Период, когда симптомы ослабевают, а затем усиливаются
- d. Период, когда клиент чувствует себя лучше, а симптомы ослабевают

Обсуждение. Распространенные осложнения для здоровья, связанные с волчанкой

Заметки:

Обсуждение. Волчанка и психическое благополучие

Заметки:

Занятие 2. Помощь с соблюдением планов медицинского лечения

Видео. Лечение и планы

Заметки:

Обсуждение. Соблюдение планов медицинского лечения при волчанке

Заметки:

Проверка знаний. Медицинское лечение и цели

Инструкции. Прочтите вопрос и ответьте на него.

Что из перечисленного является примером медицинского лечения и цели для клиента с волчанкой?

- a. Саманта принимает лекарства для устранения симптомов волчанки, когда они появляются.
- b. Самир принимает лекарства от диабета.
- c. Миссис Линарес принимает лекарства, поскольку ей назначил их ревматолог.
- d. Имани принимает лекарства для борьбы с осложнениями.

Упражнение для всего класса. Соблюдение планов медицинского лечения

Инструкции. Прочитайте сценарий. Затем ответьте на вопрос.

Сценарий миссис Аниях

У вашей клиентки миссис Аниях несколько лет назад диагностирована волчанка. Обычно она соблюдает свой план лечения. Однако вы заметили, что она не принимает лекарство от волчанки на постоянной основе.

Почему для миссис Аниях важно придерживаться назначенного ей плана медицинского лечения?

- a. Это приведет к снижению частоты госпитализаций.
- b. Это позволит уменьшить количество необходимых лекарств.
- c. Это приведет к тому, что она будет чаще попадать в реанимацию.
- d. Это приведет к уменьшению количества обострений.

Обсуждение. Подготовка к врачебному приему

Примеры фраз, которые можно сказать клиенту:

«Миссис Джасинда, на следующей неделе у вас врачебный прием. Не хотите потратить немного времени, чтобы подготовиться к нему? Тогда вы не забудете задать врачу все интересующие вас вопросы. А врач получит информацию, которая может оказаться полезной для вашего лечения».

Примеры фраз, которые можно сказать клиенту, если клиент отказывается:

«Хорошо. Вы не против, если я спрошу вас об этом позже?»

Заметки:

Упражнение для всего класса. Сотрудничество для подготовки к врачебному приему

Инструкции. Прочитайте сценарий. Затем ответьте на вопрос.

Сценарий Имани

У Имани недавно диагностировали волчанку. После постановки диагноза ей нужно часто посещать врача. Имани нервничает, пытаясь подготовиться к этим приемам, и испытывает сложности с организацией информации. Она просит вас помочь подготовиться к предстоящим приемам.

Какие стратегии можно использовать, чтобы помочь Имани подготовиться к врачебным приемам?

- Помочь ей составить список лекарств, принимаемых в настоящее время.
- Посоветовать ей записать побочные действия лекарственных препаратов.
- Сказать ей, что вы не можете помочь ей подготовиться, так как это не входит в план обслуживания.
- Посоветовать ей записать свои впечатления об эффективности лекарств.

Соблюдение графика приема лекарств

Примеры фраз, которые можно сказать клиенту:

«Миссис Джасинда, хотите, мы вместе придумаем систему, чтобы я напоминал(а) вам, когда следует принимать лекарства?»

Примеры фраз, которые можно сказать клиенту, если клиент отказывается:

«Хорошо. Вы не против, если я спрошу вас об этом позже?»

Примеры действий для случая, когда клиент соглашается:

1. Спросите о предпочтениях клиента. Например, можно сказать: «Миссис Джасинда, как лучше всего напомнить вам, что пора принимать лекарства?»
2. Если клиент не знает, что ответить, предлагайте варианты. Например, можно сказать: «Есть много разных способов напомнить о приеме лекарств. Хотите, я расскажу про несколько способов?»
3. Если клиент соглашается, предложите несколько стратегий.

Заметки:

Обсуждение. Стратегии для соблюдения графика приема лекарств

Заметки:

Занятие 3. Изменения образа жизни при волчанке

Видео. Изменения образа жизни

Заметки:

Проверка знаний. Изменения образа жизни для повышения качества жизни

Инструкции. Прочтите вопрос и ответьте на него.

Какие изменения образа жизни могут повысить качество жизни при волчанке?

- a. Снижение стресса
- b. Здоровое питание
- c. Курение
- d. Минимизация воздействия УФ-излучения

Триггеры обострений волчанки

Обсуждение. Сотрудничество с клиентом для выявления триггеров

Примеры фраз, которые можно сказать клиенту:

«Миссис Джасинда, давайте попробуем вместе понять, что вызывает у вас обострения».

Примеры фраз, которые можно сказать клиенту, если клиент отказывается:

«Хорошо. Вы не против, если я спрошу вас об этом позже?»

Примеры действий для случая, когда клиент соглашается:

1. Спросите о предпочтениях клиента. Например, можно сказать: «Миссис Джасинда, как лучше всего узнать, что вызывает у вас обострения?»
2. Если клиент не знает, что ответить, предлагайте варианты. Например, можно сказать: «Есть много разных способов сделать это. Хотите, я расскажу про несколько способов?»

Заметки:

Упражнение для всего класса. Практические советы по выявлению триггеров волчанки

Инструкции. Прочитайте сценарий. Затем ответьте на вопрос.

Сценарий Трейси

У Трейси недавно диагностировали волчанку. Она пытается определить свои триггеры, вызывающие обострения. Трейси выражает желание вместе с вами отслеживать триггеры с помощью какого-либо метода, не требующего применения современных технологий.

Какую стратегию лучше всего предложить Трейси для отслеживания триггеров волчанки?

- a. Приложение в смартфоне
- b. Дневник волчанки
- c. Календарь
- d. Онлайн-система отслеживания

Обсуждение. Важность отказа от курения

Заметки:

Проверка знаний. Важность отказа от курения

Инструкции. Прочтите вопрос и ответьте на него.

Какие доводы лучше всего привести клиенту с волчанкой в пользу отказа от курения сигарет?

- a. Курение сигарет приводит к более быстрому появлению симптомов и усугубляет их.
- b. Курение сигарет приводит к снижению давления.
- c. Курение сигарет может снижать эффективность лекарств от волчанки.
- d. Курение сигарет приводит к более серьезным поражениям кожи из-за волчанки.

Снижение стресса

Обсуждение. Способы снижения стресса

Заметки:

Упражнение для всего класса. Сотрудничество для снижения стресса

Инструкции. Прочитайте сценарий. Затем ответьте на вопрос.

Сценарий миссис Сэм

Миссис Сэм, вашей клиентке, не удается снизить стресс по вечерам. Она просит вас помочь ей найти способ снижения стресса.

Какие методы можно предложить миссис Сэм для снижения стресса по вечерам?

- a. Медитировать.
- b. Выполняйте упражнения на глубокое дыхание.
- c. Слушать музыку.
- d. Создать для себя уютную обстановку для сна.
- e. Гулять на улице и много загорать.

Волчанка и здоровое питание

Заметки:

Волчанка и физические упражнения

Заметки:

Обсуждение. Сотрудничество с клиентом для соблюдения одобренного врачом плана упражнений

Инструкции. Прочитайте вопрос. Запишите свой ответ в отведенном для этого месте.

Какие рекомендации вы и ваш клиент можете использовать, чтобы обеспечить безопасное выполнение физических упражнений?

Заметки:

Упражнение для всего класса. Соблюдение здоровой диеты

Инструкции. Прочитайте сценарий. Затем ответьте на вопрос.

Сценарий Мар

Вашей клиентке Мар нужно добавить в рацион больше продуктов, имеющих противовоспалительные свойства и богатых жирными кислотами омега-3.

Какие продукты, богатые жирными кислотами омега-3, можно добавить в рацион Мар?

- a. Говядина
- b. Рыба
- c. Курица
- d. Семена льна

Проверка знаний. Соблюдение одобренного врачами плана упражнений

Инструкции. Прочитайте сценарий. Затем ответьте на вопрос.

Сценарий Винсентии

Группа ухода составила для вашей клиентки Винсентии план упражнений. Однако она не знает, как правильно включить этот план в свой режим дня.

Как наладить сотрудничество с Винсентией, чтобы помочь ей включить упражнения в свой режим дня?

- a. Поинтересоваться у группы ухода насчет вариантов режима.
- b. Вместе с клиенткой подобрать день и время для упражнений.
- c. Сказать Винсентии, что вы будете устно напоминать ей об упражнениях.
- d. Мотивировать Винсентию помнить об упражнениях.

Минимизация воздействия УФ-излучения

Обсуждение. Сотрудничество для минимизации воздействия УФ-излучения

Заметки:

Проверка знаний. Что такое светочувствительность?

Инструкции. Прочтите вопрос и ответьте на него.

Что такое светочувствительность?

- a. Аутоиммунное заболевание
- b. Чувствительность к УФ-лучам как от солнца, так и от других источников света
- c. Лучи, которые вызывают воспаление внутренних органов
- d. Чувствительность во время прогулок на улице

Упражнение для всего класса. Минимизация воздействия УФ-излучения

Инструкции. Прочитайте сценарий. Затем ответьте на вопрос.

Сценарий Дизи

Вашей клиентке Дизи, у которой диагностировали волчанку, нравится быть на улице. Она любит природу и каждый день ходит гулять. Однако ей нужно понять, как продолжать ходить на прогулки и при этом защитить себя от УФ-лучей.

Какие советы вы можете дать Дизи, чтобы минимизировать воздействие УФ-лучей и не отказываться от прогулок?

- a. Ничего не советовать. Ничего страшного, если Дизи будет ходить гулять каждый день.
- b. Посоветовать Дизи надевать защитную одежду.
- c. Посоветовать Дизи не выходить на улицу в пиковые часы, когда солнце наиболее активно.
- d. Посоветовать Дизи наносить солнцезащитный крем широкого спектра не менее 70 SPF.

Обсуждение. Профилактика заболеваний и инфекций

Заметки:

Упражнение для всего класса. Сотрудничество для профилактики инфекций

Инструкции. Прочитайте сценарий. Затем ответьте на вопрос.

Сценарий Жасмин

Жасмин — ваша клиентка с волчанкой. У нее часто бывают инфекции.

Как вы можете наладить сотрудничество с Жасмин, чтобы предотвратить частые инфекции?

- a. Попросить Жасмин составить список того, что может вызвать инфекцию.
- b. Посоветовать Жасмин тщательно мыть руки.
- c. Посоветовать Жасмин соблюдать физическую дистанцию с теми людьми, у которых имеется заразная болезнь.
- d. Напоминать Жасмин, что нужно избегать предметов, накапливающих микробы.

Обсуждение. Избегание травм

Заметки:

Занятие 4. Управление симптомами волчанки

Устранение симптомов волчанки

Заметки:

Видео. Симптомы, затрагивающие все тело

Заметки:

Проверка знаний. Важность устранения симптомов волчанки

Инструкции. Прочитайте сценарий. Затем ответьте на вопрос.

Сценарий миссис Лили

Вы уже два года являетесь помощником миссис Лили, у которой волчанка, и хорошо изучили ее обострения и триггеры. Раз в несколько недель у нее возникает небольшое повышение температуры. Однако на этой неделе температура повышается ежедневно.

Почему так важно разобраться с более частыми случаями повышения температуры у миссис Лили?

- a. Это поможет миссис Лили лучше понять общие симптомы.
- b. Это поможет миссис Лили быстрее взять обострения под контроль.
- c. Это поможет вам понять, почему симптомы участились.
- d. Это поможет предотвратить повреждение органов.

Упражнение для всего класса. Сотрудничество с клиентом для управления симптомами

Инструкции. Прочитайте сценарий. Затем ответьте на вопрос.

У миссис Лили наблюдается небольшое повышение температуры — один из симптомов волчанки, затрагивающих все тело.

Как наладить сотрудничество с миссис Лили, чтобы помочь ей справиться с этим симптомом?

- a. Спросить миссис Лили, не против ли она, если вы будете дважды в день измерять ей температуру.
- b. Сказать миссис Лили, что ей необходимо отслеживать свои симптомы каждый день.
- c. Сообщать о симптомах группе ухода.
- d. Спросить миссис Лили, не против ли она, если вы вместе будете вести записи о случаях повышения температуры.

Боль в суставах и мышцах

Заметки:



Упражнение для всего класса. Сотрудничество с клиентом для облегчения боли в суставах и мышцах

Инструкции. Прочитайте сценарий. Затем ответьте на вопрос.

Сценарий Виолетты

Ваша клиентка Виолетта испытывает боль в мышцах ног. Выписанный ей лекарственный препарат частично снимает боль, но ей нужна дополнительная поддержка по облегчению боли. Она просит вас помочь ей выработать стратегию облегчения мышечной боли.

Какие стратегии можно предложить Виолетте для облегчения боли в мышцах?

- a. Гулять на улице.
- b. Делать перерывы и отдыхать, лежа на диване.
- c. Попробовать метод «сновидений наяву».
- d. Позвонить в группу ухода.

Обсуждение. Управление симптомами, затрагивающими кожу и лицо

Заметки:

Работа с партнером. Сотрудничество с клиентом для управления симптомами, затрагивающими кожу и лицо

Инструкции. Прочитайте сценарий. Затем ответьте на вопрос.

Сценарий миссис Джагны

У миссис Джагны волчанка и соответствующие симптомы на лице. Обычно эти симптомы имеют легкую степень выраженности. Но сегодня, когда вы приехали к ней домой, вы заметили, что пятна у нее на лице стали очень красными и начали шелушиться. Миссис Джагна трогает лицо и говорит, что сегодня эти симптомы доставляют ей больше неудобств, чем обычно.

Какие практические советы вы можете дать миссис Джагне по управлению этими симптомами?

- a. Сказать ей, что все в порядке и что симптомы скоро исчезнут.
- b. Напомнить ей не трогать шелушащиеся красные пятна на лице.
- c. Сказать ей, что трогать лицо можно только для определения уровня боли.
- d. Напомнить ей, что после душа лицо следует высушивать легкими похлопывающими движениями.

Обсуждение. Сообщение о признаках депрессии

Заметки:

Проверка знаний. Выявление объективных и субъективных проявлений депрессии

Инструкции. Прочтите вопрос и ответьте на него.

Каковы объективные и субъективные проявления депрессии?

- a. Печаль
- b. Бессонница
- c. Решительность
- d. Недостаток энергии
- e. Способность концентрироваться
- f. Чувство вины
- g. Пониженная самооценка

Упражнение для всего класса. О каких признаках депрессии следует сообщать

Инструкции. Прочтите вопрос и ответьте на него.

У Мириам недавно диагностировали волчанку. У нее множество симптомов, затрагивающих тело, и она еще не научилась контролировать их. Мириам тщательно записывает все свои симптомы в дневник волчанки. Вы вместе с ней просматриваете записи в дневнике.

Какие из записей Мириам, возможно, являются признаками депрессии, о которых вы должны сообщить?

- a. Скованность и боль в мышцах и суставах
- b. Красные шелушащиеся пятна на лице
- c. Частый плач
- d. Язвы во рту
- e. Тревожность
- f. Чрезмерная утомляемость
- g. Чувство вины и сожаления

Занятие 5. Ресурсы для больных волчанкой

Ресурсы для больных волчанкой

Ресурсы

Ниже перечислены ресурсы для больных волчанкой.

Ресурс	Контактные данные
American College of Rheumatology (Американский колледж ревматологии), информация для пациентов с волчанкой и их помощников	Этот ресурс предназначен для пациентов с волчанкой и их помощников. Он поможет им в поиске информации о болезни, распространенных лекарствах от нее, ресурсах для получения помощи и медицинских работников, которые могут им помочь. https://www.rheumatology.org/I-Am-A/Patient-Caregiver
Lupus Foundation of America. Lupus Foundation of America, Pacific Northwest	Этот ресурс предназначен для пациентов с волчанкой и их помощников. Он поможет им в поиске информации о болезни, распространенных лекарствах от нее, ресурсах для получения помощи и медицинских работников, которые могут им помочь. https://www.rheumatology.org/I-Am-A/Patient-Caregiver
The Lupus Initiative	The Lupus Initiative® (TLI) — это образовательно-просветительская программа, направленная на снижение уровня неравенства в сфере здравоохранения среди больных волчанкой из категорий населения с непропорционально высокой долей заболеваемости. TLI предлагает множество бесплатных инструментов и ресурсов для поставщиков медицинских услуг, услуг медицинского образования и пациентов. Цель программы — улучшить результаты лечения и повысить качество жизни пациентов с волчанкой. https://thelupusinitiative.org

LupusConnect	LupusConnect — это интернет-сообщество больных волчанкой и их близких, где они могут делиться опытом, находить поддержку и беседовать о насущных заботах и проблемах. https://www.lupus.org/resources/lupusconnect
Lupus Research Alliance	Lupus Research Alliance предлагает ценные ресурсы для больных волчанкой и исследователей. На этой странице пользователи могут найти конкретную информацию благодаря удобной функции поиска. https://www.lupusresearch.org/understanding-lupus/resource-center/
Lupus Impact Tracker	Lupus Research Alliance предлагает ценные ресурсы для больных волчанкой и исследователей. На этой странице пользователи могут найти конкретную информацию благодаря удобной функции поиска. https://www.lupusresearch.org/understanding-lupus/resource-center/
Lupus Progress Diary (дневник течения волчанки)	Lupus UK предлагает загрузить дневник волчанки и трекер самочувствия. В дневнике предусмотрено место для записи вопросов, которые необходимо задать врачу на приеме. https://www.lupusuk.org.uk/wp-content/uploads/2020/09/Progress-Diary-2020.pdf

Ключевые термины курса

Ключевые термины	Определения
Аутоиммунное заболевание	Состояние, в котором иммунная система организма ошибочно атакует и разрушает здоровые ткани тела.
Обострение	Резкое ухудшение течения заболевания или симптомов.
Светочувствительность	Чувствительность к ультрафиолетовым лучам (УФ-лучам) от солнца и других источников, например флуоресцентных ламп.
Ремиссия	Период, в течение которого клиент чувствует себя лучше, а симптомы становятся менее выраженными.
Ревматолог	Врач, специализирующийся на скелетно-мышечных и системных аутоиммунных заболеваниях.
Системный	Поражающий все тело, а не только один орган или одну часть тела.
Системная красная волчанка	Аутоиммунное заболевание, вызывающее воспаление, боль и повреждения во многих системах организма.

Справочная литература

- Ahn, G. E., & Ramsey-Goldman, R. (Ан, Г. Э., Рэмси-Голдман, Р.). (Апрель 2012 г.). Fatigue in systemic lupus erythematosus (Усталость при системной красной волчанке). Издание *International Journal of Clinical Rheumatology*, 7(2), 217–227. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22737181/>
- American Academy of Dermatology Association (Ассоциация Американской академии дерматологии). (без даты). Lupus and your skin: Diagnosis and treatment (Волчанка и ваша кожа: диагностика и лечение). <https://www.aad.org/public/diseases/a-z/lupus-treatment>
- American College of Rheumatology (Американский колледж ревматологии). (Март 2019 г.). Lupus (Волчанка). <https://www.rheumatology.org/I-Am-A/Patient-Caregiver/Diseases-Conditions/Lupus>
- American College of Rheumatology (Американский колледж ревматологии). (без даты). What is a rheumatologist? (Кто такой ревматолог?) <https://www.rheumatology.org/I-Am-A/Patient-Caregiver/Health-Care-Team/What-is-a-Rheumatologist>
- Arthritis Foundation (Фонд по борьбе с артритом). (без даты). Tips for managing an arthritis flare (Рекомендации по лечению обострений артрита). <https://arthritis.org/health-wellness/healthy-living/managing-pain/pain-relief-solutions/tips-for-managing-an-arthritis-flare>
- BeMedWise. (без даты). Medication management for older adults (Медикаментозное лечение пожилых людей). <https://www.bemedwise.org/medication-management-for-older-adults/>
- Berman, J. R. (Берман Дж. Р.). (5 апреля 2019 г.). Lupus and fatigue (Волчанка и усталость). https://www.hss.edu/conditions_lupus-and-fatigue.asp
- Издание Better Health Channel. (Август 2019 г.). Lupus and infections (Волчанка и инфекции). <https://www.betterhealth.vic.gov.au/health/ConditionsAndTreatments/lupus-and-infections>
- Издание Better Health Channel. (Август 2019 г.). Lupus and medication (Волчанка и медикаментозное лечение). <https://www.betterhealth.vic.gov.au/health/ConditionsAndTreatments/lupus-and-medication>
- Издание Better Health Channel. (без даты). Lupus (Волчанка). <https://www.betterhealth.vic.gov.au/health/conditionsandtreatments/lupus>
- Brody, B. (Броуди Б.). (12 мая 2021 г.). Even a small rise in disease activity in lupus patients could increase the risk of organ damage (Даже небольшое повышение активности заболевания у больных волчанкой может увеличить риск повреждения органов). <https://creakyjoints.org/about-arthritis/lupus/lupus-disease-activity-affects-organ-damage-mortality/>
- Center for Integrated Healthcare (Центр интегрированного здравоохранения). (Июль 2013 г.). *Lupus information sheet (version 3) (Информационный листок о волчанке (версия 3))*. https://www.mirecc.va.gov/cih-visn2/Documents/Provider_Education_Handouts/Lupus_Information_Sheet_for_BHPs_Version_3.pdf
- Chehab, G., Sauer, G. M., Richter, J. G., Brinks, R., Willers, R., Fischer-Betz, R., Winkler-Rohlfing, B., & Schneider, M. (Чехаб Г., Зауэр Г. М., Рихтер Дж. Г., Бринкс Р., Виллерс Р., Фишер-Бетц Р., Винклер-Рольфинг Б. и Шнайдер М.). (2018 г.). Medical adherence in patients with systemic lupus erythematosus in Germany: predictors and reasons for non-adherence - a cross-sectional analysis of the LuLa-cohort (Соблюдение режима лечения у пациентов с системной красной волчанкой в Германии: прогнозы и причины несоблюдения — перекрестный анализ когорты LuLa). Издание *Lupus*, 27(10), 1652-1660. <https://doi.org/10.1177/0961203318785245>
- Costedoat-Chalumeau, N., Tamirou, F., & Piette, J.-C. (Костедо-Шалюмо, Н., Тамиру, Ф., и Пьетт, Ж.-К.). (2018 г.). Treatment adherence in systemic lupus erythematosus and rheumatoid arthritis: Time to focus on this important issue (Соблюдение режима лечения системной красной волчанки и ревматоидного артрита: пора уделить внимание этой важной проблеме). Издание *Rheumatology*, 57(9), 1507–1509. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/kex337>
- Darrah, E. (Дарра, Э.). (7 октября 2016 г.). Durable remission is rare in systemic lupus erythematosus (Длительная ремиссия при системной красной волчанке встречается редко). <https://www.hopkinsrheumatology.org/2016/10/remission-in-systemic-lupus-erythematosus-durable-remission-is-rare/>

- Dykes, L. (Дайкс, Л.). (5 августа 2021 г.). Healthy lifestyle choices significantly reduce systemic lupus erythematosus risk (Выбор здорового образа жизни значительно снижает риск системной красной волчанки). <https://www.rheumatologynetwork.com/view/healthy-lifestyle-choices-significantly-reduce-systemic-lupus-erythematosus-risk>
- Feintuch, S. (Фейнтух, С.). (24 июля 2019 г.). 10 lupus complications you need to know about (Десять осложнений волчанки, о которых следует знать). <https://creakyjoints.org/about-arthritis/lupus/lupus-overview/lupus-comorbidities/>
- Frade, S. (Фрейд, С.). (1 августа 2019 г.). Top tips to exercise right for lupus (Лучшие советы по правильному выполнению упражнений при волчанке). <https://exerciseright.com.au/top-tips-to-exercise-right-for-lupus/>
- Freeman, S. (Фриман С.). (11 мая 2015 г.). BSR: Lengthy SLE remission is possible, late relapses occur (Британское ревматологическое общество: длительная ремиссия системной красной волчанки возможна, случаются поздние рецидивы). <https://www.mdedge.com/rheumatology/article/99566/lupus-connective-tissue-diseases/bsr-lengthy-sle-remission-possible-late>
- Издание Healthwise. (1 апреля 2019 г.). Lupus: Care instructions (Волчанка: инструкция по уходу). <https://myhealth.alberta.ca/health/AfterCareInformation/pages/conditions.aspx?HwId=tw12408>
- Hospital for Special Surgery (Больница специальной хирургии). (без даты). What is a rheumatologist? (Кто такой ревматолог?) <https://www.hss.edu/rheumatology-rheumatologist.asp>
- Howard, P. (Ховард, П.). (31 августа 2016 г.). August's topic of the month (Тема августовского выпуска): Coping with itchy rashes (Борьба с зудящими высыпаниями) [публикация в блоге]. Издание *Lupus UK Blog*. <https://www.lupusuk.org.uk/coping-with-itchy-rashes/>
- Howard, P. (Ховард, П.). (21 декабря 2016 г.). December's topic of the month (Тема декабрьского выпуска): Stress management and relaxation (Управление стрессом и релаксация) [публикация в блоге]. Издание *Lupus UK Blog*. <https://www.lupusuk.org.uk/stress-management-and-relaxation/>
- Howard, P. (Ховард, П.). (3 мая 2017 г.). April's topic of the month (Тема апрельского выпуска): Coping with oral and nasal ulcers (Борьба с язвами в полости рта и носа) [публикация в блоге]. Издание *Lupus UK Blog*. <https://www.lupusuk.org.uk/coping-with-oral-and-nasal-ulcers/>
- Howard, P. (Ховард, П.). (4 апреля 2017 г.). March's topic of the month (Тема мартовского выпуска): Pain management (Контроль над болью) [публикация в блоге]. Издание *Lupus UK Blog*. <https://www.lupusuk.org.uk/pain-management/>
- Howard, P. (Ховард, П.). (2 марта 2018 г.). February's topic of the month (Тема февральского выпуска): Coping with headaches & migraines (Борьба с головной болью и мигренями) [публикация в блоге]. Издание *Lupus UK*. <https://www.lupusuk.org.uk/headaches-and-migraines/>
- Johns Hopkins Lupus Center (Центр исследований волчанки Университета Джонса Хопкинса). (без даты). Antidepressants (Антидепрессанты). <https://www.hopkinslupus.org/lupus-treatment/common-medications-conditions/antidepressants/>
- Johns Hopkins Lupus Center (Центр исследований волчанки Университета Джонса Хопкинса). (без даты). Diet (Диета). <https://www.hopkinslupus.org/lupus-info/lifestyle-additional-information/lupus-diet/>
- Johns Hopkins Lupus Center (Центр исследований волчанки Университета Джонса Хопкинса). (без даты). Types of lupus (Тип волчанки). <https://www.hopkinslupus.org/lupus-info/types-lupus/>
- Kirou, K. A. (Киру, К. А.). (5 октября 2020 г.). Managing and treating lupus (Контроль и лечение волчанки). https://www.hss.edu/conditions_managing-treating-lupus.asp
- Lawson, E. F., & Yazdany, J. (Лоусон, Э. Ф., Яздани, Дж.). (2012 г.). Healthcare quality in systemic lupus erythematosus: Using Donabedian's conceptual framework to understand what we know (Качество медицинской помощи при системной красной волчанке: использование концептуальной модели Донабедяна для понимания того, что мы знаем). Издание *International Journal of Clinical Rheumatology*, 7(1), 95-107. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22448191/>
- Lupus Foundation of America (Американский фонд волчанки). (12 июля 2013 г.). Cutaneous lupus (Кожная волчанка). <https://www.lupus.org/resources/cutaneous-lupus>
- Lupus Foundation of America (Американский фонд волчанки). (28 мая 2013 г.). Diet and nutrition with lupus (Диета и питание при волчанке). <https://www.lupus.org/resources/diet-and-nutrition-with-lupus>

- Lupus Foundation of America (Американский фонд волчанки). (18 июля 2013 г.). Does everyone with lupus go into remission? (У всех ли больных волчанкой наступает ремиссия?) <https://www.lupus.org/resources/does-everyone-go-into-remission>
- Lupus Foundation of America (Американский фонд волчанки). (15 августа 2013 г.). Handling the unpredictability of lupus (Как справиться с непредсказуемостью волчанки). <https://www.lupus.org/resources/handling-the-unpredictability-of-lupus>
- Lupus Foundation of America (Американский фонд волчанки). (20 июня 2013 г.). The four different types of lupus (Четыре типа волчанки). <https://www.lupus.org/resources/types-of-lupus>
- Lupus Foundation of America (Американский фонд волчанки). (6 октября 2016 г.). Lupus facts and statistics (Факты и статистические данные о волчанке). <https://www.lupus.org/resources/lupus-facts-and-statistics>
- Lupus Foundation of America (Американский фонд волчанки). (10 марта 2017 г.). Lupus symptoms (Симптомы волчанки). <https://www.lupus.org/resources/common-symptoms-of-lupus>
- Lupus Foundation of America (Американский фонд волчанки). (18 апреля 2018 г.). *Серуал The expert. Сезон 1, эпизод 4; Diet & lupus: Separating fact from fiction (Диета и волчанка: отделяем факты от вымысла* [Видео]. <https://www.youtube.com/watch?v=Frs8zIUZW4>
- Lupus Foundation of America (Американский фонд волчанки). (29 июля 2020 г.). What is a lupus flare? (Что такое обострение волчанки?) <https://www.lupus.org/resources/what-is-a-flare>
- Lupus Foundation of America (Американский фонд волчанки). (без даты). Decreasing UV exposure from fluorescent lights (Снижение воздействия ультрафиолета от флуоресцентных ламп). <https://www.lupus.org/resources/decreasing-uv-exposure-from-fluorescent-lights>
- Lupus Foundation of America (Американский фонд волчанки). (без даты). Getting the most from your medical appointments (Получение максимальной пользы от ваших визитов к врачу). <https://www.lupus.org/resources/getting-the-most-from-your-medical-appointments>
- Lupus Foundation of America (Американский фонд волчанки). (без даты). Lupus and depression: Know the signs and how to get help (Волчанка и депрессия: симптомы и получение помощи). <https://www.lupus.org/resources/lupus-and-depression-know-the-signs-and-how-to-get-help>
- Lupus Foundation of America (Американский фонд волчанки). (без даты). Lupus remission (Ремиссия волчанки). <https://www.lupus.org/resources/lupus-remission>
- Lupus Foundation of America (Американский фонд волчанки). (без даты). Smoking and lupus: It's never too late to quit (Курение и волчанка: бросить никогда не поздно). <https://www.lupus.org/resources/smoking-and-lupus-its-never-too-late-to-quit>
- Lupus Foundation of America (Американский фонд волчанки). (без даты). Strategies for managing fatigue (Стратегии борьбы с усталостью). <https://www.lupus.org/resources/strategies-for-managing-fatigue>
- Lupus Foundation of America (Американский фонд волчанки). (без даты). *Treating lupus (Лечение волчанки)*. <https://s3.amazonaws.com/files.lupus.org/public/Doc%20-%20PDF/NRCL/Treating%20Lupus%20English-NRCL-Digital.pdf>
- Lupus Foundation of America (Американский фонд волчанки). (без даты). What is photosensitivity? (Что такое светочувствительность?) <https://www.lupus.org/resources/what-is-photosensitivity>
- Lupus Foundation of America (Американский фонд волчанки). (без даты). What to do about uncommon symptoms (Что делать с необычными симптомами). <https://www.lupus.org/resources/what-to-do-about-uncommon-symptoms>
- Mayo Clinic (Клиника Мейо). (25 октября 2017 г.). Lupus (Волчанка). <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/lupus/symptoms-causes/syc-20365789>
- Mayo Clinic (Клиника Мейо). (8 февраля 2019 г.). Sleep tips: 6 steps to better sleep (Советы для сна: 6 шагов к улучшению сна). <https://www.mayoclinic.org/healthy-lifestyle/adult-health/in-depth/sleep/art-20048379>
- Mazur-Nicorici, L., Sadovici-Bobeica, V., Garabaiju, M., & Mazur, M. (Мазур-Никорич, Л., Садович-Бобейка, В., Гарабаджиу, М., Мазур, М.). (2018 г.). Therapeutic adherence in patients with systemic lupus erythematosus: a cross-sectional study (Соблюдение режима лечения у пациентов с системной красной волчанкой: поперечное исследование). Издание *Romanian Journal of Internal Medicine*, 56(2), 109-115. <https://doi.org/10.2478/rjim-2018-0004>

- Morand, E. F., & Golder, V. (Моран, Э. Ф., Голдер, В.). (Ноябрь 2019 г.). Defining remission in systemic lupus erythematosus: Still elusive? (Определение ремиссии при системной красной волчанке: все еще затруднено?) Издание *The Lancet*, 1(3), E137-E138. [https://doi.org/10.1016/S2665-9913\(19\)30065-7](https://doi.org/10.1016/S2665-9913(19)30065-7)
- National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases (Национальный институт диабета, пищеварительных и почечных заболеваний). (Январь 2017 г.). Lupus and kidney disease (lupus nephritis) (Волчанка и заболевание почек (lupus nephritis)). <https://www.niddk.nih.gov/health-information/kidney-disease/lupus-nephritis>
- National Resource Center on Lupus (Национальный центр сбора данных о волчанке). (2020 г.). *What is a lupus flare? (Что такое обострение волчанки?)* <https://www.lupus.org/resources/what-is-a-flare>
- Office on Women's Health (Отдел охраны здоровья женщин). (12 июля 2018 г.). Lupus diagnosis and treatment (Диагностика и лечение волчанки). <https://www.womenshealth.gov/lupus/lupus-diagnosis-and-treatment>
- Office on Women's Health (Отдел охраны здоровья женщин). (17 мая 2019 г.). Living with lupus (Жизнь с волчанкой). <https://www.womenshealth.gov/lupus/living-lupus>
- Office on Women's Health (Отдел охраны здоровья женщин). (25 марта 2019 г.). Lupus and women (Волчанка и женщины). <https://www.womenshealth.gov/lupus/lupus-and-women>
- Office on Women's Health (Отдел охраны здоровья женщин). (25 марта 2019 г.). Lupus symptoms (Симптомы волчанки). <https://www.womenshealth.gov/lupus/lupus-symptoms>
- Office on Women's Health (Отдел охраны здоровья женщин). (Февраль 2021 г.). Lupus and women (Волчанка и женщины). <https://www.womenshealth.gov/lupus/lupus-and-women>
- Rheumatology and Allergy Institute of Connecticut (Институт ревматологии и аллергии Коннектикута). (без даты). Lupus and your skin: How to avoid summer flare-ups (Волчанка и ваша кожа: как избежать летних обострений). Издание *Rheumatology and Allergy Institute of Connecticut Blog*. <https://www.allergyinstitute.org/blog/lupus-and-your-skin-how-to-avoid-summer-flare-ups>
- Rheumatology Nurses Association (Ассоциация медицинских сестер-ревматологов). (2015 г.). *Managing your lupus: How can you take a more active role? (Контроль над волчанкой: как играть более активную роль?)* [слайды PowerPoint]. <https://awirgroup.org/images/education/Managing-Your-Lupus-How-Can.pdf>
- Saletra, A., & Olesińska, M. (Салетра, А., Олесинская, М.). (2018 г.). Quality of life in systemic lupus erythematosus and its measurement (Качество жизни при системной красной волчанке и его оценка). Издание *Reumatologia*, 56(1), 45–54. <https://doi.org/10.5114/reum.2018.74750>
- Smith, H. (Смит Х.). (3 июля 2014 г.). Lupus, sun and vacation: 4 tips to prevent flares (Волчанка, солнце и отпуск: четыре совета по профилактике обострений). <https://health.clevelandclinic.org/lupus-sun-and-vacation-4-tips-to-prevent-flares-video/>
- Systemic (Системный). (7 февраля 2019 г.). В *A.D.A.M. Medical Encyclopedia (Медицинской энциклопедии А.Д.А.М.)*. <https://medlineplus.gov/ency/article/002294.htm>
- U.S. National Library of Medicine (Национальная медицинская библиотека США). (2 мая 2018 г.). *Autoimmune diseases (Аутоиммунные заболевания)*. <https://medlineplus.gov/autoimmunediseases.html>
- Versus Arthritis, (без даты). What is lupus? (Что такое волчанка?) <https://www.versusarthritis.org/about-arthritis/conditions/lupus-sle/>
- Wallace, D. J. (Уоллес, Д. Дж.). (28 декабря 2019 г.). Patient education: Systemic lupus erythematosus (beyond the basics) (Обучение пациентов: системная красная волчанка (не только основы)). <https://www.uptodate.com/contents/systemic-lupus-erythematosus-beyond-the-basics>