

## 紅斑狼瘡研究聯盟慶祝亞裔美國人太平洋島民傳統月: 專訪紅斑狼瘡亞裔關懷聯盟的計劃主管 顏小源 (翻譯版本)

**2022 年 5 月 25 日**

為表彰亞太裔美國人傳統月，我們與特殊外科醫院(Hospital For Special Surgery) 紅斑狼瘡亞裔關懷聯盟的計劃主管進行了交談，以了解更多關於狼瘡如何影響這一族群以及為社區提供的服務。紅斑狼瘡研究聯盟 (Lupus Research Alliance) 與 亞裔關懷聯盟 一直以來密切合作, 我們的宣傳和公共衛生總監 **Diane Gross** 是 亞裔關懷聯盟 顧問委員會的成員。 顏小源作為一名醫療保健專業人士和一名患有狼瘡的亞裔人與我們交談。

為什麼你認為亞太裔美國人傳統月很重要？

我認為每個種族和民族都有一個獨特的身份，豐富的歷史和文化，這是寶貴和很值得保留。承認傳統和貢獻對我來說意義重大，因為它是邁向多元化和包容性國家的重要標誌。了解另一種文化可以增強我們對差異的相互理解和尊重，使我們更加緊密地聯繫在一起。

鑑於最近反亞裔暴力事件的激增，我們特別需要支持和激勵亞裔社群。面對挑戰，團結一致很重要。

亞裔狼瘡患者有什麼特殊需要嗎？

絕對有。亞太裔美國人是目前美國增長最快的少數群體。有許多不同的亞裔族群，在文化特徵、語言、信仰和習俗方面存在很大差異。他們的根源可以追溯到東亞和東南亞以及印度大陸。這些亞裔族群的收入、教育和英語能力差異顯著。高貧困率可能會讓許多人感到驚訝，因為它打破了“模範少數族裔”的神話和亞洲一體文化的誤解。因此，收入、醫療保險和語言障礙不僅加深健康差距，並顯著影響該群體的醫療護理質量。

我們最近進行的一項研究，分析揭示了文化習俗、信仰和價值觀如何影響亞裔美國人的需求，研究結果幫助我們調整計劃以滿足這些需求。

其中最明顯的是社區中缺乏關於狼瘡的知識，並對狼瘡有誤解。例如，狼瘡的中文翻譯是“紅斑和狼瘡”，這可能會讓一些人感到反感。人們經常把它誤認為是一種傳染性皮膚病，像性傳播疾病。所以狼瘡患者往往保持沉默，他們因被誤解會感覺羞恥，甚至害怕受到社會排斥或批判。此外，亞洲人，尤其是女性，為了不給家人帶來負擔，經常沉默的忍受。在家庭內外談論疾病和尋求幫助是被認為不雅。隨著時間的推移，壓抑的情緒會導致壓力或抑鬱等問題。像狼瘡這樣的疾病常常被忽視，直至病情惡化。

亞裔關懷聯盟如何滿足這些需求？

亞裔關懷聯盟是唯一一個以醫院為基礎的雙語支持和教育計劃，致力為亞裔狼瘡患者及其家人提供服務。我們與狼瘡研究聯盟等社區夥伴合作，深入亞裔社群提供服務。我們的服務包括雙語（中文）教育小冊子和講座，以提高公眾和專業人士對狼瘡關注，亞裔人士的發病率相對比白人高。我們參與健康博覽會並提供直接的患者支持。

我們的定性研究分析結果表明，病友互助支持很重要且有幫助。我們的支持小組成員表示，他們從彼此的故事中找到力量、希望和鼓勵。分享不管擔憂或快樂的經歷有助於消除孤獨感，因為成員們在狼瘡之旅中“手牽手”並“說著同一種語言”。我們還通過免費支持熱線提供一對一的諮詢服務。自疫情開始以來，我們轉向到虛擬線上節目，使我們能夠擴展到全球，甚至遠至香港！

您為什麼在 亞裔關懷聯盟工作？

如果我可以我的聲音來幫助患有這種複雜疾病的人，為什麼不呢？沒有什麼比帶給人們笑容更有意義的了！