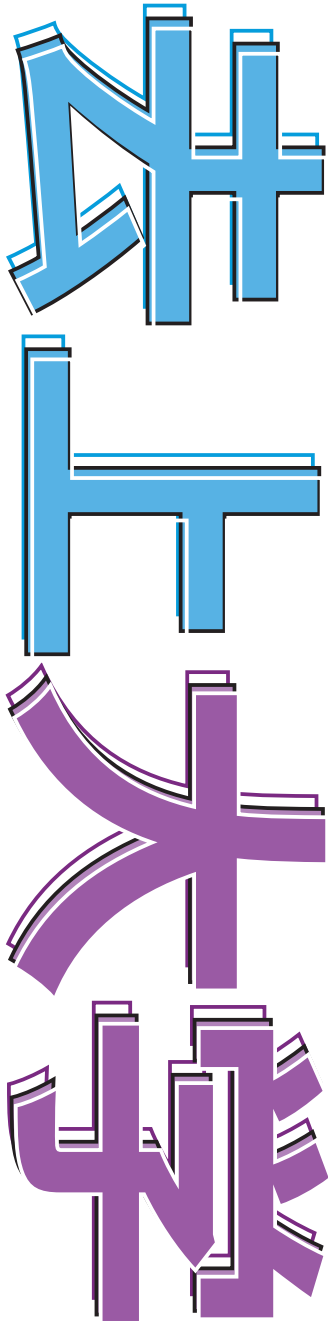


患有狼疮准大学生的十大行动项目



如果你即将要离家去上大学,除了选择课程修课堂和搬到宿舍之外,你还有几件事情需要做准备。第一次离家生活出走意味着更多的责任,尤其是当涉及到你的健康时。把这十个行动项目加到你的“必须做的”列表中,以确保你的第一年将会是最好的。

了解你的健康保险。

对于狼疮患者来说,保险是非常重要的。但健康保险可能令人困惑。许多上大学的学生都在父母的保险范围内,但这可能不适合你。你需要了解你保险的选择性,保险如何运作,以及如何获得所需的护理。

行动步骤

了解你的健康保险。

你需要了解健康保险的基本知识。

你的保险是经由你父母的雇主,或州保险交易所,还是医疗补助计划 (Medicaid)?

你的学校是否提供健康保险? 如果你没有保险,或正在考虑购买学校的保险,请确保你在购买之前了解它。

处理你的健康保险计划的保险公司的名称是什么? 如果你有健康保险卡,此信息将显示在卡上。

你如何在该保险计划网络中找到医生?

你是否需要医生转诊才能看专科医生?

了解你需要自付的部份

你需要自己支付哪些保险和医疗费用?

保费: 保费是你的健康保险计划每月必须支付的金额。你是否需要支付保费? 如果你受父母保险保障,则由父母支付保险费。

共付额或共同保险: 这些是你为每项服务支付的金额。如果你支付的金额是一个固定的美元数字,比如20美元,则称为共付额。如果金额是服务成本的百分比,比如20%,则称为共同保险。

免赔额: 这是你使用健康保险支付医疗费用之前,必须支付的金额。

自费最高限额: 这是保险计划为这些服务支付一百分之前,你一年内所需最高自付额。

如果你的健康保险是通过医疗补助计划 (Medicaid) , 那么当你年满十九岁时, 该保险就会结束。你需要在此时购买自己的保险。建议尽早开始购买保险 - 你必须提交文件, 处理申请文件需要花很多时间。

在你想住的城市或乡镇找一位风湿病专家

你需要确保你继续进行定期的医疗追踪, 包括实验室和体检。一旦你找到该地区的风湿病专家, 你就可以开始预约医生看诊, 同时管理你的处方和药物, 并安排何时去学校的诊所接受治疗。管理你的医疗保健也意味着处理健康保险和文件。

行动步骤

询问有狼疮经验的风湿病专家建议。

请咨询你目前的风湿病学家, 帮助你搜寻找到你未来居住地的风湿病专家, 以帮助你处理你的健康状况。为确保医生有你的健康保险 - 请致电办公室确认。

预约你第一次看诊。

至少提前三个月, 致电新风湿病学家办公室, 安排第一次预约。告诉办公室这是一个介绍性预约, 这样他们就可以给医生和你更多时间看诊。

转寄你的病史。

要求你目前的风湿病学家, 把你的医疗记录和一份医疗摘要, 转寄给新的风湿病学家。并要求将第二份复印件发送给你, 同时将第三份复印件寄给大学的健康中心。

确认你的记录已经到达。

在预约前几周打电话给新的医生, 以确保相关文件已经到达。

与你的家庭医生保持联系。

询问你目前的风湿病学家, 是否他愿意在你学校放假和休息时和你约诊。

安排一种方法来获取你的处方药物。

你的药物帮助控制狼疮症状而设计的。如果没有事先计划而停止或开始服用任何药物, 并不是一个好主意。除非你先跟你的医生讨论, 请不要改变你的治疗计划。

行动步骤

了解学生健康中心是否有药房

事先确认学生健康中心是否有药房可以填写你的处方。如果可以, 请你目前的药房转移你的处方。你目前的风湿病专家也可以转移处方。

找到哪些当地药房可以外送到校园。

有一些药房可能会有外送服务,可在校园预先安排的地点与你见面送药给你。

考虑切换到邮购药房。

有些处方药物可提供邮购服务,可送到你的校园邮箱。只要确认你设定文字或电话信息,去提醒你何时包裹已发送,还有预计到达日期。通过邮购填写你的常规处方可能会花费更少,并且通常允许你填写处方九十天,而不是每月补充。

设置提醒功能,所以你不会错过补充药物。

在智能手机上设置提醒,以提醒你何时需要重新补充。你还可以由大多数药房来设置这类提醒功能。

四. 更新你的紧急联系信息卡。

你需要照顾你的人知道你患有狼疮,你服用的药物,保险公司的名称,以及你的紧急联系人。紧急救援人员也应该知道这类健康信息。

行动步骤

随身携带一张紧急联系卡。

如果你的钱包或智能手机中没有紧急联系卡,请使用在线免费线上服务创建一张。完成后,扫描并加到你的智能手机。也打印出一张可以放在你钱包的副本。

把你的紧急信息卡给你的宿舍管理人 (Resident Advisor, RA)。

确保你的父母,你的宿舍管理人和你的风湿病医生都有这张卡的副本。将这张卡存档在学生健康中心也是一个好主意。

五. 填写授权表格,以便将你的医疗信息发布给你指定的个人代表。

联邦法律规定,当你年满十八岁时,未经你的许可,任何人都无法查看你的医疗信息。“发布医疗信息的授权”表单允许你列出哪些人可以查看你的医疗记录,实验室测试结果和其他医疗信息。

行动步骤

向你的风湿病专家咨询表格,以授权发布你的医疗信息。

填写表格(不要忘记签名并注明日期),扫描并将其添加到智能手机。

将签名副本带到每个医生办公室,并将签名副本交给你指定的其他人。

将副本提供给你在表单上列出的所有人 - 例如,你的父母和你的宿舍管理人 (Resident Advisor, RA)。将此表格存档在校园健康中心也是一个好主意。

六.

了解感染, 血凝块, 心脏或肾脏疾病和其他狼疮相关并发的早期预警信号。

狼疮患者更容易患心, 肺, 肾和血液并发症。感染也更常见。当你知道这些并发症的警告信号时, 你可以提醒你的风湿病专家和任何其他医疗治疗的提供者。

行动步骤

注意到。

询问你的风湿病学家什么是狼疮相关最重要的健康警告信号, 以及如果你怀疑有健康问题, 你应该要做什么。

持续记录症状日记。

持续记录你的健康状况。每天(或每周)的“自我检查”, 将帮助你在问题出现之前发现问题。你可以在手机上设置提醒, 以免忘记。

知道你的药物副作用。

知道你的药物最常见的副作用是什么 - 尤其是你正在服用的任何新药物 - 这样一来你可以区分副作用和任何与狼疮相关的新症状。你需要告诉医生有关副作用和症状的信息。

七.

警惕可能导致狼疮发作的触发因素。

狼疮是一种不可预知的疾病 - 有时候你可能感觉很好, 有时候你的症状可能会突然恶化, 或者疾病发作。越早识别出耀斑的信号, 你就越早能够获得帮助, 避免损害你的器官。

行动步骤

了解你的触发因素。

想想你最后一次发作。那时发生了什么事? 你能想到可能导致它的任何事件或活动吗?

避免常见的触发因素

狼疮发作可以透过你不同的压力而引发, 包括睡眠不足, 吃得不好, 感觉不知所措, 太阳照射太多, 抽烟, 以及滥用酒精和药物。

继续服用你的药物。

有时人们停止服用药物, 因为他们感觉很好, 或者因为他们讨厌副作用。但是, 停止使用这些药物会导致狼疮发作。如果你对药物有疑问, 请确保询问你的医生。

在制定计划时, 记得考虑你的狼疮触发因素。

当你计划活动时, 注意你的狼疮触发因素。这将帮助你避免缺课或其他承诺, 或采取更强的药物。

寻求帮助。

如果你在避免狼疮发作上遇到麻烦, 请向你的风湿病专家咨询。

八.

在校园内的学生无障碍办公室注册。

除了引起身体并发症外，狼疮还会影响大脑的功能。有时它会难以处理信息，集中注意力或记忆。无论你需要什么样的帮助，最好的起点是学生无障碍办公室。

行动步骤

联系。

在你的新生训练期间，了解你是否有时间在这个办公室停留。这样，如果你在学期中有需要，你就不必争先注册。

解释你遇到的任何限制。

你要准备好讨论狼疮影响或可能影响你完成课程的能力，或者到达教室上课的方法。例如，你上楼梯会有困难，或者你可能需要额外的时间进行完成作业，因为你可能需要更长时间才能将你的想法变成文字。

让学校工作人员有更新的讯息。

如果你的联系信息或班级时间表发生变化，请告知无障碍办公室。

九.

考虑如何管理你的时间表。

大学生活往往是忙碌的，特别是如果你同时要修课兼职打工，课外和社交活动。但是若让自己过度参与，一定会引起狼疮发作。

行动步骤

安排一个你可以处理的课程负担。

与你的学术顾问预约去谈谈课程负担，这将允许你在可安排的时间范围内，仍然满足毕业要求。

根据你的体力安排课程。

如果可以的话，在你平时感觉最好的时候，修你觉得最难的课程。假如你缺席，可以请同学与你分享笔记给你。

建立休息时间。

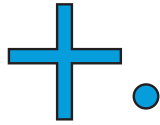
看一下你的日常生活，并且确保你每天都有时间休息。

狼疮并不意味着你不能在大学有社交活动！

和朋友一起看电影，约会，参加大学体育赛事和其他社交活动，可以帮助你修课和娱乐之间保持平衡。

照顾你的身体。

想一个让你可以持续吃健康食品的最佳方式，并寻找适合日常锻炼的方法。最重要的是，要把每天晚上有充足的睡眠放在首位。



如果你需要情绪支持, 你知道该和谁谈一谈。

大学第一年可以是你生命中最美好的时光之一, 但这也可能是你最具挑战性的时期之一。你很容易被压倒不知所措, 特别是如果狼疮发作时, 你不能像你想要的那样努力学习。如果你开始感到受挫或郁闷, 而感觉也没有消失, 请寻求帮助。

行动步骤

选择合适的人。

不管你需要心里上的支持, 还是只想发泄情绪, 想一想你能向谁诉说。你的支持网络可能包括你的父母和其他亲属, 你的朋友, 你的导师, 以及你的医疗保健服务提供者。你还可以与你的大学顾问, 教授, 以及无障碍办公室的工作人员交谈。你学院的每位员工都有一个目的 - 帮助你取得成功。他们希望学生需要帮助时和他们联系, 他们基本上会尽一切努力提供支持 with 协助。

保持联系。

通过社交媒体, 讯息或电子邮件, 与你的网络保持联系。让他们知道你正在想念他们, 你很高兴他们是你的支持团队的一员。或者, 你可以尝试LupusConnect™, 一个针对狼疮患者及其亲人的新在线社区。加入lupusconnect.inspire.com。

学习在哪里寻找专业咨询

如果你想与治疗师谈谈, 请在校园健康中心询问, 有哪些人员可以联络。你可以搜索在你健康保险网络中的心理健康专家。大部分保险都会支付一部分咨询费用。

我们在这里准备协助你

美国狼疮基金会 (Lupus Foundation of America, LFA) 培训了健康教育工作者, 他们可以回答问题并提供支持。请致电1.-888.-558.-0121或访问lupus.org/healtheducator, 与英语或西班牙语的健康教育者交谈。你住家附近可能有一个狼疮支持小组。要了解有关如何参与本地活动, 计划和支持机会的更多信息, 请访问resources.lupus.org/local-support。



去上大学

患有狼疮准大学生的十大行动项目清单

第一次远离家乡意味着更多的责任 - 特别是在你的健康方面。将这十个操作项添加到“必做”列表中,并确保你的第一年是最好的。

- 了解你的健康保险。
- 在你将居住的城市或乡镇寻找风湿病专家。
- 安排一种获取药物的方法
- 更新你的紧急联系信息卡。
- 完成“发布医疗信息的授权”表格。
- 了解感染,血栓,心脏或肾脏疾病以及其他狼疮相关并发症的早期预警信号。
- 警惕可能导致狼疮发作的触发器。
- 在校园内的学生无障碍办公室注册。
- 使你的日程时间表可管理。
- 如果你需要情绪支持,你知道该和谁谈一谈。

