

狼疮青少年 患者的学校 生存指南

Help Us Solve
The Cruel Mystery
LUPUSTM
FOUNDATION OF AMERICA

除了国中和高中学校对学生的要求之外，
狼疮也会让你在学校生活中有很多要处理的事情。但是你可以做很多事情来控制
你的健康并在学校管理你的症状。

使用这些提示可以帮助你保持学习的
乐趣，更有生产力和更健康！

提示一

在我被诊断出来狼疮后,我开始使用含有SPF 30的乳液,因为有证据表示太阳会使狼疮恶化

—CAROLINE DALL, 十七岁

制定学校健康计划

在学校制定管理狼疮症状的计划是个好主意。在教室里做好管理狼疮,请确保:

- 在学校准备一个医疗保健工具箱,包括帽子,防晒霜,药物(如果你忘记带药),水瓶,保险卡和医生的联系信息。
- 不要安排过多的日程 - 尽量留出时间休息和放松。
- 在学校找一个安静的地方躺下来休息,并向老师或学校护士咨询建议。

按时服用药物

患有狼疮意味着定期服用药物。即使你感觉良好,还是要定期服用药物,这一点尤其重要 - 这表示药物正在发挥作用!如果你跳过该服用的剂量,你的狼疮症状将会变得更糟。新的症状也可能出现。

将药片保存在一个容器中,让一星期中的每一天都有各自分开的空间。每天在同一时间服用它们 - 你会发现一旦它们成为你日常生活的一部分,你就更容易记住它们。如果你在上学期期间必须服用任何药物,请让你的父母与学校护士制定计划。

提示二

BB 每天都有这个例行工作,比如:在开始看 Instagram 之前,或晚上插上手机之前,先服用药物,这将使你不太可能忘记,并让你感觉更好,而在学校有更多的体力。

— LYDIA SUNDBERG, 十四岁 BB

提示三

如果出现问 题,请说出来

你不需要为有狼疮而感到尴尬。如果你生病了,你需要得到帮助。狼疮可以在没有警告的情况下发作,而且忽视症状可能是危险的。此外,药物副作用可能需要医疗护理。注意倾听你的身体在告诉你什么,如果你觉得某些事情不对或有变化,请说出来。

不要忽视你的心理和情绪健康。心理健康与身体健康同样重要!如果你发现自己经常哭泣,感到绝望或无助,或对学校和爱好失去兴趣,请与你信任的人交谈。你会发现,若你在学校有人可以和你聊天,它可以缓解一些压力。而你的父母和医生也需要知道任何困扰你的事情。

掌握压力

压力是正常生活的一部分。但是压力可以引发狼疮发作,所以你会想知道如何管理你对学校压力的反应。

关键是你随时掌握你的生活压力。首先预测可能会导致压力的因素,然后考虑如何控制这些状况。例如,如果你担心是否能在生病时按时完成计划,请向老师请求更多时间,以掌控你的状况。如果你需要错过的课程笔记,可以请教同学。减轻压力的另一种方法是保持井井有条 - 使用手机提醒你有关课堂作业的截止日期,医疗预约,以及何时服用药物。



提示四.

提示五

你一定要准备好一个504 或者医疗计划。如果你不知道如何获得，请咨询你学校的辅导员或校长。如果你错过了几天并且需要晚一点交作业，这计划会有帮助。

—MADDIE (MADISEN) STREICH, 十六岁

使用你的声音

知道你需要什么，以及如何要求它，被称为自我倡导。因为狼疮是一种复杂的疾病，所以你可能希望学校有一些可以帮助你东西。也许你的课程教室相距太远，以至于你迟到了。或者你的指定座位刚好在阳光下。

你可以与你的医生和父母，讨论学校可能提供哪些调整或帮助。你的父母可能会决定向学校提出计划，告知教师和其他工作人员如何帮助并支持你。例如，如果你需要在白天服用药物，学校护士可以编写个人化医疗保健计划。或者，如果你需要更改课堂设置或不同类型的指导，你的父母可以与学校合作制定504计划或个人化教育计划 (Individualized Education Plan IEP)。

保持联系

狼疮有时会使你感到孤单 - 特别是，如果你因为生病，而错过了很多学校和社交活动。寻找与同学和学校社区保持联系的方法。

- 许多学校都有Facebook页面或其他社交媒体群组，你可以加入，以及直播活动。
- 学校也可以通过YouTube提供课程。
- 不要忘记用于视频会议的社交媒体工具！

使用你最喜爱的社交媒体保持联系，有助于让你不在学校时，还可以参与并了解学校的情况。

提示六

00

我有时需要一点点鼓励，去参加一个社交活动或做一些有趣的事情，并且有一个支持者（我的妈妈是我的支持者）鼓励我保持联系，对我来说真的很有帮助。

00

— SITARA LEWIS, 十八岁



提示七

保持睡眠充足

家庭作业, 考试, 运动和音乐练习, 看电视, 和朋友出去玩 - 谁有时间睡觉? 当你忙碌时, 你可能会睡眠不足。但是控制你狼疮的症状是很重要的。如果你想避免狼疮发作, 睡眠是至关重要的。

一个良好的睡眠也将帮助你在学校中获得成功, 与朋友共度时光, 并进行你喜欢的活动。但是要对其他人诚实, 果你不想外出, 请告诉你的朋友真相, 当你感觉好些时, 可以让他们过来。

最低要求: 无论你的日程安排多么紧凑, 请将睡眠时间放在待办事项列表的首位。

学会兼顾优先事项

狼疮就是要你学会平衡活动与休息 - 学习何时说“不要,今天不行”和“是的,我就来处理。”关键是要安排你的承诺。找到你认识最有条理的人,并寻求提示。将你的每日日程安排在手机或记事本中,并确保服用药物是你日常生活的一部分。每晚安排九个小时或更长时间的睡眠。尽早准备你的作业,若你生病,你就不会来不及。

有时候你真的想去某一次学校旅行或者和朋友一起出去。但如果你感觉压力很大,或者要处理比平时更强烈的狼疮症状,你最好待在家里休息。你的老师和朋友都会明白,你最需要的是保护自己的健康。

提示 八

00

不要每天都过度劳累 - 你可能会崩溃而无法做你需要做的事情。

00

— MADDIE (MADISEN)
STREICH, 十六岁

提示九

狼疮不是你的生命。它是一部分，甚至可能是一大部分，但它不表示你是谁。永远记住，你是坚强的，你只是一直在做你自己！

— MADDIE (MADISEN)
STREICH, 十六岁

不要让狼疮定义你是谁

狼疮势必会给你带来一些变化。例如，疾病和药物的副作用会影响你的情绪，记忆力和清晰思考的能力。如果你发现学校作业看起来更难，或者你的注意力不是很好，请和你的父母谈谈。他们可以联系学校，提供你学习的调整或协助。

由于狼疮或药物副作用，你的外表也可能发生变化。有些是暂时的，有些可能会留下伤疤。但无论发生什么事，记住：你有狼疮，但狼疮没有定义你是谁。

坚持你的梦想

永远不要因为狼疮而放弃你的梦想和目标 - 只要弄清楚如何以不同的方式达到目标。例如,如果疲劳和关节疼痛,使你很辛苦才能参加你喜欢的运动,切换到另一个运动或承担另一个角色一段时间。为什么这很重要?因为保持活跃,可以改善狼疮的许多症状。继续享受你最喜欢的爱好,也是一个好主意。

你的技能不仅会提升你的自尊心,而且你也会拥有自己喜欢的东西,让你的思绪从狼疮中解脱出来。有时,梦想会成为事业。所以做大一点梦想!



提示十。

有没有其他关于狼疮的问题?

有关狼疮和青少年更多信息,请访问狼
疮国家资源中心: [Resources.Lupus.org/
Entry/School-Survival-For-Teens](https://Resources.Lupus.org/Entry/School-Survival-For-Teens)

