

当您怀疑自己可能患有子宫内膜异位症 (endometriosis) 时，请为自己发声。



本资料单适用于怀疑自己可能患有子宫内膜异位症的人群。它能帮助您在就诊时主动表达需求，清楚地解释您的症状，并要求您所需要的医疗照护——即使检查结果正常，或您的症状在过去曾被忽视。

为自己发声和表达需求，可以帮助您获得所需的医疗照护和支持。积极主动参与医疗决策，会对您的健康和所获得的照护产生重要影响。

做好就诊准备

就诊前

- 从可靠的信息来源了解更多关于子宫内膜异位症的信息——请参阅本资料单末尾的“哪里可以获得帮助和信息”部分。
- 了解基本知识将有助于您提出问题并做出明智的选择。
- 使用 [CHARLI](#) 等应用程序或症状日记来记录您的症状。
- 记录您的症状——何时出现、感觉如何、如何影响学习、工作或社交生活，以及哪些方法有助于缓解症状。
- 列出问题清单，帮助自己记得想咨询的内容。
- 带一位家长、朋友、伴侣或自选家庭成员陪同就诊，提供支持。他们可以记录要点并参与讨论。
- 携带您做过的任何检查结果或扫描报告。

就诊过程中

- 请举例说明疼痛和其他症状如何影响您的日常生活，而不仅仅只是陈述疼痛的部位。例如：“我的疼痛让我难以工作/学习/在家做事情。”
- 如果合适，可以告诉医生您习惯使用的人称代词，以及希望用来指代您身体的用语。
- 请医生清楚地解释相关内容，并写下要点。
- 如果您没有理解某些内容，可以对医生说：“您能换个方式解释一下吗？”
- 如果您感到被催促或觉得自己的意见没有被倾听，可以这样说：“在继续之前，我想先把这件事解释完。”
- 离开前，询问接下来会有哪些安排——检查、治疗还是后续随访。

 Endometriosis Australia

就诊后

- 阅读您做的笔记，看看下一步需要做什么。
- 如有需要，请预约复诊。
- 如果您觉得自己的担忧没有得到认真对待，或者病情没有好转，可以寻求第二诊疗意见。

与医生交谈

清晰地开启对话。

使用“子宫内膜异位症”一词有助于聚焦讨论，并表明您对此有所了解：

- “我的症状是否可能与子宫内膜异位症有关？有哪些检查可以帮助我们找出答案？”
- “我听说盆腔超声波检查常用于检查子宫内膜异位症。它在诊断方面的可靠性如何？”

描述症状如何影响您的生活

医生需要了解的不仅仅是症状本身，还有症状带来的影响。使用简明、具体的表述，例如：

- “我的疼痛让我无法坚持上完整节课。”
- “我每个月至少会因为疼痛而缺课/缺勤两次。”
- “我因为疼痛而停止了锻炼。”
- “我疼痛的时候睡不好觉。”

使用“我”来进行陈述

这种表达方式可以帮助您以尊重和清晰的方式表达自己的需求：

- “我很担心我的疼痛没有好转。”
- “我想在做决定之前，了解所有选项。”
- “我想知道我们现在可以先做哪些检查，以及这些检查能和不能检测出什么？”

明确说明对专业经验的需求。

“据我了解，严重到影响日常活动的疼痛是不正常的。请问能否推荐并将我转诊至一位有治疗子宫内膜异位症经验的妇科医生？”

询问疼痛管理方案

明确表示，您希望在等待检查结果或转诊期间获得缓解疼痛的帮助：

- “我知道您接诊过很多有疼痛问题的患者，但我的症状已经影响到我的日常生活了。我们能讨论一下可能的原因吗？”
- “在等待检查结果或转诊期间，我们能否制定一个疼痛管理计划？”

如果您觉得自己的担忧没有得到认真对待

为自己发声可能并不容易，但您可以这样说：

- “我担心自己可能患有子宫内膜异位症。我了解到确诊可能需要很长时间，我想避免延误。”
- “如果您认为这不是子宫内膜异位症，能否解释一下还有什么其他原因会导致我的这些症状吗？”

当主动表达需求并不容易时

由于语言、文化差异，或以往的医疗保健经历等诸多原因，您可能会觉得难以主动表达自己的症状或需求。

您可以考虑：

- 如果您觉得孤身一人就诊时难以开口，可以带一位支持你的人，例如父母、朋友、伴侣或自选家庭成员。
- 把您想说的话写下来，然后交给医生。
- 在就诊前先练习一下想说的话。

在为自己发声的同时照顾好自己



勇于为自己发声、表达需求能让人感到有力量，但也可能令人感到疲惫。

需要休息的时候就休息，对那些轻视你经历的人划清界限。和咨询师、心理学家或同伴互助小组谈谈。

获得合适的医疗照护

- 向您的全科医生（GP）要求，将您转诊至专门治疗子宫内膜异位症的妇科医生。您也可以前往[盆腔疼痛门诊](#)就诊。找到合适的医疗专业人员，往往能带来很大的不同。
- 保留所有文件的副本，包括转诊信、检查结果报告和治疗方案。
- 如果您觉得自己的声音没有得到认真对待，或者病情没有好转，可以寻求第二诊疗意见。
- 您有权获得安全、尊重和知情的医疗照护。
- 您的治疗方案应以最新证据为基础，并根据您的具体情况进行个性化调整。

在学校、工作场所和社区中为自己发声

在学校或大学

要求做出一些调整，例如灵活的出勤安排、延长作业完成时间或增加休息时间。

在工作场所

- 与您的直属经理或人力资源部（HR）讨论调整事宜，例如弹性工作时间、居家办公选项或使用安静空间。
- 您只需要与您信任且愿意告知的人分享相关信息。
- 请向您的人力资源经理或员工福利负责人介绍 EndoThrive 职场支持项目。Work Safe（澳洲工作安全监管机构）也提供了一份关于如何支持患有子宫内膜异位症员工的资料单。

与家人和朋友

- 向他人分享您的经历，可以帮助他们了解您正在经历什么。您可能会惊讶地发现，有许多人也有类似的经历或症状。
- 坦诚交流可以减少对子宫内膜异位症的污名化，并让您不再感到孤单。