



紫贝壳公益  
Chinese Organization  
For Scleroderma

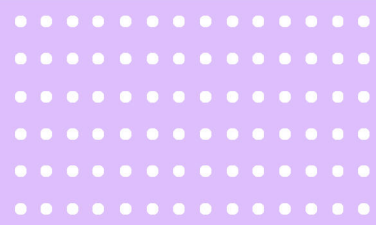


多一分了解  
多一点安心

硬皮病 >>>  
SCLERODERMA



成都紫贝壳公益服务中心



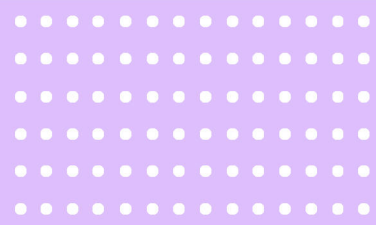
## 就诊注意事项



即使您不是第一次去就诊，本章的许多信息也对您以后的就诊大有裨益。

一般注意事项：硬皮病和其他自身免疫性疾病都属于慢性疾病，这意味着您和您的医护人员需要长期保持沟通联络。因此，感受医务人员花时间倾听您的问题和疑虑，并愿意听取您关于治疗决策的想法是非常重要的。此刻，您正在阅读本文档，意味着您已决定要了解自己的（潜





在的) 疾病并参与医疗决策过程。如果您认为医生不愿意仔细倾听, 那么您可能会考虑选择其他医生。

### A. 陪诊人员

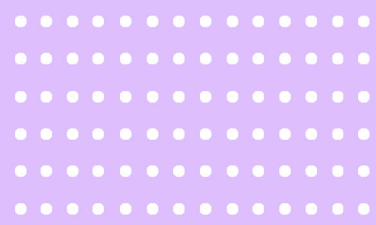
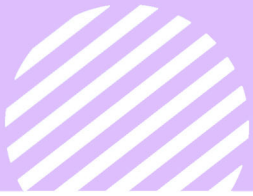
您需要一位非常重要的陪诊人员, 可以是工作状态良好的配偶、家庭成员、朋友或其他重要的人。为什么需要“工作状态良好”呢? 也就是说, 患者需要一个沉着冷静的支持者, 因为当您第一次面对可能发生的严重疾病时, 您可能会情绪低落或沮丧, 这种反应完全正常, 可以理解, 因为这表明您并不拒绝接受自己患有某些严重的疾病。陪同就诊的人需要仔细听医生说的话, 做好记录以备您日后查阅, 还需要了解您想咨询医生的问题, 以确保这些问题得到充分的表达。即使是再有主见、健谈的人在看病时都可能会陷入沉静中, 因此陪诊人员需要确保您得到了所有问题的答案。

### B. 问题清单

如果这是您初次就诊, 与医生讨论您的硬皮病症状, 或者是医生表明您可能患有硬皮病(除其他可能性之外)以来的首次就诊, 您将有很多问题亟待解决。

除了您的个人清单上已经存在的问题外, 这里还有一些您可能没有想到的需要与医生讨论的其他问题:





- **随身携带病历和实验室检查结果**

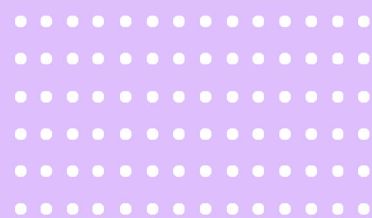
根据许多硬皮病患者的亲身经历，硬皮病的诊断过程可能是漫长的，会涉及许多不同的医生。例如，虽然大多数人都是先去看家庭医生，但诊断过程经常涉及到其他异地专家，例如神经科医生、肠胃专家、风湿病专家等。如果您有幸在大型医疗中心或健康管理组织（HMO）接受治疗，医生可以访问集中式电子病历（EMR）系统。每位医生都可以看到您所有的实验室检查结果、X光检查、肺功能以及您的医生给出的就诊总结。

但如果您居住在一个较小的社区中，或者不在拥有众多专家的HMO就诊，那么在诊断阶段或治疗期间您的私人医生很有可能会将您转介给与他们的医疗机构或服务中心没有直接关系的专家。在这种情况下，其他医生无法轻易访问您的病历。理论上讲，当您的家庭医生将您的情况发送给神经科医生进行咨询时，家庭医生会发送相关医疗记录和实验室结果的副本（在您签署知情同意后）。但实际上，有时家庭医生忘记发送记录，或记录虽已发送，但当您来就诊时，专家无法立即访问这些记录。

- **了解所有做过的检查**

如果您被介绍给一位专家，您需要问一下自己：“专家能直接在线访问我的医疗记录和实验室检查结果吗？”医生可能并非在所有情况下都直





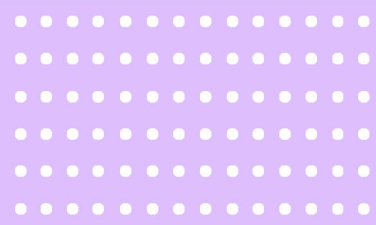
接知道病例情况，但是医生的助理或工作人员会知道或者很容易就能找到病例。如果您被转介给另一个不能立即在线访问您所有医疗记录的医生，那么您就需要成为自己的医疗记录系统。出于这个原因，从第一次就诊开始就需要在每一次问诊时记录所有必要信息，最重要的是，要了解医生为您做过的所有检查，并确保获得所有实验室检查的复印件。即使您可能无法全部理解某些检查结果的意义。

当你去找专家就诊时，带上这些医疗记录以防专家不能及时从系统获取相关信息。大多数时候这些记录可能都用不上，但患者最不想做的事情就是在就诊时浪费时间，这些时间可能浪费在因信息缺失而使得医生不知道患者最近的抗体检查结果，并进行其他不必要的检查。

您的医生看过多少硬皮病患者？硬皮病是一种罕见病，很有可能一个年轻的基层医生从未见过硬皮病患者（或者即使他们见过，也不能识别是硬皮病）。甚至许多风湿病专家对硬皮病患者也几乎没有经验。通常，风湿病专家会诊治许多诸如类风湿性关节炎、狼疮和其他风湿性疾病的患者，但由于硬皮病相对罕见，大多数风湿病专家在诊断和治疗这类复杂的疾病方面缺乏经验。

您的医生可能没有直接治疗过很多硬皮病患者，但这并不意味着您需要换新的医生就诊。在许多城市，患者难以找到经验丰富的硬皮病医





生。您需要寻找的是一个愿意倾听和了解患者的医生，必要时，还愿意了解硬皮病。最好的医生通常是可以通过“我不知道，让我查查资料再给您回复”来回答您的一些问题的人，然后继续以这样的方式为您提供帮助。

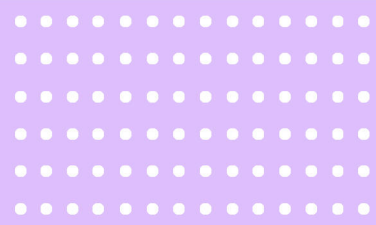
对于每一项检查，包括实验室检查在内，您需要知道医生想要了解哪方面的情况。如果检查过程是需要您与医生合作完成的，那么您需要对每一步将要做什么都了然于心。

### • 询问检查方法

此处为棘手问题之一。如本文前面所述，您的家庭医生可能会对您进行ANA检测。阅读了上面的文章后，您现在已经知道需要通过间接免疫荧光（IFA）进行检测，或者一但Multiplex或ELISA进行的检测结果为阴性，则需要进行IFA检测以重新确认阴性结果。

如果医生正在安排ANA检测（如果医生怀疑患者有潜在自身免疫性疾病的可能性，则肯定要进行该检测），那么您需要询问医生正在使用哪种检测方法（这个问题可能会让医生感到惊讶）。某些情况下，医生不知道该问题的答案，或者会告诉您这无关紧要，因为进行ANA检测的所有方式都同样可靠。如前文所述，如果您被错误的告知因为ANA抗体结果为阴性，你没有自身免疫性疾病，那么当这一情况发生在ANA结果





为假阴性时，可能会导致重大的诊断问题。如果您的ANA检测除IFA外均为阴性，则您需要坚持等到IFA最终确认结果。

- **打印《如何正确完成硬皮病ANA和抗体检测》**

与医生进行这种类型的互动会非常尴尬，因此硬皮病教育项目网站上有一份专为医生撰写的文档，标题为《如何正确完成硬皮病ANA和抗体检测》。该文由多位硬皮病专家以及美国顶级检测实验室之一的医学总监进行了审查。患者可以将文档打印出来，随身携带以供医生查看。该文章位于网站的“临床医生信息”板块。

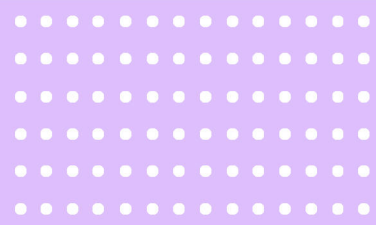
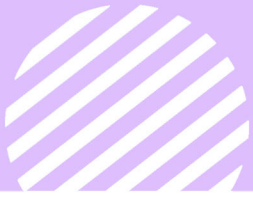
有时与医生讨论这个问题的最好方式是：“我不太了解美国风湿病学会指南的细节，但我请求您满足我的愿望，采用IFA的ANA抗体检测，或者在使用其他两种方法检测得到ANA阴性结果时再用IFA检测一遍进行确认。如果最终结果ANA为阴性，那么我就放心啦。我们可以一起探讨导致症状发生的其他可能性原因，而不是潜在的自身免疫问题。”

如果您的医生不愿意倾听您的疑虑，那么也许您该换一个医生了...

---

本网站不提供专业医疗建议、诊断或疗法。网站上的内容并不是为了取代相关的医嘱、诊断或疗法。如您有健康问题，请立刻咨询专业医

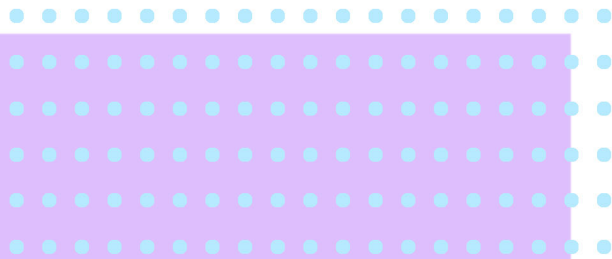




师或其他有资质的医疗机构。请勿因在此网站上浏览的相关内容而忽视专业医师建议或延迟就医。







ORGANIZATION  
INTRODUCTION

---

## 机构简介

成都紫贝壳公益服务中心（简称：紫贝壳公益，原名：硬皮病关爱之家），2016年由硬皮病患者及家属发起创办的中国硬皮病（SSc）患者关爱组织，并于2020年在成都市民政局登记注册。

紫贝壳公益致力于提升疾病公众认知，搭建相关方沟通协作的桥梁，帮助和关爱患者及家庭，并努力为患者寻求更多治疗、康复、帮扶路径，推动中国硬皮病医疗事业的进步。



愿景：人们不再害怕硬皮病

使命：帮助硬皮病患者勇敢有尊严的面对疾病，  
提高患者及家庭的生活质量

口号：爱，让我们更柔软

本手册由以下机构授权翻译



The Scleroderma Education Project

CONTACT

## 联系方式

办公电话：18180768676

邮箱：info@sscchina.org

网站：www.sscchina.org

新浪微博：@紫贝壳公益

微信公众号：紫贝壳公益

病友交流QQ群：152267349（进群需提供  
诊断证明）



扫码关注

PLEASE SUPPORT US

# 捐助我们

银行账号：78270188000267790

开户银行：中国光大银行股份有限公司成都光华支行

开户名：成都紫贝壳公益服务中心

支持支付宝、微信、  
QQ、银联多渠道捐赠



成都紫贝壳公益服务中心