

(上接第 20 版)

家庭，伴侣及其他照顾者的心理社会问题

癌症患者的照顾者所存在的心理社会问题逐渐引起人们的关注。照顾者的心理社会问题是否会影响患者的生活质量？如何为照顾者提供心理社会帮助？哪些指标可用于检测患者及其照顾者应对疾病过程中的压力？

关注伴侣的态度与需求

澳大利亚的 Melissa Hyde 及来自美国 Chapel Hill 大学的 Lixin Song 对前列腺癌患者伴侣的心理痛苦、应对方式及生活质

量的研究结果显示，伴侣的心理痛苦以及精神和心理维度生活质量降低持续存在，需要通过应对干预和认知行为干预来改

善状况。

伴侣的回避应对方式与消极态度，可同时对自身以及患者的生活质量都产生消极影响。

填补满足家庭照顾者需求的空白

为患者提供高质量的照顾是专业医疗人员不遗余力的奋斗目标，然而，在实现这一目标的过程中，家庭照顾者所起到的重要作用研究较少。

院 Jo Hanson 阐述其所开展一个教育项目，致力于帮助专业医疗人员意识到家庭照顾者的需求及如何填补这项空白。

大部分课程聚焦于家庭照顾者的心理、社会、

灵性问题以及躯体健康状况，发现对专业医疗人员对家庭照顾者所起作用的重要性认识增加，专业医疗人员认为可以为他们的需求提供更好的支持与更优质的照顾。

癌症非个体疾病 而为家庭事件

来自 Miami 大学 Youngmee Kim 汇报了一项针对癌症患者及其家庭照顾者唾液皮质醇对于压力及健康状况进行动态监测的研究。结果提示，家庭中有人患癌症后产生的主要应激源可能来自于家庭 / 成员间的互动关系，因为癌症非

个体疾病，而是一个家庭事件。对于皮质醇波动（晨起和夜间微小变化）以及晨起低水平皮质醇的其他社会文化因素及人际关系因素的研究，将会有助于发现癌症患者及其家庭照顾者在生存早期阶段唾液皮质醇水平带来的长期影响。

点评

关注癌症患者的全人照顾，更应该从家庭的角度提供全方位的干预和支持。

癌症患者沟通与信息需求

癌症患者诊断告知在各个国家都有所不同，而患者对疾病信息的需求也与疾病种类相关，患者与家属对信息的需求也有所不同。罗马尼亚 Csaba Laszlo Degi 对罗马尼亚的癌症诊断告知情况进行了介绍，2007 年不知道诊断的癌症患者为 16.9%，而 2014 年减少一半为 8%；年龄、性别、社会经济地位、和治疗等是不告知的影响因素。新墨西哥州立大学 Frances

Nedjat-Haiem 的质性研究探讨了末期肿瘤患者死亡和死亡准备告知的问题。研究显示，治疗医师有责任告知患者末期病情，与患者探讨死亡相关准备的问题，让患者能参与决定，同时也需要社工、护士和牧师的协作。

香港大学 Wendy Lam 对中国香港结直肠癌患者信息需求进行调查。研究显示患者在术前的需求较高，且需求会随时间逐渐减少，但

14% 的患者在手术 12 个月后仍有较高需求，这些患者焦虑水平也较高。

中国四川大学华西医院肿瘤内科易亭武博士介绍了中国西南地区的癌症患者和家属对信息需求的不一致性，绝大多数患者希望家属知道疾病相关信息，而家属不希望患者了解更多，尤其是关于预后的一些信息。家属的这种方式使得患者不能充分了解信息，会导致患者痛苦。

癌症复发和转移后的心理反应：

癌症生存者的一项新挑战

癌症生存者对疾病转移或复发的不同反应与最初的癌症诊断密切相关。与初诊断患者相比，复发 / 转移的患者功能状态更低，出现更多的疼痛、疲乏和人际关系问题等很多心理社会问题，但这方面的研究仍较少。

对此类癌症患者抑郁、社会支持、情绪管理，以及干预试验结果进行讨论中，洛杉矶加利福尼亚大学 Annette L. Stanton 发

现，抑郁状态会损害患者社会 / 休闲活动，癌症相关活动的损害反过来又会降低正性情绪；俄亥俄州立大学 Claire C. Conley, 发现，情绪调节干预能改善患者的生活质量；Barbara Anderson 发现，通过干预后患者痛苦、焦虑和负性情绪降低，正性情绪和生活质量得到了提升，研究提供了此类患者社会情绪反应的一个独特方面，同时对处理这些情

绪和改善生活质量提供了一些新的治疗方法。

杜克大学 Caroling Dorfman 阐述了乳腺癌复发患者社会支持与健康的可能社会和生物学机制，有更好结构和功能社会支持的复发患者的心理痛苦程度在 4 个月时会低一些，痛苦程度低的这些患者在 12 个月时躯体状况也更好一些，社会支持通过心理痛苦间接影响了患者躯体健康。

点评

复发 / 转移患者与初诊断患者相比有不同之处，我们也需要给予一些针对他们的支持和治疗。

痛苦与未满足需求筛查

如何去发现癌症患者的心理痛苦，并及时给予关注和处理、痛苦筛查和心理社会照顾十分重要。这也是我们将来努力的方向。

澳大利亚黄金海岸大学医院肿瘤科 Melissa Hyde 医师阐述了如何将痛苦筛查整合到癌症照顾中，医院将痛苦筛查作为癌症患者常规筛查，并转诊到心理照顾的经验。

印度心理社会肿瘤学教育研究中心 Bridha Sitaram 介绍了印度 21 家肿瘤中心的 2594 例患者参与的一项全国性的痛苦筛查研究，对存在心理痛苦的患者给予肿瘤心理服务，同时调查全国肿瘤科医师对肿瘤心理的态度。

结果显示，40% 患

者存在心理痛苦，接受肿瘤心理服务的患者的反馈也十分良好，认为心理社会照顾十分必要，肿瘤科医师也认为患者需要专业的心理社会照顾，应该将这项治疗作为肿瘤治疗的一部分。

以色列艾里尔大学 Michael Dolgin 介绍了对儿童癌症患者父母应激量表（PPSI）的修订。结果显示，PPSI 是一个简便、有效、可靠的测量父母应激的量表。

巴西癌症中心 Critiane Decat Bergerot 博士介绍了将心理社会照顾合并到痛苦筛查项目的研究。结果显示，接受了痛苦筛查系统和心理社会照顾的癌症患者生活质量会提高，心理痛苦和焦虑抑郁降低。

点评

不同的文化，不同的疾病和不同的疾病阶段，都会有不同的需求。疾病的告知是全球化的趋势，我们需一个良好的医患沟通及病情告知培训。

点评

将痛苦筛查和心理社会照顾整合到日常的肿瘤治疗中十分必要，在关注患者的同时，也应关注家属的痛苦，尤其儿童患者家属的应激和痛苦。

基于互联网的肿瘤心理服务

互联网医疗，在发达国家已经比较成熟。在国外的心理社会肿瘤学领域，大量电子健康项目正在被创建、评估和使用，用于评估、辅助决策、提供治疗和支持，代表了医疗行业新的发展方向，近几年在国内有了一定程度的发展，也是国内心理社会肿瘤学科可以借鉴的医学发展模式。

美国 Leslie Schover 介绍了患性功能障碍的癌症生存者接受普通治疗或网络干预联合电话辅导的随机对照研究。美国的男性癌症生存者中，有性功能障碍的人超过了 350 万，这些人非常痛苦，但只有不足 20% 的人会寻求专业帮助，即使接受了治疗的患者对治疗的满意度也不

高且依从性差。而网络干预能让这些患者及时找到相关信息，而且通过互联网寻求专业帮助的心理障碍会较小。Schover 的研究表明，接受网络干预联合电话辅导的患者治疗满意度改善，而普通治疗组的患者其满意度并没有提高。

澳大利亚 Addie Wootten 介绍了她的团队创建的前

列腺癌网站主要为前列腺癌患者和家属提供支持。Wootten 认为，网络干预有助于克服地域和病耻感对治疗的影响，偏僻地区的患者也能受益，并让患者感觉安全。

西班牙 Tania Estapé 认为，通过互联网进行心理社会肿瘤学的工作是合理的，但可靠的在线评估也很重

要。她发现，年轻的患者或家属更愿意使用互联网医疗，且这些人对医疗的满意度低；女性患者比男性患者更愿意参与网络的心理调查。

英国 Claire Foster 介绍了基于网络的辅助决策对年轻乳腺癌患者的支持作用。年轻乳腺癌患者比年长女性患者预后差，复发风险高。发现，

年轻乳腺癌患者认为以下信息对做手术决策较重要：肿瘤类型、手术的美容效果、重建、临床和内分泌治疗的效果；而现有的资源并不能满足年轻的乳腺癌患者的需求，开发辅助决策系统很有必要；而且合理的网络辅助决策系统对年轻乳腺癌患者有支持作用，是临床治疗的补充。