



让晚期癌症患者活在希望中

香港实践经验

李兆红博士

2012年10 月

香港癌症概况

- 近十年主要引致死亡原因

- 新症病人25,977

- 死于癌症12,839



- 医疗专业人员重大挑战

- 病人经历重大困扰, 影响生活素质

医护人员的挑战

促进希望

- 应付疾病和面对死亡的重要元素
- 临终时灵性上的其中一个特点(Herth, 2000)
- 希望是促进生活素质的要素(Rustoen, 1995)和对策(Herth, 2000; Rustoen et al., 2010)
- 希望是社会心理和灵性的资源，用以促进晚期癌症病人的生活素质 (Clayton et al, 2005)

提升生活素质

- 生活素质 QOL 是描述和建构身心健康的内容和意义
- 晚期癌症对个人具创伤，影响生理、心理、社交、精神及个体功能 (World Health Organization, 2009)
- 具意义的生活和心存有希望是晚期癌症病人心理、精神健康不可或缺的元素 (Lin and Bauer-Wu, 2003)

希望与生活素质

- 社交支持是促进希望的要素 – 晚期癌症病人可向病人自助组织求助

(Haldorsdottire and Hamrin, 1996; Herth, 1989, Rusteon and Wiklund, 2000);

- “活出希望” 计划，能促进病人的生活素质

(Rustoen and Wiklund, 1998; Rustoen and Hanestad, 1998; Herth, 2000; Lin and Bauer, 2003)

香港晚期癌症病人的服务

- 护理咨询服务
- 癌症讲座
- 在家照顾癌症病人护理讲座

信息
支援

实际
支援

- 援助金及药物资助基金
- 家居支援 (陪诊/膳食/短暂照顾)
- 医疗辅助用品借用

- 心理治疗小组
- 心理教育工作坊
- 专为晚期癌症病人而设的节日活动
- 照顾者支持小组及服务
- 家居支持(关怀探访服务)

情绪
支援

灵性
支援

- 生命故事回顾
- 个人化的心理辅导

晚期癌症病人的活动

- 爱、拥抱、希望- 复发癌症病人心理成长小组
- 癌症多面睇 - 与医护人员对谈工作坊
- 复发患者交流会
- 肺癌、肝胆胰、前列腺病人支持小组
- 佳节送温情 - 家居关顾病者节日关怀
- 关怀家访

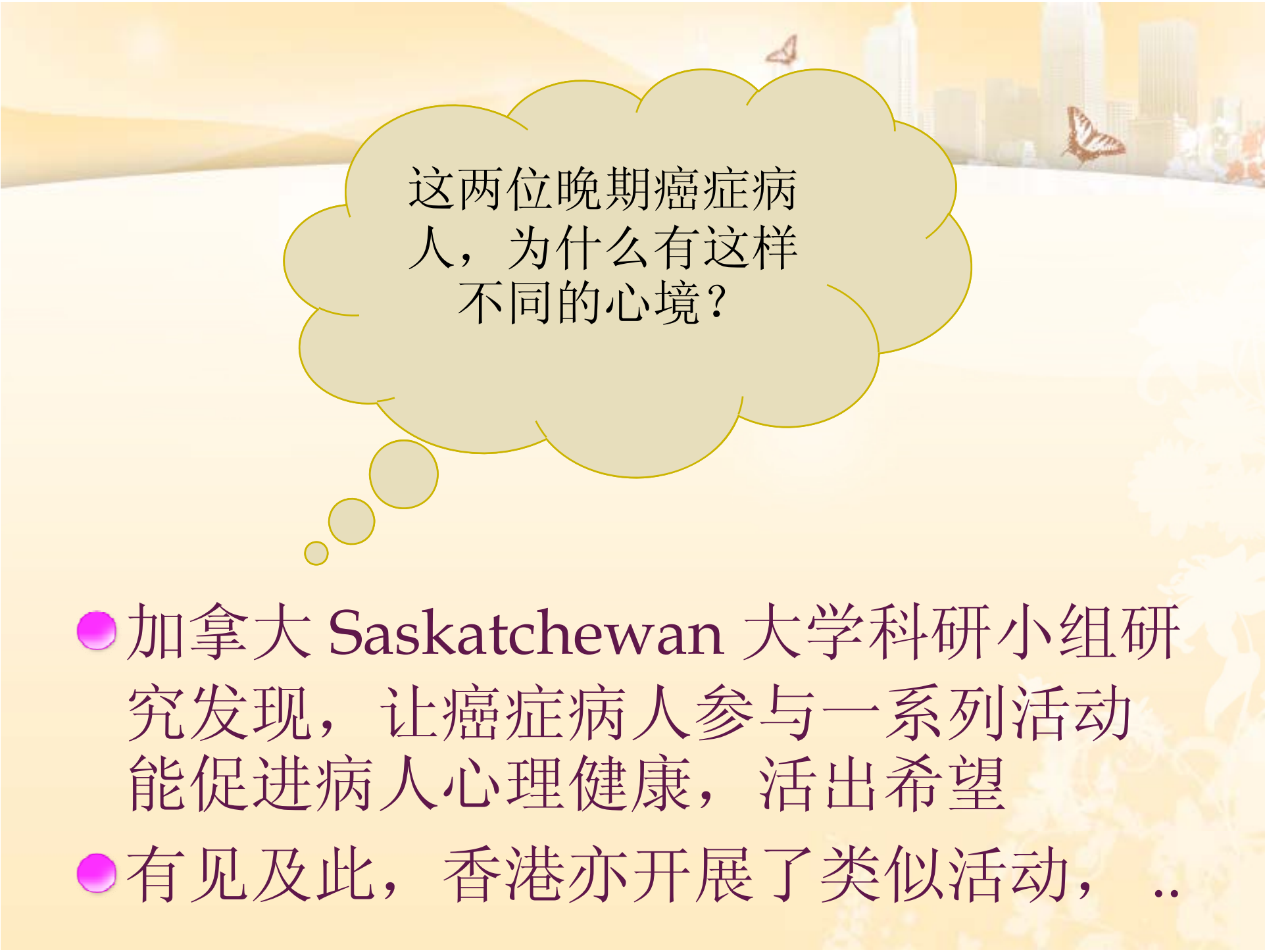
晚期癌症病人的感受

我是一个晚期癌症病人

我感到绝望、无助，像被判了死刑！

我是一个晚期癌症病人

我感受到家人朋友的关心、支持
我参加病人互助小组
我参与社交，户外活动
我明白生命就是这样
生、老、病、死，是人生必经阶段

The background of the slide features a soft-focus image of a city skyline with several skyscrapers. Two butterflies are visible in the upper right portion of the image. A large, light-yellow thought bubble with a thin yellow outline is positioned in the upper center, containing the main text. Three smaller circles of the same color and outline trail from the bottom left of the thought bubble.

这两位晚期癌症病人，为什么有这样不同的心境？

- 加拿大 Saskatchewan 大学科研小组研究发现，让癌症病人参与一系列活动能促进病人心理健康，活出希望
- 有见及此，香港亦开展了类似活动，..

“活出希望”计划

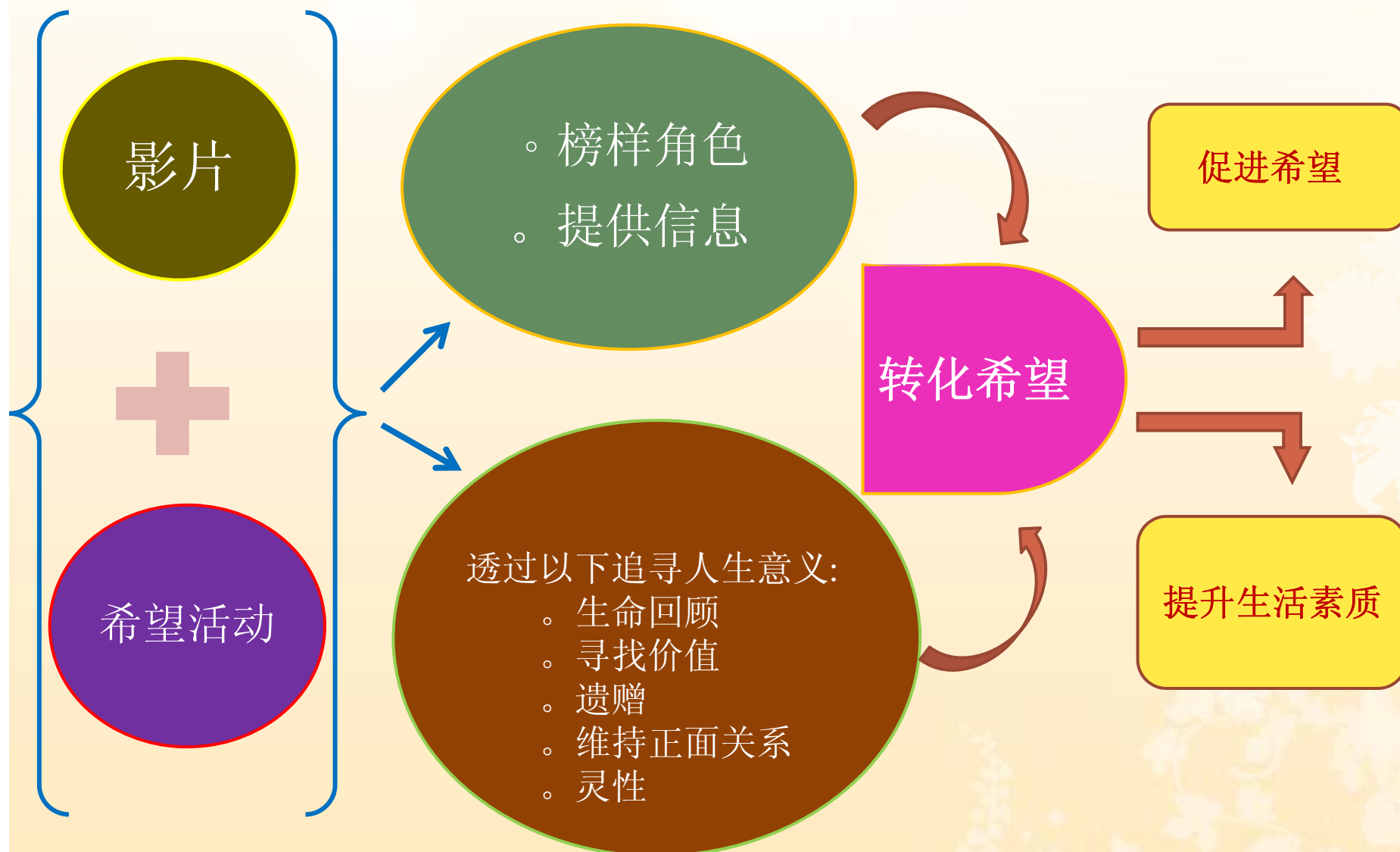
(Living With Hope Program)

- 加拿大 Saskatchewan 大学科研小组研发
- 是一项为晚期癌症病人而设的心理社交支持计划 - 促进希望、增进生活素质
- 其服务对象为在家居进行纾缓治疗的长者及晚期癌症病人的照顾者 (Duggleby et al, 2007)

“活出希望”计划 - 香港

- 研究显示“活出希望”能让病人拥有希望，并促进生活素质
- 在小区进行的先导研究计划，检视“活出希望”计划在照顾晚期癌症病人心理社交需要的成效。
- 有关计划的研究结果，可为加强香港晚期癌症病人的支持及心理社交照顾的作研究参考用途。

“活出希望”计划的理念



香港“活出希望”计划

- 向晚期癌症病人介绍“活出希望”活动
- 观看描述“活出希望”的影片
- 每天进行“希望”活动，为期两星期

“希望”活动



时间表

组别	第一天	第二天	第三天
1	08/04/2010	23/04/2010	07/05/2010
2	13/07/2010	27/07/2010	10/08/2010
3	15/10/2010	27/10/2010	12/11/2010

三个“活出希望”活动





“活出希望”计划的成效

认同“生命就是这样”

参与者趋向接受疾病，展望未来

不要祇回顾过去，
应展望未来

让我走出过去困
境， 专注未来

欣赏今天的
生活

珍惜每一个
交往情境

生命像本书

学习正面、快
乐地活着

接受死亡是不
能避免的现实



寻找生命的意义

参与者表示能够

- 找到一些反映生命意义的事物
- 较正面地接受发生在他们身上的事件



会谈摘录

回忆有意义、值得
怀念的往事

连系过去与未来

书写后心情轻快

在回忆过程中
获得正面讯息，
思想趋向正面

每天都是好日子

自我的连系

会谈摘录

价值观和生命意义

感觉快乐温暖

确认不可能达到的
成就或使命

感受到家人的热切
支援

欣慰及成就感

检视过往助人经验，重拾信心

对子女成长和他们的成就感到欣慰

回忆家人及往事

唤起和母亲及兄弟
间共聚的美好时光

唤起生命中不同
段的回忆

找到失去的回忆，与
亡父的愉快时光

反省
往昔关系

会谈摘录

改善联系

体谅家人的辛劳，理解家人无私的支持，决定对康复抱正面态度

因为有家人支持，所以坚持活下去

对过去和现在的定位较清晰，对将来亦较正面

维持个人价值

癌症病人都是人

一定要保持身体健康

接受病患并要活得快乐

希望能够活得越长越好

活在今天

学习正面地生活

遗赠

忘记自己是病人，希望将自己的知识留存给儿孙以及其他的人

写下自己好的东西在书上，留给家人

抒发情绪的正面效果

把不开心的事写下来后，感到舒缓

把痛苦经验写下来后，感觉放松

正面重新评价

会谈摘录

难以记起

记不到

不认同希望
活动可以改变多少希望

获取知识

透过小组分享而获得更多知识

能够取得更多信息和对疾病有更多了解

下调比较

感觉自己比其他病人较好

思想自己恩典并活在当下

其他支持

小组讨论及分享很好

自己性格相对较为乐观

有信仰支援

分享经验

与其他癌病人接触可以分享经验和互相帮助

其他意见



总结

认同“生命就是这样”

接受现实的改变 - 从过去到现在

生命的意义

在检视过去到现在而寻找生命的意义

从遗赠家人的事物

晚期癌症病人的希望

正面重新评价

透过重新评价自己的处境及期望，得以改变希望的模式

获得知识

更有自信及乐观

比自己情况较差患者相比，感觉受祝福

结论

- 参与“活出希望计划”的人士认为计划内容可以接受
- 家人的支持和肯定存在价值能带给晚期癌症病人希望
- 晚期癌症病人希望的转化来自：
 - 认同生命就是这样
 - 找到人生意义
 - 正面重新评价
 - 知识的获取

感谢你的耐心聆听！



文献参考

- Clayton J, Butow P, Arnold R & Tattersall M. Fostering coping and nurturing hope when discussing the future with terminally ill cancer patients and their caregivers. *Cancer*. 2005; 103(9): 1965-1975.
- Dufault K & Martocchio B. Hope: Its spheres and dimensions. *Nursing Clinics of North America*. 1985; 20(2): 379-391.
- Duggleby W, Degner L, Williams A, Wright K, Popkin D & Holtslander L. Living with Hope: initial evaluation of a psychosocial hope intervention for older palliative home care patients. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2007; 33(3): 247-257.
- Duggleby W & Wright D. The hope of professional caregivers caring for persons at the end of life. *Journal of Hospice and Palliative Care*. 2007; 9(1): 42-49.
- Duggleby W, Wright K, Williams A, Degner L, Cammer A, & Holtslander L. Developing a “Living with Hope Programme” for caregivers of family members with advanced cancer. *Journal of Palliative Care*. 2007; 23(1): 24-31.
- Esbensen BA, østerlind K & Hallberg IR. Quality of Life of elderly persons with cancer. *Cancer Nursing*. 2006;29(3): 241-224.

文献参考

- Ferrell B. The quality of lives: 1525 voices of cancer. *Oncology Nursing Forum*. 1996; 23(6): 907-916.
- Haldorsdottire S and Hamrin E. Experiencing existential changes: The lived experience of having cancer. *Cancer Nursing*. 1996; 19(1):29-36.
- Herth K. Abbreviated instrument to measure hope: Development and psychometric evaluation. *Journal of Advanced Nursing*. 1992; 17 (10): 1251-1259.
- Herth K. Hope in the family caregiver of terminally ill people. *Journal of Advanced Nursing*. 1993; 18(4): 538-548.
- Herth K. Enhancing hope in people with a first recurrent of cancer. *Journal of Advanced Nursing*. 2000; 32(6): 1431 – 1441.
- Herth K. Development and implementation of a hope intervention program. *Oncology Nursing Forum*. 2001; 28(6): 1009-1016.
- Lin HR & Bauer-Wu SM. Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: An integrative review of the literature. *Journal of Advanced nursing*. 2003; 44(1): 69-80.

文献参考

- Rustoen T. Hope and quality of life, two central issues for cancer patients: A theoretical analysis. *Cancer Nursing*. 1995; 18(3): 355-361.
- Rustoen T, Cooper BA & Miaskowske C. The importance of hope as a mediator of psychological distress and life satisfaction in a community sample of cancer patients. *Cancer Nursing*. 2010; 33(4): 258-267.
- Rustoen T and Hanestad B. Nursing intervention to increase hope in cancer patients. *Journal of Clinical Nursing*. 1998; 7(1):19-27.
- Rustoen T & Wiklund I. Nursing intervention to increase hope and quality of life in newly diagnosed cancer. *Cancer Nursing*. 1998; 21(4):235-245.
- Rusteon T & Wiklund I. Hope in newly diagnosed patients with cancer. *Cancer Nursing*. 2000; 23(3):214-219.
- World Health Organization (2009). Palliative care. Available from <http://www.who.int/cancer/palliative/en/> Accessed on 24 July 2009.