如何帮助患 前列腺岛的 伴侣和家人

为前列腺癌患者的伴侣、家人和朋友提供的指南



如何帮助患前列腺癌的 伴侣和家人

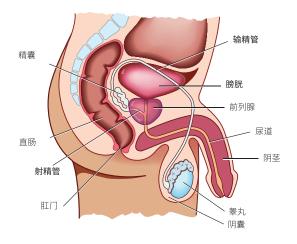
什么是前列腺癌?

前列腺是位于男性膀胱下方和直肠前方的一个小腺体,包绕尿道。尿道是从膀胱通向阴茎的通道,尿液和精液通过阴茎排出体外。前列腺是男性生殖系统的一部分(见图)。

前列腺分泌的液体是精液的组成部分。精液的作用是滋养和保护精子。前列腺的生长和发育需要男性荷尔蒙睪酮。睪酮由睪丸分泌。

成年男性的前列腺通常约为核桃大小,但随着年龄的增长,前列腺会自然增大。这有时可能会导致问题,如排尿困难。

男性生殖系统



前列腺癌是指前列腺中出现异常细胞。这些异常细胞有可能不断增殖,并可能扩散到前列腺以外的地方。局限于前列腺内的癌症称为局限性前列腺癌。如果癌症扩展到前列腺附近的周围组织或进入盆腔淋巴结,则称为局部晚期前列腺癌。有时,癌症可扩散到身体的其他部位,包括其他器官、淋巴结(盆腔以外)和骨骼。这称为晚期或转移性前列腺癌。然而,大多数前列腺癌生长非常缓慢,大约95%的男性在诊断后至少可存活5年。如果是局部前列腺癌,则尤其如此。

Ι.	則占	4
2.	抗癌过程中亲友和伴侣的作用	5
	做出决定	5
	就诊	5
	获取关于患者护理方面的信息	6
	接受治疗	6
3.	应对治疗带来的副作用	7
	性功能副作用	7
	泌尿系統副作用	8
	肠道副作用	8
	疲劳	9
	激素治疗的副作用	9
4.	性爱与亲密	.11
5.	个人感受	13
6.	照料自己	20
7.	更多信息和支持	22
8.	词汇表	23
9.	资料来源	24

如何帮助患前列腺癌的伴侣和家人

09

1.前言

一旦患者被确诊为前列腺癌、其亲友和伴侣也要面对癌症对自身生活所带来的影响。

前列腺癌症患者的亲友和伴侣可能要承受恐惧、忧虑、愤怒、消沉和失落伤感,各种感受,不一而足。他们坦言自己的情绪如同过山车一般。患者的亲友和伴侣可能要面对生活方式和情感关系所发生的变化。也要在很短的时间内作出各种决定:调整工作,做好财务准备,扮演新的角色,承担更多的责任。

本手册将帮助前列腺癌症患者的亲友和伴侣了解患者的感受。陪伴患者应对癌症所带来的各种挑战,与此同时,处理好自身生活的改变。

2.抗癌过程中亲友和伴侣的作用

患者的需要、与患者的关系以及自身能力的大小,决定了抗癌过程中患者的亲友和伴侣所发挥的作用。每个人的情况都不尽相同。

可以采取以下方式为患者提供支持:

- ・谈话交流
- 倾听
- · 为其沐浴、梳妆打扮
- · 做家务,比如洗衣服、熨烫衣服和吸尘
- ・做饭
- · 帮助患者出行
- · 协调各种就诊预约
- · 在候诊室等待患者
- · 向医生和其他医疗专业人士进行咨询
- · 帮患者取处方药
- · 及时向家人和朋友告知患者近况
- · 为患者提供情感和精神支持
- 办理手续
- · 负责患者用药
- · 记录患者的症状和病情

做出决定

在确定患者护理方案的过程中,需要作出种种决定。患者的家人和伴侣可能希望与患者共同作出这些决定。因为这些决定也会影响患者伴侣的生活。

但是,究竟让谁陪伴走完抗癌之旅,决定权依旧在患者手中。作为家人和伴侣,可以帮助患者搜集各种治疗方案的相关信息,助其作出决定。

就诊

帮助患者井然有序地安排就诊是一项重要的工作。见不同的医疗专业人士,所需的资料也会不同(比如转诊信、X-射线、病理学样本等),可以对这些具体信息进行记录整理。记日记是有效的方法。

每次患者就诊前,可以帮助患者梳理和记录希望咨询哪些问题,澄清哪些疑惑。

这是因为患者要应对抗癌过程中的各种感受,故而可能无法记住或者理解就诊时得到的信息。做笔记或者索要纸质信息方便之后查看则是可取之法。

如何帮助患前列腺癌的 伴侣和家人

09

获取关于患者护理方面的信息

医患之间的保密协定使患者有权决定将自己的病情想向谁透露,透露多少。未经患者允许,医生不得告知他人关于患者的医疗信息。

有些医生可能希望患者伴侣陪伴患者就诊,还有些医生则更愿意只和患者本人进行沟通。归根结底,患者本人有权决定就诊时由谁陪伴。作出决定后,患者需要告知其医疗团队。

即使陪同患者就诊,也需要确保医生是向患者(而非陪同人员)给出意见和建议。

接受治疗

由于治疗和治疗带来的副作用,前列腺癌症患者会发现之前可以做到的事情,现在完成起来也并不轻松。患者的亲友和伴侣可能会感到压力增加。

在独自料理家务的同时,还需要满足患者的种种要求,在身体上和情感上为其提供支持。

患者在接受治疗和康复期间,亲友伴侣可能需要请假陪伴其进行治疗和就诊。患者的亲友伴侣需要确认自己的工作是否允许请假为患者提供照顾和支持。如果是受雇于用人单位,用人单位应该有清晰的请假政策。如果是自雇,则可以自行安排工作来满足患者的需求,为其提供支持和照顾。

生活中还会发生其他的变化和事情,会让人忧心忡忡。可以加入 PCFA支持团体,团体中有相似处境的成员可以提供实用技巧和帮助支持。

寻找距离最近的PCFA支持团体,访问网址 www.pcfa.org.au/support/find-a-support-group

3. 应对治疗带来的副作用

所有的前列腺癌症治疗都会产生副作用。这些副作用可能会对患者的伴侣产生影响。

性功能副作用

勃起困难

在接受前列腺癌症治疗后,患者可能会出现勃起困难或者无法维持勃起。这种情况会持续多久取决于很多因素,比如前列腺癌症手术是否保留了患者的勃起神经,或者在放疗中是否使用了激素疗法(激素疗法又称雄激素阻断疗法,ADT)。有的病人可能会面对永久性的勃起困难。因此了解相应的治疗手段十分重要:比如可以接受注射类药物或者服用口服药物,也可以使用植入物或设备帮助患者达到勃起状态。

建议

- · 不采用插入式性行为,伴侣之间仍旧可以考虑使用其他方法享受性爱,如果需要,可以考虑比如口交、亲吻、手淫或者相互手淫等方法。许多男性不需要勃起仍旧可以达到高潮。
- · 伴侣之间可以交流了解彼此最喜欢的方式。
- · 与医疗团队进行沟通,转诊咨询专业人士(比如心理学家,性治疗师)或接受专业服务(这些服务专注解决患者在性方面所遇到的问题)。

阴茎大小的变化

伴随手术可能出现一个副作用,即在阴茎勃起和(或者)疲软状态时,阴茎长度会变短。对于一些患者来说,这是一个严重的问题。在患者适应这一改变的过程中,可能需要伴侣的支持和鼓励。

心理学家或性治疗师(或性咨询师)可以提供一些方法,帮助患者在面对身体形象的改变和阴茎大小的变化时,应对自己的感受,转变自己的想法。

性交高潮时的变化

在手术之后,有时是在放疗后,由于身体无法产生精液,患者会经历干性高潮。这意味在发生性高潮时没有射精。但是这并不影响感受性高潮所带来的愉悦。

有些患者在发生性高潮时,会感觉到疼痛或者漏尿(高潮时尿失禁)。这种情况通常可以很快得到解决。

如何帮助患前列腺癌的 伴侣和家人

09

管理高潮时尿失禁的建议

- · 在性交之前排尿。
- ・使用避孕套。
- · 咨询专业护士(帮助控制失禁的护士)或者物理治疗师,了解相关的技巧,改善自身情况。
- · 咨询心理学家或性治疗师(或性咨询师)在内的健康专家,他们会给出意见和建议,帮助双方应对因高潮发生的改变而带来的感受变化,并减少影响。

不育

许多前列腺癌症的治疗方法会导致不育。在患者开始治疗之前,其伴侣可以向患者的医疗团队了解具体治疗是否会导致不育,在此基础上可以考虑其他的选择,比如使用精子银行(将患者的精子存在精子银行中)。在患者开始治疗之前,其伴侣也可以经过转诊,进行不育方面的咨询,让专业人士为自己答疑解惑,清楚自己有哪些选择。

更多相关信息,请访问 pcfa.org.au,下载《了解前列腺癌治疗中的性功能障碍》。

泌尿系統副作用

如果通过手术摘除了患者的前列腺,会导致患者至少在短期内出现漏尿的情况,这被称作尿失禁。患者可能需要在短期内使用失禁垫。放疗可能也会导致患者泌尿系统出现问题。

要减少泌尿系统出现问题的风险,进行盆底肌锻炼是上上策。患者需要在治疗开始之前就进行盆底肌锻炼,开始治疗后也要继续进行有规律的锻炼。针对失禁患者的物理治疗师可以教患者如何正确地进行盆底肌锻炼。因此,要鼓励患者要求医生将其转诊,对症咨询相关的物理诊疗师。关于盆底肌锻炼和尿失禁的信息,请访问 pcfa.org.au,下载《了解前列腺癌治疗中的手术》。

肠道副作用

由于肠道紧挨前列腺,对前列腺的放射性治疗会导致患者在治疗期间,或治疗之后,出现腹泻和频繁排便。有时会出现直肠出血。如果患者出现任何问题,应鼓励患者向医生或者其医疗团队寻求意见。

疲劳

前列腺癌症患者在接受治疗后,个人的精力会不如从前。这一问题在放化疗中非常普遍。 导致患者疲惫的因素包括如下几种:寻医问药,辗转奔波(包括往返各种治疗中心),在身体不适的情况下仍旧需要完成某些事情,以及抗癌过程中的心理压力。

建议

- · 支持患者做一些轻量级的活动(比如短途的、轻松的走步)或者负重运动,可以帮助 患者减轻疲劳感。
- · 确保患者在白天能够有规律的进行"小休息",才能保证每天都得充足的休息。
- · 对活动进行排序和取舍,确保患者只需要做不得不做的事情。
- · 做好安排和计划,保证患者可以不急不缓,并且在精力最旺盛的时候做必须要做的 事情。

激素治疗的副作用

身体形象

激素疗法,也称雄激素阻断疗法(ADT),可能导致患者体重增加,肌肉耗失、力量减少、胸部膨胀、骨骼变薄,以及罹患心脏病或糖尿病的风险增加。

可以通过支持患者遵循一种健康的生活方式来减少上述副作用。

建议

- · 鼓励患者健康饮食。确保全家保持健康、平衡饮食
- · 鼓励患者进行运动。可以尝试走路,慢跑,爬楼梯,重量练习,跳舞或者网球。尽量和 患者共同参与某项运动。
- · 与患者的医疗团队进行沟通,了解居家安全,举重和搬运物品的正确方法,在帮助患者的同时保护好自己的背部和安全。
- · 请医生转诊咨询经认证的运动物理治疗师。

心情变化

癌症带来的各种困难和种种损失,会影响患者的心理健康。证据显示,激素疗法会增加一些患者的抑郁和焦虑情绪。

如何帮助患前列腺癌的 伴侣和家人

09

建议

- · 与患者谈论他的感受,或者鼓励患者向自己信任的人倾诉。
- · 切记这些变化可能是由于治疗导致的。
- · 鼓励患者进行有规律的运动(包括走路、慢跑、爬楼梯、重量练习、跳舞和网球)。

注意力和记忆力出现问题

激素治疗会导致患者的睾丸激素水平发生变动,影响患者的记忆力和注意力。

建议

- · 和患者一起(或者帮助患者)记录每个重要的日子。
- · 鼓励患者使用日程表把事情记下来。
- · 确保患者保持充足睡眠。

4. 性爱与亲密

前列腺癌症患者接受的某些治疗,会影响其与伴侣之间的性生活。患者也许会对性失去兴趣,这或许会让患者在性事上感受欢愉或者取悦对方的方式发生变化,也或许会使得患者的伴侣对双方的看法发生改变。

如果双方都感到筋疲力尽、忧心忡忡,那么性和亲密关系就会被搁置一旁,蒙尘生灰。疲惫不堪的状态无法让人感觉自己很性感。

患者的伴侣可能会感到这场病痛让对方变得淡漠。在照顾自己的丈夫或者伴侣的人中, 有人会感觉到:

- · 被拒绝
- · 孤独
- · 因为想要性生活而自责
- ・恼怒
- · 担心伤害患者的感情
- · 在患者面前不再有吸引力

您会不会因为害怕谈论性和性生活,而避免发生亲密关系?

开口讨论性爱和亲密关系可能让人很尴尬,也很有挑战性,因为这可能是敏感问题。有些人不喜欢和其他人讨论亲密生活的细节,或者他们猜测其伴侣也不喜欢这样的讨论。

伴侣间的沟通对于保持亲密感至关重要。与伴侣开诚布公地交谈可以改善情感关系和性生活。鼓足勇气开始沟通,您会发现已然收获良多,哪怕这种沟通可能会让人感到有些难以启齿。这种讨论甚至可以拉近彼此间的距离,避免抗癌过程中的沮丧和误解。

也有很多患者,他们的亲密关系经受住了癌症的考验。这些人表示:

- · 他们与爱人更加亲密
- · 他们与爱人更加坦诚相待,彼此扶持
- · 他们真正懂得并且了解了彼此

如何帮助患前列腺癌的伴侣和家人

可以考虑采取一些方法帮助双方保持亲密关系不褪色,包括:

- · 策划一些"约会"之夜,或者给双方独处留出时间
- ·如果觉得疲惫,两个人可以讨论下其他的亲密方式,学习为对方按摩,或者牵手,拥抱和接吻
- · 翻一翻相册,回忆一下当年初见的场景,谈论下让彼此欢喜的事情
- · 如果有人愿意帮助您完成一些日常任务,答应下来,这样可以创造 更多二人世界的机会。

要记住,亲密关系不仅仅是性,亲密关系也不该囿于卧室。

患者的伴侣可能需要在亲密关系中重新定义自我,以另一种方式与对方紧密相连;归根结底,亲密关系对患者伴侣的幸福举足轻重。

与性和亲密关系有关的重要问题,对于每个人都具有同样的重要性,不管这个人是异性恋还是性小众群体(LGBTIAQA+)的一员。

如果患者与伴侣属于性小众群体(LGBTIQA+),需要确认在与医护人员讨论患者与伴侣的性生活时,医护人员对此考虑周全并且给予两人充分的尊重。更多信息,请访问 pcfa.org.au,下载《了解罹患前列腺癌的 LGBTIQA+ 人群》

5.个人感受

患者的亲友和伴侣会感受到各种各样的情绪变化。有人总结,这些情绪包括了喜悦、爱、愤怒,被人感激,也包括了付出却不被认可、害怕、沮丧、心怀希望,还有孤独、悲伤和内疚。所有这些情绪都是正常的。

不管您此刻有何种感受,也不管您一直以来感受如何,很有可能会有人和您同病相怜, 感同身受。前列腺癌症患者或许也会有类似的感受。

愤怒、沮丧和怨恨

患者的伴侣和家人通常会对以下情况感到恼怒、泪丧和怨恨:

- · 需要承担更多的责任
- · 某些家庭成员并没有尽职尽责
- · 有的朋友不再联络自己
- · 患者本人和抗癌的处境
- · 被癌症打乱的未来规划
- · 日常生活的变化
- · 健康专家没有仔细倾听自己的诉求
- · 不得不成为照顾者

愤怒通常与其他的负面情绪相关,或者说其他的负面情绪会让人最终走向愤怒。人们也许还会感到悲伤、受伤、害怕或失望。

研究表明,男性和女性表达愤怒的方法并不相同。男性通常会更容易发泄自己的愤怒,而不是去表达更深层次的情感,诸如悲伤或者受伤,脆弱或者无力。对于女性而言,愤怒可能会藏匿于沮丧和悲伤之下。

如果让怒气"炸开",可能只是增加了愤怒的程度和加重了攻击性。但是如果压住怒气忍而不发,则可能导致更坏的结果,诸如焦虑和抑郁。

如果在可控的范围内发泄自己的愤怒,就有机会深入了解那些导致愤怒的原因。把这些原因写下来。一旦知晓了导致愤怒的原因,就可以避免某些情况的发生,或者在事情发生的时候,尝试采取不同的应对方法。

如何帮助患前列腺癌的 伴侣和家人

09

愤怒管理

人在愤怒的时候,身体会发出一些警告信号(比如下颌紧绷、心跳加快、身体燥热、发抖,感觉自己要失控)。

给自己一点时间。离开房间出去走一走。

尝试使用一些放松技巧,比如控制呼吸。

咨询全科医生(GP)或者咨询师,了解如何应对自己的各种感受。

害怕

癌症和照顾前列腺癌症患者都让人感到恐惧。让患者的伴侣和家人感到恐惧的事情包括:

- ・做错事
- · 与患者独处
- · 负责让患者吃药
- · 应付新认识的人和新的情况
- · 不知道该做什么
- · 患者的健康状况每况愈下
- · 患者有一天可能会去世
- · 不确定接下来会发生什么

通常,尽可能多的了解前列腺癌,会帮助患者的家人更好的掌控和管理病情。也可以首先重点关注那些在自己掌控之中的事情。向医疗团队咨询建议寻求帮助。

内疚

报告显示,患者的伴侣和家人最普遍的感受是内疚。让他们内疚的事情包括:

- · 照顾者的工作做得不够好
- · 感到恼怒或怨恨
- · 希望停止照顾工作休息一下
- · 亲人或爱人在生病,自己却身体健康,没有不适
- · 发现自己在物质、体力和精神上都有力不能及之处
- · 患者让自己难堪

在支持前列腺癌症患者抗癌的过程中,家人或者伴侣会发现在体力,情感和物质方面,自己的付出已经到达了极限。有时癌症患者可能需要去护理中心接受护理。照顾者不必为这种情况感到内疚。

作为癌症患者的照顾者,认识到自己的极限,明白自己面对的不确定性,了解照顾工作所带来的种种负担,在需要的时候寻求和接受帮助,这些都可以帮助照顾者处理好自己的感受。

很多专业人士和专业服务机构可以提供这方面的帮助,包括上门看护,上门护理以及"医院入户" (Hospital in the Home)。喘息服务非常重要,可以帮助患者的伴侣和家人在为患者提供支持和帮助时保持身体健康,为精神和情感力量续航。可以咨询全科医生 (GP)或医疗团队,寻找适合自己的服务。

如果患者需要更多的支持,照顾者不必自责。因为这无关于看照顾者的护理能力,而是因为病情的发展或者进一步治疗的需要。

应对内疚

识别自己的内疚情绪,并且大声表达出来("我因为......感到内疚")

寻找内疚的原因

寻求和接受帮助-可以信任的朋友、家庭成员、前列腺癌症支持团体的成员、心理学家、咨询师或者医生,都可以倾听您的心声。寻求各种帮助

不要使用"应该"或"必须"这类词,这类词只会让人觉得更加内疚。

如何帮助患前列腺癌的伴侣和家人

09

17

孤独寂寞

报告显示,患者伴侣和家人通常会感到与世隔绝和孤独寂寞。出现这样的感觉,是因为其他的家人和朋友没有经常与其联络。有些人只是不知道该怎样和照顾者以及患者谈论近况。而患者伴侣和家人也可能因为过于忙碌,无法社交或者没有属于自己的时间。即使得到了很多帮助,仍旧感觉没有人真正理解自己的所感所受。

应对孤独寂寞

更为经常地与家人和朋友保持联系。可以与家人和朋友见面、或者通过打电话、发邮件或社交媒体网站进行联系。

接受他人的帮助。

邀请别人来家中做客。

参加PCFA前列腺癌症支持团体,这样您的身边就会有人完全理解您所经历的一切。寻找PCFA支持团体,访问网址pcfa.org.au/support/find-a-supportgroup

压力

有时候,照顾前列腺患者会带来巨大的压力。在患者抗癌的不同阶段,患者伴侣或者家人的需求和担忧会有所不同。随之会产生不同的情绪,继而会加重压力,或者导致更多的压力。

患者的伴侣或者家人可能需要调整自己来适应生活方式的改变,也可能会发现自己需要 承担起更多的责任。有的家庭会觉得压力过大无法承担。有的时候家属会觉得必须做的 事情太多,根本做不完;或者做得不够好。

研究发现,照顾者通常比患者要承受更大的心理压力。这是因为患者的伴侣和家人给自己设定了过高的期望。

照顾者需要承受巨大的生理和心理压力。照顾者需要照顾好自己,不要让巨大的压力把自己压垮。照顾患者诚然重要,给自己同等的关怀、照顾好自己也非常重要 — 只有照顾好自己,才能照顾好患者。

压力过大会导致睡眠问题、头疼、心脏问题、以及心理问题。出现心里问题的症状包括感觉疲劳、不适和过于敏感。如果患者家人长期压力过大,就会导致看护倦怠,筋疲力尽。

应对压力

经常运动,哪怕只是在街区内走一走。可以和朋友一起运动,也可以去健身房运动。 学习冥想和其他的放松技巧。

做一些让自己身心得到放松的事情,比如听音乐、读书。

和别人聊一聊,加入前列腺癌症支持团体,也可以和心理学家或者社工聊一聊。

让自己休息,尽量保持充足的睡眠。

保持饮食有营养,少喝酒,不滥用药物。

给自己留一点时间。

善待自己。

向医疗团队了解应对压力的方法。

焦虑

每个人都会感到焦虑,但是有的人可能会过于频繁的产生这些感受。有时候,人们很难说清到底多少才是多,很难分辨自己是否过于焦虑。

照顾癌症病人是极度艰难的任务,照顾者会面对巨大压力,感到多重忧虑。照顾者通常会感到焦虑。一些研究发现,大约有一半的抗癌家庭会感到焦虑。

焦虑性障碍可以通过药物进行治疗,以及(或者)咨询心理学家或咨询师。

焦虑的表现包括:

- · 避免与外界接触
- · 心跳加快
- · 心神不定
- · 颤抖或抖动
- · 注意力难以集中或者难以入睡

如果感到非常焦虑,或者长期感到焦虑,要向医疗团队的成员(比如全科医生(GP)或者咨询师)求助。

如何帮助患前列腺癌的 伴侣和家人

09

抑郁

感觉到忧伤和低落都很正常,这种情绪通常会只持续很短的时间。对生活的影响也不大。 抑郁则是一种情绪上、生理上以及思想上的状态,抑郁很严重,并且会持续很长时间。抑郁通常会在很大程度上打乱一个人的生活。

抑郁症是一种严重的疾病,可以通过治疗寻求帮助。咨询全科医生(GP)或者医疗团队的成员。

在照顾癌症患者的人群中,抑郁症非常常见。一些调查显示大约四分之一的抗癌家庭备受抑郁症的困扰。

一些警报信号包括:

- · 感到悲伤或者空虚
- · 感到急燥或泪丧
- · 感到无助并且(或者)绝望
- · 注意力无法集中
- · 失去自信心
- · 感到内疚(或者)感觉自己一无是处
- · 无时无刻或者绝大部分时刻都感到担心
- · 睡眠出现问题
- · 对自己过去喜欢的事情失去兴趣
- · 食欲发生改变
- · 感觉身体健康出现问题,比如出现疼痛和疲劳
- · 有想要死去的想法

应对抑郁

尝试每天至少做一件自己享受的事情。

改善睡眠习惯

不要赖床,醒来就立刻起床。

防微杜渐,不要等到压力过大时再去解决问题。

与朋友保持联系,可以与朋友见面,也可以通电话。

放轻松。

做运动。

有些患者的伴侣和家人认为用日记记录患者的抗癌之旅行之有效。记日记的好处包括:

- · 记录自己的经历一那些高潮和低谷,都变成文字保存下来。
- · 记日记可以给您一些启示,比如,读一读昨天写下的记录可以帮助您意识到 今天比昨天好了一点
- · 记日记是给自己创造了属于自己的时间
- · 记日记可以帮助您"跳出"忧虑或者沮丧这类感受。读一段文字,可以让人们从远一些的角度看待所记录下来的问题,或者以一种新的视角来审视遇到的问题。
- · 记日记也许会帮助您认识到或者了解自己的一些感受。

18

如何帮助患前列腺癌的 伴侣和家人

09

6.照料自己

目睹自己照顾的人和前列腺癌症做斗争,会让人感到苦痛折磨。作为照顾者,照顾好自己 也非常重要。

寻求和接受帮助

一些患者的伴侣和家人表示,因为不想打扰他人忙碌的生活,所以不能开口求助。有时,一些患者的家人认为只有他们知道如何精心照顾患者。另一些患者的家人则认为,如果他们无法自己全部承担照料患者的责任,就意味着某种程度上他们做得不到位。

其实,寻求帮助和接受帮助才是强大的表现。因为这意味着您积极主动从现实出发解决了问题。

清楚了解需要他人帮忙哪些事情,需要占据他人多长时间,有助于患者家属更频繁地接受他人提供的帮助。

培养应对技巧

回想一下之前当您遇到困难或者挑战的时候:您做了些什么?您使用了什么策略?哪些策略奏效了?哪些策略没有奏效?什么帮助了您?什么没有帮助您?谁为您提供了帮助一伴侣、家人、朋友还是专业人士?他们做了哪些事情?哪些对您有所帮助?哪些并没有帮助?

虽然曾经遇到的困难和挑战或许与癌症无关,但是了解自己如何成功地克服了困难、战胜了挑战对您大有益处。

回顾总结

与自己信任的人谈心,比如家人、其他照顾者或好友。讨论一下自己在面对某种情况时所作出的反应是一种"释放",这样自己就不必将自己的感受"封存"住。

允许自己谈论自己的感受并不表示自己无法应对某种情况,相反,谈论自身的感受可以帮助自己更好的控制自己。

可以寻找专门针对前列腺癌的PCFA支持团体,这些团体欢迎抗癌家庭参加。要寻找距离最近的支持团体,请访问 www.prostate.org.au。如需具体的照顾者支持、咨询、照顾者信息和服务,请致电Carer Gateway,电话号码: **1800 422 737**。

暂时抽离

管控压力,暂时放下照护,腾出时间做自己喜欢做的事情,这是照护职责的重要组成部分。给自己一段属于自己的时间,有助于让自己恢复活力,保持自我,拥有更好的自我感觉。当您感到更加冷静,能更好的控制全局,并且没有那么大压力的时候,被您照顾的患者也会受益。

照顾好自己意味着从方方面面对自己好一些:要从生理上,心理上,情感上和社交上照顾好自己,表达自己的需求和忧虑。

给自己时间去放松,并不一定非常复杂、耗时或者昂贵。每天尽量给自己留出一点时间。也许可以尝试:

- · 听喜爱的音乐
- · 阅读书刊杂志
- ・做园艺或去散步
- · 坐在自己喜欢的地方,喝杯茶(或者咖啡)
- · 烹调,培养一项兴趣爱好

有时候患者的照顾者可能在较长的一段时间内需要帮助或者需要自己的时间。可以咨询 全科医生(GP)或医疗团队,了解如何安排喘息服务。

照顾好自己的身体

患者的伴侣和家人通常会忘记或者忽略自己的身心健康,在发现自己身体不舒服时,也并不重视自己的健康隐患。无需把自己的症状和他人做对比,自己最了解自己,清楚自己是 否感到不适。只需纯粹的表达您感觉如何即可。不是"比谁好一些",也不是"比谁糟一点"。

要为自己的健康状况负责,做到:

- ・确保睡眠充足
- · 每天做一些体育运动
- · 保持饮食健康、均衡
- · 尽量不饮酒
- · 定期进行健康检查。

如何帮助患前列腺癌的 伴侣和家人

09

7.更多信息和支持

澳大利亚前列腺癌基金会 (PCFA) (02) 9438 7000/1800 22 00 99 (免费电话) 电子信箱: enquiries@pcfa.org.au www.prostate.org.au

Beyond Blue: 全国抑郁症支持计划 —— 提供关于焦虑和抑郁的信息和支持。

1300 22 46 36

www.beyondblue.org.au

Cancer Council Australia:提供专业的电话和在线支持、信息和转介服务。

13 11 20

www.cancer.org.au

Carer Gateway: 为照顾者提供支持。

1800 422 737

www.carergateway.gov.au

Dietitians Australia: 查询经认证的执业营养师。

(02) 6189 1200

电子信箱: info@dietitiansaustralia.org.au www.dietitiansaustralia.org.au/find-an-apd

Lifeline Australia: 个人危机支持和自杀预防。

13 11 14 (24 小时提供服务) www.lifeline.org.au

8.词汇表

雄激素剥夺疗法 (ADT) — 使用药物将体内睾酮的影响降至最低的治疗方法。这也被称为激素疗法。

近距离放射治疗 一种放射治疗方法。这种治疗方法是将密封在针头或种子中的放射性物质植入肿瘤或肿瘤附近。

肿瘤科护士协调员 —— 指导您和您的家人进行癌症治疗并与其他护理提供者联络的专科护士。

照顾者 — 帮助某人应对疾病或残疾(如癌症)的人。

化疗 — 使用药物杀死或减缓癌细胞的生长。

失禁管理护士 — 帮助处理治疗后与失禁护理相关任何问题 (大小便失禁) 的专业护士。

激素治疗 ── 用药物治疗,使睾酮在体内的作用降到最低。这也称为雄激素剥夺疗法 (ADT)。

理疗师 — 专业从事人体运动和功能治疗以及就恢复正常体育活动提供建议的辅助医疗专业人士。

心理咨询师 ── 提供情感、精神和社会支持的医疗专业人士。

放射疗法或放射肿瘤学 — 利用放射,通常是 x 或 γ 射线,杀死或伤害癌细胞,使其不能生长或繁殖。

支持小组 —— 提供情感上的关怀和照顾、实际说明、信息、指导、回馈,鼓励个人走出困境,提供应对策略的小组。

支持性护理 — 从不同角度改善癌症患者的生活品质,包括身体、社会、情感、经济和精神情况。

癌症存活照护——癌症诊断和治疗后的健康和生活关照。癌症存活照护问题可能包括后续护理、治疗的后期影响、继发性癌症和生活质量因素。

如何帮助患前列腺癌的 伴侣和家人

9.资料来源

Cancer Council Australia. Caring for someone with cancer – a guide for family and friends who provide support. 2020. www.cancer.org.au/assets/pdf/caring-for-someone-with-cancer

Caregiver Action Network. www.caregiveraction.org

Chambers S. Facing the tiger – a survivorship guide for men with prostate cancer and their partners. 2020 Australian Academic Press. Available at **www.aapbooks.com**

Chambers SK, Pinnock C, Lepore SJ, et. al. A systematic review of psychosocial interventions for men with prostate cancer and their partners. 2011 Patient Educ Couns, 85(2):75-88. www.pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21334159

Collaço N, Rivas C, Matheson L, et. al. Prostate cancer and the impact on couples: a qualitative metasynthesis. 2018 Support Care Cancer 26(6):1703-1713. www.pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29511952

Guercio C and Mehta A. Predictors of Patient and Partner Satisfaction Following Radical Prostatectomy. 2018 Sex Med Rev 6(2):295-301. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5878966

Madja I and Tingle G. What women and their men need to know about prostate cancer (2nd ed.). 2008 Calwell: Kainos Print.

Nordøy T and Asplund K. In the middle and on the sideline: the experience of spouses of men with prostate cancer. 2013 Cancer Nursing, 36(3):7-14. www.pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22565105

Ralph N, Green A, Sara S, et. al. Prostate cancer survivorship priorities for men and their partners: Delphi consensus from a nurse specialist cohort. 2020 J Clin Nurs. 29(1-2):265-273. www.pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31713906

Wootten AC, Abbott JM, Farrell A, et. al. Psychosocial interventions to support partners of men with prostate cancer: a systematic and critical review of the literature. 2014 J. Cancer Surviv. 8(3):472-84.

备注	
连九业从27月15楼出员式你;	计为产品的产业可能文件的经历

月红此处记来内目还接线芯对石17石的症状可能/	土口为知识。

24 25

如何帮助患前列腺癌的 伴侣和家人

备注 请在此处记录病情进展或您对治疗后的症状可能产生的疑问。

澳大利亚前列腺癌基金会 (PCFA)

我们是澳大利亚从事前列腺癌研究、宣传和支持的主要社区组织。作为澳大利亚前列腺癌研究的主要慈善基金,我们旨在保护澳大利亚当前和未来世代男性的健康,提高受前列腺癌影响的澳大利亚男性及其家庭的生活质量。

我们的愿景是,在未来没有人死于前列腺癌,澳大利亚前列腺癌患者及其家人能够获得所需的支持。

鸣谢

澳大利亚前列腺癌基金会非常感谢前列腺癌确诊患者、其伴侣和医护人员的回馈、建议和指导,他们花时间审阅本手册的内容,为手册的编写提供了帮助。

关于信息提供者和审阅者的完整名单,请访问:pcfa.org.au

项目经理兼编辑:杰奎琳·施密特(Jacqueline Schmitt)博士

编辑:海伦·西格尼(Helen Signy)

设计:Bloe Creative 工作室

医学影像:马库斯·克雷莫奈塞(Marcus Cremonese)

© Prostate Cancer Foundation of Australia 2020

版权所有。除1968年《著作权法》允许的任何用途外,未经澳大利亚前列腺癌基金会事先书面许可,不得以任何方式复制任何部分。有关生殖和权利事宜的请求和咨询,请寄信至澳大利亚前列腺癌基金会首席执行官,地址:Prostate Cancer Foundation of Australia, PO Box 499, St Leonards, NSW 1590 Australia。网站:www.pcfa.org.au

电子信箱:enquiries@pcfa.org.au

Brochure code: PCFA13467_Simplified Chinese_Jun_2022

免责声明

澳大利亚前列腺癌基金会根据现有的最佳证据和公认专家的建议编制材料。但不能保证信息的真实性或完整性,也不承担任何法律责任。

请访问:pcfa.org.au,下载本材料的可打印版本。





















晚期前列







如何帮助 患前列腺癌 的伴侣和家人

如果希望了解更多信息,请联系 PCFA, 由迁:1800.22.00.99:由子信符:angui

电话:1800 22 00 99;电子信箱:enquiries@pcfa.org.au

