



新阳光
信息手册
— CML

慢性粒细胞白血病 患者心理调适指南



北京新阳光慈善基金会
New Sunshine Charity Foundation

编辑：张家溢 张颂昕
设计：高北鲁



1. 慢粒患者的常见心理特征

通过之前学者们普遍的调查研究，发现慢粒患者在得知自己患了白血病后，大多数人都会感到彷徨和不知所措，心情混乱情绪起伏不定，具体表现为焦虑、抑郁、孤独、绝望等不同症状的心理问题，但不是每个人都会存在下面这些情绪问题，情绪的反应也是因人而异的。

(1) 焦虑、恐惧

大多数患者对诊断为癌症并没有心理准备，之前对癌症缺乏了解，没有任何概念，加之整个社会中对癌症的片面认识，把癌症视为“绝症”，等同于死亡，这些都导致了癌症患者心理的焦虑和恐惧。事实上，靶向药物出现以后，慢粒患者已经可以获得与常人类似的生存期和较高的生活质量，依旧可以过着正常的生活。



(2) 无助、绝望

患病以后，病人常常会想治疗会不会很痛，看到其他癌症患者都要经过化疗、放疗等形式，会给身体带来巨大的疼痛，慢粒患者通常也会畏惧。加上对疾病的不了解，往往会感到无助和绝望。然而慢粒和其他癌症不同，它可以通过药物治疗控制，大多数患者并不需要经历放疗、化疗、骨髓移植等痛苦的治疗过程。虽然药物治疗过程中可能会有轻微的不良反应，但我们的病友大可不必过于担心。

(3) 孤独、自尊心受挫

患病后，治疗中产生的副作用可能会给癌症患者造成心理困扰，自尊心受到伤害，患病与个人美好愿望的强大心理落差，会产生抑郁、孤独的心理。对于慢粒而言，在靶向药物的帮助下，大多数患者可以拥有正常的生活，也不常会导致脱发等形象变化，我们不必太过担心，而应当积极融入正常的社会生活。

(4) 埋怨与内疚

有些人将患病的原因归咎于自己或其他的人，“如果我没……，就不会生病”，尝试为疾病找出借口，这种心理反而会让他们感到抱怨和内疚。对他们来说，找出患病原因可能心理上会好过一些。但事实上，即使是医生可能也不知道癌症的确切起因，所以患者没有必要纠结于“如果我没……，就不会生病”的这种心理了。

(5) 忧虑、疑惑

慢粒的治疗是一笔很大的费用，对很多普通家庭来说都是无法承担的，巨大的经济压力会是一些患者最大的心理困扰。而且因为成为家人的负担，会感到自责和内疚，有负罪感，这些都会导致患者的心理情绪极度低落。加上对未来的不确定，恐惧和幻想往往比

现实状况更可怕。

所有这些内外因素的结合，导致癌症患者焦虑、抑郁、孤独、恐惧等心理问题积聚在一起，这些心理问题可通过改变患者机体免疫防御系统的活动来削弱患者的抗癌能力。若患者存在的心理问题没有得到任何护理，将降低患者的生活质量，影响癌症的治疗效果。

对于经济负担，我们可以发动身边的家人、朋友，基金会进行求助；而对疾病的困惑和恐惧，则可以通过增加对疾病的认识、与医生的交流沟通来缓解。对疾病越了解，我们越能拥有积极的心态去战胜疾病。





2. 癌症病人心理反应过程

美国生死学大师伊丽莎白·库伯勒·罗斯提出了身患癌症的病人，从获知病情到临终的心理反应过程划为五个阶段：即否认期、愤怒期、协议期、绝望期和接受期。对于慢粒患者来说，只是了解一下这样的心理过程，但自己并不一定会出现，所以不必太过介怀。

(1) 否认期

当病人直接或间接听到自己可能死亡时，病人第一反应就是否

认“不可能”，“我不会死”，“他们肯定搞错了”。这时病人心理就是想尽一切办法努力否认有可能死亡的诊断信息，他们到处找医生，总是希望通过第二、第三个医院的诊断来否认自己得了绝症。这时，病人往往要向你诉说各种情况，认为可能是医生错误的诊断，他们企图逃避死亡这一现象，表现心神不定。这种否认反应是个体应对突发不良生活事件的一种自然心理防御机制，如果使用得当可起到安慰和保护作用，如否认持续过久则需进行心理干预。

(2) 愤怒期

当病人经过短暂的否认期，确实了解到自己不可能治愈时，自然地产生一种愤怒情绪，“为什么不幸要落在我的身上？”“苍天待人太不公平。”由于绝症的事实与求生的欲望相矛盾，病人往往十分痛苦。于是就会产生愤怒、狂想、怨恨的情绪，常常发泄在医生、护士和自己亲人身上，甚至训斥、谩骂、不配合治疗。

(3) 妥协期

其心理特点由愤怒转入讨价还价。在愤愤不平结束之后，癌症的事实仍然存在，因此，病人不得不在心理上承认诊断。而面对疾病常常出现两种分化，一种病人积极接受诊断，认为既然无法摆脱这一命运，不如在有限的时间里多感受人生的乐趣，积极配合治疗，主动参加社会活动；另一类患者则消极接受命运，认为自己无法与命运抗争，死亡是在所难免，经常交替出现愤怒与抑郁，加速了癌症的进程。

(4) 绝望期

在治疗过程中随着病情的恶化，癌症病人面临着疼痛与死亡的威胁，而且有些病人还承受着医疗费用的压力，为自己成为家庭的



负担而不安，心情明显忧郁，深沉和悲哀，有时流泪，有时沉默不语，考虑后事，有时情绪焦虑。一切努力都无济于事时，便陷入消沉、冷淡、沉思、忧愁、抑郁。

(5) 接受期

在经历一段时间的忧郁后，病人的心情得到了抒发，不仅在身体上承受了手术，化疗，放疗等的痛苦，同时在精神上也经受了一系列的心路历程，病人的心情可能稍微平静下来，无可奈何地听从命运安排。他们在事实上已接受死亡了，表现出异乎寻常的平静。

不同的患者其各种心理状态持续的时间长短不一，心理反应的轻重也不同，与病人的文化层次、经济状况、年龄以及所从事的职业等因素相关。

3. 如何积极应对慢粒，调适心理

(1) 转变心态，积极乐观的面对生活。患者个人方面要有治愈疾病的信心，要重新建构自己的生命价值观，重新探索对世界的态度，明白如何活出意义，让生命重新燃起希望，充满生机，而不能让自己拘泥于为何会是自己得癌症。同时也不要压抑内心的想法和情感。将内心的感觉向家人、医护人员等诉说，这不但能减轻患病带来的痛苦，更能得到他人的支持、关心和帮助。

(2) 主动参加各种兴趣活动，诸如冥想、太极拳和瑜伽之类的，这些主要是集中在精神层面，减轻紧张和焦虑，减轻抗拒和疲劳。有



一些人则通过参加舞蹈课或锻炼班以提高他们的注意力和协调性。另外一些人通过参加他们喜爱的活动，比如园艺或者读书俱乐部，以改善全身机能、保持身体处于良好状态。还有一些人认为参加他们喜爱的体育运动有助于恢复自信心和成就感。参加某个课程或者学习一种业余爱好，对许多患者来说扩展了新的兴趣领域和发展空间。

需要提醒的是，不要把“积极”变成“过分积极”。你需要休息和放松。筋疲力尽只会使你的身体更加虚弱，心里更加堵得慌，疲劳会引发不必要的沮丧和绝望。记住，你周围的人关心的是你这个人，而不在意你做了什么。

(3) 别忘了你是谁。尽管你可能得了慢粒，重要的是记住，你



不等同于你的疾病。你的疾病只不过是发生在你身上的一件事，尽管治疗会暂时影响你的面容和身体的机能，但你并不是靠你的样子和你能做的事情来定义的。对于我们所有人，特别是对于重病患者来说，发现自我并且保持自我是一种特殊而有益的挑战。时间和治疗可能使你恢复健康。而从长远看来，只有认识到真实的自我并且受到深爱你的人的支持，你才能恢复心灵的宁静和身体的健康。

(4) 要常常表达自己内心的想法，不要压抑自己。治疗中身体上的疼痛、心理上的困惑一定不要压抑在心中，要说出来，不要认为别人会不会嫌你麻烦，家人朋友只会想给你最大的帮助和支持。只要可能，你应当经常与配偶谈论自己矛盾的情感，释放内心的感受。记住，爱的表达诸如抚摸、亲吻和拥抱不管是对病人还是对家属都是十分重要的。

参考和引用：

1. 孙雯雯，王哲海. 癌症患者及家属对疾病相关信息告知态度的调查 [J]. 医学与哲学 .2014, 35 (3A)
2. 赵晓翠，许成琼. 癌症患者心理问题与心理护理机制的探讨 [J]. 中国实用护理杂志 .2013,29 (26)
3. 郑莹，崔爽. 1 例癌症患者的灵性护理 [J]. 中国实用护理杂志 .2014 (30)
4. 刘惠军，杜德娇. “创伤后成长”——理解癌症患者的一个新视角 [J]. 医学与哲学 .2014, 35 (8B)
5. 香港癌症基金会网站
6. 上海市慈善基金会粉红天使基金. 与你同行——癌症病人关怀者手册



新阳光
信息手册 — CMI