



遺傳性腸胃癌資料庫

Hereditary Gastrointestinal Cancer Registry

地址：香港薄扶林道 瑪麗醫院 外科學系

電話：2255 4911 / 2255 4762 傳真：2872 8425

網址：<http://www.generations.hk.com>

「希望感」

預測遺傳性大腸癌基因測試後的心理調節

眾所周知，遺傳性大腸癌的基因測試可能會對測試者帶來重大的心理影響。為進一步了解可影響基因測試後心理調節的各種因素，資料庫在香港大學心理學系副教授何敏賢博士的協助下，於2003至2006年間進行了一個追蹤研究，探討資料庫成員接受基因測試後的心理反應。這項研究結果即將在經同儕評核的著名醫學雜誌發表。藉此機會，讓我們率先向資料庫成員分享這個重要的研究成果。

2010年6月號
會員通訊

何惠珠醫生



在2003至2006年期間，我們跟進了71位已知基因測試結果的資料庫成員各一年，他們來自9個FAP和24個HNPCC家庭。自願參加者分別在基因測試結果披露前和結果披露後的2週、4個月和1年自我完成一系列已驗證的心理測量問卷。這些測量工具專量度參加者的心理狀況。心理反應的量度包括希望感和一些心理困擾，如抑鬱和焦慮。

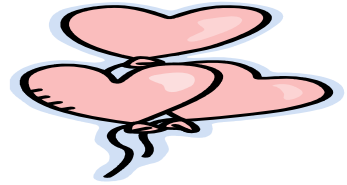
我們發現，70%的參加者在聽取其基因測試結果後的一年內只感受到微量的心理困擾。然而，10%的參加者在同一時期卻經歷重大心理困擾。14%的參加者最初適應良好，但在後期感受到心理困擾。少於5%的參加者最初感受到心理困擾，後來恢復正常。更重要的是，將擁有較多希望感的參加者與較少希望感的參加者比較時，我們發現擁有較多希望感的參加者明顯地感受到較少的心理困擾，因此在整個研究期間，他們的情緒都比較少希望感的參加者為穩定。

本研究結果支持「希望感提升的介入治療」可以改善我們資料庫成員面對基因測試的心理調節。

這項研究的貢獻：

1. 這是第一項在亞洲人口中關於遺傳性大腸癌基因測試之心理反應的長期追蹤研究；
2. 這是第一項研究探討癌症基因測試者的希望感與心理調節之間的關係；
3. 本研究的結果為資料庫提供了重要資料，以便我們為基因測試的家庭成員制訂心理支援方案。

父母心



時間過得很快，轉眼便幾年了。還記得七年前孩子因大便有血，經內窺鏡檢查後，証實患了瘰肉症。當時我們對這病全無認知，內心徬徨得很。我甚至覺得上天在玩弄我，既然賜一個這麼活潑可愛的孩子給我，點解要他有這個病呢？他的年紀這麼小，若有甚麼做錯便請落在我身上吧！

幸好，我們遇到一位好的家庭醫生，他轉介我們給另一位好醫生跟進，她就是何惠珠醫生，我們也因此加入「遺傳性腸胃癌資料庫」這個組織。何醫生非常詳細地為我們講解孩子的病，給予我們無限關懷，在她的細心安排及妥善照顧下，使我們得以安然渡過這難關。回想起來，我們真慶幸及早發現這個無形殺手，並且在它還沒有變化前，將它剷除。經多年觀察與跟進，孩子終在二零零八年七月做了預防手術，手術很順利，孩子身體也康復得很好。孩子亦於二零零九年八月完成了臨時造口封閉手術，他現在已回復正常生活了！

回想起來，我們一家人在這幾年來參加了資料庫各類型的活動及聚會，因而認識了許多病友及義工朋友。在此，我要多謝王太在這些日子裏無限的支持和開解，分享手術後的護理、身體調理等，使我能作好心理預備去面對孩子的手術。其他病友的堅毅也給我很大鼓勵，我對資料庫每一位無私付出的成員有着無盡感激。這些年來眼看病友們的康復進展，眼看他們的生活跟我們無異，亦得到很多病友的分享，這令我對瘰肉病的了解也認識了不少，心情也沒有當初那樣惶恐和懼怕。現在更知道有許多人都患有這種病，分別只是遺傳性或是自發的。

我盼望一些患者的家人，不要只是抱着埋怨的態度，反應積極面對，努力向前。我是過來人，得知孩子有病後，孩子的爸爸常發脾氣，有時更像瘋了似的。一兩星期一小吵、一兩個月一大罵、三個月就是：「你給孩子吃了甚麼，害到孩子這樣。你對不起孩子，若他有甚麼事，我不會放過你！」這樣的日子我挨了幾年，有時我真的在想是否我害了孩子呢？何醫生曾經對我們說過多次，孩子的病不是任何食物所致，我相信何醫生的話，心裏才好過些。到孩子的爸爸再罵時，我只有當他在胡言亂語吧了！一家人要共同努力互相支持，積極面對才是好方法，您們說對嗎？

最後，我衷心多謝何惠珠醫生、王太、陳小姐、朱小姐、資料庫各位委員及過往服務過資料庫的所有人員，您們的貢獻實屬難能可貴。我也向出席過資料庫聚會的人再說聲多謝，因您們的出現，讓我看到更多真實個案。希望資料庫繼續努力，幫助更多有需要的人。願世界所有人身體健康、快樂！



布甸媽

未來動向：

HOPE HOPE HOPE HOPE HOPE HOPE HOPE HOPE HOPE HOPE

「希望型思維模式」講座

資料庫將於 8 月舉行「希望型思維模式」講座及分享會，歡迎所有 12 歲或以上的資料庫成員及家屬參加。詳情如下，請踴躍參與！

日期：2010 年 8 月 14 日(星期六)
時間：下午 2 時 30 分至 4 時 30 分
地點：瑪麗醫院 新教授樓地庫 演講廳
主講：香港大學心理學系副教授何敏賢博士
報名：2010 年 8 月 8 日前

回條請寄回香港薄扶林道 102 號瑪麗醫院外科部何惠珠醫生收
(電話 2255 4911 或傳真至 2872 8425)

回條

「希望型思維模式」講座

(2010 年 8 月 14 日)

本人 _____ 可以出席 (共 _____ 人)
電話 _____
本人 _____ 無暇出席

CONCERT

全因為您 邁向十五載



資料庫將於 2010 年 11 月 14 日舉辦第三屆慈善音樂會，有關詳情，請密切留意資料庫的網頁及通告。

Because of You, 15th Anniversary



…資料庫電話已改為 2255 4911

遺傳性腸胃癌資料庫

慈善月曆 2011



訂購

印製精美的 2011 年慈善月曆快將推出，送禮自用皆可。歡迎各資料庫成員及親友訂購，慈善價為每個港幣38元起。所得善款將扣除所有成本開支後，全數撥捐遺傳性腸胃癌資料庫。

訂購 2011 年月曆 _____ 個

港幣共 _____

自取 郵寄

捐款

本人願意捐贈港幣 _____

備註：捐款港幣 100 元或以上，可憑收據申請扣減稅項。

個人資料（只作寄回月曆及捐款收據之用途）

姓名：_____ 聯絡電話：_____

地址：_____

付款方法：

請將劃線支票/本票寄回或送交香港薄扶林道 102 號瑪麗醫院外科部何惠珠醫生收。劃線支票抬頭寫上「**香港大學**」，並於支票背面寫明資助「遺傳性腸胃癌研究計劃」（Hereditary Gastrointestinal Cancer Research Project）。

✂

Hereditary Gastrointestinal Cancer Registry

c/o Dr J Ho

Department of Surgery

Queen Mary Hospital

Hong Kong

Stamp