

与正在接受肿瘤免疫疗法治疗的患者进行对话： 规划幸存者生活

癌症幸存者生活是指从患者确诊癌症开始，一直持续到生命结束之间的生活，而不论治疗结果如何。在讨论幸存者护理规划的背景下，幸存者通常指的是已经不再接受治疗，并且没有癌细胞依然活跃的证据的患者。但是，有越来越多癌症患者在接受免疫肿瘤疗法 (IO) 治疗的同时还在接受肿瘤免疫疗法治疗的，并且还持续了很长一段时间。这份指南可以帮助您与接受肿瘤免疫疗法治疗的患者展开合作，使他们无论是已经停止治疗了还是仍然在治疗中，都能在身体和情绪上享有高质量的生活

设定恰当的目标和期望值

尽早开始，确保您和将接受肿瘤免疫疗法治疗的患者在治疗目标上保持一致。无论是采用的是首选治疗还是排在第三位的的治疗，有些人在这一点上可能没有清晰的对预后的理解，¹ 他们可能会认为肿瘤免疫疗法治疗的目标是治愈，但实际上可能并非如此。

提问：

- 您是如何理解自己目前所处情况的？
- 您希望接收多少信息？
- 您更喜欢通过什么方式接收信息？
- 您希望得到什么结果？
- 您对未来有哪些担心？

行动：

- 运用好您的团队，特别是社会工作者和/或心理学家，与患者在转换节点期间会面。让非医务人员与他们联系，以了解他们的情况。
- 考虑在适当的情况下进行关于治疗目标的对话。

症状及副作用管理

通过有效管理肿瘤免疫疗法的症状和副作用，可以使患者接受更长时间地治疗，减少未来出现不良反应的可能，甚至可能延长总体生存时间。² 无论患者是否仍在接受治疗，肿瘤免疫疗法都可能产生长期的影响，有效管理这些影响将改善患者的生活质量。预先询问患者面临的问题：他们可能不会主动告诉你是否被困难所困扰。

提问：

- 您目前是否有任何困扰您身体的症状，例如疼痛、疲劳、恶心、呼吸急促或消化不良？
- 您的睡眠怎么样？
- 您的情绪怎么样？

行动：

- 在每次访问时都使用症状评估工具。您可以在 acc-cancer.org/projects/io-survivorship/resources
- 如果您发现任何可能对生活质量产生负面影响且您无法有效管理的问题，请尽快转介到姑息治疗。如果您就职的医院没有姑息治疗专家，请利用可用的资源来管理与癌症治疗相关的疼痛、疲劳、焦虑和其他症状和副作用。

心理健康

经历了癌症治疗的人面临着自我认知方面的变化，他们的疾病可能是晚期，也有可能不是晚期。尤其是对于那些长期接受肿瘤免疫疗法治疗的人，当他们仍在接受治疗时，意识并接受自己作为幸存者的身份可能会很挣扎痛苦。随着时间的推移，患有慢性疾病的患者可能会感到沮丧，并导致自身感到筋疲力尽。即使对于治疗已经结束的患者，仍然可能会有不确定感或觉得治疗的毒性持续地给自己带来影响。

提问：

- 您是如何应对的？
- 您对未来有什么担忧？

行动：

- 尽力帮助您的幸存者规划未来。这可能意味着根据患者所担心的事情，让他们与具有可以在相关方面提供支持的人建立联系，从而帮助他们解决与未来导向相关的问题。
- 定期对心理困扰进行筛查。境况和情绪会随着时间推移而变化。和某些困扰筛查相关的信息可以在 acc-cancer.org/projects/supportive-care-resource-hub/distress-screening-resources
- 确定幸存者需要哪些心理社会支持，或帮助他们与能够提供

支持的人(如社会工作者或心理学家等)建立联系。提供支持的形式有许多,包括小组咨询、个人咨询、在线留言板或癌症中心的项目。

身体健康

当患者在肿瘤免疫疗法治疗的帮助下得以延长寿命时,他们可能会受益于在护理计划中加入对一般性健康目标设置的探讨,而不仅仅是关注癌症治疗相关的健康问题。这对于已完成治疗的或者仍将长期接受肿瘤免疫疗法治疗的患者都适用。

行动:

- 如果您的项目中有关于重新开始锻炼或健康营养的指导,请提供给他们。
- 确保在后续护理计划中包括健康筛查。

性健康

性健康可能受到和治疗相关的影响,也可能受到心理社会对这些影响的回应或由于癌症诊断和治疗的经历所带来的影响。幸存者的护理规划应该关注短期和长期的健康问题,包括性健康。处理与性相关的担忧时应该根据幸存者及其伴侣的目标来进行,且包括适当的评估、咨询和针对可能解决方案的讨论。

提问:

- 您还有什么其他想讨论的问题吗?
- 有时处于这种情况下的患者可能会经历和伴侣有关的问题。我想知道这是否是您正在经历的事情?
- 您对性行为有任何担忧吗?
- 您在性行为中感觉到任何疼痛吗?

行动:

- 使用通用的登记表格,在涉及性别和性取向时使用包容性语言。
- 在通用的表格上列出与性健康相关的问题,为幸存者提供提及这些话题的机会。

财务困扰

接受多种治疗方案的幸存者可能面临财务负担持续增加的风险。对于询问他们关于财务压力的情况,应该多沟通几次。考虑到财务状况可能会发生变化,因此在每次见面时都询问这方面的问题是很有用的。请记住,财务困扰不仅仅只和癌症治疗相关,还与其他相关费用有关,如儿童保育、交通费和照顾者无法上班工作。

提问:

- 您在支付您的护理费用方面是否遇到了困难或担忧?
- 您是否在支付其他费用方面遇到困难或担忧,例如照料儿童和出去旅行?
- 您的就业状况稳定吗?
- 您的保险稳定吗?

行动:

- 与每个人都进行这方面的讨论,以避免做出错误的假设,并尽量不要提及与财务需求有关的任何难以启齿的事情。定期询问,而不仅仅是一次性询问,因为答案可能随着时间而改变。
- 利用社会工作和财务咨询为受财务困扰的幸存者提供支持。

护理过渡:

接受肿瘤免疫疗法治疗的幸存者可能会在整个治疗期间都接受您的护理,但在某些时候,将他们的护理转移和/或向其他医疗保健提供者更新他们接受的治疗是适当的。因为肿瘤免疫疗法治疗可能会引起免疫相关的不良事件(irAEs),这些不良事件可能在治疗后数年才出现,因此对于不再接受肿瘤免疫疗法治疗患者的护理团队来说,他们会从这些信息中受益。

提问:

- 还有谁参与了您的医疗护理?例如,这个患者是否有主治医生或专科医生,如心脏病医生、肺病医生或内分泌学医生,他们是否会从了解幸存者肿瘤免疫疗法治疗的详细信息以便未来监测免疫相关不良事件中受益?

行动:

- 进行积极的转交,并向其他参与护理者提供来自患者档案的基本信息。不要依赖转交过来的电子健康记录中的内容,因为在转交过程中经常会有信息丢失的情况发生。在得到患者的许可后,致电相关服务提供者,告知他们该患者接受了肿瘤免疫疗法治疗,并告知可能因治疗产生一些潜在的后期影响。然后发送给他们护理过渡摘要供他们存档。
- 如果患者没有能为他们的持续护理提供服务的主治医生,请帮助他们找到一个。

文献脚注

1. 辛贾, 阿尔-贾瓦里A, 帕克斯A等。《临终关怀医学期刊》。2016;8(9):863-869。
2. 巴什E, 迪尔AM, 杜埃克AC, 等。关于在常规癌症治疗期间进行症状监测的患者报告结果,以及该结果对总体生存的影响。《美国医学会杂志》。2017;318(2):197-198。

ACCC Immuno-Oncology Institute处于业界领先地位,其致力于通过为所有医疗机构中的癌症护理团队提供临床教育、倡导、研究以及实践管理方案,来对癌症患者的免疫治疗进行优化。通过访问网站acc-cancer.org/immunotherapy-survivorship,您可以获取到为正在接受癌症免疫疗法的患者而准备的信息资源。

© 2024. Association of Cancer Care Centers. 版权所有。在未经书面允许的情况下,不得以任何形式对本出版物中的任何内容进行复制和传播。癌症护理中心协会免疫肿瘤学研究所,处于业界领先地位,其致力于通过为所有医疗机构中的癌症护理团队提供临床教育、倡导、研究以及实践管理方案,来对癌症患者的免疫治疗进行优化。通过访问网站acc-cancer.org/immunotherapy-survivorship,您可以获取到为正在接受癌症免疫疗法的患者而准备的信息资源。

