



唐丽丽 教授

2018年初第一版痛苦管理(Distress Management)指南公布,指南将痛苦定义为一种多因素的,不愉快的体验,包括心理的(例如认知的、行为的、情绪的),社会的,灵性的,和(或)躯体的特征,可能会影响患者有效应对癌症、症状及其治疗的能力。痛苦是一个连续谱,从一般的脆弱、难过、害怕到能够导致失能的问题,例如抑郁、焦虑、惊恐、社会隔离、存在和灵性危机。新指南的发布对心理社会肿瘤学标准化临床服务模式建立具有重要意义,也推动了心理社会肿瘤学在中国的发展。综上所述,新指南内容突出了痛苦管理工作中的跨学科合作和综合管理的重要性。强调了对痛苦的身、心、社、灵全面评估,对治疗结果的监测,以及适时的再评估和随访。

这些原则同样也适用于对我国癌症患者的痛苦管理,但指南中提到的一些具体内容,例如多学科团队的人员构成,对于灵性痛苦的评估和干预等等,由于文化和国情的差距在我国现阶段肿瘤临床的实际工作中还难以实现。因此,未来还需要在国际指南的基础上进一步开展高质量的临床研究,探索适用于我国临床肿瘤的痛苦管理模式。

继承旧版痛苦管理标准

新指南在痛苦管理的标准与前版指南保持一致,新指南指出:在疾病的所有阶段,在所有设置中,都应当识别、监测和在医疗资料中记录患者的痛苦,并给予恰当的治疗;痛苦筛查应该明确患者的痛苦水平和性质;理想情况下,患者应该在每次就诊时都接受筛查,这是以患者为中心诊疗的品质保证,至少也要在患者初诊时对其进行痛苦筛查,在恰当的时间间隔重复筛查,特别是病情发生变化(例如缓解、复发、进展、出现治疗并发症)。

应当依据临床实践指南进行痛苦的评估和管理;应当成立跨学科机构委员会落实痛苦管理的标准;应当发展教育和培训

项目以确保医疗服务专业人员和有资质的神职人员具备痛苦评估和管理的知识和技能;应当配备在心理社会肿瘤学方面有资质的精神科专业人员和经认证的神职人员来接收转诊的患者。

医疗服务协议应当包括对精神专科人员提供的服务进行全额报销;临床结局的测量指标应包括对患者心理社会领域的指标(例如,生活质量,患者及家属的满意度)。

应当告知患者,家属和治疗团队,痛苦管理是整个医疗服务中整合的一部分,为他们提供关于本中心和社区中的心理社会服务的适当的信息;痛苦管理项目/服务的质量应当被纳入到机构医疗质量持续改进计划中。

跨学科团队设置与职能进行了补充和完善

新指南中有一些更新和变化,其中最为广泛的改变是在所有的随访部分,将“随访和与初级肿瘤团队,患者家属/照顾者保持沟通”改成“随访和与初级肿瘤团队、初级保健医生和患者家属/照顾者保持沟通。”这一改变显示了在痛苦管理随访过程中初级保健医生的重要作用,通过与初级保健医生的沟通可以较为全面地了解患者除肿瘤以外的医疗健康状况。

另一项参与人员的改变是在“评估和治疗过程概述”部分,对参与评估的初级肿瘤团队的成员描述由“肿瘤科医生、护士和社工”变更为“肿瘤科医生、护士、高级实践肿瘤专科护士和社工”,突

出了高级实践肿瘤专科护士的重要作用。还有一项很重要的改变就是增加了很多神职人员的工作,例如帮助患者处理宗教信仰与价值观的冲突、表达内疚感及应对无望感。然而这三点改变目前在我国肿瘤临床还很难实现。

因为在我国初级保健制度还并未完善,很多人没有固定的初级保健医师,初级肿瘤团队,初级保健医生和患者/照顾者进行充分沟通的难度非常大。对高级实践肿瘤专科护士的培训及认证在我国也并没有建立。

根据以往的研究,我国有宗教信仰的患者占患者总数不到10%,而神职人员配合医护人员对患者进行痛苦管理的情况还非常少见。

第一版NCCN临床实践痛苦管理指南于2003年发布,这是全球首部心理社会肿瘤学相关的指南,为世界各国致力于为患者提供人文关怀的临床实践者提供了详细的指导原则和实践技能。之所以选择“痛苦”(distress)这个词,是因为这个词比起“精神”(Psychiatric)“心理社会”(Psychosocial)和“情绪”(Emotional)更容易被人接受,能够减少患者的病耻感,这个词听起来更正常,不会让患者觉得太尴尬,而且患者可以用自我报告的方式来定义和测量自己的痛苦。

2018年初发布第一版痛苦管理(Distress Management)指南公布,在指南封面的醒目位置注明“为了纪念Jimmie C. Holland医生(1928-2017),NCCN痛苦管理专家组创始人,她是心理社会肿瘤学的先驱,是患者权利的倡导者,是该领域享誉世界的领袖。”

解读 NCCN 临床实践指南：痛苦管理指南 2018.V1 强调跨学科管理 关注灵性痛苦

▲ 北京大学肿瘤医院康复科 唐丽丽

3 突出对患者灵性痛苦的关注

在“预期的痛苦症状管理”部分,预期的痛苦症状中增加了“对灵性/存在的担忧”,使得对与痛苦症状的管理第一次扩展到身、心、社、灵四个方面与指南中对“痛苦”定义

的描述相符合。在“焦虑障碍的评估”部分也增加了“考虑灵性/宗教的担忧”,再次体现了目前对于患者灵性痛苦的关注。但目前在国内对灵性痛苦的关注还比较少,很多专业人员

对灵性的概念也不十分清楚,甚至有些人会将灵性和宗教信仰等同起来。因此在我国,对于我国肿瘤患者灵性痛苦及其干预的研究应当成为一个重要的未来研究方向。

4 体现了学科的专业性

如DIS-A关于DT中的条目,将“物质滥用”修改为“物质使用”,由于物质使用障碍包括物质滥用、中毒、依赖等多项内容;DIS-B心理社会痛苦患者的特征中,受虐史不仅包括躯体和性虐待,同时增加了“情感和语言虐待”,因为指责、羞辱、质问以及恐吓等也会造成心理伤害;。

“体象”与“性健康”属于不同概念的内

容,因此在新指南中,DIS-6心理治疗和精神科治疗指南部分将上面两部分内容分别列出,而不作为整体内容讲述;将“问题行为症状”准确描述为“问题行为”、将“功能受损”精确为“认知功能受损”;将造成患者痛苦的“失眠”统一修订为“睡眠紊乱”包含“失眠”和“睡眠过多”,从而使描述更加准确合理。

表演型人格障碍中患者会出现戏剧性的人

格特征,因此新指南中将“戏剧性的/表演性的”精确修订为“表演性的”;DIS-12双相及相关障碍的评估中增加了“评估药物依赖”条目;DIS-21物质相关及成瘾障碍治疗原则中,增加条目“讨论减少风险的策略”,由于该类患者病情反复(如再次吸烟/再次饮酒)的比例较大,因此通过动机性访谈讨论如何减少风险这一步对于治疗成功非常重要。

5 体现了学科的严谨性

如DIS-5预期痛苦症状的管理中,“评估应对策略和影响因素”精简为“评估应对策略”,因“影响因素”在指南的其他内容中如“心理社会痛苦患者特征”中亦有所体现;DIS-15精神分裂症谱系或其他精神病性障碍的评估项目中,将“评估物质依赖存在的障碍”修改为“评

估药物依赖”。

DIS-25心理社会问题中,对于中重度患者进行社工和咨询干预的条目中,将“考虑转诊接受心理社会治疗/精神科治疗”简化为“考虑转诊接受心理治疗/精神科治疗”。

DIS-26牧师关怀的罪恶感表达和无望感两部分都分别将“无严重的抑郁症状和/或自杀

想法出现”简化为“无严重的抑郁症状和(或)自杀想法”,上述几项修改使语言更加简练、清晰、易懂。

DIS-26牧师关怀的评估部分,将“评估宗教信仰与推荐治疗之间的冲突”修改为“评估宗教信仰/价值观与推荐治疗之间的冲突”,强调“价值观”并不等同于“信仰”。

6 推荐阅读部分丰富了新的参考文献

最后在推荐阅读部分增加了一篇新的参考文献,该文献是第一篇关于药物和心理协

同干预的Meta分析的研究报告。

结果显示,对临床抑郁的癌症患者采取

药物联合心理治疗的方法可能会比单纯药物治疗或单纯心理干预获得更长的有效期。