

Debatt

När börjar vård i livets slutskede?

JAG TILLHÖR de som håller fast vid att samma dag som vi startar kurativ/palliativ behandling mot cancer, börjar även palliativ vård - eller bör påbörjas.

FALLBESKRIVNING: 23 årig man som är allogent transplanterad får ett Allo-genttransplanterad. extramedullärt recidiv 5 månader efter transplantationen. Behandlingen reducerade tumörerna, men det gick inte att biopsa allt för att konstatera remission. En månad senare får patienten recidiv i benmärgen och i blodet och vägrar palliativ vård. Eller - vad är det som patienten vägrar...?

DET FINNS BÅDE palliativ vård och palliativ behandling i den hematologiska vården. Innehållet i palliativ vård känner alla som läser denna tidning till medan palliativ behandling ska uppfattas som den behandling som ska bromsa cancer och lindra symtomen men utan intention att bota sjukdomen. Se figur 1. Hittills är allt detta klart och lätt att förstå men

problemen uppstår när man ska bestämma just vilken dag som vård i livets slutskede startar.

För oss hematologer är det ett stort och komplicerat problem. Det finns flera orsaker och här nämner jag bara några. Patienter med en hematologisk cancersjukdom svarar bra på cytostatika, till och med efter 5:e linjens behandling kan man se tumörreduktion. Till och med avancerade former, Non-Hodgkin lymfomrecidiv, går att bota med auto- eller allogen benmärgstransplantation. Hematologer arbetar ständigt med låga trombocyter och neutrofila leukocyter och vi arbetar med logistik vilket innebär rum med slussar och vi kan ha patienterna isolerade. Vi är inte rädda när vita ligger på < 0,1 i 10 dagar. Det betyder att rädslan för hematologisk toxicitet inte leder till att ytterligare en behandling undviks. En hematolog är också specialist i internmedicin och vågar under en längre tid även utsätta patienten för behandlingar som negativt påverkar andra organ.

”

Studier visar att hematologer har svårare att prata om döden med patienterna än andra specialister

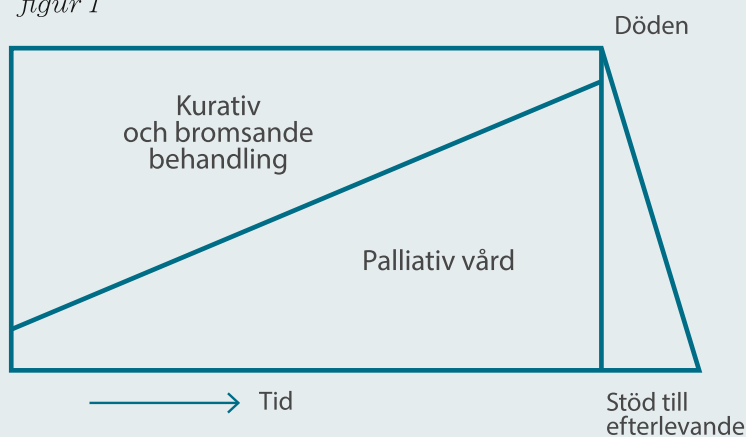
MÅNGA STUDIER VISAR att hematologer har svårare att prata om döden med patienterna än andra specialister. Hematologiska maligniteter har ett mycket långvarigt förlopp, exempelvis myelom 9 år, KML- Kronisk myeloisk leukemi minst 15 år och MDS 6 år, så vi hinner bli som en del av patientens familj, och då är det svårt att avsluta behandlingar och prata om döden.

Sist men inte minst, något som inte bara är hematologernas problem, nya attraktiva men otillräckligt utprovade läkemedel som lovar bot.

Detta är bara en del av problembeskrivningen och det är inte bara ett svenskt problem utan det är samma problematik internationellt. Jag kan presentera minst 8 publikationer från 2014 – 2016 där amerikanska, engelska och andra hematologer lyfter samma tankar och bekymmer.

DET STÖRSTA BEKYMRET för oss är procenttalen. Vad betyder det för patienten att chansen att bli botad, eller att bli bättre, ligger på 10 procent? Det är samtidigt 90 procent chansen att patienten inte överlever. Vi som har jobbat länge, minns minst två eller tre "mirakulösa" fall där ingen trodde på bot. Samtidigt går det oftast inte att räkna ut prognosen. Bara att transplantera patienter ändrar allt och det handlar då inte längre om grundsjukdomen utan om ett nytt tillstånd: posttransplantationstillstånd. Där har man ändå lyckats få fram pro-

figur 1



centtal för olika kliniska situationer som VOD med multiorgan svikt, 90 procents dödlighet, GvHD grad IV, samma, inläggning på IVA i efterförloppet, samma procent för lång överlevande och vi är på nytt tillbaka till 10 procents chans att överleva.

Hur kan vi få hjälp?

Först vi hematologer, vi måste bli bättre på att bedöma prognosen men då det är brist på patologer och möjligheter till diagnostik - krävs det investeringar för att vi ska få bättre och snabbare prognostiska och prediktiva faktorer. Men allra viktigast är att bygga ut den palliativa vården. Organisera transfusioner i hemmet. Etablera transfusionsmottagningar, såsom dialysmottagningar, så att vi känner oss helt säkra på att våra patienter i ett palliativt sjukdomsskede får allt de behöver - till och med utanför de hematologiska klinikerna.

Statistiken från två mycket respekterade hematologiska kliniker i USA visar:

Vid Massachusetts General Hospital och Vid Dana-Farbers Cancer Institut studerades vård i livets slutskede för äldre patienter med AML. Det var bara 47 av 330 patienter – 14.2 procent som överhuvudtaget haft kontakt med palliativ vård. Mediantiden från det att patienten haft kontakt med palliativ vård och till dess att patienten avled var 7 dagar.



Petar Antunovic

Leg läkare, Hematolog

Referenser

Attitudes and beliefs toward supportive and palliative care referral among hematologic and solid tumor oncology specialists D Hui, M Park, D Liu, A Reddy, S Dalal, E Bruera - The oncologist, 2015

Differences in attitudes and beliefs toward end-of-life care between hematologic and solid tumor oncology specialists D Hui, S Bansal, M Park, A Reddy, J Cortes - Annals of Oncology, 2015

Perceptions of palliative care among hematologic malignancy specialists: a mixed-methods study

TW LeBlanc, JD O'Donnell - Journal of Oncology, 2015

End-of-Life Care for Blood Cancers: A Series of Focus Groups With Hematologic Oncologists, Boston 2014 Salas Coronado DY1, Watts CD1, Wright AA1, Abel GA2, Journal Oncology Practice 2014

Palliative Care and Hematologic Malignancies: Old Dog, New Tricks? Thomas W. LeBlanc, Journal of Oncology Practice 2014

Qualitative findings on the experience of end-of-life care for hematological malignancies. Am McGrath P - J Hosp Palliat Care. 2002