

# Debatt

## ”När börjar vård i livets slutskede?”

Hvergang... eller To do, or not to do – that is the question ....

**J**AG TROR ATT alla som arbetar inom hematologisk vård, eller för den del onkologisk vård, känner igen dilemmat i Petar Antunovic fallbeskrivning i Palliativ Vård nr 1 2017. En behandlingsinriktad patient med små möjligheter till varaktig förbättring. När ska vi fortsätta ge mer sjukdomskontrollerande behandling och när ska vi avstå? När jag själv mött patienter med liknande problematik har jag ofta tillsammans med patienten kommit fram till bra vägval. Men flera gånger, och dessa sitter stadigt i minnet, har jag medverkat till att patienten gjort dåliga vägval, ibland med en föraning om att jag borde ha guidat patienten på ett bättre sätt.

Boten värre än soten? Många på en hematologisk avdelning har av och till anledning att ställa sig denna fråga. De ser på nära håll konsekvenserna av svåra biverkningar till cytostatikabehandlingar som illamående, kräkningar, diarréer, infektioner. Svår ibland blödande inflammation i munslemhinnan och smärta är påtagliga och konkreta sviter av tuffa behandlingar. Är intentionen med behandlingen tydligt botande känns det acceptabelt att kämpa med biverkningarna som pris, men om behandlingen syftar till en mer begränsad sjukdomskontroll blir det svårare att acceptera.

Någon kanske invänder - den unge patienten som vill ta den lilla chansen att kämpa mot sin sjukdom, ska hon eller han inte få den möjligheten? Min känsla är att flertalet patienter får denna chans – mycket sällan har jag sett en underbehandlad blodcancerpatient. Skribenten diskuterar dilemmat med de få procentens chans till framgång. Man kanske kan se det på gruppnivå. Säg att vi har tio procentens chans till livsförlängning och behandlar tio patienter i en likartad situation. En av dem får nytta av behandlingen med vissa biverkningar. Samtidigt är det nio patienter som inte får någon nytta av den men får biverkningar och kanske ett förkortat liv. Vi behöver i dessa situationer tänka klokt och diskutera med kollegor som på lite distans kan ge en mer neutral bedömning, vilket kan sluta med ett nej till sjukdomskontrollerande behandling för den unge patienten.

Det är alltid läkaren som till slut har det tunga ansvaret för att behandlingen är medicinskt motiverad – patienten kan ju aldrig kräva att få en behandling.

Skulle man kunna ha gjort något annorlunda med den unge patienten som aldrig vill ge upp och alltid är beredd att ta det sista halmstrået till vilket biverkningspris som helst? En möjlighet kan vara att i ett tidigare skede ta diskussionen om vad som planeras i nästa steg. Får vi önskad effekt går vi vidare så här ... Får vi inte önskad effekt kommer vi göra så här ... Det ger patienten lite längre tid att förbereda sig på övergången från sjukdomskontrollerande behandling till behandling med bästa livskvalitet som mål.

**EN ANNAN MÖJLIGHET**, som dr Antunovic är inne på, är ett tidigare samarbete mellan onkologisk och palliativ vård. Vid avancerad sjukdom är detta något som förordas av bland annat American Society of Clinical Oncology och studier på flera cancerformer visar stora fördelar för såväl patient som för sjukvård (1,2).

Tar information bort hoppet för den sjuke? För en patient, inte minst med akut leukemi, är sjukdomen en hård kamp med många berg och dalar. Det inledande hoppet om bot omformuleras många gånger efter komplikationer och återfall. Från hopp om bot, till hopp om att se barnen växa upp, till hopp om en sommar till, eller bara hinna se barnbarnet som är på väg ... För vissa kan hoppet i form av nya behandlingsmöjligheter till slut bli en tung börda att bära och den sjuke kämpar ibland mer för andra än för sig själv. Att ladda om för varje ny behandlingssomgång tar kraft.

**NÄR JAG SOM** ansvarig läkare kommit fram till att det är dags att byta till en rent palliativ inriktning kan jag våndas över hur jag ska informera patienten. Oftast blir det inte något problem. Det visar sig många gånger att patienten redan är inne på samma tankar och beskedet leder inte sällan till en ren lättnad. Patienten och dennes närstående får möjlighet att planera för det som är viktigt i

livet och var man ska få sin vård. Många, både patienter och deras närstående, vill gärna prioritera tiden hemma den sista tiden i livet och slippa resor till sjukhus. Så, korrekt information ger snarast patienten och de närstående chansen att sätta nya och realistiska mål.

Så räde hemato-onkologer – fortsatt att kämpa för patientens bästa. Vid avancerad sjukdom med biverkningstung behandling finns gott vetenskapligt stöd för att tidigt ta hjälp av den palliativa vården för stödjande behandling - supportive care - för att patienten ska slippa att lägga onödig tid på sjukresor och sjukbesök. Tyvärr är tillgången till palliativ vård mycket ojämnt fördelad i landet.

Glöm heller inte att palliativa cytostatikabehandlingar kan förkorta istället för att förlänga livet, och som regel med olika typer av biverkningar.

Tror du på din behandling som inte är etablerad – kanske ska den göras inom ramen för en studie?

Och för att återgå till min Shakespeare-travestering i rubriken – mitt svar på frågan är att alltid göra något. Det kan vara en väl underbyggd sjukdomskontrollerande behandling med sikte på förlängt liv och god livskvalitet. Men – om du bedömer att detta inte är möjligt - säg inte till patienten att det inte går att göra något mer. Det går alltid att göra mer, som att lindra symtom, hantera patientens och närståendes oro genom att svara på frågor med sakkunnig information och sätta nya mål och realistiska hopp. Detta andra vägval är god palliativ vård med sikte på ett liv med god livskvalitet, kanske ett lika långt liv eller längre. Och med den tryggheten kan patienten och dennes närstående planera framåt och leva vidare.

### Referenser:

1. Temel et al. *J Clin Oncol*. 2016
2. Ferrell et al. *J Clin Oncol*. 2016



**Mats Linderholm**

Överläkare vid palliativt centrum, Stockholms Sjukhem, Specialist i hematologi, diplomerad inom palliativ medicin