



Peter Strang, professor, överläkare, Karolinska institutet samt Stockholms sjukhems FoUU, Stockholm
(peter.strang@onkpat.ki.se)

Kausal terapi ger bra symtomlindring vid akut myeloisk leukemi – även i slutfasen

God palliativ vård kräver därför nära samarbete med specialistklinik

■ Akut myeloisk leukemi kan debutera smygande, men i många fall sker insjuknandet akut med feber, bl a i kombination med övre luftvägsinfektioner, slemhinneblödningar, dyspné och trötthet. Trots att mer än 70 procent avlider i sin grundsjukdom är den finala fasen sällan beskriven, varken i artiklar eller i läroböcker.

Med tanke på den initiala symtombilden måste behandlingen ofta startas akut även om prognosen skulle bedömas vara dålig. Eftersom symtomen beror på expansion och infiltration av leukemiska celler i benmärg, blod och andra organ kan cytostatikabehandling ha god symtomlindrande effekt, även i fall som initialt bedöms vara bortom bot. En viktig palliativ princip är att en kausal åtgärd ofta har bättre effekt på symtom än en renodlad symptomatisk behandling. Således kan cytostatikabehandling ha positiv effekt på såväl blödningar och infektioner som allmäntillstånd även i palliativa skeden.

I en artikel i detta nummer presenterar Ann Marie Stalfelt en retrospektiv studie av den finala fasen av akut myeloisk leukemi hos 106 patienter som avlidit i sjukdomen vid fem svenska sjukhus.

Cytostatikabehandling ett hinder för vård nära hemmet

För 26 procent av de 106 patienterna hade man ordinerat en kurativt syftande behandling under den sista levnadsveckan. Siffran står antingen för att prognosbedömningen är otroligt svår vid nyupptäckt akut myeloisk leukemi eller för att man gav en »kurativt syftande behandling«, dvs fulldos cytostatika som ett led i en optimal palliation, eftersom patienterna kan förbättras dramatiskt efter en induktionsbehandling, även om den inte botar. De övriga patienterna fick antingen recidivbehandling (33/106) eller ingen cytostatikabehandling (39/106) men dog ändå på hematologikliniken.

Som en konsekvens dog 25 procent på specialistsjukhus långt från hemmet, och endast 5 av 106 patienter hade någon anhörig hos sig hela veckan. I 53 procent av fallen fanns en anhörig närvarande vid dödstillfället, vilket innebar att 47 procent dog i ensamhet.

Studien visar på ett dilemma: Cytostatikabehandling kan vara indicerad även i slutstadiet av akut leukemi, eftersom det finns en chans till reell symtomförbättring, men risken finns också att patienterna dör inom några dagar, som i dessa aktuella fall. Den aktiva behandlingen blir ett hinder för förflyttning till hemorten. Dessutom uppstår ett psykologiskt problem: Kan man börja planera för sin bortgång när doktorn ordinerar en kurativt syftande behandling? Orkar man göra det?

Blödning och infektion dominerar slutfasen

I knappt hälften av de beskrivna fallen hade antingen hjärnblödning eller öppna blödningar från mag-tarmkanal, slem-

Sammanfattat

Kausal terapi har ofta bättre effekt på symtom vid akut myeloisk leukemi än renodlad symptomatisk behandling. Cytostatikabehandling kan därför ha positiv effekt även i palliativa skeden på såväl blödningar och infektioner som allmäntillstånd.

Aktiv terapi i form av cytostatikabehandling kräver dock specialistvård och kan därför bli ett hinder för vård i närhet till patientens hem och anhöriga.

Leukemipatienter remitteras mer sällan till palliativ vård än patienter med spridd cancer.

Vård vid palliativ enhet förutsätter gott och nära samarbete med den hematologiska specialistvården.

Se även artikeln på sidan 4072 i detta nummer.

hinnor eller underliv noterats i journalen, och kriterier för pågående infektion fanns hos 71 procent. Dessa symtom är välkända och kräver stor hematologisk och palliativ kompetens. Det handlar både om att kunna behandla symtomen och att veta när det är klokt att avstå från behandling.

Bortglömda symtom

En viktig information i studien är att 76 procent av patienterna hade smärtor som noterats och åtgärdats. Morfin hade använts i de flesta fall, och effekten var enligt dokumentationen god i 81 procent av fallen.

Siffran 76 procent är viktig, eftersom en vanlig uppfattning utanför den specialiserade hematologin är att leukemipatienter sällan har ont. En av de få prevalenssiffror som finns och som ofta citeras är 5 procent [1], medan Stalfelts studie visar att smärttillstånd är betydligt vanligare och måste uppmärksammas.

Det finns många källor till smärta vid akuta leukemier: skelettsmärta på grund av infiltration, ledsmärter, delvis på grund av uratutfällning, buksmärter, behandlingsrelaterade smärtor från leder, muskler och slemhinnor, infektionsrelaterade smärtor och i sällsynta fall även meningeala smärtor om

hjärnhinnorna infiltrerats av leukemin. Om sådan spridning sker kan patienten få en hel rad symtom beroende på var infiltrationen är mest uttalad: huvudvärk, kranialnervsmärtor och dysfunktioner, ryggvärk och/eller utstrålade smärta i benen, i kombination med övriga tecken på meningeal retning. Studien visar också att vården måste ha en god palliativ kompetens vad gäller andra symtom utöver infektion, blödning och smärta. Cirka hälften av patienterna hade svår andnöd, och drygt 20 procent hade hosta. I terminalstadiet kan dyspné ha många olika orsaker, och om man skall kunna lindra lidandet behöver behandlingen skraddarsys. Blodgasmätningar och syrgasmättnad är inga bra mått på dyspné i terminala stadier [2]. Därför är syrgastillförsel bara en dellösning, andra lösningar kan handla om pleuratappning, sjukgymnastisk hjälp, optimal omvårdnad, hjärtsviktsbehandling, behandling av obstruktion, symtomatisk behandling med kortison, morfin eller bensodiazepiner [2, 3].

Drygt 50 procent av patienterna hade enligt journalanteckningarna känt oro, och 17 procent var nedstämda. Möjligen är symtomen underrapporterade.

En viktig utgångspunkt är att patienterna inte lider av psykisk sjukdom i vanlig mening utan befinner sig i en hotfull, palliativ situation där ångesten kan ha många orsaker. De är därför i behov av palliativa åtgärder i vid mening. Ångesten kan naturligtvis handla om ångesttoppar som bäst kapas med bensodiazepiner, men den kan också vara sekundär till fysiska, sociala eller existentiella problem. Otillräckligt behandlad smärta eller dyspné är kraftigt ångestskapande, och en kausal behandling av ångesten handlar i sådana fall om att i första hand behandla grundproblemet: smärtan eller dyspnén [4].

Hos någon patient kan den förtvivlade ångesten bero på ouppklarade familjerelationer. Då har naturligtvis läkemedel endast marginell effekt, medan ett konkret stöd från kurator, läkare, sjuksköterska och andra kan lindra lidandet. En existentiell kris med skuldproblematik dämpas föga av bensodiazepiner, medan en miljö som underlättar försoning och förlåtelse kan göra det. Ibland kan sådant existentiellt stöd förmedlas av sjukvårdspersonalen, ibland av sjukhusprästen [5].

Inget behov av terminal sedering

Studien visar att terminal sedering inte användes hos någon av patienterna. Denna uppgift står i skarp kontrast mot många nya studier som visar att terminal sedering praktiseras i ökande omfattning. I internationell litteratur ligger siffrorna ofta mellan 5 och 52 procent [6], men man bör komma ihåg att enheter som inte praktiserar terminal sedering sällan publicerar detta.

Anledningen till att terminal sedering inte behövdes på de svenska hematologiska avdelningarna framgår inte. Enligt min egen erfarenhet uppkommer frågan mycket sällan från patienterna om den övriga palliativa vården fungerar [7].

Varför inte på palliativ enhet?

En fråga man ställer sig är varför dessa patienter inte remitterades till avancerad hemsjukvård med palliativ inriktning eller till palliativ vårdavdelning. Erfarenheten från enheter med palliativ vård runt om i landet visar att leukemipatienter re-

Eftersom symtomen beror på expansion och infiltration av leukemiska celler i benmärg, blod och andra organ kan cytostatikabehandling ha god symptomlindrande effekt, även i fall som initialt bedöms vara bortom bot. ... Den aktiva behandlingen blir ett hinder för förflyttning till hemorten.

mitteras mer sällan till palliativ vård än patienter med spridd cancer. Orsakerna är inte kartlagda, sannolikt kan de vara många:

Prognosen är svårbedömd. Om man initierar en kurativt syftande behandling är det inte självklart att man samtidigt planerar för palliativ vård, även om det finns anledning att göra det i vissa fall.

Symtombilden är komplex, man vill därför inte avsluta kontakten. Infektionsproblematiken är komplicerad, eftersom patienten har granulocytopeni och ofta drabbas av såväl bakteriella och virala som fungala infektioner. Blödningstendensen hos dessa patienter med komplicerad blodbild och ibland antikroppsproduktion mot vissa blodprodukter gör inte frågan lättare.

cytopeni och ofta drabbas av såväl bakteriella och virala som fungala infektioner. Blödningstendensen hos dessa patienter med komplicerad blodbild och ibland antikroppsproduktion mot vissa blodprodukter gör inte frågan lättare.

Den sista tiden kan bli mycket kort, i denna studie dagar, och då hinner man inte remittera patienten.

Erfarenhetsutbyte mellan hematologi och palliativ vård

Jag tror ändå att en del av patienterna skulle kunna remitteras och ha glädje av närheten till hemmet, eller rent av vårdas i hemmet de sista dagarna i livet. Detta förutsätter gott samarbete och erfarenhetsutbyte mellan hematologin och den palliativa vården, och det visar på vikten av att de palliativa enheterna har nära och tät kontakt med sjukhusen.

Vid många andra cancerformer ansluts patienter till avancerad hemsjukvård redan i slutskedet av pågående palliativ cytostatikabehandling. Enligt en ännu opublicerad enkät i Stockholmsregionen hade 35 procent av 528 cancerpatienter inskrivna i palliativ vård pågående cytostatikabehandling på moderkliniken, medan hemsjukvården eller den palliativa vårdavdelningen skötte de övriga frågorna, inklusive blodprovstagning. I sådana fall blir det naturligt att den palliativa vården sköter även den finala fasen när cytostatikabehandlingen har avbrutits och patienten är döende.

*

Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Referenser

1. Foley K. Management of cancer pain. In: DeVita V, Hellman S, Rosenberg S, editors. Cancer. Principles and practice of oncology. 6th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2001. p. 2977-3011.
2. Thomas JR, von Gunten CF. Clinical management of dyspnoea. Lancet Oncol 2002;3(4):223-8.
3. Bruera E, Sweeney C, Ripamonti C. Management of dyspnea. In: Berger A, Portenoy R, Weissman DE, editors. Principles and practice of palliative care and supportive oncology. 2nd ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2002. p. 357-71.
4. Strang P. Cancer pain – a provoker of emotional, social and existential distress [review]. Acta Oncol 1998;37(7-8):641-4.
5. Strang P, Strang S, Hultborn R, Armér S. Existential pain – an entity, a provocation or a challenge. J Pain Symptom Manage. In press.
6. Cowan JD, Palmer TW. Practical guide to palliative sedation. Curr Oncol Rep 2002;4(3):242-9.
7. Strang P, Jakobsson M. Midazolam (Dormicum) vid terminal oro och agitation. Sistahandsalternativ i palliativ vård. Läkartidningen 1999;96:2079-81.