

Hematologisk cancer & palliativ vård - Arbetsätt, utmaningar och möjligheter

Sara Pettersson, kontaktsjuksköterska
Hematologimottagningen SUS Lund



Maria Knutsson, kontaktsjuksköterska
Hematologimottagningen, Karolinska Huddinge



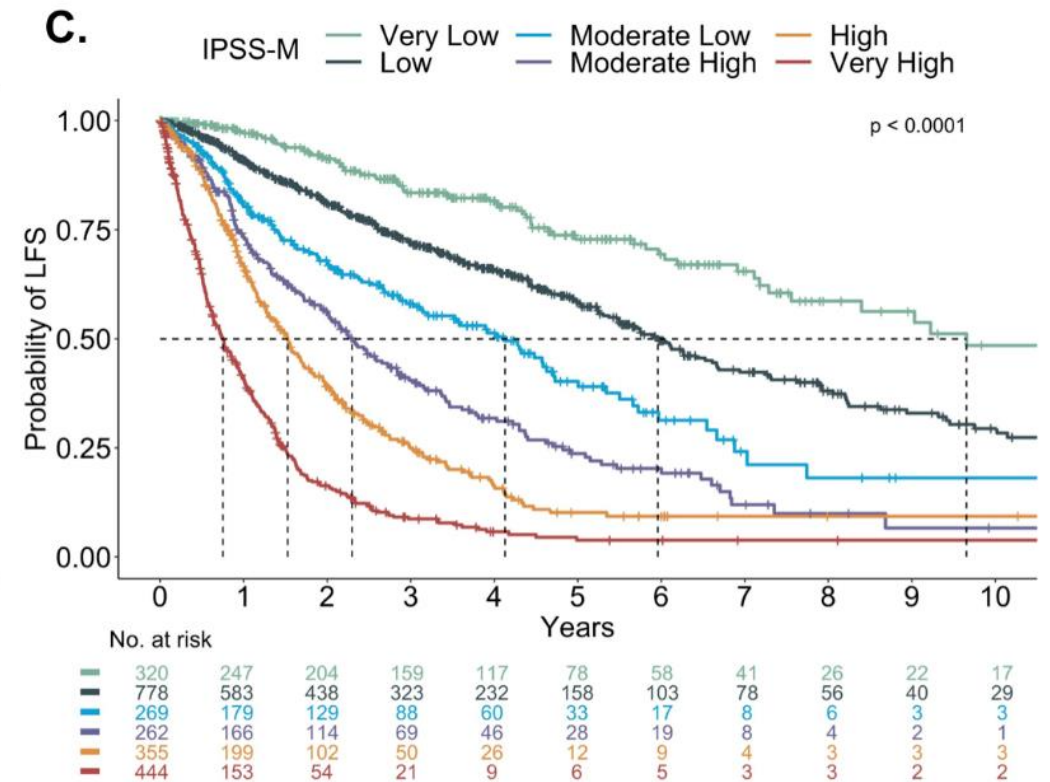
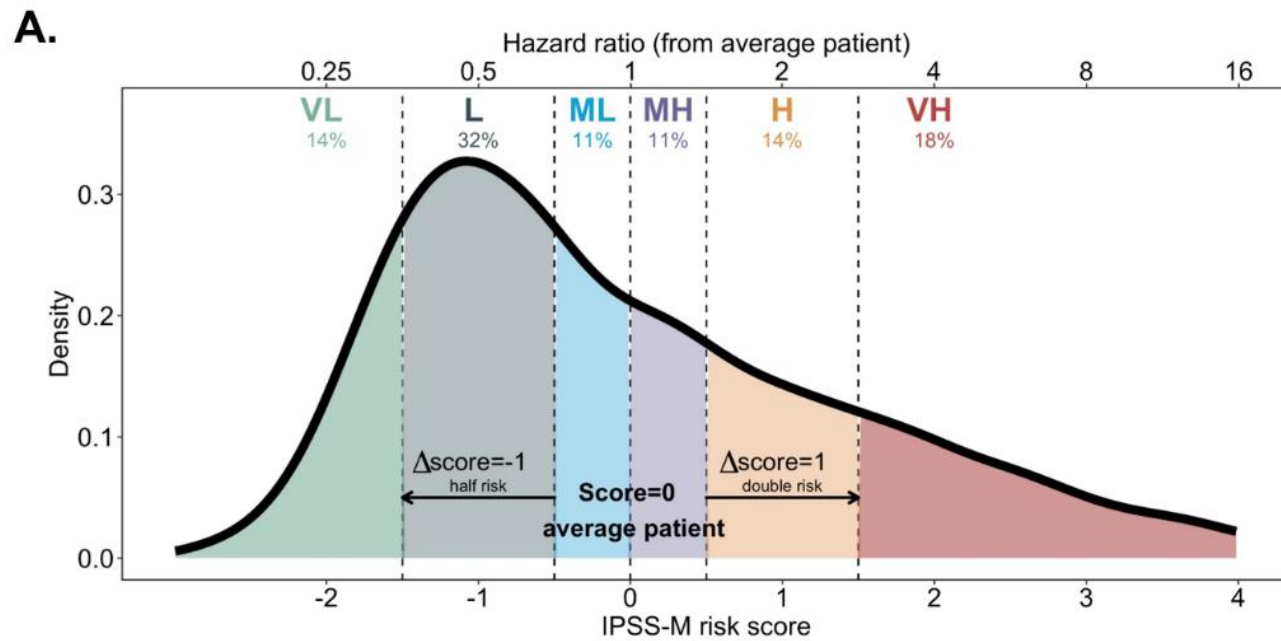
"It always seems too early, until it's too late"



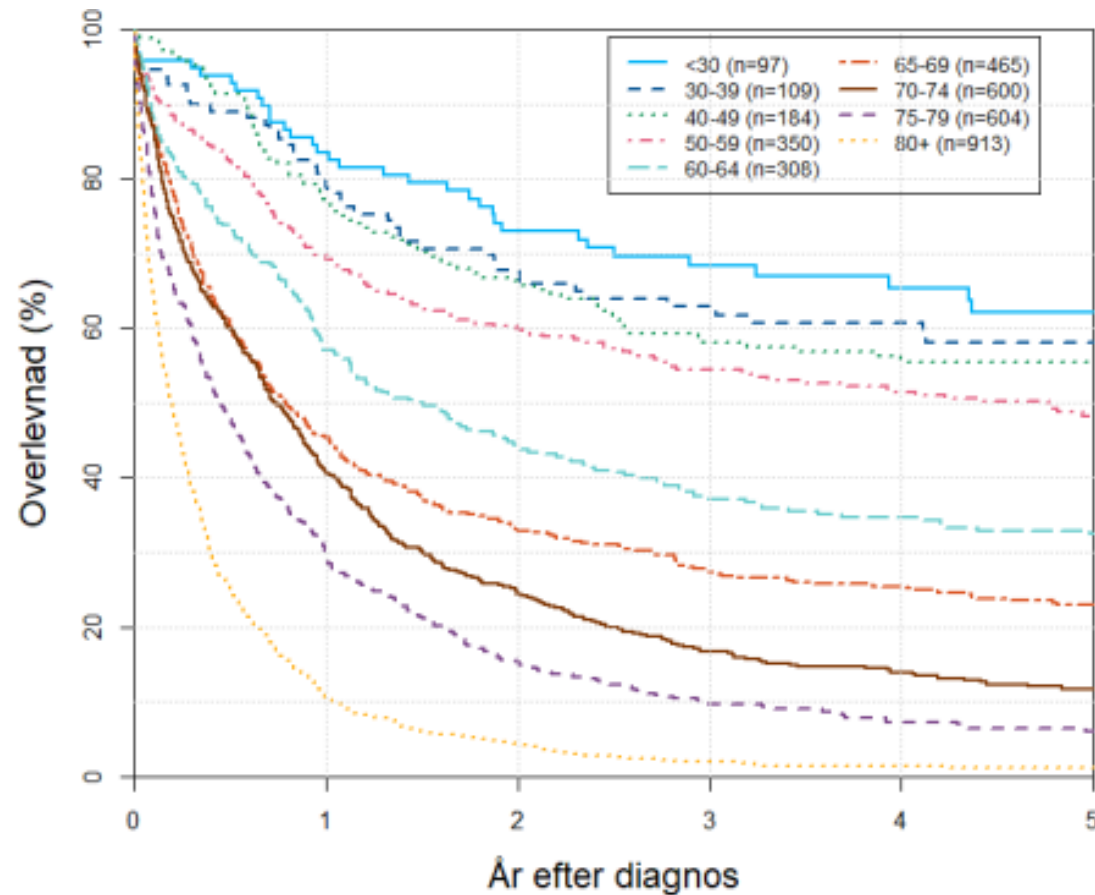
Kort bakgrund

- Hematologiska cancersjukdomar (HC) = heterogen grupp av sjukdomar
- Kurativa
- Kroniska
- Palliativa
- Mycket har hänt de senaste åren på behandlingssidan, fler blir botade eller uppnår långvarig sjukdomskontroll
- Dock är det vissa grupper som har fortsatt dålig prognos från diagnos, och de lider även av stor symtombörda r.t. sjukdom samt skattar lägre livskvalitet

IPSS-M och överlevnad för MDS-patienter



AML – överlevnad uppdelat per åldersgrupp



Vanliga symtom hos patient med hematologisk cancer

Patientgrupp med stort behov av stödjande vård i form av transfusioner, infektionsbehandling, smärtbehandling, psykosocialt omhändertagande o s v

Fatigue

Oro/ångest

Förstoppning
/diarré

Ödem

Andfåddhet

Muntorrhet

Andfåddhet

Viktninggång

Utslag

Smärta

Sömn-
svårigheter

Perifera
neuropatier

Illamående/
kräkningar

Symtom r.t. infektioner, bl a smärta,
feber, konfusion, oro

Vad är palliativ vård

- Världshälsoorganisationens definition av palliativ vård förklaras med ett **holistiskt synsätt** som strävar efter en förbättrad livskvalitet för patienter och deras närstående vid **livshotande sjukdom** genom att tidigt upptäcka och lindra symtom som rör fyra dimensioner i livet:
 - De fysiska
 - De psykiska
 - De sociala
 - De existentiella
- Dimensionerna ska ses som en helhet och påverkar varandra, där ex ett fysiskt symtom (smärta) kan ge både oro och existentiell ångest
- Egentligen inga konstigheter, visst borde **alla** patienter få vård utifrån dessa förutsättningar, oavsett prognos?

Tankar på döden...

- 75 % av de som lever med cancer har tankar på att de faktiskt kan dö av sin cancer
- 20 % tänker ständigt på det
- Endast **8 %** pratar med någon i sitt vårdteam om sina tankar på döden!
- Att prata om döden förvärrar inte prognosen

Journalgranskning från KS

- Syftet var att få en bild av den palliativa vårdens innehåll hos patienter med HC
- En strukturerad journalgranskning genomfördes där 100 journaler från avlidna patienter med HC granskades (samtliga vårdades på KS)
- Diagnoser: lymfom, myelom, MDS, AML
- Minst 18 år gamla
- Avled år 2016-2017

Journalgranskning från KS

- Vi tittade på kvalitetsindikatorer för palliativ vård i livets slutskede (Socialstyrelsen)
- Brytpunktssamtal
- Smärtskattning
- Munhälsobedömning
- Vidbehovsordination av läkemedel mot smärta och ångest
- Upprepade inskrivningar i slutenvård under den sista månaden i livet

Vi tittade också på beskrivet stöd till närstående under patientens sista månad i livet och efterlevandesamtal.

Journalgranskning från KS

Alder, år		
Medel (SD)		74,3 (12,3)
Median (spridning)		76 (25-92)
Kön, n (%)		
Kvinna		40 (40)
Man		60 (60)
Kliniktillhörighet, n (%)		
Hematologiskt centrum Huddinge, Karolinska Universitetssjukhuset		74 (74)
Hematologiskt centrum Solna, Karolinska Universitetssjukhuset		26 (26)
Hematologisk cancer diagnos, n (%)		
Multipelt myelom		26 (26)
Lymfom		23 (23)
AML		26 (26)
MDS		25 (25)
Medeltid mellan diagnos och dödsfall, år/månader/dagar		
Multipelt myelom		3år/2mån/16dag
Lymfom		4år/3mån/4dag
AML		3år/2mån/15dag
MDS		1år/10mån/28dag
Var patienten avled, n (%)		
Slutenvårdsavdelning		81 (81)
Specialiserad palliativ slutenvårdsavdelning/hospice		41 (41)
Hematologisk slutenvårdsavdelning		11 (11)
Annan slutenvårdsavdelning		29 (29)
Hemmet med A SH		8 (8)
Övrig plats/oklart		11 (11)
Antitumoral behandling given, n (%)		87 (87)
Sista 30 dagarna i livet		40 (40)
Mer än 30 dagar innan livets slut		47 (47)
Inte alls		13 (13)

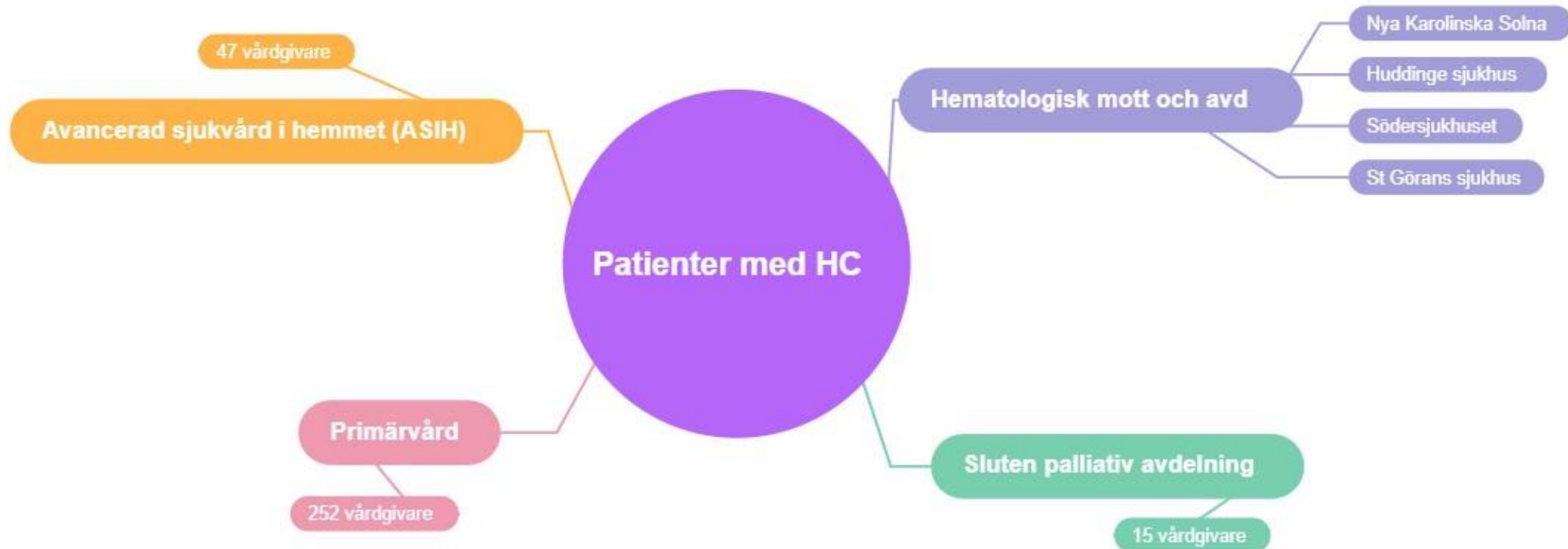
Resultat

- 55 % erbjöds brytpunktssamtal varav 22 % sista veckan i livet
- 76 % smärtskattades sista veckan i livet
- 57 % erhöill munhälsobedömning sista veckan i livet
- 28 % hade upprepade inskrivningar i slutenvården sista månaden i livet
- Ingen statistisk signifikant skillnad kunde påvisas när det gäller ålder, hematologisk diagnos eller ifall antitumoral behandling givits sista månaden i livet vad gäller kvalitetsindikatorerna
- En statistisk signifikant skillnad ($p=0.011$) kunde påvisas när det gäller munhälsobedömning och kön där kvinnor i större utsträckning fått denna bedömning
- 66 % av de närstående hade erbjudits psykosocialt stöd under patientens sista månad i livet

Utmaningar palliativ vård och HC

- Det är svårt att förutse vårdförlopp r.t. snabbt svängande symtombild och behandlingssvar. Studier har bla visat att pat med HC i högre utsträckning än pat med solida tumörer avslutar livet på sjukhus (4)
 - Svårighet att förutse vårdförlopp försvårar anslutning till palliativ vård, samt försvårar kommunikation med patient/närstående/palliativa vårdgivare
- > Hur dokumenterar och kommunicerar vi från hematologens sida?
- > Hur är den palliativa vården organiserad i olika delar av landet?
- > Vid vilka kriterier får patienter remitteras dit?

Hematologisk cancer – vård i Stockholmsregionen



Hematologisk cancer – vård i Stockholmsregionen

- **Tätt samarbete med ASIH-enheter!**
- När sker anslutning till ASIH?
- När patient med nydiagnostiserad AML (oavsett kurativ intention eller inte) är redo att gå hem från avd ansluts de till ASIH. Likadant med de flesta patienter som får Azacytidin (oavsett diagnos) i öppenvård
- Myelompatienter ansluts också ofta när de ska autologtransplanteras eller har andra komplexa problem r.t. sin sjukdom
- Likaså de patienter (olika diagnosgrupper) som genomgår allogen transplantation

Hematologisk cancer – vård i Stockholmsregionen

- Forts.
- Både läkare och kssk skickar anslutningsremisser till ASIH. Ansvar för patientens hematologiska behandling ligger kvar hos Hematologen
- Vi ber om hjälp med understödjande vård (transfusioner, infektionsbeh, provtagningar, Im-utdelning vb, smärtbeh), men även rehabiliterande insatser (dietist, kurator, fysioterapeut) och palliativt omhändertagande
- Ibland avtar patientens behov av ASIH, då sker utskrivning till primärvården, men ny remiss skickas vid ändrat vårdbehov

Patientfall Stockholm

- Kvinna 69 år, utreds för trombocytopeni 2017. Bor med make. Orolig, har tidigt stort behov av samtalsstöd
- Får diagnos KMML 2019. Ej behandlingskrävande. Alloutredning förbereds med HLA-typning, spiro, hjärteko. Följs med blodprov 1 g/mån. Kurator kopplas in
- Årsskiftet 2021-2022 - försämrade blodvärden. BM visar >20 % blaster. Startar Aza+Ven-beh. Allospåret aktualiseras. Ansluts nu till ASIH. (hjälp med transfusioner, infektionsbeh, psykosocialt omhändertagande, bl a)
- Hematologen, CAST och ASIH samarbetar runt patienten
- Juni 2022 genomgår hon allo-tx. Komplikationsfritt förlopp. Skrivs vid hemgång från CAST in i ASIH igen

Patientfall Stockholm

- Februari 2023 relaps, 9 mån efter tx. Återförs till Hematologkliniken. ASIH-teamet består
- Startar ny Aza+Ven-beh som efter ett par månader slutar fungera. Chimerisen förbättras inte. Covid i aug/sep, perifera blaster börjar synas i blodbilden. Hon har ett stort önskemål om att fortsätta behandling trots allt, men beslut om att avbryta
- September 2023 brytpunktssamtal med PAL på hematologen. ASIH informeras via remiss att samtalet är genomfört. All hematologisk behandling avslutas
- Hon har samma ASIH-team med läkare och sjuksköterskor som känner henne mycket väl sedan 1,5 år tillbaka, och som snabbt kliver in med mer palliativa insatser. Hon uttrycker att hon helst vill dö hemma och ha sin make hos sig
- Cirka 1 vecka efter brytpunktssamtalet är hon i ett sent palliativt skede och befinner sig hemma tillsammans med sin man

Anslutning fördelar och utmaningar

Många fördelar med tidig anslutning till palliativ vård:

- Pat är redan trygg med ASIH när kurativ beh avslutas, eller bromsande beh (ex aza) måste avbrytas
- Pat kan behandlas hemma ex vid infektioner och slipper åka lika mycket till sjukhus. ASIH är tillgängliga dygnet runt = stor trygghet
- Hematologen (bl a såklart vi kssk) försöker ha en tät dialog med ASIH och berätta vad som händer
- ASIH vet att de kan ringa vid frågor också

Finns såklart svårigheter:

- Bristande dokumentation och kommunikation —> ex vid brytpunkter
- ASIH tycker nog inte alltid att det är lätt att veta om pat är palliativ eller kurativ, vet vi ens ibland?
- Har vi från hematologen ibland svårt “att släppa taget”?

Patientfall Anna

- Kvinna, 83 år, bor tillsammans med dement make i radhus klarar sig själv och önskar ingen hemtjänst
- KMML sedan 3 år tillbaka, polymyalgia reumatika, hypertoni
- Hund. Promenad med hunden beroende på orken och smärtorna
- Start behandling Vidaza
- Behandling 2 år innan progress, blir transfusionskrävande
- Benmärgsprov visar övergång till AML
- Brytpunktssamtal, anhöriga tar kontakt med kommunen för trygghetslarm etc

Patientfall Anna

- Patientens önskemål:
 - ✓ Transfusioner i hemmet om möjligt för att minska dyspné
 - ✓ Få hjälp med smärtorna
 - ✓ Dö hemma
 - ✓ Få vara med sin make samt sin hund
- Remiss skrivs till ASIH
 - Hb 110
 - Leuk 3,7
 - TPK 39
 - CRP <4,0

Dock: Blaster i benmärgen ökat till 35 %

Patientfall Anna

- Vad hände sen?
- Dag -21 skrevs remiss med önskemål om inskrivning Hb 110, Leuk 3,7, TPK 39, CRP <4,0 + remiss till dsk för provtagning i hemmet
- Dag 0 Görs bedömning av ASIH i hemmet:
”Utifrån att situationen är tämligen stillsam väljer vi att avstå inskrivning i ASIH i nuläget.”
- Dag +3 Hb 94 Önskemål om punktinsats transfusion
- Dag +6 Svar: Punktinsats kan ej prioriteras. Får 2 SAG på sjukhus
- Dag +18 Hb 80, Leuk 50, Trc 30, CRP 53. Ny remiss till ASIH om önskemål om inskrivning

Patientfall Anna

- Dag +20 Ansluts till ASIH´s specialistmottagning för hjälp med smärtlindring
Hemtjänst men trygghetslarm ej hunnit installeras
- Dag +24 Faller i hemmet
- Dag +25 Faller i hemmet
Hb 64, leuk 94, CRP 50, Diff visar perifera blaster 69 %
Skickas med ambulans till akutmottagning, läggs på medicinavd.
Bedöms vara i stort behov av palliativ specialistvård – remiss skrivs
- Dag +27 Platsbrist på ASIH på hemorten. Plats på ASIH på annan ort hittas.

Patientfall Anna

Dag +27 forts..

Samma dag som planerad överflytt till palliativvårdsavd temp 40 °C, flytt avbokas
Blododlas, ab

Avlider

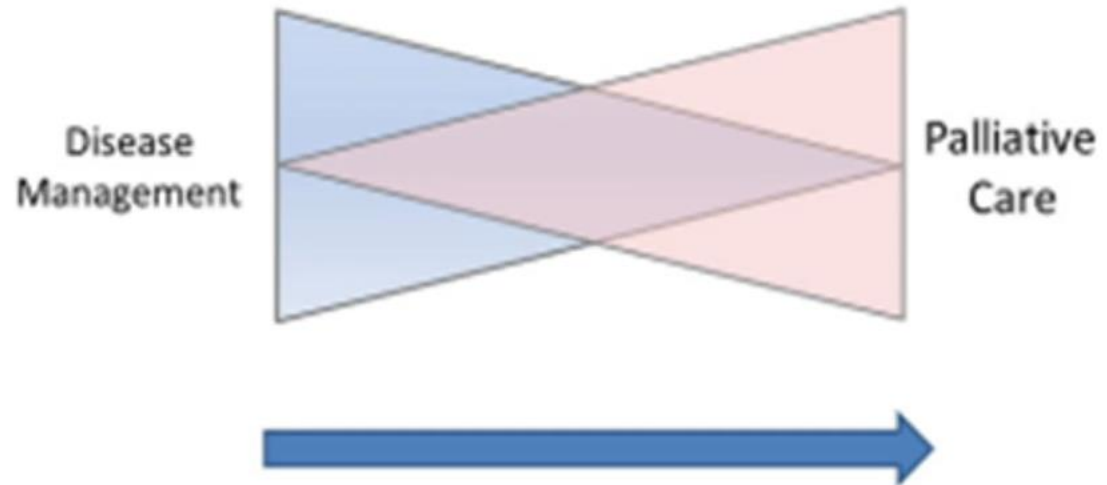
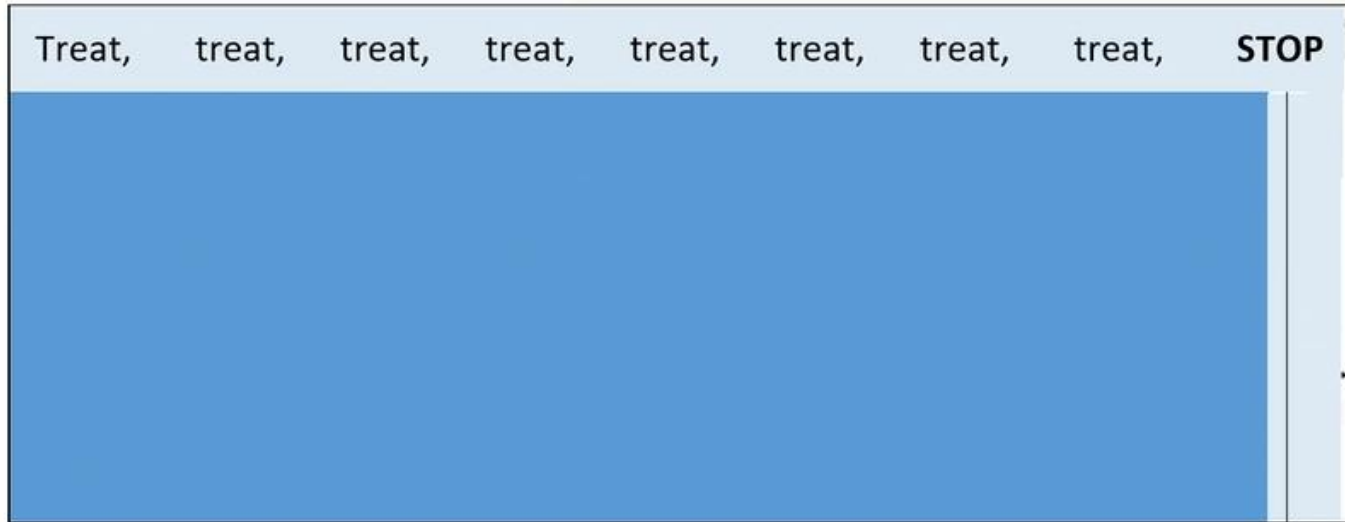
Utan sällskap av anhöriga eller vårdpersonal. Utan sällskap av hunden.

- ~~✓ Transfusioner i hemmet om möjligt för att underlätta andningen~~
- ~~✓ Få hjälp med smärtorna~~
- ~~✓ Dö hemma~~
- ~~✓ Få vara med sin make samt sin hund~~

Patientfall Anna

- *”Utifrån att situationen är tämligen stillsam väljer vi att avstå inskrivning i ASIH i nuläget.”*

Types of planning



Hur kan vi ändra på situationen?

Ex från Lund....

- Skapa förståelse
 - Läkemedel kan både vara bromsande och symptomlindrande
- Föreläs för varandra
- Ronder via Teams?

Patientfall Lena

- Kvinna 76 år, bor ensam, har städhjälp, hjälpmedel och trygghetslarm
- Op bröstcancer för 30 år sedan, diabetes typ 2, hypertoni
- MDS EB2 (16 % blaster)
- Start Vidaza
- Utvärderande benmärg visar hittills inget behandlingssvar
- Transfusionskrävande med 2-4 SAG/vecka
- Upprepade antibiotikabehandlingar
- Ängestbesvär

Patientfall Lena

- Brytpunktsamtal
- Remiss till ASIH Lund
- Fortsätter med Vidaza i förhoppning om sent behandlingssvar
- Parallella spår och dubbelt ansvar ASIH/Hematologen

Patientfall Lena

- Skrivs in hos ASIH Lund: Dag 0
- Planeras endast besök på Hematologimottagningen i Lund 1 gång/månad i samband med start av ny behandlingsomgång Vidaza dag 1
- Vidaza dag 2-5, antibiotika, SAG sköts av ASIH

Patientfall Lena

- Går med rollator, spelar boule
- Sköter sin dosett själv
- Uppger att hon har god livskvalitet med regelbundna transfusioner
- Lenas önskan:
 - ✓ Vill vårdas hemma men kanske dö på palliativa enheten
 - ✓ Vill inte vara ensam
 - ✓ Vill ha sällskap av sin hund

Patientfall Lena

- Dag +5 transfusion
- Dag +10 transfusion
- Dag +16 feber, covid-testas + odlas + kontakt med infektionskonsult
- Dag +18 transfusion
- Dag +19 klent antibiotikasvar

Patientfall Lena

- Dag +20 nytt antibiotikaförslag från infektionskonsulten
- Dag +23 transfusion
- Dag +27 åter hög feber, orolig dotter. Vidaza pausad p g a infektion
- Dag +28 till ASIH´s palliativvårdsavdelning
- Dag +29 Lenas dotter kommer med hunden och stannar hela dagen
- Dag +30 Lena sämre. Har vak efter att dottern och hunden har åkt
- Sen kväll +30 avlider. Personal från ASIH närvarande

Patientfall Lena

- Lenas önskan:
 - ✓ Vill vårdas hemma men kanske dö på palliativa enheten
 - ✓ Vill inte vara ensam
 - ~~✓ Vill ha sällskap av sin hund~~



"Hope for the best, plan for the worst..."

Referenser

1. Chan et.al. (2022). Supportive care and symptom management in patients with advanced hematological malignancies: a literature review. *Ann Palliat Med* 2022;11(10):3273-3291.
2. Världshälsoorganisationen. (2017). WHO Definition of palliative care. Hämtad 2023-09-01 från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
3. Manitta, V., Zordan, R., Cole-Sinclair, M., Nandurkar, H., & Philip, J. (2011). The symptom burden of patients with hematological malignancy: A cross-sectional observational study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42(3), 432-442. doi:10.1016/j.jpainsymman.2010.12.008
4. El-Jawahri, A., Nelson, A., Gray, T., Lee, S., LeBlanc, T. (2019) Palliative and End-of-Life Care for Patients With Hematologic Malignancies. *Journal of Clinical Oncology*. Volume 38, Issue 9.

- Kontaktuppgifter:
- Maria: maria.knutsson@regionstockholm.se
- Sara: sara.rj.pettersson@skane.se