

De kallar oss änglar

En cytostatikabehandling i palliativt syfte kan vara den obotliga cancerpatientens bästa vän. När det närmar sig slutet, kan den istället bli fienden som orsakar onödigt lidande och i värsta fall leder till döden. Att bedöma när man ska sluta med behandlingen är en tuff avvägning. Ulla Näppäs forskning syftar till att ge kollegorna ett bättre underlag för svåra beslut - allt för patientens bästa.

Ulla Näppä är onkologisjuksköterska på Storsjögläntan, det palliativa hemsjukvårdsteamet på Östersunds sjukhus. Under sina femton år i verksamheten har hon och hennes kollegor besökt många obotliga cancerpatienter i hemmet i för att ge lindring.

- De brukar kalla oss änglar, säger Ulla.

Ulla vet att cytostatikabehandlingar kan ha en enorm effekt vad gäller att hålla sjukdomen i schack och förlänga de palliativa patienternas liv. Men bara till en viss gräns. För att en så kraftfull behandling ska ha positiv effekt, krävs att patienten är i relativt gott skick. Är patienten för svag kan behandlingen istället göra tillståndet sämre och i värsta fall hastigt leda till döden. För att fatta rätt beslut tas inför behandlingstillfället ett blodprov. För att få en vidare uppfattning om patientens allmäntillstånd kompletteras provet med ett personligt samtal, oftast med en sjuksköterska.

- Det är en svår situation, och mycket ansvar vilar på den som ska göra bedömningen, säger Ulla.

Uppgift för motiverad plugghäst

Bertil Axelsson, läkare på Storsjögläntan, funderade på detta dilemma redan 2009. Tillsammans med kollegor hade han börjat spåna på en enkät som skulle kunna bli till hjälp i omvårdnaden av palliativa patienter som får cytostatikabehandling. För att kunna utforma enkäten behövdes först och främst ett ordentligt faktaunderlag, något som Ulla fick i uppdrag att plocka fram. Utifrån vad hon sett i sin yrkesroll, tyckte hon att det lät som en smart idé att försöka mäta patientens allmäntillstånd på något mer sätt för att få en bredare bild. Inför behandlingstillfället är ju patienten oftast på topp.

- Då har de negativa effekterna från förra behandlingen lagt sig, och den som står inför en ny behandling som kan förlänga livet, vill oftast ha den till varje pris. Frågar man i detta läge hur patienten mår, blir svaret oftast "bra", säger Ulla.

Det stod snart klart att arbetet med att ta fram bakgrundsfakta, testa enkäten och dra slutsatser skulle ta längre tid än vad som kunde täckas av en den ettåriga halvtidstjänst som skapats för ändamålet. Med hjälp av Bertil Axelsson hjälp utvecklades istället arbetet så att det skulle hålla för en avhandling, och Ulla ansökte om att bli doktorand. För en plugghäst som Ulla kändes det inte så märkvärdigt.

- Jag började min yrkesbana som utbildat vårdbiträde, så kunde jag ju inte fortsätta. Jag såg till att läsa in vårdbiträdesutbildningen, och sedan har jag liksom aldrig slutat att gå i skolan, säger Ulla.

Ett sätt att optimera

När Ulla läste bakgrundsfakta i undersökningsgruppens journaler fann hon att ungefär en fjärdedel av de palliativa patienterna hade fått cytostatikabehandlingar under sin sista levnadsmånad. Dessa patienter hade även klart fler sjukhusinläggningar och kortare överlevnad räknat från den första palliativa behandlingen än de patienter som slutat med behandlingar tidigare. Ulla drog slutsatsen att behandlingar i sent skede ibland fick oönskade effekter och försämrade patientens allmäntillstånd.

- Jag menar inte att man ska sluta att ge cytostatikabehandlingar i slutskedet, men jag skulle vilja optimera dem för att patienten ska må så bra som möjligt den sista tiden, säger Ulla.

Det är här enkäten kommer in. Sjuksköterskor på flera olika avdelningar i Jämtlands läns- och Västerbottens landsting fick i uppgift att testa den i samband med det obligatoriska patientsamtalet inför förestående behandling. Efter lite justeringar av frågorna kunde Ulla konstatera att enkäten verkligen kunde visa om en patient mår sämre. Enkäten består nu av fyra frågor med graderingsskala och en öppen fråga där patienten med egna ord får beskriva de mest påtagliga effekterna av sin förra behandling.

Enkäten stärker personalen

Ledde då användandet av enkäten till att omfattningen av behandlingar under den sista levnadsmånaden minskade? Svaret är nej. En genomgång av journaler för patienter som börjat använda enkäten året innan de avled, visade att ingenting hade förändrats. Kanske beror det på att rutinen är ny. För sjuksköterskorna som låtit patienterna fylla i enkäten, hade det däremot haft betydelse.

- De säger att det känns som om patienterna ger ärligare svar i enkäten eftersom frågorna tvingar dem till eftertanke. De får också mer information än vad de annars får i det personliga samtalet. Ofta bekräftar enkäten vad sjuksköterskorna känner, och det stärker dem, säger Ulla.

I intervjuer har sjuksköterskor även fått berätta om tillfällen då de gett cytostatikabehandling trots att de känt sig tveksamma. Många svåra dilemmasituationer uppdagades. Några hade varit med om att patienten blivit mycket sämre och till och med avlidit efter behandlingen, men det fanns också berättelser om patienter som, trots tvivel, blivit avsevärt mycket piggare. Om detta handlar Ullas tredje och sista vetenskapliga artikel.

Överger inte sitt yrke

Den 16 maj är det dags för disputation. Än känner Ulla ingen stress, men kanske kommer den på slutet.

Som den nyfikna och vetgiriga person hon är, har Ulla trivts mycket bra med forskningsarbetet.

- Det har varit jättespännande, och jag har också utvecklats väldigt mycket som person. Jag är till exempel inte lika tvärsäker på det jag säger nu för tiden, säger Ulla med ett leende.

Massor av ny kunskap har hon naturligtvis också fått med sig, kunskap som hon kommer att ha nytta av i arbetet med patienterna. Ulla är säker på att hon kommer att fortsätta med forskning i någon

form framöver, men hon vet också att hon, till skillnad från många andra som slagit in på den akademiska banan, aldrig kommer att släppa jobbet som sjuksköterska.

- Jag tycker att det kliniska arbetet är roligt, och jag är kass på att undervisa. Jag kan inte bli lektor på något universitet, säger Ulla.