

Berättelsen om Elsa



Nationella Rådet för Palliativ Vård

Förord

”Palliativ vård är ett förhållningssätt som syftar till att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående”. Så definierade Socialstyrelsen (2018) begreppet palliativ vård. I vilket palliativt skede en patient än befinner sig – och oavsett var hen vårdas - ska hen få ett optimalt omhändertagande av kompetent och engagerad personal. Så ser inte alltid verkligheten ut. Elsa är en påhittad patient men det som händer henne under hennes sjukdomstid är baserat på verkliga händelser. Tanken är att hennes historia ska väcka intresse och stimulera till engagerade diskussioner. Det finns säkert områden som kan förbättras på era arbetsplatser när det gäller såväl kommunikation och kunskap som organisation och ansvar kring palliativ vård. Materialet (text av journalist Evelyn Pesikan, projektledare Sylvia Sauter) är granskat och uppdaterat av medicinsk expertis och referenspersoner från NRPV:s olika professionsorganisationer med erfarenhet från hela vårdkedjan. Vi tror att alla ni som arbetar någonstans i den långa vårdkedjan kan bidra med många goda förslag på hur Elsa hade kunnat få en bra livskvalitet under sitt sista levnadsår. DE BIFOGADE FRÅGORNA (bilaga på nrpv.se) ska ses som ett stöd och en utgångspunkt för era diskussioner.

NRPVs styrelse med representanter för:

Chefer i palliativ vård

Fysioterapeuterna Onkologisk och palliativ fysioterapi

Föreningen för arbetsterapeuter inom palliativ vård (FAiP)

Föreningen för socionomer inom palliativ vård (fSiP)

Sektionen för dietister inom onkologi (DiO)

Sjukhuskyrkan

Svensk förening för palliativ medicin (SFPM)

Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad (SFPO)

Svensk förening för pediatrik palliativ vård (SFPPV)

Undersköterskor för palliativ omvårdnad (UFPO)

Del 1

Om Elsa:

Elsa Svensson, 78 år, pensionerad receptionist, ensamboende, hundägare. Opererad och cytostatikabehandlad för kolorektal cancer för åtta år sedan.

STRAX INNAN VÄNNINNAN Kerstin ska komma på fika känner Elsa att det återigen sticker lite märkligt i vänstra vaden. När hon går ut på balkongen för att duka upp kaffebordet snubblar hon nästan till. Äh, jag kanske sträckte mig lite när jag gick upp för trapporna igår tänker hon och viftar undan det hela. Men långt inom sig undrar hon ändå varför hon känt sig ovanligt trött och ibland lätt illamående de senaste månaderna. Under de dagliga promenaderna med älskade lille Mauritz, den strävårige tax som hon fick av sina döttrar för fem år sedan, har benen faktiskt känts lite tunga.

Hon tycker att livet har varit hyfsat bra sedan hon gick i pension, även om hon fortfarande saknar maken George som dog strax därefter. Hon tänker inte heller längre så ofta på sin ganska besvärliga sjukdomsperiod. Eftersom hon har känt sig bra sedan dess, åtminstone fysiskt, har hon egentligen aldrig oroat sig för att cancer skulle komma tillbaka. Läkaren, ja, vem av dem det nu var, sade ju till henne att hon kunde betrakta sig som frisk.

Och relativt frisk har hon också varit under de åtta år som gått sedan hon blev opererad, kanske bara något dystrare till sinnet. Bäst att bara glömma bort allt som hade med cancersjukdomen att göra så fort som möjligt, minns hon att hon tänkte något år efteråt. Balkongfikat med Kerstin blir trevligt som vanligt men bullarna smakar inte riktigt som de brukar, tycker Elsa. Matlusten är inte som tidigare och ibland, särskilt på förmiddagarna, brukar hon känna ett svagt illamående och ett lätt tryck över högra sidan av magen. Ja, ja, man är ju äldre nu och något ska man väl lida av, säger hon, när hon berättar om sina symtom för Kerstin som är några år yngre. På natten efter Kerstins besök vaknar Elsa av att det gör jätteont i vänster ben. Vaden hettar och benet är kraftigt svullet. Vad i hela friden ska jag göra nu, tänker hon oroligt. Vart ska jag ringa så här mitt i natten? Och vem ska passa Mauritz om jag måste åka in på akuten? Med tilltagande nervositet och darriga fingrar ringer Elsa 1177.

En lugn och trevlig sjuksköterska uppmanar henne att genast åka in till närmaste sjukhus eftersom det låter som om det kan röra sig om en blodpropp. Någon timme senare sitter Elsa i väntrummet på akutmottagningen. Efter lång väntan blir hon undersökt av en ung AT-läkare som är inne på de sista timmarna av sitt långa nattpass. Han ställer knappt några frågor till Elsa utan klämmer lite på benet och konstaterar att det troligen handlar om en ytlig blodpropp. Han uppmanar henne att kontakta sin vårdcentral om svullnaden skulle bli värre och skriver ut en lindrande salva. Elsa blir aningen omskakad av att få veta att hon har en propp, men eftersom läkaren inte verkade tycka att det var något farligt känner hon sig ändå lite lättad när hon åker hem.

UNDER DEN NÄRMASTE tiden försöker Elsa vila benet så mycket som möjligt och promenaderna med Mauritz blir inte lika långa som tidigare. Kan man verkligen bli så här trött av en propp i benet tänker hon ibland. Och illamående? Sover dåligt gör hon också och äter allt mindre. Hon hoppas att döttrarna Karin och Helena inte tänker skälla på henne för att hon har gått ned i vikt, när de kommer på besök med barnbarnen på söndag. De var ju så oroliga för henne när hon hade cancer i tarmen. Eftersom båda numera bor så långt borta och de träffas så sällan vill hon inte förstöra dagen med tråkigt sjukdomsgnäll. Men skäller lite på henne gör de faktiskt båda två, och oroliga blir de också, även om de försöker dölja det för sin mamma. De uppmanar Elsa att göra som akutläkaren sagt och gå till vårdcentralen. Samma dag som hon själv tänkt beställa tid blir hon dock kallad till sin husläkare som nu fått uppgifter från akutmottagningen om att Elsa bör kontrolleras eftersom hon ordinerats propplösande medicin. Någon vecka senare besöker hon så sin vårdcentral för första gången. Den vikarierande läkaren undersöker Elsas ben som nu är normalt igen, tar blodprover, konstaterar att blodtrycket är bra och skriver ut svaga sömntabletter. För det lyckades Elsa nämna i förbigående, att hon börjat få lite svårt att sova. Först efteråt slog det henne att hon visst aldrig kom sig för att nämna den tilltagande aptitlösheten och illamåendet.

Tiden går, veckor och månader. Elsa är trött, mycket tröttare än vanligt och hon har gått ned nästan tio kilo. Ibland känner hon sig yr och det svaga illamåendet finns där nästan hela tiden. Hon tycker att orken sviktar, att det till och med blivit jobbigt att ta hissen upp till bostaden på fjärde våningen. Vilken tur ändå att jag gjorde som flickorna sa efter Georges

död och hann flytta till ett hus med hiss, nu när jag plötsligt blivit så skröplig, tänker hon. Väninnan Kerstin som är bekymrad över Elsas viktnedgång uppmanar henne till nytt besök på vårdcentralen. Nu träffar Elsa en ny läkare som lyssnar på hjärtat, tar blodprover igen och skriver ut tabletter som ska ge Elsa lite bättre matlust. Allt tycks vara normalt – förutom att Elsa inte alls mår bra. Eftersom ingen läkare hittills frågat något om hennes tidigare sjukdom finner Elsa heller ingen anledning att tro på något samband men vid det här laget har döttrarna börjat oroas sig. De har inte glömt att deras mamma haft cancer. På sistone har de också märkt att hon ibland tycks vara lite disträ när de pratar i telefon. Men när de frågar hur hon mår svarar hon alltid med ett litet skratt: Tack, bra. Man mår som man förtjänar. Ingen fara på torpet.

En natt när Elsa ska gå på toaletten snubblar hon på en mattkant och ramlar handlöst. Det tar flera timmar innan hon kan resa sig och Mauritz står oroligt och gnyr vid hennes sida hela tiden. Hon lyckas till sist nå telefonen och ringer 112. De skickar en ambulans och Elsa lyckas själv ringa Kerstin som ska hämta Mauritz och öppna dörren för ambulanspersonalen.

EN SVAG OCH omtöcknad Elsa blir liggande på en bår i sjukhuskorridoren ganska länge innan någon uppmärksammar henne. En snabb undersökning visar att inga armar eller ben är brutna, men läkaren tycker att hon ska stanna kvar ett tag för observation. När hon skickas hem ett antal timmar senare får hon rådet att kontakta sin läkare på vårdcentralen om hon skulle få några fler besvär.

Elsa, som nu har börjat känna sig som ett enda stort besvär hela hon, undrar i sitt stilla sinne vem som är "hennes" läkare. Hon undrar också vad det är hon egentligen lider av – om det bara är ålderskrämpor eller något riktigt allvarligt. Trycket över magen har ökat, liksom illamåendet, tröttheten och yrseln. Och ibland känns det som om hela kroppen värker på ett obehagligt sätt.

Elsa känner sig allt oftare ensam, rädd och ledsen men eftersom hon inte vill ligga döttrarna till last försöker hon fortfarande låta som vanligt när de ringer.

Kerstin och en skolflicka, Amanda, i grannhuset turas om att gå ut med Mauritz varje dag. Elsa orkar knappt med den dagliga morgonrundan längre. Tur att jag har blivit så liten i maten tänker hon för hur skulle jag klara av att bära hexm stora matkassar nuförtiden?

Vid några tillfällen under den senaste månaden har hon känt sig så yr, orolig och hjälplös att hon åkt in på akuten igen men snart blivit hemskickad utan att de har hittat något fel. Elsa känner sig gammal och besvärlig med sina ständiga och diffusa besvär.

Efter ytterligare några veckors långsam men stadig försvagning beställer Elsa ny tid på vårdcentralen där hon träffar ännu en obekant läkare. För första gången ställs nu frågor om hennes tidigare cancer och den här läkaren ägnar mycket tid åt att undersöka buken. Hon bestämmer sig för att låta göra en rad olika undersökningar, bland annat tarmröntgen och ultraljud av levern och ger Elsa en remiss till röntgenavdelningen på sjukhuset i grannstaden.

Ytterligare tre veckor går innan Elsa får tid för undersökningar på röntgenavdelningen. Medan hon åker fram och tillbaka under några mycket långa dagar fyllda av besvärliga undersökningar flyttar Mauritz in till Kerstin. Elsa är alldeles för utmattad av både resorna och de fysiska plågorna för att orka med att sköta honom.

Hon vet varken vad de letat efter eller vad de kommit fram till under de många provtagningarna. Strax efter tarmröntgen fick hon ännu mer ont i magen än vanligt, men eftersom hon inte riktigt visste vem hon kunde vända sig till för att få starkare värkmedicin bestämde hon sig för att bita ihop och härda ut. Jag har väl redan värktabletter så det räcker, tänker hon. Det går kanske inte att komma ifrån att det gör ont när man är sjuk.

Men oron för vad som ska hända henne, hur framtiden ska se ut börjar växa sig allt starkare inom henne.

VID ÅTERBESÖKET PÅ vårdcentralen två veckor senare får Elsa veta resultatet av undersökningarna.

Hon har fått cancer – igen. Inte i tarmen den här gången utan i levern, där man hittat flera olika metastaser. Läkaren som ser hur ängslig Elsa är, väljer sina ord noga. Istället för att säga till Elsa att en operation inte skulle kunna bota henne den här gången, lägger hon fram det som att Elsa kommer att slippa operation nu och att hon ska ordna så att hon bara får en cytostatikabehandling.

Med fasa minns Elsa hur det var förra gången när hon fick brännande blåsor i munnen av behandlingen och mådde urdåligt, men läkaren försäkrar – om än lite lamt – att det nog ska

gå bättre den här gången. Hon skriver ut plåster som ska dämpa det ständiga illamåendet och en stark värkmedicin utan att fråga Elsa vad hon redan tar. Hon som alltid har sin läkemedelslista med i handväskan...

Efter stor tvekan har Elsa informerat döttrarna om diagnosen och de har börjat besöka henne allt oftare. Nu har de sett att deras mamma – som protesterar svagt – även behöver hjälp med hushållsarbetet och de turas om att städa och handla åt henne. Innan de åker hem till sina familjer igen ser de alltid till att det finns färdiglagad mat i frysen.

Elsa känner sig visserligen mycket sjuk och svag men både hon själv och döttrarna är ändå hoppfulla. Förra gången blev hon ju faktiskt frisk från cancern och de hade väl inte satsat på en massa nya behandlingar om de inte hade trott att det skulle hjälpa, tänker de alla tre.

Hon genomlider fem omgångar med cytostatikabehandlingar med två veckors mellanrum som till en början bara tycks förvärra hennes mycket svaga tillstånd. Ibland mår hon så illa att hon får ligga kvar i ett övervakningsrum över natten. Mauritz är i tryggt förvar hos Kerstin under denna ansträngande period.

NÅGON MÅNAD EFTER cytostatikakuren känner sig Elsa lite, lite bättre. Hon äter plikttroget alla sina olika läkemedel och har snudd på börjat vänja sig vid den konstiga smärta som blivit hennes ständige följeslagare. Ibland tar hon nästan lite skuldmedvetet en dubbel dos av värkmedicinen. Men inget tycks hjälpa mot den hemska tröttheten som finns där från morgon till kväll. Den kan hon inte vänja sig vid. Hon har ju fått en massa olika broschyrer från kontaktsjuksköterskan där det står om både trötthet och aptitlöshet men hon har bara inte orkat börja bläddra i dem. Det kanske är självklart och ofrånkomligt att man ska vara så trött och svag hela tiden, tänker Elsa.

Efter första omgången cytostatika blir det ett par veckors paus och då går det trots allt lite lättare att klara de vanliga vardagssysslorna och både hon och Mauritz är överlyckliga över att allt för stunden nästan är som vanligt. Vilka fantastiska mediciner och behandlingar det finns nuförtiden, tänker Elsa, som nu uppfattar sig som på god väg att bli botad.

Men lyckan blir inte långvarig. Svagheten, smärtorna, den förlamande tröttheten, illamåendet och den obehagliga sjukdomskänslan i hela kroppen återvänder efter några månader, nu med dubbel styrka.

Elsa har för länge sedan tappat greppet om vilken läkare som har hand om henne och när hennes kontaktsjuksköterska på onkologen inte svarar i telefon, bokar hon tid på vårdcentralen istället. Ny läkare, nya undersökningar, nya tröttsamma resor till sjukhuset. Hon vet inte längre riktigt vilken sjukdom hon har, om cancern är borta eller ej. Hon vet bara att hon känner sig sjukare än någonsin.

Hon tycker sig heller inte ha fått något klart besked från någon av läkarna, men å andra sidan har hon kanske glömt vad som sagts. Hon har ibland börjat få problem med minnet, något som döttrarna Karin och Helena också har märkt.

Hon har nu, tack vare att döttrarna har kontaktat biståndshandläggare, blivit beviljad hemtjänst som kommer en sväng varje dag och hjälper henne med det mest nödvändiga. En allt oroligare Mauritz tillbringar återigen mycket tid hos Kerstin, som också hjälper Elsa så mycket hon kan och hinner.

Vid nästa återbesök till onkologen ser läkaren allvarlig ut, vilket gör Elsa väldigt orolig. Det ser inte så bra ut, säger han. Nu finns det tyvärr inget mer vi kan göra.

Del 2

INGET MER ATT GÖRA? Men vad betyder det, tänker Elsa halvt omtöcknad när hon sitter i färdtjänsttaxin på väg hem från onkologen. Hon känner att hon inte riktigt uppfattade eller förstod exakt allt vad läkaren sagt. Hon hade inte heller vågat fråga rakt ut om hur allvarligt läget var. Inget mer att göra? Ska jag bara lägga mig ned och invänta döden nu, funderar Elsa som känner sig både arg och chockad efter samtalet med läkaren. När Karin och Helena ringer lite senare berättar hon lite motvilligt vad läkaren sagt. De blir otroligt upprörda och bestämmer sinsemellan att Karin ska ta kontakt med läkaren för att få veta mer.

Under ett långt telefonsamtal med onkologläkaren får Karin veta att Elsas prognos är mycket dålig, att cancern har spridit sig till lungorna. När läkaren upprepar att det inte finns något mer att göra får Karin ett utbrott.

Men det är väl klart att det måste finnas något man kan göra, nästan skriker hon åt läkaren. Mamma blev ju helt frisk förra gången och hon har faktiskt levt ett väldigt aktivt liv trots sin ålder. Hon klarade sig själv och gick ut med hunden varje dag bara helt nyligen!

Läkaren vill helst inte diskutera fler ingående detaljer om Elsas hälsotillstånd per telefon, utan föreslår att Karin ska följa med Elsa på nästa besök för att få full information.

Någon vecka senare tar både Karin och Helena ledigt från sina jobb och följer med Elsa till läkarbesöket. Läkaren klargör att Elsas tillstånd är mycket allvarligt, men undviker att använda ordet livshotande. Nog måste det väl finnas något mer man kan pröva för att ta bort tumörerna och bota mamma, säger Karin.

Läkaren som känner sig lite pressad menar att man förstås kan prova att ge Elsa ytterligare en cytostatikakur i reducerad dos och det tycks lugna både döttrarna och Elsa själv något.

Det blir ingen riktig tid att prata om annat, som till exempel Elsas kraftiga viktförlust, tröttheten och den svåra smärtan, men Elsa hoppas att allt ska gå över så fort hon får cytostatikan om några veckor.

FRÅN OCH MED nu skrivs hon in i hemsjukvården och distriktssköterskan Elisabeth blir Elsas omvårdnadsansvariga sjuksköterska. När hon kommer hem till Elsa första gången slås hon av hur avmagrad Elsa är. Elsa medger att hon knappt minns när hon senast kände någon matlust och hon berättar att hon inte längre orkar laga riktig mat varje dag. Dessutom tycker hon att de ständiga smärtorna i magen faktiskt blir värre när hon äter.

Elisabeth undrar om Elsa fått någon medicin för detta, men Elsa säger att hon inte kan hålla reda på vad alla hennes mediciner är till för. Ibland glömmer hon kanske att ta dem också, erkänner hon förläget. När Elisabeth undrar var Elsa förvarar alla sina tabletter blir Elsa först lite förvirrad och får tänka efter en bra stund, men sen visar hon hela arsenalen, cirka 20 olika förpackningar, som hon placerat i skafferiet.

När Elisabeth i samband med blodtrycksmätningen råkar stöta till Elsas säng upptäcker hon att det ligger några medicinburkar under sängen. Bakom gardinen i vardagsrummet ligger ytterligare några öppnade tablettförpackningar samt en omsorgsfullt hopknuten liten tygpåse där Elsa gömt några smycken.

Elisabeth inser snabbt att Elsa behöver mycket mer hjälp – med allt – än vad hon fått hittills. Hon förstår också att Elsas mentala tillstånd är försvagat, hon verkar svikta kognitivt. Elisabeth tar därför snabbt kontakt med både döttrarna och de ansvariga för hemtjänsten.

Efter kontakt med biståndshandläggare beslutas det att Elsa ska få morgonhjälp varje dag, matlåda levererad vid lunch samt stöd vid dusch en gång i veckan. Elisabeth har sett till att det beställts näringsdryck som komplement till måltidsstödet. Undersköterskan Jenny blir utsedd till att vara Elsas kontaktperson i hemtjänsten.

MEDAN ALLT DETTA praktiska pågår runt Elsa försämras hennes tillstånd långsamt men säkert. Hon är ofta sängliggande och plågas både av sina smärtor och det ständiga, dova illamåendet. Från att tidigare ha varit vid ganska gott mod är hon nu ofta nedstämd och ledsen. Det händer nästan aldrig att hon sover sig igenom en hel natt trots att hon är så dödligt trött hela dagarna. Hon kan inte förstå varför det inte hjälper att sova när hon nu är så oerhört trött. Oftast vaknar hon till många gånger varje natt och då känner hon sig mer ensam och ångestfylld än någonsin. Enda trösten är Mauritz, som troget finns vid hennes sida i stort sett hela tiden. Grannflickan Amanda är nästan lika kär i Mauritz som Elsa och går

ut med honom så ofta hon hinner. Och väninnan Kerstin kommer på besök flera gånger i veckan och hjälper till med allt möjligt - inte minst lyckas hon få Elsa att äta av de goda hembakade bullar hon brukar ta med sig.

ELSA ÄR VISSERLIGEN glad och tacksam över sina dagliga matlådor, men hon tycker skamset nog inte att maten smakar särskilt bra och hon har mycket svårt att äta upp. Ibland smusslar hon undan de öppnade lådorna på olika ställen i lägenheten. När hemtjänstpersonalen så småningom hittar dem låtsas de flesta av dem inte om det. Städ är ju inte med i Elsas beslut från biståndshandläggaren.

Karin och Helena, som båda arbetar heltid på sina hemorter, hjälper också till så mycket de kan, men de känner sig mer och mer stressade och otillräckliga. De noterar att hemmet inte hålls i det skick de varit vana vid under sin uppväxt, och säger sinsemellan att vi måste ta tag i detta och prata med mamma vid tillfälle. Båda känner innerst inne att det är ett svårt samtal att ta. Kan man kritisera sin mammas städning...? Under sina besök brukar de laga Elsas älsklingsrätter åt henne, oftast blir det kåldolmar eller raggmunk. De blir lika glada varje gång de ser att hon äter med ganska god aptit.

Elsa brukar också lysa upp de gånger barnbarnen följer med, de är ju unga vuxna nu men Elsa skattar sig lycklig för att dottern Karin fick en sladdis för några år sedan. Sexåriga Emil är en ständig källa till glädje under sina besök. Då blir hon under några timmar nästan som förr i världen, skrattar och skojar med honom och svarar så gott hon kan på alla hans frågor. Men när Emil förra söndagen tittade henne rakt i ögonen och frågade: När ska du dö mormor, kunde hon inte hålla tillbaka tårarna. Det vet man aldrig, Emil, lyckades hon pressa ur sig, men jag lovar att kämpa på så länge jag kan. Det svaret gjorde Emil nöjd och den fina kram hon fick av honom då levde länge kvar i minnet.

DEN SENASTE CYTOSTATIKAKUREN Elsa fick gjorde att hon mådde lite bättre, men de svårdefinierade smärtorna finns kvar och nu har Elisabeth sett till att vårdcentralsläkaren ordinerat en ökad dos morfin. Eftersom Elsa ofta glömmer att ta sina mediciner har hemtjänstpersonalen fått delegering för att överrätta läkemedel varje morgon. De ser även till att hon dricker av näringsdrycken (som Elsa i hemlighet avskyr).

Elsa vill helst att kontaktpersonen Jenny, som hon tycker jättemycket om, ska komma varje dag. De andra i hemtjänsten har hon inte riktigt lärt sig namnen på, det kommer ju olika varje dag.

En gång när favorithundrastaren Amanda var bortrest på påsklov frågade hon en lätt stressad person från hemtjänsten om den kunde vara snäll och ta ut Mauritz en kort stund.

Nä, sånt ingår faktiskt inte i våra arbetsuppgifter och det står heller inte med i genomförandeplanen blev det kärva svaret som gjorde Elsa både ledsen och orolig.

Skulle hon bli tvungen att lämna bort Mauritz helt och hållet nu? Det har nämligen blivit lite svårt för henne att orka gå ut med honom fyra gånger per dag. Hon vill helst inte tänka på att behöva använda rollatorn som hon fick i samband med att hon skrevs ut från senaste sjukhusvistelsen. Riktigt så gammal är jag väl ändå inte än, intalar hon sig själv, och vad ska grannarna tänka?

DEN SENASTE MÅNADEN har hon känt sig mer orolig. Trots att ingen har sagt rakt ut att hon kommer att dö av sin sjukdom, tänker hon allt mer på döden och på hur det var när maken George dog för snart tio år sedan. Varför pratade vi inte ordentligt med varandra den sista tiden, tänker hon ofta sorgset. Det var som om ingen av oss skulle låtsas om att slutet var nära, fast båda visste det. George kanske hade behövt prata om sin rädsla för att dö, medan jag bara pladdrade på om att han minsann snart skulle bli frisk och få komma hem, grubblar hon vidare.

Elsa definierar sig inte som religiös, men på senare tid har hon ändå känt ett starkt behov av att få prata med någon om lite djupare frågor, om hur det är att dö och vad som eventuellt väntar efteråt.

Det går ju inte att prata med flickorna om sånt och inte Kerstin heller... Mauritz däremot kan man säga allt till, han förstår minsann det mesta, tänker hon med ett litet skratt.

Tiden går långsamt framåt för Elsa som nu får mer och mer ont, både i kroppen och i själen. Hon tycker det springer så mycket folk i hennes hem, men ändå känner hon sig oftast mycket ensam.

Flickorna hälsar på så ofta de kan, men de har ju sina familjer och sina arbeten att tänka på. Och Kerstin har ju sitt liv, henne vill Elsa inte besvära i tid och otid. Hon är ju redan så snäll och passar Mauritz så ofta det behövs.

Nu har Elsa börjat använda rollatorn så att hon åtminstone kan ta sig ut och släppa ut Mauritz på gården. Vilken tur att det blev ett sånt där uppföljningsbesök från rehab-teamet som såg till att plocka fram den här behändiga saken åt mig, tänker hon tacksamt och klappar på rollatorn.

Två tillfällen under de senaste veckorna har Elsa varit tvungen att åka in till akuten på grund av sina magsmärter. Trots att en brits i sjukhuskorridoren är en ganska otrevlig plats att tillbringa natten på känner hon sig åtminstone tryggare där än hemma. Men efter att ha blivit smärtlindrad skickas hon ju hem med uppmaningen att ta kontakt med sin vårdcentral eller hemsjukvården.

VECKORNA GÅR OCH den lilla förbättring som Elsa upplevde efter cytostatikakuren för någon månad sedan har för länge sedan ersatts av tilltagande besvär. Hon har svåra smärter nästan hela tiden och väger nu bara drygt 40 kilo. Hon är aldrig sugen på att äta, har svårt att sova och är oftast mycket nedstämd. Kerstin ringer flera gånger i veckan, men har haft fullt upp med egna familjebekymmer på sistone och vet inte riktigt hur hon ska kunna muntra upp sin väninna längre. Kontaktpersonen Jenny tycker att det är dags att Elsa får mer kontinuerlig tillsyn eftersom hon behöver hjälp med nästan allt, även den personliga hygien. Hemtjänstinsatserna ökas upp till maximalt antal insatser en tid, men Elsa känner sig fortfarande orolig och mår dåligt.

Döttrarna tar upp frågan lite försiktigt med Elsa om hon inte haft det bättre på ett särskilt boende. Elsa blir mycket upprörd och ängslig vid tanken på att behöva flytta. Det kommer jag aldrig att orka med, tänker hon. Och vad ska hända med Mauritz då? Men efter några lugna och bra samtal med både distriktssköterskan Elisabeth och döttrarna – och en försäkran om att allt ska bli bra även för Mauritz – ger hon med sig och samtycker till att söka plats på särskilt boende, med förhoppning om att få plats på boendet i grannkvarteret.

Kötiden är minst tre månader. Under tiden ska Elsa få ökad tillsyn av distriktssköterskan. Hon har noterat att Elsa har mycket mer ont nu och bitt distriktsläkaren att öka morfindosen något. Nej, det går inte, blir svaret, hon får precis den dos hon ska ha enligt riktlinjerna.

Vid något tillfälle när distriktssköterskan Elisabeth undrade om Elsa var ledsen var hon nära att börja prata om sin rädsla för döden, men då verkade det som om Elisabeth plötsligt hade lite bråttom att komma iväg så orden blev kvar i henne. Igen.

ELISABETH HADE DOCK uppfattat Elsas behov, men känt att det inte var hennes sak att hjälpa henne med den typen av frågor. Hon skäms lite när hon tänker på att hon nästan blev generad vid tanken på att behöva prata om så känsliga saker med en patient.

Märkligt att man kan vårda och hjälpa en patient med allt möjligt fysiskt, men att det ska vara så svårt att tala om djupa, viktiga saker, tänker Elisabeth som ofta har undrat varför hon inte blivit erbjuden någon kurs i detta. Det är ju långt ifrån första gången hon råkar ut för det här problemet.

Nästa gång hon går till Elsa ska hon tipsa henne om att ta kontakt med en kurator eller kanske en präst. Om hon nu är religiös eller ej, det vet Elisabeth inget om eftersom de aldrig ens nuddat vid det ämnet i sina samtal. Huvudsaken nu är att Elsa ska slippa ha ont, nu jäklar tänker hon ta ett rejält snack med läkaren för att se till att hon får bättre smärtlindring.

Vardagarna har blivit något Elsa – och även döttrarna – börjat se fram emot med fasa. Döttrarna tillbringar nu hela helgerna hos sin mamma men på vardagarna försvinner den trygghet Elsa upplever av att ha någon hos sig hela tiden. Mellan hemtjänstbesöken blir Elsa ensam med ett virrvarr av tankar och oro. Både smärtan och förvirringen tilltar i takt med att hennes otrygghet ökar mellan besöken.

En tisdagskväll svimmar hon på vägen till toaletten. Det blir Mauritz som räddar henne. När Elsa inte kommer på fötter börjar han skälla som en galning och grannarna förstår att något är fel inne hos Elsa. De ringer efter ambulans och inom någon timme är Elsa på väg till sjukhuset – igen. Ambulanspersonalen såg ingen annan råd än att lämna Mauritz hos grannarna i väntan på att få kontakt med någon anhörig.

Elsa har brutit vänsterarmen och är mycket omtöcknad, av fysisk smärta men också av en kraftig viktnedgång. Hon har knappt några muskler kvar och är mycket svag.

Nu ligger hon återigen på akuten...

PÅ SJUKHUSET SÄTTER de in näringsdropp. Elsa som nu med sin gipsade vänsterarm har mycket svårt med balansen får ligga kvar på sjukhuset. Näringsdroppet får henne inte att må ett dugg bättre, hon mår mer illa än någonsin och har också mer ont. Någon personal pratar om att de borde be dietisten träffa Elsa, men ingen dyker upp.

Av någon anledning tycks det nu som om hon får mindre smärtlindrande medicin än tidigare, men detta är inget Elsa själv kan formulera. Hon vet inte riktigt längre vad som händer i hennes kropp annat än att den bara blivit till allt större besvär för henne. Inte kan hon sova heller på detta stressiga ställe där det springs ut och in hela nätterna och där hennes rumskamrater har störande ljud för sig hela tiden.

När döttrarna kommer försöker hon hålla masken, men för dem är det uppenbart att Elsas tillstånd har förvärrats ytterligare. När de frågar avdelningsläkaren om hon verkligen får tillräckligt med näring och smärtstillande medel blir svaret ett korthugget och något förnämat: Ja, självklart får hon det! Mer morfin kan han absolut inte ge, men han lovar att öka näringsdroppet något eftersom "er mamma tydligen har problem med aptiten och inte vill äta".

Det går inte heller att få klart besked om hur länge Elsa ska ligga kvar på sjukhuset och om hon verkligen kan åka hem i det här skicket. Helena och Karin känner sig maktlösa och skuldmedvetna och börjar diskutera med varandra om Elsa möjligen skulle kunna flyttas hem till någon av dem. Men när de försiktigt tar upp frågan blir Elsa alldeles förskräckt. Nej, nej, flickor, jag vill åka hem till mig så fort det bara går om det inte finns plats på boendet än. Ni har ingen plats hos er, det skulle bara bli en hemsk börda för er alla. Allt blir bra så fort jag får träffa Mauritz igen.

Döttrarna bestämmer sig för att avvakta. De beslutar sig för att ta reda på om det går för Elsa att få komma in på korttidsplats i väntan på plats på det boende hon står i kö till. De

bestämmer sig även för att kolla upp om hon har rätt att söka vårdplats i någon av de städer där Helena och Karin är bosatta.

NÄR EN ALLTMER otrygg och orolig Elsa har legat sex dagar på sjukhuset hör hon mer stressig aktivitet än vanligt ute i korridoren. Det visar sig att hela avdelningen ska stänga för sommaren och Elsa får plötsligt beskedet att hon planerats få åka hem samma eftermiddag. Gud vad skönt att få slippa härifrån, är hennes enda tanke. Hon känner sig väldigt svag och har på senaste tiden också fått lite svårt att andas, men hon bestämmer sig för att be Elisabeth om hjälp med detta så fort hon får komma hem. Det har ändå inte varit lönt att berätta om nya kroppsliga besvär för någon här på sjukhuset, de har ju mest varit intresserade av min brutna arm, tänker Elsa medan hon sitter – eller nästan halvligger – i entrén med en lånad rollator och väntar på transporten hem till bostaden.

Hon får hjälp ända in i lägenheten av sjuktransportchauffören. Du har väl någon som hjälper dig nu, undrar han vänligt innan han går och Elsa svarar med ett litet trött skratt: Jaaadå, hur många som helst! Nästan FÖR många ha ha... Men egentligen har hon ingen koll på den planering som gjordes på sjukhuset. Kanske hon sa att hemtjänsten inte behövde möta upp henne?

Klockan är bara två denna fredagseftermiddag, men Elsa är för trött för att göra något annat än att bara gå och lägga sig. Den gipsade vänsterarmen gör det knappast lättare att röra sig i hemmet och hon är jätterädd för att ramla igen. Hon hittar plötsligt inte sin rollator och känner sig så yr och omtöcknad att hon knappt heller minns var Mauritz är, men hon har för sig att det var Kerstin som förbarmade sig över honom den här gången också. Jag ringer henne när jag vaknar, tänker hon innan hon nästan svimmar av utmattning.

NÄR ELSA VAKNAR igen är det nästan morgon. Hon vaknar av att hon har fruktansvärda smärtor i magen och att hon har svårt att få luft. Det bränner i halsen och hon känner sig väldigt törstig. Sedan de tog bort droppet för ett drygt dygn sedan har hon inte fått i sig någon näring eller vätska och hon är helt darrig av svaghet. Hon varken orkar eller vågar sig upp för att gå på toaletten och tvingas för första gången i sitt vuxna liv kissa i sängen. Medan timmarna kryper fram ligger Elsa i en slags dvala. Hon fryser och svettas om vartannat och

andas nu med stor svårighet. Det har gått många, många timmar sedan hon fick smärtstillande medicin och de svåra smärtorna river och sliter i hennes svaga lilla kropp.

Framåt kvällen hör hon att telefonen ringer flera gånger, men eftersom den ligger kvar i pappkassen från sjukhuset, som chauffören ställde innanför dörren, har hon ingen möjlighet att svara. Hon har i sitt nästan medvetlösa tillstånd nästan helt tappat uppfattningen om tid, men några gånger hinner hon ändå desperat undra varför ingen kommer till henne.

Klockan åtta på lördagskvällen stormar Elsas dotter Helena in i lägenheten. I likhet med både hemtjänstpersonalen och distriktsköterskorna har Elsas döttrar trott att hon var kvar på sjukhuset. I planeringen vid hemgången från sjukhuset har man missat att kommunen inte bekräftat hemgången innan Elsa skickades hem. Ingen på hemtjänsten visste att hon var hemma. Helena som just åkt på semester med sin familj ringde sjukhuset upprepade gånger på lördagen för att få veta hur det var med Elsa, men lyckades inte komma fram förrän ganska sent på eftermiddagen. När hon får beskedet att avdelningen stängt och Elsa blivit hemskickad börjar hon ringa till Elsas bostad. Hon slår även larm till sin syster som just är på väg för att hämta hem sina barn från kollot som ligger långt ute på en ö.

Eftersom vårdcentralen har hunnit stänga för dagen inser de djupt oroliga döttrarna att det bästa är att en av dem skyndsamt åker hem till Elsa. Ingen av dem vill störa Kerstin som har tagit med sig Mauritz ut till sin stuga på landet. Helena lämnar familjen i sommarhuset och kör stundtals bra mycket fortare än vad lagen tillåter, men det tar ändå drygt fem timmar för henne att komma fram.

Hon hittar sin mamma liggande i sängen, i blöta lakan och knappt kontaktbar. Helena ringer omedelbart efter ambulans. Medan hon väntar försöker hon tala lugnt och tröstande till Elsa som vaknar till och Helena försöker då få i henne lite vätska. Hon ser också att Elsa har jätteont men har ingen aning om vad hon kan ge henne. Det står medicinburkar överallt, men Helena tycker det är bäst att vänta tills ambulansen kommer. Tankarna snurrar...kunde vi gjort mer för mamma? Hon håller Elsas hand hårt hela vägen in till sjukhuset och känner en enorm ilska stiga inom sig vid tanken på att sjukvården riskerat livet på hennes mamma genom att skicka hem henne på det viset.

NÄR PERSONALEN PÅ sjukhuset satt in näringsdropp och gett henne smärtstillande i form av morfin är de på väg att placera Elsa i ett fyrbäddsrum. Då protesterar Helena högljutt och kräver att mamman ska få ett enkelrum. Ser ni inte hur dålig hon är? Fattar ni inte att hon har cancer och att hon har väldigt, väldigt ont? Ni måste väl fatta att min mamma behöver lugn och ro för att kunna bli frisk, säger hon till sjuksköterskan med hög röst.

Ett enkelrum ordnas fram och Elsa somnar, utmattad, i sin säng.

Helena som känner sig helt slut har en lång diskussion med systemen i telefon.

Vi måste göra något Karin, mamma kommer inte att klara av detta länge till. Hon ser ut som en svag liten fågel, en sparv som har brutit ena vingen, säger hon och gråter.

Helena får tillbringa natten halvliggande i en fåtölj i Elsas rum och då och då går hon upp för att se att allt är ok. Andningen är ansträngd, men Elsa tittar upp ibland och kramar Helenas hand tillbaka.

Vid ett tillfälle viskar hon oroligt till Helena: Var är Mauritz nu? Hon ler svagt när hon får beskedet att han är ute på landet med Kerstin.

Vid ett långt samtal med den ansvarige läkaren nästa dag beslutas det att Elsa så fort det är möjligt ska förflyttas till det stora sjukhuset i den stad där Karin bor.

För första gången sägs det nu rakt ut till en av Elsas närstående att det inte finns så stort hopp om att hon ska kunna leva särskilt länge till. Men vi ska naturligtvis göra allt vi kan för att den sista tiden ska bli så bra som möjligt för henne, försäkrar läkaren och lovar att Elsa åtminstone ska få slippa att ha ont.

Varför har ingen berättat för oss tidigare hur sjuk mamma egentligen har varit så här pass länge är en fråga som envist maler runt i Helenas huvud. Kanske hade vi kunnat göra något på ett annat sätt, kanske skulle vi ha hjälpt henne mycket mer, kanske borde vi ha tvingat henne att flytta hem till oss, grubblar hon skuldmedvetet vidare medan hon sitter vid Elsas sängkant och masserar varsamt hennes hand.

Elsa tycks för stunden inte ha ont, men hon är lite omtöcknad och förvirrad och har svårt att föra ett ordentligt samtal med sin dotter.

På eftermiddagen kommer det dock ett efterlängtat besök som får henne att åtminstone kvickna till lite grand. Det är Kerstin som nu skyndat sig hem från sommarstället och naturligtvis tagit med sig Mauritz, som blir helt uppjagad när han får träffa sin riktiga matte igen efter flera veckor.

Eftersom Elsa ligger i ett enkelrum har avdelningschefen gjort ett undantag från de vanliga sjukhusreglerna och givit klartecken till hundbesöket. Både Kerstin och Helena får åtskilliga tårar i ögonen när de ser hur glad och lugn Elsa blir över att få träffa sin lille trogne kompis igen. Mauritz hoppar glatt upp i sängen och ligger och myser vid Elsas sida ända tills det blir dags för honom att motvilligt gå därifrån med sin extramatte.

ELSA FÅR EN ganska lugn natt. Sedan hon fick behandling med morfin har hon besvärats av svår förstoppning. Hon har inte velat äta alls på sistone men har hittills fått näringsdropp. Men när Helena kommer nästa dag finns det inte längre någon droppställning vid sängen och Helena undrar upprört varför. Ska mamma inte få någon näring? Då dör hon ju?! Läkaren försöker stillsamt förklara att Elsas kropp inte längre orkar med att ta upp näring. Det blir bara en extra belastning för henne, hon behöver inte det längre, försöker han säga så skonsamt som möjligt. Men Helena blir helt uppriven och utbrister att man väl inte kan låta Elsa svälta ihjäl? Hon ska ju flyttas till annat sjukhus snart?! Och alla behöver väl mat?

Det är inte första gången den här läkaren ser en sådan närmast desperat reaktion hos närstående och han beslutar sig därför för att återinsätta droppet, men nu med en mycket svagare näringslösning för att inte ytterligare förvärra belastningen på Elsas sjuka kropp.

Efter några relativt lugna dagar och nätter är Elsas tillstånd ganska stabilt, men andningen är fortfarande ganska ansträngd. Hon får dagligt besök av Kerstin och Mauritz och blir lika glad varje gång.

Hon har fått veta att hon ska förflyttas till det stora sjukhuset i grannstaden där Karin bor, men hon har inte riktigt kunnat förstå varför.

INGEN HAR FAKTISKT frågat vad jag tycker, tänker hon i sina klara stunder. Helst av allt hade hon velat få komma hem till sin egen lägenhet, men hon inser nu att hon är alldeles för sjuk

för att det skulle fungera. Tack vare morfinet är hon oftast relativt smärtfri, men på nätterna har hon börjat få ganska svår ångest. Den lugnande medicin hon får hjälper inte riktigt mot ensamhetskänslan och den allt starkare rädslan för att dö. Hon önskar att hon kunde få hjälp att prata med någon och frågar faktiskt lite förläget en av sjuksköterskorna om det finns någon präst på sjukhuset? Jodå, jag ska försöka ordna så att han kommer hit så fort som möjligt, blir det vänliga svaret.

Men redan nästa eftermiddag är det av olika skäl dags för Elsa att bli transporterad till grannsjukhuset. Hon är väldigt svag och tycker det känns mycket obehagligt att bli ivägrollad från sitt lilla enkelrum som hon har vant sig vid nu.

Elsa sover nästan hela vägen och vaknar upp i ännu ett främmande sjukhusrum. Hon ser en massa obekanta ansikten fladdra förbi och efter ett antal timmar sätts det in ett nytt näringsdropp på henne. Det dröjer dock åtskilliga timmar innan någon har tid att ge henne den morfindos hon fått senaste tiden. Avdelningsläkaren är upptagen med annat och sjuksköterskan har inte åtkomst till Elsas läkemedelslista då sjukhusen har olika journalsystem.

Ambulansfärden tog också på hennes allt svagare krafter och nu har Elsa nästan hamnat i ett medvetslöst tillstånd samtidigt som det börjat rossla mycket i luftrören.

Karin och Helena hade inte fått besked om exakt tid för transporten och befinner sig fortfarande på resande fot, på väg till Elsa. Eftersom Elsas tillstånd nu försämrats väldigt fort skyndar sig avdelningssjuksköterskan att ringa upp Helena och ber henne att även informera sin syster.

Karin och Helena anländer nästan samtidigt till avdelningen, båda med gråten i halsen och stressen lysande ur ögonen. En undersköterska sitter inne hos Elsa och fuktar hennes mun med lite vatten.

Elsa är inte vid medvetande men ser ganska lugn ut, trots de svåra rosslingarna i luftrören. Döttrarna som nu skakar av gråt sätter sig på varsin sida av sängen och håller Elsas händer. Elsa Svensson vaknar inte till mer, men den svaga handtryckning de båda får tillbaka uppfattar de som mammans sätt att säga farväl.