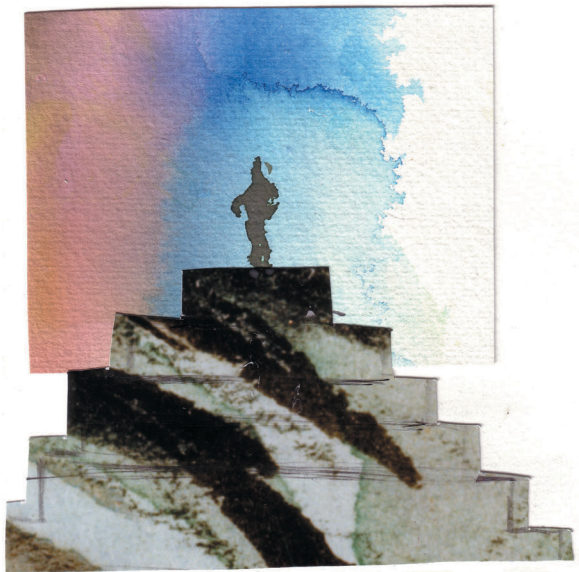


# ELSA

SLUTET



# ELSA

## INLEDNING

”PALLIATIV VÅRD ÄR ett förhållningssätt med syfte att förbättra livskvaliteten för patienten och de närstående, genom att förebygga och lindra lidandet genom tidig upptäckt, bedömning och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem som kan uppkomma i samband med livshotande sjukdom.”

Så definierade WHO 2002 begreppet palliativ vård. Hade de vårdgivare som finns runt Elsa på hennes väg mot döden läst denna definition och arbetat därefter hade Elsa fått en mindre plågsam sista tid i livet.

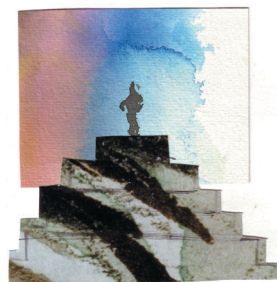
I vilket palliativt skede patienten än befinner sig – och oavsett var hon eller han vårdas - ska hon eller han självklart få ett optimalt omhändertagande av kompetent och engagerad personal. Så ser dessvärre inte alltid verkligheten ut i dagens vård-Sverige.

BERÄTTELSEN OM ELSA är skriven helt ur patientens synvinkel. Elsa har det inte lätt på sin väg mot döden och de flesta av oss skulle nog inte vilja bli behandlade som hon.

Förhoppningen är att hennes historia ska väcka intresse och stimulera till engagerade diskussioner om vad som hade kunnat göras bättre.

Elsa är en påhittad patient men det som händer henne under hennes sjukdomstid är baserat på verkliga händelser och materialet är granskat av medicinsk expertis. Dessutom har många referenspersoner i olika professioner med erfarenhet från hela vårdkedjan läst, diskuterat och kommenterat texten.

Det finns många anledningar till att det blev fel men det finns inga helt färdiga svar på hur det hade kunnat göras på rätt sätt.



Det finns säkert områden som kan förbättras på era arbetsplatser såväl när det gäller kommunikation, kunskap, organisation som ansvar. Och 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 bättre livskvalitet under sitt sista levnadsår.

DE BIFOGADE FRÅGORNA ska ses som ett stöd och en utgångspunkt för era diskussioner - som på sikt förhoppningsvis kan leda till att allt färre möter sitt slut på samma vis som Elsa.

Elsa Slutet är en fristående fortsättning på den första berättelsen om Elsa som finns i fyra delar: Diagnosen, Behandlingen, Operationen och Efter operationen. Elsa går att ladda ner från [www.cancerfonden.se](http://www.cancerfonden.se)

NOVEMBER 2006

### Nationella Rådet för Palliativ Vård

[www.nrpv.se](http://www.nrpv.se)

Nationella Rådet för Palliativ Vård är en ideell förening vars syfte är att verka för en förbättrad palliativ vård i hela landet.

Nedanstående föreningar/nätverk utgör

Nationella Rådet för Palliativ Vård:

Dietister inom Onkologi – DIO

Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter

– Utskottet för Onkologi och Palliativ Vård

Legitimerade Sjukgymnasters Riksförbund

– Sektionen för Onkologi och Palliativ vård

Nätverk för Sjukhuskyrka och teologer inom palliativ vård

Nätverk för forskande sjuksköterskor i palliativ vård

Palliativa Forskningsnätverket i Sverige – PANIS

Riksföreningen för Sjuksköterskor i Cancervård

Sjuksköterskor i Palliativ Omvårdnad – SFPO

Föreningen för Socionomer inom Palliativ vård – SIP

Svensk Förening för Palliativ Medicin – SFPM

Svenskt Palliativt Nätverk – SPN

Undersköterskor för Palliativ Omvårdnad – UFPO

PROJEKTLEDARE

**Sylvia Sauter**

TEXT

**Evelyn Pesikan**

FORM

**Ohlsson Stridbeck**

ILLUSTRATIONER

**André Prah**



Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), Cancerfonden och Stockholms Sjukhem har bidragit ekonomiskt till produktionen av "ELSA Slutet".

# ELSA

SLUTET *del 1*

*Elsas sjukdomshistoria:*

*Elsa Svensson, 68 år, pensionerad telefonist, ensamstående, hundägare. Opererad och cytostatikabehandlad för kolorektal cancer i juni 1998.*

**S**TRAX INNAN VÄNINNAN 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. Åh, 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 sista månaderna. Under de dagliga promenaderna med älskade lille Mauritz, den strävårige tax som hon fick av sina döttrar för åtta år sedan, har benen faktiskt känts lite tunga.

Hon tycker att livet har varit hyfsat bra sedan hon gick i pension, även om det tog många år att komma över saknaden efter maken George. 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 cancern skulle komma tillbaka. Doktorn, 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 förr, tycker Elsa, som inte har samma matlust 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 gammal 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. Men 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 börjar Elsa slå i telefonkatalogen. Till sist hittar hon ett nummer till Sjukvårdsupplysningen.

En lugn och trevlig sköterska uppmanar henne att genast ta en taxi och 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 två timmar 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 mindre blodpropp. Han uppmanar henne att kontakta sin vårdcentral om svullnaden skulle bli värre och skriver ut propplösande medicin. Elsa blir aningen omskakad av att få veta att hon har en propp, men eftersom doktorn inte verkade tycka att det var något farligt känner hon sig ändå lite lättad när hon åker hem.

**U**NDER 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 cancern i tarmen. Och 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 ”husläkaren” 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 doktor 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 Sjukvårdsupplysningen igen. De hjälper henne att ordna transport till akuten och lovar att ringa Kerstin som ska hämta Mauritz och öppna dörren för ambulanspersonalen.

**E**EN SVAG OCH omtöcknad Elsa blir liggandes på en bår i sjukhuskorridoren ganska länge innan någon uppmärksammar henne. En snabb undersökning visar att inga armar eller ben är brutna, men doktorn tycker att hon ska stanna kvar ett tag för observation. När hon skickas hem ett antal timmar senare får hon rådet att kontakta ”sin” doktor 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” doktor. 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 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 hem 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, där hon nu definitivt hamnat i facket ”gammal jobbig kvinna med ständiga och diffusa besvär”.

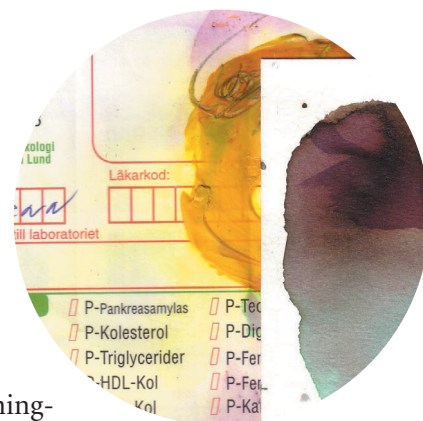
Efter ytterligare några veckors långsam men stadig försvagning beställer Elsa ny tid på vårdcentralen där hon träffar ännu en obekant doktor. För första gången ställs nu frågor om hennes tidigare cancer och den här doktorn ägnar mycket tid åt att undersöka buken. Hon bestämmer sig för att låta göra en 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 en sorgsen liten 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 hårda ut.

Jag har väl redan värktabletter så det räcker, tänker hon. Det går kanske inte att komma ifrån att det SKA göra 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.



**V**ID 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 dottertumörer. Doktorn 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 brännan-



de blåsor i munnen av behandlingen och mådde urdåligt, men doktorn 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 om vad som redan finns hemma i Elsas sprängfyllda husapotek.

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 cancer 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 dagars cytostatikabehandlingar 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.

**N**ÅGON 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 värkmedici-



nen. Men inget tycks hjälpa mot den hemska tröttheten som finns där från morgon till kväll. Den kan hon INTE vänja sig vid. Och ingen av doktorerna har hittills heller tagit upp frågan. Det kanske är självklart och ofrånkomligt att man ska vara så trött och svag hela tiden, tänker Elsa.

Under en period 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 doktor som ”har hand” om henne, men hon bokar tid på vårdcentralen igen. Ny doktor, 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 doktorerna, men å andra sidan har hon kanske glömt vad som sagts. Hon har ibland börjat få problem med minnet. Något som Karin och Helena också har märkt.

Hon har nu, tack vare påstötningar från döttrarna, lyckats få några timmars hemtjänst per vecka för att klara av 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 ser doktorn allvarlig ut, vilket gör Elsa väldigt orolig.

Det ser inte så bra ut, fru Svensson. Nu finns det tyvärr inget mer vi kan göra.



ELSA • SLUTET *del 2* >>>