

Hospice er ikke kun for de døende

Jeg mistede min mand i juni 2020 efter knap 3 ½ år med uhelbredelig kræft, men vi nåede at få 12 uforglemmelige dage på Anker Fjord Hospice.

Hospice var faktisk ikke noget min mand og jeg snakkede om, da han fik konstateret kræft og efter et par måneder fik beskeden om, at de kun kunne give livsforlængende behandling. Vi har altid kunne snakke om alt, og vi var også meget åbne omkring Ottos sygdomsforløb helt fra starten af. Det var nok vores måde at bearbejde og takle sygdommen samt vores nye hverdag på. Jeg kan huske, at jeg tidlig i sygdomsforløbet egentlig havde lyst til at komme ud og se Anker Fjord Hospice, da ingen af os havde noget kendskab til det, udover de gode historier der gik om stedet. Men jeg synes ikke, at jeg bare kunne tage derud eller tage emnet op med min mand. Han nævnte det aldrig som et ønske, så jeg ville ikke presse mine egne behov ned over ham. Det var først i foråret 2020, at jeg en dag fik spurgt ham, om han havde tænkt på, om han gerne ville på hospice eller om han hellere ville dø herhjemme, hvis det var muligt. Han sagde, at han nok helst ville blive hjemme, men kunne han ikke det, ville han hellere på Hospice frem for sygehuset. Men da vi ikke regnede med, at han skulle dø foreløbig, kom snakken stadigvæk ikke ind på at tage derud på et besøg og få en snak med dem.

Da vi kom til juni, var jeg både fysisk og psykisk ved at være træt, da sygdommen gjorde Otto mere og mere handicappet, og han havde brug for min hjælp til alt personlig pleje både dag og nat. Vores børn ville så gerne hjælpe os, men det var svært for mig at give dem lov, da jeg vidste, at Otto helst ville have min hjælp. Jeg vidste jo lige præcis, hvordan han skulle hjælpes. Vi havde besøg af en hjemmesygeplejerske to gange om ugen og en dag, hvor jeg møder hende udenfor vores hus, spurgte hun mig, om jeg troede, at Otto kunne tænke sig at komme på aflastning ude på Anker Fjord Hospice et par uger. Jeg sagde til hende, at det troede jeg slet ikke han var parat til, og så blev der ikke snakket mere om det, og jeg nævnte ingenting til Otto. Efter samtalen var det primært frustrationen, der fyldte. Formentlig fordi jeg ikke ville være den, der skulle spørge ham, og især fordi jeg ville føle, at jeg svigtede ham, hvis ikke jeg selv kunne passe ham hjemme længere. Det var jo det han gerne ville, og vi nød stadig vores tosomhed og de glæder hverdagen trods alt gav os. En uge senere, da jeg var oppe og hente noget medicin ved Palliativ Team i Herning, spørger Ottos kontaktsygeplejerske mig, om jeg ikke troede Otto ville en tur på Anker Fjord, især for at aflaste mig, men samtidig også få ham hjulpet med mere smertestillende medicin, da han havde mange smerter. Hun sagde faktisk, før hun spurgte mig, at det hun lige ville sige til mig, nok ville feje benene væk under mig. Men jeg kunne fortælle hende, at det gjorde det ikke, da hjemmesygeplejersken jo allerede havde nævnt det en uge tidligere, hvor jeg slet ikke var klar til det, men det var jeg faktisk nu. Jeg vidste dog ikke, om Otto var klar til det. Det var en fredag eftermiddag, så vi aftalte, at hun skulle ringe til Otto mandag formiddag, og så kunne hun selv spørge ham. Jeg fortalte det dog selv til ham fredag eller lørdag, da jeg tænkte, at han måske ligesom jeg selv, havde brug for at vænne sig til tanken om et ophold på Hospice. Samtidig gav det os en mulighed for at få snakket om det og hvad vi hver især synes om det. Vi fik også snakket med børnene om det, og de syntes, at det var en god ide. Det bedste var faktisk, at da vi kom til

mandag morgen, var vores største bekymring, at der måske ikke var en ledig plads ude på Anker Fjord. Det var der heldigvis, så han kunne allerede komme derud om onsdagen.

At Otto kom ud på Anker Fjord Hospice var det bedste, der skete for hele familien. Otto og jeg skulle lige vænne os til, at vi ikke længere behøvede at holde styr på alting, og at det ikke længere altid var mig, der skulle hjælpe ham. Det var jo også for at give mig en lille pause og lige få tanket lidt op på energi og overskud til vores hverdag, når han kom hjem igen. Vores tre børn, svigersøn og barnebarn kunne komme, når de ville, og jeg skulle ikke tænke på mad, opvask eller rengøring. Vi kunne bare nyde tiden sammen.

Otto blev godt nok mere og mere træt, men vi troede, at det var på grund af medicinen. Efter 4-5 dage begyndte jeg at tænke på, at det måske ikke var muligt for mig at passe ham hjemme længere, da det var meget svært at holde ham smertedækket, og kunne vi overhovedet få hverdagen til at fungere med alle de hjælpemidler og hjælp, der efterhånden skulle til? Men jeg håbede på, at han ville få det bedre igen, og så kunne vi jo tage hjem på besøg ind i mellem, selv om det selvfølgelig også ville blive hårdt at være herude i flere måneder. Nogle dage senere begyndte sygeplejerskerne at snakke om, at Otto nok var meget mere syg, end hvad både han og os pårørende troede. Vi tror ikke, at Otto nåede at opdage, at han snart skulle dø. Han blev bare mere og mere træt. Men takket være de fantastiske og dygtige sygeplejersker og andet fagpersonale, blev vi som pårørende klædt på til at stå i den situation og hjulpet til at træffe nogle gode og vigtige beslutninger. Det har betydet så uendeligt meget for os bagefter, for i denne sidste fase har man ingen mulighed for at gøre tingene om.

Jeg har altid tænkt på et Hospice som et sted, hvor man kommer for at dø, og at det måtte stedet også bære meget præg af. Men hvor tog jeg dog fejl. Der er så meget livsglæde, smil og latter. Der er en utrolig dygtig faglighed, tryghed, omsorg og altid nogle, der har tid til at lytte, hvis der er brug for det. Der er den flotteste udsigt over fjorden, dejlige lyse lokaler, kunst, musik og sang. Lækker og velmagende mad og nybagte boller. Men det allervigtigste for mig som pårørende er at opleve den måde, alle de ansatte og de frivillige rummede os pårørende på, så vi følte os både set, hørt og passet godt på.

Jeg tror desværre ikke, at der er nok uheldelige syge eller deres pårørende, der er klar over, at man også godt kan få et midlertidigt ophold på et hospice, hvor personalet kan hjælpe både den syge og de pårørende, så de kan komme hjem igen, hvis det er ønsket. Vi vidste det ikke, før vi fik det tilbudt, og selvom Otto ikke nåede at komme hjem igen, så er vi så glade for at vi fik de 12 dage derude sammen med ham. Der er desværre mange døende, der kommer derud alt for sent, og så når hverken de eller deres pårørende at få gavn af alt den fantastiske hjælp, ekspertise, ro og støtte, som et Hospice kan give en familie i en meget svær og hård tid.

Dette opslag er skrevet og fortalt i håb om, at mange flere familier må blive opmærksomme på de muligheder et Hospice kan give. Selv om min sorg og savnet af min mand stadigvæk er stor, tænker jeg tit tilbage på vores 12 dage på Anker Fjord Hospice med glæde og stor taknemlighed.

En stor tak fra mig og min familie

Alis Nilsson