

At være med døden – Om danske vågeres uformelle omsorg ved livets afslutning

Hovedresultater



Hovedresultater

I de seneste år har der i Danmark været en stigende interesse for døden. Idealet om "en værdig død" fylder, både i politiske debatter og i medierne, og samtidig har der været en markant udvikling inden for palliativ pleje og omsorg. Men til trods for et stigende fokus på og viden om døden, både politisk, blandt fagprofessionelle og i medierne, peger en nyere undersøgelse på, at 3 ud af 4 danskere mener, at døden i større eller mindre grad opleves som et tabu i det danske samfund.

I spændingsfeltet mellem en grundlæggende ambivalens – og til tider berøringsangst – over for døden blandt den brede befolkning og en professionaliseret naturligghørelse af døden befinder de danske vågere sig. Vågetjenesterne er organiseret i mindre, lokale vågegrupper, som typisk administreres af en eller flere frivillige aktivitetsledere og understøttes af organisationer som Ældre Sagen og Røde Kors. Som frivillige i vågetjenesterne er vågerne til stede ved døende personer, som ellers havde ligget alene, hvis der ikke er pårørende, eller hvis de pårørende ikke kan være til stede. De frivillige vågere inviterer således frivilligt døden ind som en naturlig del af deres hverdag.

I en tid, hvor ældreplejen er presset, og hvor der samtidig i stigende grad er et fokus på, at uformelle omsorgsgivere, herunder både civilsamfund og pårørende, skal varetage en større omsorgsopgave, er det vigtigt med viden om, hvordan man – som uformel omsorgsgiver – kan være nærværende hos døende personer. Det er især relevant, da forskningslitteraturen om uformel omsorg i forbindelse med den sidste del af livet er meget sparsom i både dansk og nordisk kontekst. En viden om uformel omsorg for døende personer kan ikke kun understøtte de uformelle omsorgsgivere i praksis, men også bidrage til viden om civilsamfundets omsorg for døende personer til gavn for den professionelle ældrepleje generelt.

Set i lyset af den nye ældrelov (2024), hvor et tættere samarbejde med både civilsamfund og pårørende står helt centralt, er det særligt relevant med viden om, hvordan vågetjenesterne kan bidrage til en helhedsorienteret palliativ indsats for døende personer i deres sidste tid.

Denne rapport er baseret på et forskningsprojekt om de danske vågere. Den omhandler den omsorg og praksis, som frivillige vågere yder for døende personer, samt deres motivation for og oplevelser af at være til stede i et andet menneskes sidste tid. Formålet er – med udgangspunkt i praksisnære beskrivelser af vågernes særlige omsorgsarbejde – at bidrage til en styrket viden om, hvordan det er at være til stede ved døende personer, og hvordan man kan yde uformel og nærværende omsorg i den sidste tid.

Analysen tager i den forbindelse udgangspunkt i følgende tre spørgsmål:

- Hvad får frivillige vågere til at sidde ved fremmede menneskers dødsleje i en samtid, hvor konkrete erfaringer med døden fylder meget lidt?
- Hvordan placerer vågerne sig i et nutidigt dansk omsorgslandskab for døende personer?
- Hvordan yder frivillige vågere omsorg for mennesker i den sidste tid af livet?

En etisk og affektiv respons på ensomhed i alderdommen og på manglende erfaring med døden

"Ingen skal dø alene" er et hyppigt svar, når frivillige vågere bliver adspurgt, hvad der får dem til at sidde og våge ved døende. Men bagved dette – ofte refererede – motto for vågetjenesterne ligger ikke kun et ønske om at gøre noget godt for den enkelte person, som ellers havde ligget alene, men også et etisk og affektivt ønske om i et bredere perspektiv at modvirke ensomhed i alderdommen og bidrage til at naturliggøre døden i samfundet.

Nogle vågere formulerer dette i form af "hjerteskærende billeder" af, hvordan de oplever ensomhed blandt ældre mennesker, mens andre formulerer det som en mere direkte kritik af forholdene inden for en presset ældrepleje. De oplever således en tilbagetrækning af velfærdsstatens omsorg, og selvom idealet ville være mere tid og flere hænder blandt de fagprofessionelle eller pårørende, der havde mulighed for og overskud til at være kontinuerligt til stede, træder de frivillige vågere til som "stedfortrædere" for både professionelle og pårørende (Stølen et al., 2019).

Ligeledes italesætter flere vågere et ønske om at "invitere døden ind i livet". Bag sådanne formuleringer ligger en oplevelse af, at konkrete erfaringer med døden stadig kan virke fremmede for mange i den brede befolkning. Det gælder således både om at invitere døden ind i vågernes eget liv og om at invitere døden ind i livet blandt familie, venner og bekendte – og i den brede befolkning generelt. Gennem samtaler om død og livsafslutning, fortællinger og anekdoter fra deres vågevagter, nysgerrige spørgsmål, oplæg og flyers forsøger de således at bidrage til en større åbenhed om døden samt at ansøre andre til at turde være til stede og nærværende ved personer, der er døende, og således bidrage til at modvirke den modvilje mod døden, de oplever i samtidens Danmark.

Vågeres omsorg for døende er erfaringsbaseret og sanseligt nærværende

En kvindelig våger fortæller om vågernes omsorg for døende: "Vi kommer ikke for at gøre, vi kommer for at være".

I modsætning til fagprofessionelle, som ofte skal løse specifikke og definerede opgaver – som "kommer for at gøre" – er vågernes handlingsrum væsentligt mindre og deres opgaver mindre definerede. Vågere må ikke udføre opgaver, som er de fagprofessionelles. Bag udsagnet ligger derfor en understregning af, at vågernes hovedopgave er at være til stede hos den døende person og at være sanseligt nærværende.

At være sanseligt nærværende betyder for det første, at vågerne på forskellig vis tydeliggør over for den døende person, at de er nærværende ved at appellere til hans eller hendes sanser – gennem berøring, synlighed, lyde og dufte.

For det andet betyder det, at vågerne kontinuerligt "læser" rummet, de er i, og de kropslige og følelsesmæssige signaler, den døende person giver. De kigger efter tegn i rummet på, hvem han eller hun er, og hvad han eller hun kan lide. Samtidig forsøger de at vurdere og genvurdere, hvad personens aktuelle behov og tilstand er ud fra, hvordan personen ser ud, og hvad de kan høre, dufte og mærke. Ud fra dette tilpasser de, hvor nærværende eller hvor tilbagetrukne, de er.

Vågernes omsorg er således baseret på en kontinuerlig refleksion over den døende persons aktuelle behov samt en erfaringsbaseret viden om, hvordan man kan være hos en person, der er i livets afslutning. Vågernes omsorgspraksis adskiller sig derfor også ofte fra de pårørendes. Selvom begge er uformelle omsorgsgivere, som ikke har skarpt definerede omsorgsopgaver, der skal løses, og selvom vågerne fungerer som stedfortrædere for pårørende, har mange pårørende ikke samme erfaring med at være til stede ved en person, der er døende.

Usikkerheder og tvivl kvalificerer vågernes uformelle omsorg

I modsætning til fagprofessionelle og pårørende er der mange opgaver, som vågerne ikke må eller kan udføre, og de definerer ofte deres rolle ud fra, hvad de *ikke* er.

Selvom der bagved vågernes omsorg ligger mange overvejelser og analyser af den døende persons tilstand og behov, kan det være svært at vide, om det, vågerne gør, har den virkning, de håber. Som følge af den forholdsvist udefinerede rolle, vågerne indtager, og det forholdsvist smalle handlingsrum, de har, fortæller flere således om en tvivl eller usikkerhed under deres vågevagter: For hvad er "det rigtige" at gøre i situationen? Og har de ting, de gør, overhovedet den virkning, de ønsker?

Usikkerheden medfører imidlertid en ekstra lydhørhed for den døende persons signaler samt et større refleksionsniveau og en kreativitet i forhold til, hvordan de kan vise deres tilstedeværelse. Selvom de ikke har en specifik faglig tilgang på samme måde som professionelle omsorgsgivere, ligger der bagved deres uformelle omsorgsarbejde en erfaringsbaseret "ekspert"-viden om, hvordan de kan være sanse- ligt nærværende hos den døende person.

Erfaringsbaseret og uformel omsorg for døende

Selvom der på politisk niveau og inden for den professionelle palliation er mange tiltag og indsatser i gang for at arbejde for en mere værdig død, kvalificerer mange af disse tiltag særligt den professionelle og formelle omsorg for døende personer samt mere generelle etiske diskussioner. Som frivillige inden for palliation bidrager vågerne i stedet med erfaringsbaseret viden om nærværende og uformel omsorg for døende personer, men inden for og i samarbejde med den institutionaliserede og professionelle omsorg. I en samtid, hvor konkrete erfaringer med døden kan virke fremmede for mange i den brede befolkning, og hvor det samtidig forventes, at civilsamfund og pårørende må varetage en større del af omsorgen for ældre, kan viden om de danske vågere bidrage til at kvalificere den uformelle omsorg for døende.

Fakta om undersøgelsen

Denne rapport er blevet til på baggrund af og formidler resultaterne fra forskningsprojektet 'Nobody should die alone. Death Doulas and Ethics of Dying in Contemporary Denmark', der undersøger ensomhed, død og moralske fællesskaber i vågetjenesterne i Danmark.

Undersøgelsen har et kvalitativt metodedesign bestående af 1) et dybdegående etnografisk feltarbejde i en lokal vågegruppe, herunder både observationer, interviews og telefoniske interviews, samt 2) fokusgruppeinterviews med lokale vågegrupper andre steder i landet. Der er afholdt 14 individuelle interviews og 4 fokusgruppeinterviews med i alt 30 vågere.

Forskningsprojektet er finansieret af Danmarks Frie Forskningsfond og Ensomme Gamles Værn. Udarbejdelsen af rapporten er finansieret af VIVE.

Hovedresultater: At være med døden – Om danske vågeres uformelle omsorg ved livets afslutning
VIVE/2026
HR_303192