

At være med døden

Om danske vågeres uformelle omsorg ved livets afslutning

Laura Skifter Andersen og Lone Grøn

VIVE

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

© VIVE og forfatterne, 2026

e-ISBN: 978-87-7582-582-0
Arkivfoto: Lars Degnbol/VIVE
Projekt: 303192
Finansiering: Danmarks Frie Forskningsfond, Ensomme Gamles Værn og VIVE

VIVE
Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd
Herluf Trolles Gade 11
1052 København K
www.vive.dk

VIVEs publikationer kan frit citeres med tydelig kildeangivelse.



VIVE støtter FN's verdensmål og angiver her, hvilket eller hvilke verdensmål der knytter sig til publikationen.

Forord

I et aldringslandskab præget af diskurser om sund og aktiv aldring samt manglende konkrete erfaringer med døden blandt den brede befolkning tager denne rapport udgangspunkt i de danske vågeres omsorg for døende. Vi spørger: Hvad får frivillige vågere til at sidde ved fremmede menneskers dødsleje? Hvordan placerer vågerne sig i et nutidigt dansk omsorgslandskab for døende personer? Og hvordan yder vågere omsorg for mennesker ved livets afslutning?

Rapporten er udarbejdet af analytiker Laura Skifter Andersen og professor MSO Lone Grøn. Den formidler resultaterne fra forskningsprojektet 'Nobody should die alone. Death Doulas and Ethics of Dying in Contemporary Denmark'. Projektet er ledet af Lone Grøn, som har stået for feltarbejde, analyser og formidling af forskningsresultater. Laura Skifter Andersen har bidraget til interviews og analyser samt været ansvarlig for udarbejdelse af rapporten.

Vi vil gerne rette en særlig tak til den vågegruppe, som Lone har fulgt i sit feltarbejde, samt til de vågere og aktivitetsledere, der har delt deres erfaringer og oplevelser med os. Ligeledes vil vi gerne takke de konsulenter ved Ældre Sagen og Røde Kors, som har bidraget til projektet.

Vi vil ligeledes gerne takke den følgegruppe, som har fulgt projektet og løbende bidraget med kommentarer og faglig sparring. Afslutningsvis vil vi også gerne sige en tak til de to eksterne reviewere, der har sikret os den stærkest mulige fremstilling af undersøgelsens resultater.

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

Sanne Schioldann Haase
Forsknings- og analysechef for VIVE Sundhed og Ældreliv

Indholdsfortegnelse

Hovedresultater			6
Afrapportering			11
1		Indledning	12
	1.1	Perspektiver på døden i Danmark	13
	1.2	De danske vågetjenester	14
	1.3	Afgrænsning af vågeres omsorgsopgaver i dansk og international litteratur	16
	1.4	Formål	18
	1.5	Metode	18
	1.6	Læsevejledning	19
2		At være frivillig ved fremmede menneskers dødsleje	21
	2.1	'Ingen skal dø alene'	21
	2.2	"At bringe døden ind i livet"	27
	2.3	Individuelle årsager til at være frivillig i en vågetjeneste	31
	2.4	Opsamling	34
3		Omsorg i et spændingsfelt mellem professionelle og pårørende	35
	3.1	"Du må ikke give dem vand eller noget som helst"	36
	3.2	"Vi skal træde varsomt i forhold til religion"	42
	3.3	"Vi kan ikke gøre noget, pårørende ikke kan"	46
	3.4	Opsamling	49
4		Nærvær og sansning: Omsorg i den sidste fase af livet	51
	4.1	At læse rummet – og kroppen	52
	4.2	At være nærværende gennem sanseindtryk	56
	4.3	Omsorg for døende personer kan være forbundet med usikkerhed og tvivl	67
	4.4	Opsamling	70

5 Konklusion 72

Dokumentation 74

6 Metode 75

6.1 Etnografisk feltarbejde i en dansk vågetjeneste 75

6.2 Ethics after Individualism. Phenomenological Explorations of Moral Community 77

Litteratur 79

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 naturliggørelse 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 anspore 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 reflektionsniveau 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 sanseligt 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.

Afrapportering

1 Indledning

Vågernes tid
er den døendes sidste
dage og nætter
timer tilbragt i årvågent nærvær
stilfærdig opmærksomhed
eller blot venlig tilstedeværelse
alt efter temperament
med travle strikkepinde
en bog
eller borgeren selv i hånden[1]

Danmark har en lang tradition for frivilligt arbejde, hvor man fx engagerer sig som besøgsven for mennesker, der er marginaliserede, syge eller ensomme. I 2024 har 40 % af den danske befolkning udført frivilligt arbejde inden for alt fra idræt og kulturliv til socialt arbejde (Espersen et al., 2025).

Vågetjenesterne i Danmark består af frivillige, som sidder ved døende personer, hvis der ikke er pårørende, eller hvis de pårørende har brug for støtte eller aflastning. Adspurgt om, hvad der får dem til at sidde og våge ved fremmede døende, er et hyppigt svar, at: "Ingen skal dø alene". Som frivillige organisationer bidrager vågetjenesterne dermed til uformel omsorg i situationer, hvor hverken professionelle eller pårørende har mulighed for at være til stede hos og yde omsorg for den døende person.

Denne rapport omhandler den omsorg og praksis, som frivillige vågere[2] yder for døende personer, samt vågernes motivation for og oplevelser af at være til stede i et andet menneskets sidste tid. Rapporten er blevet til på baggrund af et etnografisk feltarbejde blandt danske vågere i især Ældre Sagen, men også Røde Kors. Rapporten har til formål at 1) belyse, hvad der får frivillige vågere til at sidde ved fremmede menneskers dødsleje, 2) indplacere vågerne i et nutidigt omsorgslandskab for døende i Danmark og 3) beskrive den særlige form for omsorgspraksis, som vågerne yder. Dette er særligt relevant set i lyset af den nye ældrelov, hvor et tættere samarbejde med civilsamfund og pårørende står helt centralt.

[1] Uddrag af digtet *Vågernes tid* skrevet af frivillig våger Kirstine Freja Olafsson og her trykt med hendes tilladelse. Gennem rapporten er andre af Olafssons digte citeret (Olafsson, 2023).

[2] Vi benytter det mere udbredte og kønsneutrale ord 'våger' frem for 'vågekone' i denne rapport. Betegnelsen 'vågekone' optræder derfor kun, når vi citerer andre.

1.1 Perspektiver på døden i Danmark

I de seneste år har døden været et emne, der har været en stigende interesse for. Idealet om "en værdig død" fylder, både i politiske debatter og i medierne, hvor fx eutanasi, organdonation, omgang med afdødes aske og abortgrænsen jævnligt diskuteres (Det Etiske Råd, 2023, 2025; Hansen, 2024; Heissel, 2025; Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 2024). Ligeledes fylder både overordnede fortællinger og personlige beretninger om døden også mere i mediebilledets artikler, podcasts og dokumentarer (DR Genstart, 2025; DR Ubegribeligt, 2022; DR1, 2022; TV2 Play, 2022).

Inden for dansk forskning har der også været en voksende interesse for de prioriteringer og beslutninger, der danner grundlaget for "den sidste tid", herunder fx overgangen fra en aktiv helbredende behandling til palliation og afdækningen af døende personers egne ønsker til den sidste tid (Fremfærd & Dansk Selskab for Patientsikkerhed, 2024; Hauge et al., 2024; Hauge & Boisen Andersen, 2025).

Desuden har der de seneste årtier været en markant udvikling inden for palliativ pleje og omsorg i Danmark. Hospicebevægelsen har op gennem den sidste halvdel af det 20. århundrede forsøgt at modvirke eller kompensere for en stigende medikalisering af døden og arbejdet for en naturliggørelse af døden som en del af livet. Det har medført en stigende professionalisering og institutionalisering af arbejdet med palliation, også uden for hospice-konteksten (Jacobsen, 2020).

I Danmark opstod de første hospicer i begyndelsen og midten af 1990'erne med inspiration fra den engelske hospicefilosofi og i naturlig forlængelse af den kristne tradition for velgørenhed og omsorg. Blandt de første hospicer i Danmark havde et flertal således rødder i religiøse stiftelser og blev etableret i nærheden af religiøse institutioner. Først i det efterfølgende årti blev de danske hospicer formelt anerkendt af og integreret i den offentlige sundhedsservice og i takt hermed også i højere grad sekulariserede (Timm, 2023).

I Danmark i dag er den palliative indsats opdelt i hhv. basal og specialiseret palliation. Basal palliation ydes af professionelle inden for sundhed og pleje, der ikke har palliation som deres hovedopgave. Det kan fx være på kliniske sygehusafdelinger, i hjemmeplejen og på plejehjem. Den specialiserede palliative indsats betegner i stedet arbejde udført af bl.a. palliative teams og palliative afdelinger på sygehuse og hospicer (Sundhedsstyrelsen, 2017).

Til trods for et stigende fokus på og forståelse af døden, både politisk, fagligt og i medierne, peger en nyere undersøgelse på, at 3 ud af 4 danskere mener, at døden i nogen grad, høj grad eller meget høj grad er et tabu i det danske samfund (Jacobsen & Lund, 2022). Undersøgelsen viser ligeledes, at danskere synes, at døden er vigtig – men også svær – at tale om. Døden er således ikke et tungt og

omspændende tabu i det danske samfund, men stadig noget, der kan være svært eller ubehageligt at tale om og forholde sig til (Jacobsen & Lund, 2022). Samtidig kan der også blandt sundhedsprofessionelle eller andre fagprofessionelle, der arbejder med palliation, eksistere "tabu-rester" eller et "fortyndet dødstabu", hvilket henviser til, at et tabu omkring døden ikke er fuldstændigt forsvundet, men i nogle kontekster stadig eksisterer i svækket eller "fortyndet" grad (Jacobsen & Gaardboe, 2023).

Et mere eller mindre tabuiseret forhold til døden beskrives desuden af flere aldringsteoretikere som en af de primære grunde til, at alderdommen som livsfase har været ildeset og frygtet – ikke kun i Danmark, men generelt i vestlige, moderne samfund (Beauvoir, 1996; Cohen, 1998; Lamb, 2014).

Således befinder vågerne sig mellem på den ene side en professionaliseret naturliggørelse af omsorg for og omgang med døden og på den anden side en grundlæggende ambivalens for og til tider berøringsangst med døden blandt den brede befolkning. Her inviterer vågerne – ganske frivilligt – døden ind som en naturlig del af deres hverdag for at yde nærværende omsorg for en fremmed i deres sidste tid.

1.2 De danske vågetjenester

Vågetjenesternes formål – og motto – er, at ingen skal dø alene, medmindre de selv ønsker det. Frivillige vågere sidder derfor ved personer, der er døende, hvis der ikke er pårørende, eller hvis de pårørende har brug for støtte eller aflastning. Vågerne kender som udgangspunkt ikke de personer, de sidder hos, og i mange tilfælde er den døende person ikke ved bevidsthed. Deres primære opgave under vågevagten er som at være til stede for den, som ellers havde ligget alene (Røde Kors, 2026; Ældre Sagen, 2026a).

Vågernes opgave er således at være ved den døendes side, når hverken pårørende eller fagprofessionelle kan være der. Deres arbejde består i at være "stedfortræder" for de pårørende eller et supplement til den offentligt finansierede ældrepleje og -omsorg (Stølen et al., 2019). Samtidig viser tal fra Ældre Sagen, at der i flertallet af deres vågeforløb hos døende personer har været pårørende. I ca. en femtedel af deres forløb ved en døende har vågerne også hjulpet pårørende med samvær og støtte eller vået sammen med de pårørende (Ældre Sagen, 2025). Således er en væsentlig opgave også at være støtte og aflaste de pårørende i de tilfælde, hvor der er pårørende.

I Danmark er Ældre Sagen og Røde Kors de to største organisationer, der har vågetjenester (Gotholdt & Linderholm, 2023). Røde Kors har 78 lokale vågegrupper, Ældre Sagen har 46 lokale vågegrupper, og sammen styrer Røde Kors og Ældre Sagen

yderligere 8 vågegrupper[3]. De to organisationer er sammenlagt til stede i 89 ud af landets 98 kommuner. Derudover findes også flere selvstændige, lokale vågetjenester uden tilknytning til hverken Ældre Sagen eller Røde Kors (Ældre Sagen & Røde Kors, 2026).

Vågetjenesterne i både Røde Kors og Ældre Sagen er organiseret således, at hver enkelt lokale gruppe har en eller flere frivillige aktivitetsledere, som står for daglig ledelse, administration og koordinering, herunder også fordeling af vågevagter og støtte, sparring og opfølgning med frivillige vågere efter vågevagter, som har været svære af den ene eller anden grund (Røde Kors, 2026; Ældre Sagen, 2026a).

Det kræver ikke en særlig uddannelse eller baggrundsviden at blive våger, men det vægtes, at de frivillige er robuste og eventuelt selv har erfaring med at have oplevet døden – enten privat eller professionelt. Når potentielle nye frivillige ønsker at blive frivillige i vågetjenesten, vurderer de lokale aktivitetsledere eller andre derfor, om personen er egnet til at være frivillig i vågetjenesten, eller om de skal henvises til andre relevante frivillige tilbud.

For at klæde nye vågere på og sikre et fælles ståsted i vågetjenesterne gennemgår nye vågere et introkursus, når de starter som frivillige (Røde Kors, 2026; Ældre Sagen, 2026b). På introkurset lærer vågerne bl.a. om, hvad rammerne er for det frivillige arbejde, hvordan de bedst muligt er til stede på den døendes præmisser, og hvordan de møder både den døende og eventuelle pårørende (Ældre Sagen, 2026b). Derudover følger nye vågere oftest en erfaren våger, indtil de selv føler sig klar til at våge alene.

Der afholdes faste og jævnlige møder i de lokale grupper, hvor vågerne og aktivitetslederne mødes og deler oplevelser eller diskuterer svære forløb for at erfaringsudveksle. Nogle grupper holder også cafémøder og andre arrangementer, hvor der fx kan komme relevante oplægsholdere udefra, som bidrager med viden, der kan være relevant for vågerne, når de sidder hos de døende. De enkelte lokale grupper og aktivitetsledere er desuden understøttet af professionelle konsulenter ved Røde Kors og Ældre Sagen, der yder løbende sparring.

Vågetjenesterne kommer både i private hjem, på hospitaler, plejehjem, hospicer og bosteder, men langt størstedelen af vågetjenesternes vagter foregår på plejehjem (Røde Kors, 2026; Ældre Sagen, 2025). De lokale vågegrupper har samarbejde med professionelle inden for sundhed og pleje, og det er de professionelle, som kontakter vågetjenesterne, når en døende person har behov for, at der kommer en våger. Det sker efter aftale med den døende person selv, hvis han eller hun er ved bevidsthed, og efter aftale med pårørende, hvis der er pårørende. Vågetjenesterne kontaktes derfor på baggrund af en faglig vurdering, og pårørende, som ønsker en

[3] Optælling fra april 2026.

våger til deres døende nærtstående, skal som udgangspunkt kontakte de fagprofessionelle (Røde Kors, 2026; Ældre Sagen, 2026a). Oftest vil vågevagterne foregå om natten, men i nogle tilfælde kan de frivillige også være til stede i dagtimerne. En vagt varer typisk 4 timer.

1.3 Afgrænsning af vågeres omsorgsopgaver i dansk og international litteratur

I international litteratur bruges betegnelser som 'vigil volunteers', 'final companions', 'palliative care volunteers', 'end-of-life doulas' og 'death doulas' om de personer, der yder nærværende og ikke-sundhedsfaglig omsorg for døende personer i den sidste tid. Der er imidlertid ikke meget forskningslitteratur fra tilbud og kontekster, som er sammenlignelige med danske vågere og vågetjenester.

En væsentlig del af den internationale litteratur er fra USA, hvor denne type frivillige ofte betegnes death doulas. Ligesom i Danmark udspringer traditionen med death doulas i USA fra en periode med tiltagende fokus på døden i det 21. århundrede (kaldet 'the death awareness movement') (Incorvaia, 2024). Imidlertid er der i en amerikansk kontekst en større variation i, hvilke omsorgsopgaver death doulas har, og hvordan de er organiseret. Nogle fungerer som frivillige meget lig de danske vågetjenester, mens andre har gennemgået formelle uddannelser, der efterfølgende kan lede til et lønnet arbejde (Garces-Foley, 2025).

Ligesom i Danmark beskrives amerikanske death doulas som nogle, der udfylder de huller, der er i sundhedssystemet og i samfundet generelt. Det gør de ved at imødekomme det behov for omsorg hos den døende person, som pårørende og sundhedsfaglige professionelle ikke har mulighed for. Imidlertid er death doulas typisk til stede hos den døende og de pårørende over længere perioder og i løbet af dagtimerne. Derfor får de en anden kontakt med og relation til både den døende person og de pårørende, og de har af den grund flere ansvarsopgaver og varetager en større del af den palliative omsorg (Incorvaia, 2023).

Det er desuden almindeligt, at death doulas modtager oplæring af præster ('chaplains'), og det er ikke ualmindeligt, at rollen som death doula naturligt indebærer en eksistentiel/åndelig omsorg, der ikke er knyttet til en særlig religiøs retning, men baseres på bredt spirituelt/humanitært fundament (Garces-Foley, 2025).

I dansk forskningslitteratur findes generelt få udgivelser om frivillige inden for palliation, og det samme gør sig gældende i de andre nordiske lande, der er sammenlignelige med Danmark (Stoelen et al., 2024). Den litteratur, som findes, viser imidlertid, at det, de frivillige bidrager med, adskiller sig fra de professionelles

omsorgsarbejde. En dansk undersøgelse peger ligeledes på, at frivillige kan bidrage til en helhedsorienteret palliativ indsats for døende personer (Stølen, 2022).

Vågernes rolle i Danmark er beskrevet som et omsorgsarbejde, der defineres op mod andre omsorgsroller i samfundet, særligt de professionelle inden for sundhed og pleje. Her diskuteres og markeres grænserne for ansvar og opgaver både blandt vågerne og blandt fagprofessionelle. Vågerne må ikke udføre opgaver, som bør løses af de fagprofessionelle, og de frivillige er således et supplement til – og ikke en erstatning for – de professionelle (Caspersen et al., 2023; Stølen et al., 2019).

Selvom grænserne ofte er skrapt markerede, kan vågerne imidlertid i enkelte situationer vurdere, at de officielle grænser bør overskrides eller udvides baseret på, hvad de vurderer er nødvendigt i situationen (Stølen et al., 2019). Til tider kan fagprofessionelles manglende tid til den enkelte også medvirke til at "trække de frivillige længere ind på de professionelles domæne". Således opleves en ambivalens i det frivillige arbejde, hvor nogle oplever, at de kan hjælpe en person, som ellers skulle vente på hjælp – men at de ikke må udføre opgaven, da det hører under det professionelle domæne (Caspersen et al., 2023).

Samme pointe ses ligeledes i international forskningslitteratur, hvor frivillige inden for palliation i Belgien beskrives som værende i et liminalt spændingsfelt mellem på den ene side de professionelle og på den anden side de pårørende (Vanderstichelen et al., 2020).

I en dansk kontekst omtales vågernes omsorg desuden som "stedfortrædende" – hvor de altså træder i stedet for pårørende og kan give de professionelle, der heller ikke kan blive ved den døende, en større tryghed (Stølen et al., 2019). Fra de pårørendes perspektiv kan dette dog medføre dilemmaer, da de på den ene side oplever det som en betydningsfuld aflastning, men på den anden side kan medføre en tvivl om, hvorvidt den døende person ønsker en fremmed vågers tilstedeværelse (Stølen, 2024).

1.4 Formål

I en tid, hvor ældreplejen er presset, og hvor der i stigende grad er fokus på at uformelle omsorgsgivere, herunder både civilsamfund og pårørende, skal varetage en større omsorgsopgave, tager denne rapport udgangspunkt i vågernes erfaringsnære beskrivelser af døden og deres omsorg for og nærvær hos døende personer i livets allersidste fase.

Formålet med rapporten er at beskrive de frivillige vågeres særlige omsorgspraksis i et anvendelsesorienteret og praksisnært sprog. Vi ønsker at besvare følgende 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 allersidste tid?

Rapporten 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. Rapporten har således til formål at formidle forskningsprojektets resultater i et mere deskriptivt sprog med plads til og fokus på vågernes egne ord og erfaringer. Den henvender sig primært til relevante fagprofessionelle med interesse for palliation, da den bidrager med viden om, hvordan vågerne yder omsorg for døende, og hvordan vågetjenesterne arbejder. Den henvender sig desuden til uformelle omsorgsgivere generelt, herunder både vågere, frivillige inden for palliation og eventuelt pårørende selv, med viden om, hvordan man kan yde uformel og nærværende omsorg for døende personer.

1.5 Metode

Rapporten er blevet til på baggrund af forskningsprojektet 'Nobody should die alone. Death Doulas and Ethics of Dying in Contemporary Denmark' og formidler resultaterne herfra. Dele af rapporten bygger således på analyser fra artiklerne 'No one should die alone: "Just holding hands" among vigil volunteers in Denmark' (Grøn & Andersen, 2025) og 'In Death's Proximity: Vigil Volunteers and "Coming to Be" in Denmark' (indsendt manuskript). Mens artiklerne i højere grad inddrager teoretiske begreber og diskussioner, ønsker vi med denne rapport at fremstille en mere deskriptiv analyse med fokus på og plads til vågernes egne ord og erfaringer.

Undersøgelsens dataindsamling foregik i perioden 2018-2022 og er baseret på etnografisk feltarbejde i en lokal vågegruppe i Ældre Sagen. Som en del af feltarbejdet blev forfatter Lone Grøn tilknyttet som frivillig i vågetjenesten, og undersøgelsens data baseres således på feltnoter fra deltagerobservationer samt individuelle interviews med vågere fra samme lokale vågegruppe samt fokusgruppeinterviews med vågere fra yderligere fire lokale vågegrupper rundt om i landet fra både Ældre Sagen og Røde Kors.

I alt er der lavet deltagerobservation under 7 vågevagter, 5 vågemøder, 2 cafemøder, to frivilligfester og to introkurser. Der er afholdt 14 individuelle interviews og 4 fokusgruppeinterviews. Da nogle vågere er interviewet flere gange, er der i denne undersøgelse i alt interviewet 30 vågere i alderen 25-80 år. Heraf er 19 kvinder, og 11 er mænd.

Projektet indgik i et kollektivt og komparativt forskningsprojekt med titlen 'Ethics after Individualism. Phenomenological Explorations of Moral Community' ledet af lektor Maria Louw fra Aarhus Universitet. Gennem etnografiske projekter i Kina, Danmark, Jordan, Kirgisistan og Uganda samt filosofiske undersøgelser af kollektive etiske erfaringer undersøgte projektet moralske fællesskaber ud fra et fænomenologisk perspektiv.

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

1.6 Læsevejledning

Rapporten består af tre kapitler og er bygget op som følger:

Kapitel 2 beskriver og introducerer de frivillige vågere. Kapitlet handler om, hvem de frivillige vågere er, og hvad deres motivation er for at våge ved et fremmed menneskes dødsleje. Kapitlet baseres primært på interviewdata fra individuelle – og fokusgruppeinterviews samt feltnoter.

Kapitel 3 handler om, hvordan frivillige vågere italesætter deres omsorgsarbejde som væsentligt anderledes end det, som andre – både fagprofessionelle og pårørende – tilbyder. Det handler altså om, hvordan vågerne yder uformel omsorg i et spændingsfelt mellem uddannede sundheds- og plejeprofessionelle og pårørende. Dette kapitel baseres både på interviewdata og feltnoter.

Kapitel 4 omhandler den særlige form for omsorg, som frivillige vågere yder, når de sidder ved døende i ovennævnte spændingsfelt. Dette kapitel baseres ligeledes på både interviewdata og feltnoter.[4]

I det afsluttende **Kapitel 5** opsummeres rapportens resultater og hovedpointer.

I **Kapitel 6** beskrives det metodiske grundlag for undersøgelsen mere dybdegående.

[4] **Kapitel 2** trækker på pointer fra begge videnskabelige artikler, hhv. 'No one should die alone: "Just holding hands" among vigil volunteers in Denmark' (Grøn & Andersen, 2025) og 'In Death's Proximity: Vigil Volunteers and "Coming to Be" in Denmark' (indsendt manuskript). **Kapitel 3** inddrager primært pointer fra artiklen af Andersen & Grøn (indsendt manuskript), mens **Kapitel 4** overvejende formidler pointer fra artiklen af Grøn & Andersen (2025).

2 At være frivillig ved fremmede menneskers dødsleje

I dette kapitel ser vi på, hvorfor de vågere, vi har talt med, har valgt at melde sig som frivillige i en vågetjeneste. Kapitlet beskriver med andre ord, hvad der er vågernes motivation for at sidde ved fremmede menneskers dødsleje og være til stede, når døden – måske – indtræffer.

Når de bliver adspurgt, hvorfor de er frivillige, svarer langt de fleste vågere med vågetjenesternes motto, at 'Ingen skal dø alene'. Men ofte bliver dette svar uddybet og nuanceret med begrundelser, overvejelser og erfaringer, der spænder meget bredere.

I dette kapitel beskrives vågernes motivation for deres frivillige arbejde i tre delafsnit. I den første del går vi i dybden med vågernes overvejelser om vågetjenesternes motto og deres ønske om – med deres tilstedeværelse og nærvær – at afhjælpe ensomhed i alderdommen. I anden del beskriver vi, hvilke overvejelser vågerne gør sig om at være frivillige hos døende personer, og hvordan deres oplevelser kan give dem erfaringer, der er meningsfulde i deres eget liv. I tredje og sidste del beskriver vi kort vågernes generelle motivation for at blive frivillige i en organiseret vågetjeneste, herunder fx praktiske omstændigheder og personlige erfaringer.

2.1 'Ingen skal dø alene'

De frivillige vågere, som vi har været i kontakt med i forbindelse med denne undersøgelse, er forholdsvist forskellige, hvad angår alder, motivation og arbejdsmæssig baggrund. En overvægt er kvinder, men også en del frivillige vågere er mænd. En stor andel er ældre end efterløns- og pensionsalderen, men flere yngre personer ønsker også at våge ved døende. I denne undersøgelse har vi talt med vågere mellem 25 og 80 år. Fællestrækket for de vågere, vi har været i kontakt med, er derfor, at de alle ønsker at sidde ved døende i den sidste tid. Men hvorfor ønsker de det?

Som nævnt indledningsvist indfanger vågetjenesternes motto, 'Ingen skal dø alene', vigtige dimensioner af, hvordan vågere beskriver deres motivation for at sidde ved døende.

Når vi har spurgt, hvorfor de vågere, vi har mødt, er villige til at stå op midt om natten for at cykle eller køre ud til et fremmed menneske, der ligger for døden, svarer de fleste med formuleringer, der ligner vågetjenesternes motto, nemlig at 'Ingen

skal dø alene'. Dette efterfølges dog ofte af sætningen: "medmindre de selv vil". Vågeren Johanne sætter ord på det således:

> Interviewer: *Du nævnte ordet ensomhed – og så tænkte jeg på, at det slogan, hvis man kan kalde det sådan, der er for vågetjenesten, at 'Ingen skal dø alene'.*
>
> Johanne: *Medmindre de selv ønsker det.*
>
> Interviewer: *Medmindre de selv ønsker det, nemlig. Men jeg vil egentlig bare gerne høre, hvad det betyder for dig, det med ikke at dø alene?*
>
> Johanne: *Det er jo udgangspunktet. Det er bare fordi, at jeg synes ikke det er en kliché. Det synes jeg ikke. Men det er bare det første, du hører, næsten lige meget, hvem du møder inde hos os* [vågetjenesten, red.]. *Det er jo noget af det første … altså hvis folk spørger: "Hvorfor er du våger?". Så den første sætning, det er det jo også hos mig selv, det er jo den der … fordi man har det jo inderst inde sådan, at man ønsker ikke, at nogen mennesker skal dø alene, medmindre de selv ønsker det.*

Johanne beskriver her, hvordan hun og flere andre vågere har en dyb oplevelse af, at ingen bør dø alene, medmindre det er selvvalgt. Således udtrykker flertallet af vågere et grundlæggende etisk og affektivt anliggende, som ligger bag deres motivation for at våge.

Flere sætter ord på, hvordan de oplever, at det føles "uretfærdigt" eller "ubærligt", når ældre og ofte syge mennesker ligger alene i mere eller mindre institutionelle omgivelser. Dette er ikke nødvendigvis konkrete oplevelser, men nærmere en følelse af og tanke om, at noget er uretfærdigt. En yngre våger, Klara, beskriver, hvordan hun har "hjerteskærende" indre billeder af, hvordan det er at være døende på et plejehjem:

> *Jeg har sådan et indre billede af de der rum – altså sådan nogle plejehjem er sgu også ret upersonlige, ikke? Så har jeg et billede af sådan nogle rum, hvor at der ligger den ældre. Der er jo ikke helt mørkt, vel, der er jo altid sådan et lille lys fra badeværelset for eksempel, hvis det ligger henne ved deres soveværelse (…) De der hospitalssenge, som jo ikke ligner vores andres senge, som har sådan et gitter, og så ligger den der lille gamle krop i sengen, og det er mørkt, men der er lidt lys, og alting virker så stort rundt omkring folk, det er sådan et indre billede jeg har. Det synes jeg bliver lidt hjerteskærende på en eller anden måde.*

Klara beskriver yderligere, hvordan hun oplever den status, som ældre mennesker kan have i samfundet, som noget "grænseoverskridende". Hun oplever, at mange "trækker sig" fra ældre mennesker, når de bliver gamle, og at det er forståeligt, fordi de kan opleves som "super bøvlede". Alligevel synes hun, det er både forkert og "hjerteskærende", når det sker.

En anden vågер, Terese, fortæller, hvordan hun også oplever, at det kan virke voldsomt, når hun støder på ældre mennesker, der ligger alene:

> *Vi lever i et samfund, hvor mennesker meget ofte kommer til at ligge alene, afsondret i et fremmed, bart og uhyggeligt rum. Uden selskab, uden varme, uden skønhed omkring sig. Og jeg synes, det er sådan en trist måde at byde mennesker at forlade livet på. Den del af det ved jeg ikke rigtig, hvad jeg skal gøre ved, fordi det kan jo heller ikke nytte noget, for vi må jo ikke … Altså, jeg kan ikke komme ud og sige: "Hvordan kan I dog nænne det?" på et plejehjem (…) Og så tænker jeg på, hvor mange af dem, jeg har siddet hos, som har været ligesom stuvet af vejen i et helt upersonligt rum, som er grimt. Og hvor lidt kontakt … Hvis jeg ikke var der eller en anden var der, hvor lidt kontakt, der var. Men de mennesker kan jo ikke trække i snoren* [for at tilkalde personalet, red.]. *De kan jo bare ligge og være helt alene.*

Andre vågere formulerer en mere direkte kritik af forholdene inden for ældrepleje og -omsorg, hvor de har oplevet, at et stadigt accelererende tempo i ældreplejen og i sundhedsvæsnet medfører, at der sjældent er tilstrækkelig tid til, at personalet kan blive i længere tid ved den enkelte. Kritikken går ikke på de enkelte medarbejdere, men nærmere på de forhold, som de arbejder under.

Morten, en yngre vågер, fortæller:

> *Og det er også sådan noget, man tit hører, at folk siger, du ved: "Hvis I lod være med at være frivillige, så kunne de ansætte folk, der fik løn" (…) Og som jeg prøver at forklare: "Jamen, det er jo netop der, problemet er, der er ikke alle de der hænder, som I snakker om, og der er ikke penge til det" (…) Og hvis der ikke var sådan nogle som os frivillige, jamen så havde det været meget værre (…) Du kan jo bare se, hvordan folk klager over på plejehjemmene, at deres forældre eller pårørende ikke lige har fået skiftet ble i 2 timer, ikke? Altså, det er jo der, at det virker galt, ikke? Så jeg er jo kun glad for, at der findes frivillige, som vil bruge tiden på det.*

Ligesom Morten fortæller flere af de vågere, som har erfaring fra et sundhedsfag eller ældreplejen, at de også i deres tidligere arbejde har savnet tiden og roen til at kunne sætte sig hos en døende person. For de, som har været i et sundhedsfag eller

i ældreplejen, kan det således også være en motivation for at blive frivillig i en vågetjeneste, at de tidligere har haft et job, hvor de havde ønsket, at de kunne være blevet siddende ved en døende person, men hvor det ikke var muligt.

Således er langt de fleste vågere motiverede af en etisk og affektiv drivkraft til at modvirke en "hjerteskærende" ensomhed blandt ældre og døende i Danmark.

Imidlertid forventer vågerne ikke, at de alene – eller at vågetjenesterne generelt – kan undgå ensomhed blandt døende ældre mennesker. De forventer ikke at kunne opnå det, sloganet udsiger; at 'Ingen skal dø alene'.

I stedet ønsker de – gennem deres midlertidige tilstedeværelse – at bidrage til en lindring af ensomhed og en smule mere nærvær for den enkelte i den konkrete situation. De kan ikke ændre de store udviklinger i det danske samfund og den danske velfærdsstat, men de kan forsøge at lappe nogle af de huller, der opstår. Vågeren Mette beskriver således, hvordan hun håber på at kunne gøre en lille forskel for én, som måske har brug for det:

> *Så er der noget omkring noget ensomhed. Som jeg også selv kender til, ikke? At der kan man jo gå ind og ligesom være en lille dråbe, et lille hjørne, en lille flig, være med til at tro, håbe, at man kan være der for nogen, som måske havde brug for en, ikke?*

"

Alt for mange dør alene
selv om de ikke har ønsket det sådan
på plejehjemmet
hvor nattevagten til tider har to
eller tre etager at overvåge
beboere der skal hjælpes
beroliges
skiftes
bringes gennem natten på allerbedste måde –

eller på sygehuset
hvor alle i forvejen løber for stærkt
til at opnå dét

måske er familien for træt eller travl
for langt væk
for længst stået af eller ikke eksisterende –
måske er en fremmed så faktisk bedre
end ingenting
når det endelig skal være

derfor træder nogle af os ublufærdigt
den døende nær
med ligeså mange motiver som der er vågere

Uddrag af digtet *Alt for mange dør alene*
Kirstine Freja Olafsson

2.1.1 Et ønske om at gøre noget godt for andre

Udover ønsket om at modvirke ensomhed blandt ældre specifikt, ønsker vågerne også mere generelt at være frivillige med det formål at gøre noget godt for andre. Dette antydes i citatet ovenfor af Mette, men det er også en helt grundlæggende motivation, som går igen blandt langt de fleste vågere. Andre beskriver det som "at gøre en forskel", "at være til gavn", "at gøre noget meningsfuldt for andre, som betyder noget for den anden person", eller "at det arbejde, man udfører, det giver noget, og det er vel livskvalitet".

Flere vågere giver ligeledes udtryk for, at oplevelsen af at have gjort noget godt for andre også giver dem selv en god følelse af at have gjort noget godt. Desuden mødes de jævnligt af pårørende eller fagprofessionelle, der sætter pris på deres hjælp. Hans fortæller om dette:

> *Jeg får ro i sjælen* [når jeg våger, red.]. *Det er ikke altid, jeg er lige rolig, når jeg … Det er rart, at kunne bruge min intuition, når jeg sidder der, til at tage en meget rationel og ret hurtig beslutning om: "Det der, det tyder på smerter", eller: "Det der, det ser ikke rigtigt ud", eller: "Det der, det har forandret sig den sidste halve time". Og så handle på det. Og det er rart at kunne bruge sin erfaring på det. Og det er nærmest lykkedes hver gang. Sidst det lykkedes, det var i sidste uge, sidste torsdag, ikke? Og der blev det også – der kom sgu tilbagemelding fra personalet, at de satte pris på, at jeg havde håndteret det så hurtigt som muligt.*

Hans beskriver, at han i vågegerningen oplever at finde en ro, som han ikke finder andre steder, og at han gør en positiv forskel både for den døende og for personalet. En anden våger, Karsten, fortæller også om, hvordan han møder folk i byen, der har været pårørende til en døende person, han har siddet hos tidligere, og som er taknemmelige for hans hjælp. Andre vågere peger også på, at de pårørende og fagprofessionelle sætter pris på trygheden i, at der sidder en anden, når de ikke selv kan være til stede. Dette bekræftes også af et tidligere studie, som viser, at professionelle

> *Jeg pakker mine listesko*
> *pandelampen*
> *æblet og min bedste bog*
>
> *tjekker adresse og værelsesnummer*
> *på plejehjemmet*
> *og cykler frejdigt døden i møde*
>
> *kender kun dit navn*
> *men skal du herfra i nat*
> *vil jeg være dig nær*
> *med min hånd under din*
> *i de sidste timer*
> *før du for alvor går*
> *dine egne veje*
>
> **Kirstine Freja Olafsson**

inden for sundhed og pleje vurderer, at vågerne kan gøre en væsentlig forskel i de palliative plejeforløb (Stølen et al., 2019).

Desuden kan det også give vågerne selv nogle positive oplevelser, følelser eller en ro, som gør dem godt. Jacob, en yngre våger med arbejde og familieliv, der fylder i hverdagen, beskriver det således:

> *En ting er, at jeg gør det for dem* [de døende personer, red.]. *Men jeg synes jo på mange måder egentligt, at jeg også får noget ud af det på det punkt, at jeg får lov til at sidde der i sidste … i de sidste timer af nogens liv og at være der. Men også bare den der ro. 4 timer, og jeg skal ikke nogen andre steder hen. Altid, så har jeg sådan meget mere stress* [i hverdagen, red.] … *Fordi så skal man lige det ene, og så selv hvis man skal hygge sig eller underholde, så er det sådan, så skal man se en film, eller så skal man gøre et eller andet, eller så går man en tur. Her skal man bare sidde i 4 timer, og det er det eneste, du skal gøre. Det er meget befriende i en hektisk hverdag, ikke?*

Jacob beskriver her, hvordan han ikke kun oplever taknemmelighed fra den døende, de pårørende eller de fagprofessionelle, men hvordan han også selv er taknemmelig for, at han bliver "lukket ind" og kan få lov til være til stede for den døende person. Han beskriver senere i interviewet, at det er en meget særlig følelse at sidde som våger. Karen, der er pensioneret sygeplejerske, beskriver, hvordan hun oplever at sidde ved ældre døende mennesker:

> *Det er så fantastisk, de som er gamle. Det er en følelse – de er smukke, de som har levet et helt liv. Dem vil jeg gerne hjælpe (…) Hvis man kan få lov at holde i hånd – sådan en gammel hånd, som er brugt, hvor man kan se – hvor mange har den hånd ikke holdt?*

Karen beskriver her, hvordan hun oplever, at livets afslutning for især ældre mennesker er naturligt, og hvordan det kan være en smuk oplevelse, når det foregår roligt. Derfor vil hun gerne være til stede i deres sidste del af et langt liv, for at de ikke skal ligge alene.

2.2 "At bringe døden ind i livet"

Et andet motiv for at være frivillig i vågetjenesterne er, at flere udtrykker et ønske om, at de selv får konkrete erfaringer med døden, eller at samfundet kan få et større kendskab til døden generelt. Dette bunder især i en bredere samfundsmæssig interesse og en holdning til, at døden bør være en naturlig del af livet for både dem selv og for andre.

Som nævnt i indledningen har der de seneste år været et større fokus på palliation og en værdig død, men til trods for dette, oplever mange danskere, at døden alligevel kan være ubehagelig at tale om eller forholde sig til (Jacobsen & Gaardboe, 2023). Dette drejer sig i særdeleshed om den virkelige død, som man oplever på tæt hold, og i mindre grad om døden oplevet "på afstand" gennem fx medier eller generaliserede fortællinger (Jacobsen, 2020). I forlængelse heraf beskriver flere vågere, at de netop ønsker at få konkrete erfaringer med den umedierede og naturlige død – som de ellers ikke oplever som en del af hverdagslivet. Med deres egne ord ønsker de "at bringe døden ind i livet" hos både sig selv og andre.

Flere nævner eksplicit, at de ikke eksponeres for døden i deres almindelige dagligdagsliv, og at de derfor gerne vil våge for at lære mere om eller forholde sig mere til livets afslutning. Dette gælder særligt for de vågere, som ikke selv har været særlig meget i nærheden af døende og fx ikke har arbejdet inden for sundhed eller ældrepleje.

Mette fortæller, at hun synes, det "giver hende noget" at være våger for døende, da hun oplever, at hun generelt har svært ved at forholde sig til døden. Hun fortæller:

> *Også det der med at tænke over døden – eller ikke tænke over døden, det er ikke rigtigt, men ligesom at forstå, at døden er der. Det er fordi, det tror jeg, altså – det tror jeg, at jeg har lidt svært ved, ikke?*

Her sætter hun ord på, at hun gennem sit frivillige arbejde bliver eksponeret for, at døden "er der", og at andre og hun selv en dag også skal dø. Hun fortæller yderligere, at hun tidligere har været angst for døden og for "det ukendte", og at hun stadig ikke føler sig helt afslappet omkring døden:

> *Altså, jeg vil sige det på den måde,* [griner, red.] *at jeg føler stadigvæk, at, at der er alligevel et stykke vej til at blive rigtigt centreret og rigtigt nærværende i de der situationer (…) Men det betyder noget at få lov til det* [at være til stede ved døende, red.]*, ikke? Og jeg oplever også, det er jo ligesom en måde, at, altså ikke at forstå, men ligesom at se, at det er lyset, der bare bliver slukket, og så forsvinder man, ikke?*

Trine beskriver derimod, at hun tidligere har frygtet døden, men at hun nu ikke længere er bange. I stedet er hun nysgerrighed på, hvad der egentlig sker, når man dør:

> *Så, det er mange, mange, mange, mange år siden, at jeg har lagt frygten for døden af vejen, men ikke nysgerrigheden for, hvad sker der egentlig i den der sådan overgang? Er det en overgang til ingenting, eller er det en overgang til noget andet? Og hvad er det en overgang til? Det kan jeg selvfølgelig ikke se, når jeg ser på folk, hvad det er en overgang til, men jeg kan i hvert fald være nysgerrig på, hvordan dør de? Kan man dø bevidst? Og hvor mange forskellige måder dør folk på, når de i virkeligheden ikke kommer ud for en ulykke, men bare ligger i deres senge?*

En ung våger, Kristian, fortæller også, at han har valgt at blive våger for at få, hvad han beskriver som "erhvervserfaring". Han studerer teologi og ønsker at arbejde som præst, når han en dag er færdiguddannet. I den forbindelse ved han, at han skal arbejde med sjælesorg, men da han ikke har meget erfaring med døden og døende fra sit eget liv, ved han ikke helt, hvordan han vil reagere på dette, når han i et fremtidigt job ville skulle arbejde med sjælesorg. Derfor våger han for at "lære døden at kende", som han beskriver det – for at forstå døden og for at kunne håndtere døden mere professionelt i sit fremtidige job.

Klara sætter også ord på, hvorfor hun tænker, at døden kan opleves som grænseoverskridende:

> *I det der terminale stadie, hvor man trækker vejret på en meget bestemt måde, som jeg tror, godt kan, altså hvis man ikke har hørt det før, så er det måske lidt grænseoverskridende, fordi det er sådan lidt rallende. Altså det er jo nok der, at dødsrallen har fået sit navn fra. Og så det der med at se en person, som er helt rynket, det er de jo, og deres mund ser mærkelig ud, fordi den bliver tørret helt vildt meget ud af det der.*

Hun beskriver yderligere:

> *Men altså, det synes jeg heller ikke, der er nogen grund til, at døden skal blive så grænseoverskridende. Og jeg synes heller ikke, altså, når man sidder hos folk, de ser anderledes ud, de ser jo også tit mere dårlige ud, end de måske har gjort for bare 2 dage siden, inden de gik ind i det der stadie. Det er jo også det der med folk, der er mange sådan helt logiske grunde til, at de kan se meget syge, skeletagtige ud, fordi på det tidspunkt har de jo nok ikke spist i nogle dage eller drukket væske, så de er jo helt dehydrerede. Og så er der jo bare ikke sådan kraft tilbage i deres krop. Jeg tænker også, det er derfor, det lyder så voldsomt, den måde, de trækker vejret på, fordi at alting ligesom kæmper for at holde sig kørende, ikke? Og jeg*

synes, lige så snart at man husker på, at det er det, der er på spil, så synes jeg faktisk ikke, at selve den fysiske del med, at livet forlader kroppen, det synes jeg slet ikke er grænseoverskridende.

Hun beskriver her, hvordan der er helt logiske grunde til, at kroppen reagerer og ser ud, som den gør. For hende handler det svære ved døden derfor ikke om, at livet forlader kroppen, men nærmere om, hvordan folk ser ud, og hvordan deres vejrtrækning lyder, når døden nærmer sig. Med andre ord er det, hvordan døden tager sig ud og lyder, som hun i begyndelsen finder mest udfordrende.

Mange vågere beskriver, at de aktivt opsøger at være ved døende, fordi de oplever et dødstabu eller en manglende fortrolighed med døden i samfundet generelt, som de gerne vil modarbejde. Det gælder især for dem, som selv har erfaring med at være ved døende, enten fra deres privatliv eller især deres tidligere professionelle liv, og som mener, at de har en særlig viden og en ballast, de kan bidrage med. De oplever, at de har særlig erfaring, naturlighed og ro omkring døden, som mange andre i det danske samfund ikke har. Flere ønsker derfor at bidrage med denne ro og erfaring i situationer, hvor fx pårørende og døende oplever dødsprocessen som noget fremmed, skræmmende eller uforudsigeligt.

Flere vågere sætter også ord på, at de fra samfundet møder en vis skepsis, uforståenhed eller direkte modvilje mod deres ønske om at våge ved døende. En samtale fra et gruppeinterview med Lene, Kristian og Karen eksemplificerer, hvordan de oplever, at andre reagerer på døden og på deres ønske om at være frivillige i en vågetjeneste:

Lene: *Unge ved ikke, hvad vågere er. Så siger de: "Frivillig? Ad. Det er da ikke rart at sidde ved nogen, som dør". Jeg fortæller, at det ikke er uhyggeligt, og at det oftest er roligt.*

Kristian: *Det bliver mystificeret på en helgengjort måde. Det bliver gjort til noget helt særligt. Nogle ophøjer det. Men måske er det især noget, jeg oplever qua mit studie.*

Interviewer: *Oplever du, at det stammer fra et tabu omkring døden?*

Lene: *De er bange for døden. Men som regel slutter de med at sige, at det er sejt, at jeg er våger.*

Kristian: *Det at have med døden at gøre, det er noget, mange ikke vil. Det er noget fremmed, mystisk.*

Interviewer: *Folk synes ikke, at døden er naturlig?*

> Lene: *Man ser for meget om døden på skærmen. I hvert fald de unge. De tror, det er noget grimt.*
>
> Karen: *Som i splatterfilm.*
>
> Kristian: *Folk har ikke erfaring med, hvad døden er. De møder den ikke i hverdagen, den bliver forvist til plejehjem, hospicer, hospitaler og lignende. Den bliver gjort til en sygdom. Der er ingen måde at dø på, som ikke er noget, der skal kureres eller helbredes.*

Trine, som også laver meget andet frivilligt arbejde, fortæller også om de reaktioner, hun møder:

> *Jeg lagde jo mærke til, da jeg lige var startet som vågekone, at når jeg så fortæller folk, at jeg er vågekone, så to tredjedele af alle mennesker, deres øjne begynder sådan at flakke. Og det kom sådan bag på mig, for, for mig er det ikke sådan noget … som jeg siger, jeg synes ikke, det er en anderledes opgave. Men jeg kan jo se, at de sådan: "*[gisp, red.] *er det ikke hårdt* [gisp, red.]*?". Og nogen, der kan man sådan se øjnene, der flakker ligesom om: "Åh nej, kan du ikke bare begynde at snakke om noget andet, så vi kan blive fri for at have med det her at gøre". (…) Den sidste tredjedel er sådan: "Gud, gør du det, nej?". (…) Men altså, den der flakken, den kom sådan helt bag på mig i starten. Sådan: "Gud, nu kan de ikke engang se på mig, bare fordi jeg har sagt, at jeg er vågekone".*

Derfor gør mange vågere også meget ud af at understrege – både over for deres familie, omgangskreds og andre mennesker generelt – at døden er noget naturligt, som man ikke skal være bange for at tale om, forholde sig til eller være til stede ved.

Andre vågere beskriver, hvordan de aktivt understreger over for andre i deres omgangskreds, at døden ikke er noget farligt. Det gør de ved bevidst at snakke om døden med deres familie, venner og bekendte. Enkelte beskriver, at de endda kan blive lidt provokerede og spørge ekstra meget ind, hvis de oplever nogle, som ikke vil tale om det.

Ingrid beskriver fx:

> *Jeg gør det ikke, når jeg er ude* [at våge, red.]*, men jeg er meget opmærksom på det sammen med familie og venner. Mange gange skal der bare være et lille ord til, så griber jeg det og siger: "Hvad har I tænkt?". Nogle gange kan jeg mærke, at de* [insinuerer, at de ikke vil tale om det, red.] *… Men jeg prøver.*

En del vågere prøver således aktivt at afmystificere "den naturlige død". Det gør de ved fx åbent at beskrive og tale om vågetjenesterne og døden, at initiere samtaler om døden i sociale sammenhænge, spørge nysgerrigt ind til andres overvejelser om døden eller "gøre opmærksom på døden" og på vågetjenesternes arbejde gennem fx oplæg og flyers i samarbejde med Ældre Sagen eller Røde Kors. Flere bruger derfor deres erfaringer med at være til stede ved døende til at bidrage til en større åbenhed omkring døden i samfundet generelt. Som nogle udtrykte det: "at bringe døden ind i livet igen".

2.3 Individuelle årsager til at være frivillig i en vågetjeneste

I de to foregående afsnit har vi beskrevet to typer af motivation, som går igen blandt flertallet af vågere, og som overordnet handler om deres værdier, deres ønske om at arbejde for en bestemt sag og deres lyst til at blive klogere på livets sidste fase. Men som så meget andet frivilligt arbejde har den enkelte persons individuelle historie og baggrund også betydning for, hvorfor de vælger at blive frivillige i en vågetjeneste. Her spiller andre ting også ind, fx egen selvforståelse og identitet, socialt netværk eller tidligere eller fremtidig karriere (Habermann, 2007).

Trine, som selv er aktivt frivillig i flere andre organisationer og tilbud udover vågetjenesten, beskriver, hvordan individuelle karaktertræk og præferencer spiller ind på hendes eget engagement i det frivillige arbejde:

> *Altså, jeg synes jo, at hvis man har overskud, så skal man give noget til samfundet, så kan man gøre et stykke frivilligt arbejde. Hvis man er til fest og ballade, så kan man være frivillig på Mellemfolkelig Samvirkes cafe, det er jeg i øvrigt også, og servere noget øl og noget kaffe ved disken, og så har man faktisk været med til, at Danmark sender nogle penge til udlandet til nogle fornuftige projekter (…) Hvis man kan klare at se døden i øjnene, så kan man sætte sig ved en seng som vågekone, så kan man sidde der i 4 timer og gøre et godt stykke arbejde.*

Fælles for langt størstedelen af de vågere, vi har talt med, er, at de ligesom Trine har vurderet, at de har den robusthed og ro, det kræver at være til stede ved en døende person. For mange skyldes det, at de tidligere har fået erfaring med at være til stede ved døende, enten professionelt eller privat.

De frivillige, vi har været i kontakt med, har forholdsvis forskellige arbejdsmæssige baggrunde. Vi har bl.a. talt med akademikere, studerende, en soldat, en bankansat, en håndværkeruddannet og en chauffør. En væsentlig andel har imidlertid en faglig

baggrund inden for sundheds- eller plejefaglige fag – fx som sygeplejerske, social- og sundhedshjælper eller -assistenter.

De, som har erfaring fra et sundheds- eller plejefagligt fag, fortæller ofte, at det er en del af årsagen til, at de gerne vil være frivillige i en vågetjeneste. Nogle føler, de har en professionel viden og erfaring med ældre og døende, som kan være til gavn i det frivillige arbejde. Andre nævner, at de som ansatte i fx ældreplejen ikke altid har følt, de havde tiden til at sætte sig ved døende personer, som havde brug for det. Derfor vil de gerne være vågere nu, hvor de har tid til at være nærværende og til stede. Joan, der er uddannet sygeplejerske, fortæller om en oplevelse, der gjorde indtryk på hende:

> *For mange år siden, da jeg kørte som hjemmesygeplejerske, kan jeg huske, jeg engang kom i et hjem, hvor der ikke var hverken aften- eller nattevagter i hjemmeplejen dengang, og kvinden ville være hjemme. Jeg kom om aftenen, låste mig ind, fik hende nattet. Så lå hun, men hun kunne ikke kalde på noget, for systemet fandtes ikke. Så gik jeg – låste døren og gik. Hver morgen, når jeg kom igen, tænkte jeg: "Er hun der, eller er hun der ikke?". Den oplevelse, af at hun skulle ligge, som jeg havde forladt hende om aftenen, det var ikke okay. Så kom der noget nattevagt og aftenvagt i døgnpleje, men det gjorde noget ved mig dengang, for der var ingen pårørende, som kunne være ved hende. Jeg låste døren om aftenen og låste den op igen om morgenen.*

Andre har også oplevelser med liv og død fra andre typer af jobs, som har gjort, at de ønsker at få andre oplevelser af døden efterfølgende. En kvindelig våger, Ingrid, fortæller fx, at hun i sit arbejdsliv har arbejdet med børn og nyfødte, og at hendes pensionstid nu skulle handle om noget andet end livets begyndelse. Derfor valgte hun vågetjenesten. En anden våger ved navn Erik fortæller, at han har arbejdet som soldat og senere på et traumecenter, hvor han er stødt på mange tragiske dødsfald, og at han nu har opsøgt vågetjenesterne, fordi han ønsker "en anden vinkel" – nemlig at opleve en ikke-tragisk og fredsommelig afslutning på livet.

Andre igen har ikke professionel erfaring, men har i stedet oplevelser fra deres privatliv, som gør, at de har følt sig rustede til eller motiverede for at våge. En våger ved navn Torben fortæller, at han selv har været igennem et slemt sygdomsforløb, og at han oplever vågegerningen som noget meningsfuldt efter dette. Andre har siddet ved familiemedlemmer, hvor det har gjort indtryk på dem at være til stede. Klara fortæller om sin oldemors sidste tid:

> *Jeg ved faktisk godt, hvorfor jeg meldte mig ind i vågetjenesten. Jeg havde en oldemor, der lidt var familiens matriark (…) Hun blev dement op til, at hun skulle dø, og det var sådan ret … Jeg tror, det var hårdt for alle at se*

den her kvinde, der havde styret familien med hård og kærlig hånd, men også faciliteret alt muligt samvær (...) Så var vi der så nogle timer, og der var jo egentlig bare super god stemning på trods af, at hun lå der midt i det hele og var ved at dø, fordi min mors familie heller ikke er så højtidelige, så vi hyggede, grinede og ja. Bare var sådan. Og så lige pludselig var det bare tydeligt, at nu var det ligesom nu, det var … Hendes eneste søn var lige gået ud i sin bil, men så ændrede hendes åndedræt sig, og min mormors søster, der er sygeplejerske, var sådan: "Nu dør hun", og hun rendte ud og hentede ham, og så nåede de at ringe op til det sidste barn på telefonen. Og så, jeg ved ikke, det var bare den der fornemmelse af, at alle hendes børn sidder omkring hende og så mig og min mor og min lillesøster og så et af hendes børn på telefonen. Og de sang en salme, altså sådan vitterligt, mens hun døde. Altså, det var nærmest sådan en filmscene, og jeg tror bare, jeg synes, at det var så fint, og altså, ret rørende.

Andre igen har fortalt om oplevelser, der er markant anderledes end Klaras fortælling om sin oldemor – nemlig at de ikke har nået at være til stede, når familiemedlemmer eller andre i deres omgangskreds døde, og at det har været en motivation for, at de gerne vil være der for andre, som måske ellers havde været alene.

Udover dette er der også ofte – som med alt andet frivilligt arbejde – en række helt lavpraktiske omstændigheder, som har betydning for, hvordan det frivillige arbejde passer ind i éns dagligdag. En del fortæller således om, hvordan tid og overskud i eget liv har haft betydning for, at de i sidste ende har meldt sig som frivillige. Flere er fx startet som frivillige, mens de har været jobsøgende, eller efter de er gået på pension. Morten fortæller, at han startede i vågetjenesten, da han fik førtidspension:

Så følte jeg jo lige pludselig, at jeg ikke kunne bruges til noget [da jeg fik førtidspension, red.]. *Og det der med, at jeg fik frivilligt arbejde, så fik jeg også et indhold i min hverdag, ikke? Der var noget, der betød noget, der var noget at stå op for. Selvom at det ikke er hver dag, bare det der, at du ved, der kan risikere at komme en vagt i aften eller i næste uge. Og du kunne mærke det der, at de var glade for dig, og du kunne bruges, ikke?*

Andre igen oplever, at vågetjenesterne adskiller sig fra andet frivilligt arbejde ved, at det er nemmere at tilrettelægge efter egen kalender. Klara beskriver det som en mindre kompliceret måde at være frivillig på, hvor "det kræver meget lidt", men at hun samtidig oplever, at "det kan betyde meget for en anden person". Desuden er det at være våger forholdsvist fleksibelt, da vågevagterne ofte kommer med kort varsel – og derfor er det muligt at sige ja eller nej fra gang til gang. Hanne beskriver:

Vågetjenesten blev valgt, da vågetjenesten har brug for noget her og nu. Der er ikke en forventning om mødepligt hver onsdag. Man skuffer ingen ved at stoppe.

Flere sammenligner det med at være besøgsven, hvor tiderne som besøgsven kan være mere fastlagte, og hvor nogle vågere oplever en forventning om at skulle underholde – eller giver udtryk for en bekymring for, om man skuffer nogen, hvis man må aflyse et besøg eller stoppe helt som frivillig.

2.4 Opsamling

I dette kapitel har vi søgt at indkredse, hvad der er de frivilliges motivation for at sidde og våge ved fremmede menneskers dødsleje.

Når de bliver adspurgt direkte, hvorfor de er frivillige, svarer langt de fleste vågere med vågetjenesternes motto, at 'Ingen skal dø alene'. Ofte efterfølges dette af sætningen: "medmindre de selv vil". Nogle formulerer dette i form af hjerteskærende billeder af, hvordan de oplever ensomhed blandt ældre, mens andre formulerer det som en mere direkte kritik af forholdene inden for ældreplejen. Flertallet af vågere er således motiverede af et grundlæggende etisk og affektivt anliggende, nemlig at modvirke ensomhed blandt ældre og døende i Danmark og om at gøre noget godt for andre.

Ligeledes italesætter flere vågere også et ønske om at "lære døden at kende" eller "invitere døden ind i livet". Bag sådanne formuleringer ligger ofte en oplevelse af, at døden kan være svær og fremmed at forholde sig til i samtidens Danmark, og at konkrete erfaringer med at være ved døende personer er sjældne blandt den brede befolkning. Nogle vågere oplever denne afstandtagen eller fremmedhed over for døden i sig selv og vil således gerne arbejde på at få et mere naturligt forhold til døden. Andre oplever denne modvilje mod døden i samfundet generelt. Gennem samtaler om døden med venner og bekendte, fortællinger og anekdoter fra deres vågevagter, nysgerrige spørgsmål, oplæg og flyers forsøger de derfor at bidrage til en større åbenhed om "den almindelige død" ved at dele erfaringer og viden med andre.

Derudover har de også individuelle årsager og baggrunde for at vælge at blive frivillige i vågetjenesterne specifikt. Størstedelen af de vågere, vi har været i kontakt med, har således allerede erfaring med at være med døden, inden de melder sig som frivillige. Det kan være gennem arbejdserfaring inden for sundheds- og plejefaglige professioner. Andre har oplevet sygdomsforløb eller dødsfald i deres privatliv, som har rustet dem til at være frivillige. Praktiske omstændigheder, såsom tid i hverdagen og muligheden for et fleksibelt frivilligt arbejde med mindre forpligtende relationer, spiller imidlertid også ind.

3 Omsorg i et spændingsfelt mellem professionelle og pårørende

I dette kapitel ser vi på, hvordan grænserne for vågernes omsorgsrolle og -arbejde defineres af vågerne selv – men også, hvordan grænserne op mod andre fagfelter konstant udfordres, diskuteres, forsvares og til tider overskrides i et forsøg på at levere den omsorg, vågerne selv finder bedst egnet i situationen.

Vågernes rolle er på mange måder noget særligt. De kommer for at sidde ved den døende person – men heller ikke meget mere end det. De er *ikke* professionelle og har derfor ikke en faglig viden, som giver dem et ståsted i forhold til at udøve professionel pleje eller omsorg. De er *heller ikke* pårørende, som har en personlig viden gennem en længerevarende relation til personen. Ligeledes er de *ikke* fagligt uddannede til at yde eksistentiel/åndelig omsorg, og de har *ikke* lov til at udføre religiøse eller spirituelle handlinger, medmindre den døende person selv udtrykker et ønske herom.

Vi oplevede netop i undersøgelsen, at vågerne ofte beskrev deres arbejde og rolle ud fra, hvad de *ikke* er, og hvad de *ikke* må gøre mere end ud fra en positiv beskrivelse af, hvad de *er* og *gør*. De definerede sig som anderledes end mere velkendte roller omkring døende personer såsom plejepersonale, sygeplejersker, religiøse eksperter (præster, imamer m.m.) og pårørende. Ligeledes er deres konkrete vågepraksis afgrænset gennem både organisatoriske og lokale retningslinjer fra vågetjenesterne. Alligevel fortæller flere vågere om situationer, hvor det kan føles unaturligt eller forkert at overholde disse retningslinjer, og der er derfor også diskussioner og forhandlinger i de lokale vågegrupper om, hvad der er det mest rigtige at gøre i forskellige situationer.

Som allerede vist i national og international litteratur afgrænser vågerne i dette feltarbejde sig også op mod andre tilgrænsende og ofte mere veldefinerede fagligheder og roller. I dette kapitel søger vi at placere den omsorg, vågerne yder, i et bredere omsorgslandskab for døende personer, nemlig mere specifikt i et spændingsfelt mellem pårørende og professionelle. Kapitlet tager udgangspunkt i vågernes egne overvejelser om, hvad deres rolle er, og hvad de oplever, er det rigtige at gøre, når de sidder som våger hos en døende person.

Kapitlet består af tre afsnit om, hvordan grænserne for vågernes rolle og omsorgsarbejde bliver defineret og diskuteret. Første afsnit handler om grænserne op mod

de fagprofessionelles omsorg. Andet afsnit handler om grænserne for, hvordan og hvor meget religion og spiritualitet kan og må være en del af de frivilliges vågegerning. Tredje og sidste afsnit handler om, hvordan vågerne ser sig selv som et supplement til eller en stedfortræder for de pårørende, som ikke kan være til stede eller måske slet ikke er der.

3.1 "Du må ikke give dem vand eller noget som helst"

Som i den nationale og internationale litteratur er det også især afgrænsningen op mod professionelle inden for sundhed og pleje, som italesættes skarpt af de vågere, vi har talt med. Her er regler for, at vågerne ikke må varetage opgaver, som er de professionelles. Dette er både for at passe på de døende, men også for at beskytte de professionelles faglighed og arbejdsopgaver, som ikke kan eller bør varetages af frivillige, og for at sikre, at de frivillige ikke står med et ansvar, der er for stort, eller med opgaver uden for deres kompetenceområde.

Derfor må de frivillige vågere fx ikke give et glas vand til den døende person. Dette skyldes, at personen kan have problemer med at synke og derfor fejlsynker, hvilket betyder, vandet kommer i luftrøret i stedet for i spiserøret. Det kan medføre en lungebetændelse eller i værste fald kvælning. Ligeledes må de frivillige fx heller ikke hjælpe personalet med at vende personen i sengen, heller ikke selvom personalet er pressede og beder om hjælp. Dette skyldes, at de ikke kender de korrekte teknikker, og derfor kan komme til at skade enten sig selv eller personen, de prøver at vende.

Nogle lokale vågegrupper kan have deres egne interne retningslinjer, og der kan derfor være mindre variationer af, hvad der er acceptabelt på tværs af lokale grupper. Typisk vil retningslinjerne være strammere for at beskytte de frivillige yderligere og sikre, at de ikke kommer til at lave fejl. I den vågegruppe, Lone fulgte, måtte vågerne fx heller ikke væde læberne på den døende person eller rette på deres pude. Dette er ligeledes for at sikre, at vågerne ikke kommer til at løse en opgave forkert, fx ved at flytte den døende persons hoved, så personen ligger uhensigtsmæssigt, i forbindelse med, at en pude rettes eller flyttes.

Dette kommer til udtryk allerede ved det allerførste vågemøde, som Lone deltager i under opstarten af hendes feltarbejde. Til dette møde deltager både vågere fra den lokale gruppe, hun følger, men også fra andre lokale grupper. Til mødet skal en psykoterapeut – en udefrakommende foredragsholder – fortælle om mindfulness og døden. Lone skriver følgende i sine feltnoter fra mødet:

Boks 3.1 Feltnoter fra første vågemøde

Foredragsholderen gør meget ud af vigtigheden af den fysiske omsorg. Jeg overvejer, om det er lidt skævt i forhold til vågerne, de må jo ikke engang fugte læberne på de døende. Det er der også en udveksling om med de tilhørende, da foredragsholderen siger, at hun går ud fra, at de må give et glas vand, og der bliver svaret klart og tydeligt NEJ. Hun siger: Nå, men så det der til at fugte læberne? Igen bliver der svaret et rungende NEJ. En forklarer lidt humoristisk, at de ikke må gøre noget, der potentielt kan slå vedkommende ihjel. Der grines.

Uddraget viser, hvordan der i vågetjenesterne er tydelige og klare retningslinjer for, hvad vågerne ikke må gøre. For en udefrakommende som oplægsholderen kan det synes underligt, da det virker som forholdsvist små opgaver. I praksis kan det dog "slå vedkommende ihjel", hvis personen fx fejlsynker og kvæles i det vand, som vågerne giver. Selvom det ofte medfører et skævt smil eller et grin, er det almindeligt, at vågerne italesætter, at de ikke må gøre ting, der i allerværste tilfælde kan slå den døende person ihjel.

I et gruppeinterview fra en anden vågegruppe er der en lige så klar og tydelig forståelse af, hvor grænserne for vågernes omsorgsarbejde går, men her varierer denne gruppes interne retningslinjer en smule. De må gerne væde læberne hos den døende person.

I uddraget her taler Peter, Joan, Kirsten og Sonja om, hvad deres retningslinjer er:

> Interviewer: *Er der noget I må overhovedet?*
>
> Peter: *Nej, for at sige det pænt.*
>
> Kirsten: *Vi må væde med den der svamp.*
>
> Joan: *Det er også nemmere at sige, at vi ikke må noget, det er nemt at forholde sig til.*
>
> Peter: *Det siger vi også på det kursus* [for nye frivillige i vågetjenesten, red.]. *Det med at drikke. Hvis du giver en ældre dame lidt at drikke, og hun kvæles, hvem står så med ansvaret, og hvem vil have det rigtig dårligt med det bagefter? Det vil den, der har våget.*

Sonja: *Vi ved jo ikke, hvordan deres synkefunktion er, men hvis de ikke kan synke, så er det jo lige meget, at vandet står ved siden af.*

Interviewer: *Hvad med at rette på puden?*

Peter: Nej.

Joan: Det er nemmest at lade være, så gør vi ikke noget forkert.

Peter: Vi har nogle gange sagt, at hvis de [frivillige, red.] *ikke gør det ordentligt, så sætter vi gaffatape på hænderne af dem. Det er så vigtigt, at vi overholder reglerne. Vi har oplevet, at hvis man nu kommer ud til én og godt lige kan hjælpe, så siger borgeren til den næste: "Jamen, det gjorde hun* [den anden frivillige, red.] *da".*

Uddraget her eksemplificerer nogle af de opgaver, som vågerne i denne vågegruppe ikke må udføre. Peter er frivillig aktivitetsleder i gruppen, og når han i uddraget nævner, at de frivillige "skal have gaffatape på hænderne", er det fordi, at han er med til at sikre, at den gruppe, han er aktivitetsleder for, overholder de interne regler, de har. Det gør det nemmere for vågerne at forholde sig til, hvad de må gøre i praksis, da de ikke må "noget overhovedet". Samtidig lægges der vægt på, at det er vigtigt – og handler om loyalitet over for vågetjenesten generelt – at man overholder retningslinjerne. Det kan skabe forventninger hos eller forvirring blandt den døende, pårørende eller personalet, hvis nogle vågere bryder med retningslinjerne, mens andre overholder dem nøje. Derfor er det en fordel, hvis der er enighed i gruppen om, hvad de må gøre, når de sidder hos en døende.

Imidlertid er både Peter og Joan begge med til at undervise i nogle af uddannelseskurserne for vågere i den organisation, de er tilknyttet. Derfor kan lige netop denne samtale bære præg af, at der i denne specifikke gruppe er et særligt fokus på, hvor grænserne går, og hvorfor de bør overholdes.

De veldefinerede retningslinjer bidrager også til, at vågerne føler en tryghed i deres rolle som frivillige og et mindre ansvar, når de har en vågevagt. Ingrid fortæller*:* "Det står tydeligt, hvad vi må og ikke må. Det er nemt, i citationstegn, vi skal bare følge retningslinjerne". Hun beskriver, hvordan retningslinjerne – fx i tilfælde, hvor hun er i tvivl om, hvad hun skal gøre – er klokkeklare. Derfor oplever hun, at den organisation, hun er frivillig hos, tager ansvaret i sådanne situationer, så hun ikke skal tage en beslutning om, hvad der er det rigtige at gøre. Mette, der nu er pensioneret, fortæller ligeledes: "Altså, jeg er pædagog, så jeg har jo ikke spor forstand på, hvad jeg gør. Det [at der er regler, red.] synes jeg egentligt er rart nok (…) Altså, jeg synes, det er fint nok, at der er stramme regler".

Men selvom retningslinjerne jævnligt italesættes i de lokale vågegrupper, er de også udgangspunkt for kontinuerlige diskussioner af eksempler fra specifikke vågevagter, hvor de har været svære at overholde i praksis. Tvivlen opstår især i situationer, hvor de interne retningslinjer foreskriver én ting, mens vågerens oplevelse af, hvad der er det rigtige at gøre i situationen, er anderledes. Et eksempel på dette kan være, hvis vågeren kan se, at den døende persons hoved er gledet ned af hovedpuden, så personen ligger dårligt, og vågeren ifølge retningslinjerne ikke må rette på puden, men der går lang tid, før de fagprofessionelle kan komme og hjælpe.

Især for frivillige vågere, der har en faglig baggrund inden for et sundhedsfag eller ældreplejen, kan det dog opleves som svært at overholde de forholdsvist stramme retningslinjer. Mange af de vågere, vi har talt med, har en baggrund inden for sundhed eller ældrepleje, men da de er til stede ved den døende person i rollen som frivillig, må de, som allerede nævnt, ikke varetage opgaver, som er de fagprofessionelles – heller ikke, selvom de selv føler sig kompetente til det. Karen, en pensioneret sygeplejerske, fortæller om dette:

> *Man stopper ikke med at være sygeplejerske, bare fordi man er pensioneret. Nogle gange sætter jeg mig på mine hænder, hvis der kommer én med en sprøjte, hvor jeg kan se, hun ikke kan det. Jeg må ikke vejlede, men nogle gange kan det være svært at lade være.*

Sonja, en anden tidligere sygeplejerske, beskriver, at hun har haft svært ved ikke at vurdere den pleje og omsorg, som de professionelle giver, når hun sidder ved en døende person i rollen som våger. Særligt i begyndelsen var det en udfordring, og hun taler derfor med flere tidligere kolleger og med frivillige om, hvordan hun kan "pakke sygeplejersken væk", når hun er frivillig. Hun beskriver det således:

> *Jeg har været i nogle debatter med mig selv, især i begyndelsen, om, hvorvidt det var mig. Det er fagpersonen, der skal puttes væk. Jeg skal lade være at vurdere, hvad hjemmeplejen gør, når de er der. Jeg skal trække mig tilbage, når de kommer og gør deres opgaver. Jeg tænkte tit i starten: "Hvorfor blev der ikke lige lavet mundpleje, eller hvorfor fik hun ikke noget at drikke?". Vi orienterer om, at vi ikke giver væske grundet risiko for fejlsynkning. Det skal vi ikke tage ansvar for.*

I stedet fortæller hun, at hun øver sig i at kommunikere med de professionelle, så de kan gøre de ting, Sonja kan se, der er behov for – men uden at instruere eller irettesætte. Hun fortæller dog, at hun på et tidspunkt er kommet til at overskride grænserne for, hvad hun må gøre som frivillig:

> *Jeg har også været ude for at "synde" en enkelt gang – gøre noget, vi ikke gør. Jeg gav en pille. En ægtefælle fortalte, at han altid giver en pille*

omkring kl. 12. Det var ved en dame, som selv kunne drikke, så jeg overvejede det ikke, før jeg havde givet hende pillen. Det var, som det plejede at være, men så begyndte jeg at tænke over det. Joan afløste mig, og vi snakkede lidt, og så snakkede vi meget mere næste formiddag, for jeg havde det meget skidt med at have gjort noget, som vi havde aftalt, at vi ikke må.

Joan, som taler med Sonja efter vagten, er også selv tidligere sygeplejerske og har ligeledes gjort sig mange overvejelser om, hvordan hun kan undgå at udføre opgaver, hun ikke må – men stadig bruge sin viden fra sygeplejen konstruktivt:

Det med at tage sygeplejerske-kitlen af, det er noget, som er meget vigtigt for mig (…) Man kan fortælle, hvad man ser, hører og lugter og mærker, men vi skal lade være med at tolke i det. Vi skal bare fortælle facts så godt, vi kan. Det er meget vigtigt for mig (…) Jeg er meget skarp på at gå, når personalet er der. Jeg skal ikke kigge på noget, de laver. Jeg går ud på gangen, hvis det er på et plejehjem. Går en tur. Jeg vil ikke se eller høre, hvad der sker. Det skal jeg ikke være dommer i. Jeg skal ikke være sygeplejerske, når jeg sidder derinde. Jeg er våger (…) For mig er det en sport at prøve at klare mig uden at gøre noget.

Joan oplever også, at det er svært at overholde retningslinjerne for, hvad hun ikke må gøre i rollen som frivillig. I stedet har hun fundet nogle metoder til at gøre det nemmere – fx ved at udfordre sig selv og "gøre det til en sport" kun at måtte fortælle, hvad hun oplever, og ved at trække sig væk, når personalet kommer. Flere andre fortæller også, at de går ud af lokalet, når personalet kommer og udfører deres opgaver. Derved bliver vågerne ikke – hverken frivilligt eller ufrivilligt – involveret i plejeopgaverne.

Andre kommer dog i nogle tilfælde til at trække på deres faglige erfaring, når de er ude som vågere – enten bevidst eller ubevidst. Det afspejler følgende uddrag af en længere dialog mellem Kristian, Lene og Karen. Både Lene og Karen har selv en sundhedsfaglig uddannelse, og Karen er desuden aktivitetsleder for den pågældende gruppe:

Karen: *Vi må ingenting. Vi må knap nok røre. Men vi må gerne tale. Jeg må gerne anbefale, hvordan de kan gøre.*

Lene: *Vi må også gerne væde læberne og rette på puden.*

Karen: *Det passer vi altså på med, Lene.*

(…)

Interviewer: *Beder de* [fagprofessionelle, red.] *nogle gange om hjælp?*

Lene, Kristian: *Ja.*

Interviewer: *Må man så gerne hjælpe?*

Lene: *Nej.*

Karen: *Det skal man ikke.*

[Lene laver en lyd og en bevægelse, som måske antyder, at hun ikke altid overholder det helt, men hun siger ikke noget højt, red.]

Karen: Det er svært at lade være, når man godt kan. Ikke, Lene?

Samtalen her viser, hvordan det i nogle lokale vågegrupper er mere eller mindre italesat (og delvist accepteret), at der kan være enkelte tilfælde, hvor en våger i situationen vurderer, at et behov for hjælp skal efterkommes, også selvom det ligger lidt uden for retningslinjerne for vågetjenesten. Det sker imidlertid kun, hvis der ikke er professionelle eller pårørende i nærheden, som kan hjælpe, og hvis den frivillige våger vurderer, at det er nødvendigt og inden for deres kompetencer. For som Karsten siger: "Man gør kun ting inden for egne grænser, det ved man godt".

Som nævnt indledningsvist er denne grænsedragning mod de professionelle inden for sundhed og pleje også beskrevet i forskningslitteraturen. Her er det ikke kun de frivillige, men også i høj grad de professionelle selv, der er med til både at opretholde og udfordre denne grænse (Caspersen et al., 2023; Stølen, 2022). Men hvor et dansk studie af frivillige, der arrangerer sociale aktiviteter på plejehjem, også peger på, at frivillige og professionelle har tydeligt afgrænsede omsorgsopgaver og domæner, oplever de professionelle i denne anden undersøgelse, at det kan være et "tab", når de frivillige står for de sociale aktiviteter (Stølen, 2021). I modsætning til dette inviteres frivillige vågere ind i den palliative omsorg på de professionelles initiativ, da det i praksis er de professionelle, der kontakter vågetjenesterne, når der er behov for en våger. Her oplever de professionelle inden for sundhed og pleje i stedet, at frivillige vågere bidrager til omsorgen ved at give de professionelle mulighed for at forlade den døende person uden dårlig samvittighed, da de ved, at der er en frivillig til stede (Stølen et al., 2019).

3.2 "Vi skal træde varsomt i forhold til religion"

Et andet tilgrænsende felt, som er blevet diskuteret en del i vores materiale, er retningslinjerne for, hvordan og hvor meget religion, spiritualitet og religiøs praksis bør fylde i vågegerningen.

Som nævnt i indledningen er den danske hospicebevægelse og udviklingen af moderne palliation opstået i 1990'erne, hvor udviklingen kom i naturlig forlængelse af kristne institutioners fokus på velgørenhed og omsorg for de svageste (Timm, 2023). Det er derfor ikke specielt mange år siden, at omsorg i den sidste del af livet blev helt eller delvist varetaget af institutioner med et religiøst fundament, også i en dansk kontekst. Selv om disse institutioner de seneste årtier har gennemgået en stigende sekularisering, er eksistentiel/åndelig omsorg fortsat en væsentlig del af den palliative pleje for døende og deres pårørende (Sundhedsstyrelsen, 2017)

De vågetjenester, vi har fulgt, og som er organiseret under Ældre Sagen og Røde Kors, er areligiøse og dermed "neutrale i religiøst henseende" (Ældre Sagen, 2026b)[5] Det betyder, at de frivillige vågere fx ikke må bede en bøn for den døende, hvis personen ikke selv har bedt om det. Det gælder også, selvom den døende person ikke umiddelbart er ved bevidsthed, medmindre vågerne med sikkerhed ved, at den døende person, de sidder hos, selv har udtrykt ønske om dette. Der kan dog stadig være uklarhed omkring – og i nogle grupper ligeledes diskussioner om – hvad det betyder i praksis. Dette gælder især diskussioner om, hvor meget vågernes eventuelle egne religiøse eller spirituelle overbevisninger har en plads i vågegerningen, og her kan der også være lokale variationer i, hvordan retningslinjerne defineres.[6]

Klara, den yngre kvindelige våger, forklarer det således:

> *Man må ikke foretage noget sådan religiøst, så du må ikke læse op af religiøse tekster. Jeg ved faktisk ikke helt om folk, fx hvis de har lyst til at synge samler – det går jeg ud fra, at man heller ikke må for folk, egentlig.*

Som nævnt i sidste afsnit om grænserne op mod de fagprofessionelles arbejdsområder er der i nogle lokale vågegrupper nogenlunde klarhed og enighed om, at man

[5] Der findes imidlertid en del lokalt forankrede vågetjenester i Danmark, der koordineres gennem lokale kirker. Ligeledes findes der også en buddhistisk vågetjeneste. Således er alle danske vågetjenester ikke nødvendigvis areligiøse.

[6] Som nævnt i indledningen adskiller dette sig fra flere af de lignende amerikanske palliative indsatser. Blandt de amerikanske death doulas afgrænses deres opgaver gennem en distinktion mellem religion og spiritualitet; specifikke religiøse retningers tro og traditioner må som udgangspunkt ikke deles med den døende person, mens mere uspecificerede og spirituelle former for tro og tradition gerne må italesættes. Praksisser såsom salmesang, bøn og oplæsning af religiøse tekster er således ofte accepterede, da de anses som spirituelle – og ikke religiøse – praksisformer (Garces-Foley, 2025).

ikke gør noget, medmindre man bliver bedt om det, og at man – sagt med den frivillige Arnes ord – "ikke opfordrer til noget".

I andre grupper er der imidlertid væsentligt mere uenighed blandt de frivillige om, hvorvidt man rent faktisk selv ville have lyst til at bede en bøn eller synge en salme, hvis man bliver bedt om det. I et uddrag fra et gruppeinterview beskriver Lene og Kristian, hvorfor de hhv. gerne vil eller ikke ønsker at bede for en døende person:

> Interviewer*: Lene, hvorfor er du sikker på, du ikke vil gøre det?*
>
> Lene: *Så må de pårørende selv gøre det. Det kan være, jeg gør det forkert. Det vil jeg slet ikke være en del af. Jeg er der for den døende, for at give tryghed. Jeg kommer ikke for andet.*
>
> *(…)*
>
> Interviewer: *Kristian, hvorfor vil du gerne?*
>
> Kristian: *Jeg mener, det kan give tryghed, hvis de har en religiøs overbevisning. Så søger de tryghed gennem religion. Det mener jeg er kernen for mange – måske qua mit studie. Ligesom hvis en Elvis-fan gerne vil høre Elvis – det er også en tryghed. Det er en del af pakken.*

Fælles for både Lene og Kristian er, at de ønsker at gøre det, som de vurderer giver den døende person tryghed – Lene, fordi hun ikke er komfortabel med det, og fordi hun føler sig usikker på, om hun gør det rigtigt, og Kristian, fordi han gennem sit teologistudie oplever, at religion kan give tryghed for dem, som har en religiøs overbevisning og allerede selv har et naturligt forhold til religion og tro.

Andre igen har en helt grundlæggende modstand mod individuelle religiøse traditioner eller praksis som en del af vågegerningen. Det etnografiske feltarbejde i den vågegruppe, Lone fulgte, viste, hvordan der kan være meget stærke og delte holdninger til spørgsmål relateret til religion eller spiritualitet. Følgende uddrag er fra Lones feltnoter fra et cafémøde, hvor en kvinde fra en buddhistisk vågetjeneste er inviteret til at holde oplæg. I uddraget blander vågernes holdninger til egen religion, spiritualitet eller mangel på samme sig ind i diskussionerne og i deres opfattelse af, hvad der er rigtigt og forkert at gøre som frivillig i en vågetjeneste.

Boks 3.2 Feltnoter fra cafémøde med oplæg fra en buddhistisk vågetjeneste

Jo mere specifik foredragsholderen bliver i de konkrete ting, hun gør, jo mere kommer forskellene til de forskellige vågetjenesters arbejde frem. Hun siger mantraer og lægger amuletter på den afdøde, hun rører ikke kroppen og står ved hovedgærdet, fordi det er der bevidstheden ifølge hendes tradition helst skal forlade kroppen. Hun tilskynder til så lidt visning af sorg som muligt. Hun bliver ved den døende op til flere timer efter, døden er indtrådt – og lader være med at tilkalde personalet – hvilket får mange af vågerne op af stolene. Nogle ryster på hovedet og virker forargede. Aktivitetslederen griber ind og præciserer, at det er, hvad de gør i den buddhistiske vågetjeneste, men at vi har skrevet under på, at vi skal tilkalde personalet, når døden er indtrådt.

(…) Der er sådan en spændt stemning i rummet, fordi det her nok skiller mange ad, de befinder sig på hver sin side af den religiøse/ateistiske og medicinske/mere alternative tilgang til døden. Som ved mit allerførste møde er det ateisterne, der er mest højlydte, ligesom der bliver trukket meget klare grænser op for, hvad vi som vågere i denne tjeneste kan og må. Men man får også øje på, at det ikke nødvendigvis er en lov, men en intern retningslinje, vi følger. Og at mange føler sig utilpasse med denne regel.

I uddraget beskrives det, hvordan spørgsmål, der relaterer sig til religion og tro, kan få bølgerne til at gå højt til våge- og cafémøderne i denne vågegruppe. Som feltnoten beskriver, er det typisk udsagn, der er imod religion og spiritualitet, der fylder mest på sådanne møder. Imidlertid giver flere vågere udtryk for andre holdninger under de individuelle interviews. Dette gælder især de vågere, som selv oplever et behov for eller et ønske om at trække på deres egne religiøse eller spirituelle overbevisninger og erfaringer.

Trine, som af og til har haft lyst til at bede en bøn for den døende person, fortæller, at hun har mødt modstand mod at bede i de to vågegrupper, hun har været frivillig i:

> *Altså, i de vågegrupper, jeg har været, begge steder, har der siddet nogle mennesker, som har haft voldsomt modstand på, at religion overhovedet blev nævnt (…) De bliver i hvert fald meget sådan [mumler,* red.*], når vi nævner det, altså. Jeg har jo ikke læst nogen steder, at man ikke må snakke om det og diskutere det i vågegruppen, og derfor så, hver gang, så*

bliver jeg sådan helt … forbavset, overrasket, fordi jeg synes, det er sådan en modstand mod at dele de holdninger, man har.

Flere andre fortæller også om, hvordan de alligevel i større eller mindre grad trækker på deres egen religiøse eller spirituelle praksis, når de sidder ved en døende – men altid på en måde, der ikke forstyrrer eller kan støde personen, de våger hos. Agnete, Terese og Mette er tre eksempler på dette.

Agnete fortæller om de gange, hvor hun har siddet ved en person, der er afgået ved døden:

De gange, hvor borgerne er døde under min vagt, der har jeg bedt fadervor. Der er jeg jo alene med vedkommende, det synes jeg hørte sig til. Det har jeg gjort alle gange. Jeg synes, det er på sin plads at gøre det.

Terese fortæller:

Jeg tror nok, at principielt, så skal vi holde en bestemt religion ude. Vi skal ikke sidde og synge samler for et menneske, der ikke kan forsvare sig og sige: "Jeg er ateist, jeg gider ikke at høre på det der". Så vi skal træde varsomt i forhold til bestemte religioner. Men det åndelige er der jo ingen barriere for nogle steder i folk (…) De folk, som mediterer, de gør det jo bare. Og så er der ingen grund til at sidde og snakke om det. Nu er det kun, fordi vi sidder og snakker på en helt anden måde om det, at jeg nævner det, men ellers er det jo bare noget, man gør.

Mette beskriver ligeledes:

Det [religion, red.*] er bare en privatsag. At det behøver ikke komme nogen ved på nogen som helst måde. Fordi du kan jo sidde og gøre, hvad du vil. Uden at der er nogen, der får ondt af det eller opdager det. Altså, ikke? (…) Altså, jeg kan da godt finde på at sidde at bede. Specielt også, hvis man sidder der, og vedkommende er sådan meget langt væk og slet ikke kan kontaktes. Så kan jeg godt finde på det. Altså, et eller andet sted synes jeg, at det er naturligt. Og altså, jeg gør det ikke højt, vel. Fordi det synes jeg – når man ikke kender vedkommende, kan man ikke tillade sig det, vel? Men jeg mener, det kan jo ikke skade nogen, at man gør det.*

Således kan disse former for praksis også være en – primært personlig – del af at våge ved døende personer, hvor man som Mette og Terese beder en bøn eller mediterer helt lydløst, og uden at det kan ses eller høres, eller som Agnete først beder en bøn, når hun er helt alene. Det kan både være noget, de gør for selv at få ro eller

blive mere nærværende, men også fordi de håber, at den ro, de selv oplever, kan smitte af eller sprede sig til den døende person, de våger hos. For de, der oplever det som vigtigt, finder de således måder, hvorpå de alligevel – og uden at forstyrre andre – kan bede en bøn eller meditere for sig selv og den døende person.

3.3 "Vi kan ikke gøre noget, pårørende ikke kan"

Sammenligninger med og grænsedragninger op mod pårørende er væsentligt mindre fremtrædende, da der ikke på samme måde er retningslinjer til at adskille vågernes opgaver fra pårørendes opgaver. Hvor fagprofessionelle har faste arbejdsopgaver med omsorg og pleje, er både frivillige vågere og pårørende *uformelle omsorgsgivere* – dvs. personer, hvor omsorgsarbejdet ikke er professionelt eller lønnet. Men ofte er den døendes familie og andre pårørende alligevel roller, som vågerne forholder sig til og sammenligner sig med.

Frivillige vågere tilkaldes af de fagprofessionelle med det formål, at ingen døende skal ligge alene – dvs. at de typisk våger, enten hvis der ikke er nogle pårørende, eller hvis de pårørende har brug for aflastning eller støtte. Derfor beskriver nogle vågere selv, at de er en erstatning for de pårørende, som af den ene eller anden grund ikke kan være til stede.

Til et gruppeinterview med Agnete, Peter, Kirsten og Sonja bliver forskellene mellem vågere og pårørende beskrevet således:

> Agnete: *Man er substitut for de pårørende …*
>
> Peter: *Ja, ja.*
>
> Interviewer: *Men er der også forskelle? Ud over de oplagte, at man ikke kender dem?*
>
> Kirsten: *Nej.*
>
> Sonja: *Det er vel kærlighed og næstekærlighed. Mellem et ældre ægtepar er der kærlighed. Stor forskel, hvordan det holdes ved lige. Men vi kommer med en næstekærlighed.*

En anden våger, Trine, beskriver, at hun som våger ser sig som "den der mellemting mellem at holde vores fuldstændig strikse regler og opføre os ligesom en ordentlig pårørende".

Forskellene mellem at være pårørende og at være frivillig våger beskrives også, da de pårørende, i modsætning til de frivillige, kender den døende person – på godt og ondt. Det kan gøre det nemmere at yde den bedst mulige omsorg og støtte, da de kender den døendes personlighed og præferencer, men i nogle tilfælde kan det også betyde, at tidligere negative oplevelser, som pårørende har med den døende person, kan påvirke relationen negativt. I modsætning til de pårørende har vågerne ikke dybe og personlige bånd, men heller ikke svære følelser og til tider indviklede familiehistorier. Klara beskriver det således:

> *Uanset om* [den døende, red.] *person har været et dumt svin hele sit liv eller ikke, så er det jo bare et meget sårbart øjeblik. Jeg tænker, at hvis en person virkelig har fremmedgjort sine egne børn, eller hvad der ellers er af pårørende, så synes jeg, at det er helt fint og fair, at de ikke gider være en del af det, men så synes jeg måske, det er meget fint, at der kan komme nogen, som ikke er personligt involveret.*

Selvom vågerne grundlæggende ønsker at våge med bl.a. det formål at modvirke ensomhed i alderdommen (se Kapitel 2), er kritikken her oftest rettet mod velfærdsstaten og oplevelsen af, at personalet ikke har tid til at sidde hos en døende person. Som eksemplet ovenfor viser, er der blandt vågerne en større forståelse for og accept af, at de pårørende evt. ikke ønsker at være til stede.

I et interview fortæller Vera, at hun som ansat i ældreplejen har oplevet, at der ikke var tid til at sidde hos døende personer, og hun italesætter, at hun synes, det er "for dårligt", når personalet ikke kan være til stede, og den døende person ligger alene. Men da vi efterfølgende spørger, om det også er for dårligt, hvis familien ikke er til stede, svarer Vera:

> *Det vil jeg sådan set ikke udtale mig om, fordi der kan være mange grunde til at … De kan have haft det dårligt sammen, det ved man ikke. Og de kan bo i Jylland, de kan bo i udlandet. Det vil jeg slet ikke udtale mig om, om det er for dårligt.*

En anden væsentlig forskel mellem vågere og pårørende er, at de pårørende typisk ikke har erfaring med – eller har meget lidt erfaring med – at skulle være til stede i et andet menneskes sidste tid. Her adskiller vågerne sig, da de har erfaring og fortrolighed med at være til stede ved døende personer. Vågerne kan derfor bidrage med ro og tryghed, og i de tilfælde, hvor de møder pårørende, som synes, det er svært, kan vågerne hjælpe dem med, hvordan de kan være til stede hos deres døende familiemedlem, nabo eller ven. Således italesættes det af flere vågere, at de også i høj grad oplever at kunne hjælpe de pårørende – både som en aflastning, så de pårørende kan få ro, søvn eller en tiltrængt pause, men også mere direkte som

hjælp og støtte, når det af de pårørende opleves svært at være til stede.[7] Sonja beskriver en særlig oplevelse med en datter til en døende ældre kvinde:

> *Der var en ældre dame, som lå for døden. Datteren havde været der i flere døgn, men var kørt helt ned. Hun ville gerne være der, for det havde hun lovet sin mor. Det var en et-rumsbolig. Datteren skulle ikke hjem, for hun boede langt væk, og så kunne det være, hun kom for sent. Hun havde lavet kaffe, vi sad og snakkede. Der var ro på opgaven, men det blev hurtigt tydeligt, at det var datteren, man skulle bruge sin energi på og lave relation på det niveau, vi kan nå, for det var tydeligt, at hun skulle hjælpes til at sove (…) Min primære opgave var den datter. Hun spurgte også, om jeg ville blive der, efter hun* [moren, red.] *var død og lige snakke lidt med hende, til hendes mand kom.*

Sonja fortæller, at inden hun kom, havde datteren været "hvileløs og træt", og at hun havde bekymret sig, fordi hun ikke vidste, hvornår der ville ske noget med moren. Men Sonja oplevede, at hun kunne give en ro i rummet, som gjorde, at "atmosfæren i rummet bliver anderledes".

Blandt vågerne er der en grundlæggende enighed om, at de skal fungere som substitutter eller vikarer for de pårørende, og at det bedste derfor er, når de pårørende selv er til stede. Et eksempel på dette ses i følgende uddrag fra et gruppeinterview med Lisbeth, Søren, Birgitte og Ingrid. Her diskuterer de en vagt, hvor der havde været tvivl om, hvorvidt vågernes selskab var ønsket eller ej. I situationen var den døende person ikke kontaktbar, og de to pårørende var uenige om, om vågerne skulle være hos den døende person eller ej:

> Lisbeth: *Jeg vil så vende det om og sige, at hvis jeg var i den situation, at den ene sagde, at vågekonen ikke skulle være her, og den anden sagde, at det skulle jeg, så ville jeg sige, at jeg kun går, hvis der er en anden, der bliver. Det tror jeg, jeg vil.*
>
> *(…)*
>
> Birgitte: *Ja, hvis en af dem tog over …*
>
> Lisbeth: *Ja, så ville jeg kunne gå.*

[7] En årsrapport fra Ældre Sagen viser, at i 2024 har en femtedel af de lokale vågegrupper hjulpet pårørende med samvær og støtte, og en femtedel har vaget sammen med de pårørende. En væsentlig del af vågetjenesternes opgave er således også til tider at støtte de pårørende (Ældre Sagen, 2025).

Interviewer: *Er vi så tilbage ved, at ingen skal dø alene – at man kun går, hvis man ved, der er andre?*

Lisbeth: *Det ved jeg ikke. Vi er jo blevet bestilt, så synes jeg, det er vores opgave at være der.*

Birgitte: *Ja, men der er heller ikke tvivl om, at hvis de pårørende hellere vil være der, så skal vi være hurtige til at vige pladsen.*

Eksemplet her viser, hvordan det kan være svært for vågerne at navigere i, hvem de skal lytte til, når der er flere pårørende, som har forskellige ønsker. Men samtidig understreger uddraget den helt generelle og udbredte holdning, at den bedste løsning er, når de pårørende selv kan være til stede, og at vågernes omsorg således er unødvendig.

3.4 Opsamling

I dette kapitel har vi undersøgt, hvordan grænserne for vågernes rolle i omsorgslandskabet blandt døende italesættes – men også, hvordan de til tider udfordres, diskuteres, forsvares og overskrides i forsøget på at give den døende person den omsorg, som virker bedst egnet i situationen.

Når vågerne selv skal beskrive deres plads i dette omsorgslandskab, er det ofte med udgangspunkt i, hvad de *ikke* er og ved at fremhæve, hvordan vågernes omsorgsarbejde adskiller sig fra de mere veldefinerede roller, som bidrager til omsorgen for døende mennesker i deres sidste tid, fx plejepersonale, sygeplejersker, religiøse eksperter (fx præster) og pårørende.

For det første adskiller vågerne sig fra de fagprofessionelle inden for sundhed og pleje, og der er specifikke regler for, at de ikke må varetage opgaver, der hører under de professionelles domæne. Dette er grænser, der trækkes skarpt op, både i litteraturen og i vores empiriske materiale. Derfor må de fx ikke give et glas vand, hvis de bliver bedt om det. Retningslinjerne er til for både at beskytte de døende personer, de professionelles faglighed og arbejdsopgaver samt vågerne selv. Desuden bidrager de også til en tryghed blandt vågerne, der således står med mindre ansvar. I tilfælde, hvor retningslinjerne foreskriver én ting, men en våger oplever, at den døendes behov foreskriver noget andet, kan der opstå tvivl om, hvad der er det rigtige at gøre i situationen. For mange – og især for vågere, der har en relevant sundheds- eller plejefaglig uddannelse – kan det opleves som udfordrende ikke at yde den pleje og omsorg, de føler sig kompetente til, og som de kan se, at der er behov for. Derfor kan det i nogle tilfælde alligevel opleves som det rigtige at "overskride"

reglerne og efterkomme det aktuelle behov for hjælp, hvis der i en situation ikke er andre, der kan efterkomme det.

Hvor grænser op mod de professionelle inden for sundhed og pleje er skarpt optegnede, men alligevel i nogle tilfælde (mere eller mindre italesat) accepteret at bryde, forholder det sig anderledes med grænserne for spiritualitet, religion og religiøs praksis. Officielt er vågetjenesterne "neutrale i religiøst henseende", men i praksis er moderne palliativ omsorg rent historisk udsprunget af religiøst funderede institutioner. De mere eksistentielle aspekter af vågegerningen kan derfor være mere uklare, og der er generelt større uenighed om, hvad der er acceptabelt. Vågerne må gerne synge en salme eller bede en bøn, hvis de bliver bedt om det af den person, de våger hos – men ikke alle har lige stor lyst til at gøre det. Og hvad må man gøre, hvis man ikke er blevet bedt om det direkte? Her giver nogle vågere klart udtryk for, at det er uacceptabelt, mens andre – især de, der også har et personligt forhold til religion eller spiritualitet – finder det naturligt og oplever, at det kan skabe ro og tryghed. De vågere, der oplever, at det kan give noget positivt, kan derfor finde på at trække på religiøs eller spirituel praksis i deres vågegerning – men ofte på måder, der ikke er synlige eller hørbare, og kun i det omfang, det ikke forstyrrer den døende person.

Selvom både frivillige og pårørende er to forskellige typer af uformelle omsorgsgivere, og selvom grænserne til pårørenderollen ikke i samme grad er præget af organisatoriske retningslinjer, sammenlignes vågerne også ofte med de pårørende. På den ene side beskrives de som en "stedfortrædere" for manglende eller ikke-tilstedeværende pårørende. På den anden side er der også væsentlige forskelle; vågerne kender ikke personen, de sidder hos, og kan derfor ikke målrette omsorgen til hans eller hendes personlighed og historie på samme måde, som pårørende kan, men de er heller ikke påvirket af stærke personlige følelser og eventuelle negative eller svære relationer. Desuden har vågerne en særlig viden og erfaring med døden, som mange pårørende ikke har. I modsætning til både grænserne op mod de sundheds- og plejefaglige samt religiøse domæner, som i større eller mindre grad er udsat for kritik og diskussioner, er de pårørendes rolle ikke i samme grad diskuteret. I stedet er der en større accept af og forståelse for, at de pårørende kan have mange forskellige og personlige grunde til ikke at være til stede.

Således er grænserne op mod de professionelle inden for sundhed og pleje ret skarpt optegnede, mens grænserne for religiøs og spirituel praksis er væsentligt mere porøse. Begge grænseflader diskuteres imidlertid jævnligt og udfordres til tider i konkrete vågevagter. Især for vågere, der har en professionel uddannelse inden for sundhed eller pleje eller personlig erfaring og interesse i religiøse eller spirituelle emner, udfordrer disse grænser mere. Grænsen op mod de pårørende er mindre direkte italesat og mere flydende, selvom det er dem, som vågernes rolle minder mest om – som en slags uformelle omsorgsgivere, der vikarierer for pårørende, som af den ene eller anden årsag ikke kan være til stede.

4 Nærvær og sansning: Omsorg i den sidste fase af livet

> *I dag forventer vi, at samfundet tager sig af alverdens ting. Vi forventer, at samfundet gør noget. Vi* [vågerne, red.] *kan komme og være. Vi gør ingenting. Vi kommer ikke for at gøre, vi kommer for at være.*
>
> **Joan Våger**

Således beskriver Joan forskellen mellem den opgave, som de professionelle ("samfundet") har, og den opgave, som de frivillige vågere har, når de yder omsorg for døende personer.

I det forrige kapitel har vi set, hvordan vågerne adskiller sig fra alt det, som de professionelle gør, og det, som de pårørende kan. Vi har således beskrevet alt det, som vågerne ifølge dem selv ikke er, ikke gør og ikke må. I dette kapitel undersøger vi i stedet det, vågerne rent faktisk gør. Med Joans ord beskriver vi, hvordan vågerne "kommer for at være", og hvad det vil sige *at være* ved et døende menneske i dennes sidste tid.

Den omsorg, som vågerne bidrager med, er særlig, da de som udgangspunkt ikke *gør* meget, når de er til stede. De yder i stedet omsorg gennem et "sansende nærvær" (Stølen et al., 2019). I dette kapitel vil vi derfor nuancere, hvordan vågerne alligevel gør meget – uden at gøre særlig meget.

Kapitlet er opdelt i tre delafsnit. Vi lægger ud med at beskrive, hvordan vågerne scanner og analyserer rummet og personen for at "lære personen lidt at kende" og for at tilpasse deres omsorg og nærvær til hans eller hendes behov. Dette betegner Stølen som et "sansende nærvær" (Stølen et al., 2019). I det efterfølgende delafsnit går vi videre til at udvide beskrivelsen af vågernes sansende nærvær ved også at belyse, hvordan vågerne viser deres tilstedeværelse ved at appellere til den døende persons sanser. Her beskriver vi, hvordan vågerne kontinuerligt og på mange forskellige måder forsøger at vise, at de er til stede, og at den døende person ikke er alene, gennem forskellige mikrohandlinger, som vågerne i praksis udfører, når de "bare er". Dette betegner vi at være 'sanseligt nærværende'. Efterfølgende beskriver vi de overvejelser og usikkerheder, som er knyttet til udøvelsen af denne form for

omsorg, men også hvordan disse usikkerheder fører til en højere grad af refleksion, kreativitet og opmærksomhed.

4.1 At læse rummet – og kroppen

Når en vågevagt starter ved en person, den frivillige ikke har været ved tidligere, ved de frivillige typisk ikke særlig meget om, hvem personen er eller har været. Nogle gange kender vågeren kun personens navn og adresse. Andre gange har de fået lidt mere at vide fra fx personalet eller fra pårørende, som de har mødt; Hvordan er personens sygdomsbillede? Kan personen lide musik? Vil personen gerne holdes i hånden? Måske ved vågerne også lidt om, hvad for et liv personen har levet. Men i de tilfælde, hvor den døende person ikke er vågen eller ved bevidsthed, har de oftest meget lidt mulighed for at lære personens aktuelle behov at kende gennem almindelig kommunikation. Helga beskriver, at hun i stedet prøver at læse den person, hun sidder hos:

> *Ligesom når vi er i levende kontakt, åben kontakt med folk, så prøver vi jo alle sammen, tror jeg, at føle os ind på, hvem er det menneske, jeg er over for nu. Og det gør man jo som våger meget intenst. I hvert fald, man er alene med personen, og man kan bruge al sin opmærksomhed på at føle og mærke, hvad er det for et menneske, der ligger der, og hvad har det menneske brug for.*

Derfor fortæller mange vågere også, at de observerer det hjem eller den stue, de kommer ind i, for at finde ud af mere om den person, de skal sidde hos. Trine fortæller:

> *Jeg tænker jo, det fornemmeste er at gå ind i det lokale, kigge sig om, kigge på reolerne, kigge på billederne, ligesom prøve at få en fornemmelse af, hvad hører det her menneske af musik, hvad har det her menneske læst.*

Terese beskriver også, hvordan hun ikke kun scanner rummet og personen med øjnene, men også lytter aktivt til lydene fra personen. Hun fortæller om, når hun er på vagt:

> *Jeg sidder tæt ved sengen, og så har jeg min opmærksomhed på åndedrættet. At det er roligt og regelmæssigt – at der ikke er nogen apnø-tidspunkter, hvor det stopper – hvad der meget ofte er især på det sidste, og hvor man så selvfølgelig skal være ekstra opmærksom på det menneske, der ligger der. Og ellers er jeg bare til stede ind imellem lyd og nærvær.*

På den måde bruger vågerne de få "oplysninger", de har til rådighed, til at danne sig et billede af, hvem personen er, hvad personen godt kan lide, og hvad personens aktuelle behov er. Dette er også blevet betegnet som "en sanselig orientering" (Laursen & Fristrup, 2017) eller et "sansende nærvær" (Stølen et al., 2019), hvor den enkelte våger bruger sine egne sanser til at forstå den døendes behov; ved at scanne rummet for tegn på, hvem de er, ved at lytte til den døende persons lyde og vejrtrækning og ved at bruge deres lugtesans, da lugte i rummet ligeledes kan bruges til at vurdere, hvor i dødsprocessen, den døende person befinder sig (Stølen et al., 2019).

Samtidig fortæller vågerne også om en kontinuerlig vurdering af, præcist "hvor meget nærvær" personen, de sidder hos, har behov for og ønsker. De er derfor konstant opmærksomme på selv de mindste ændringer i personens åndedræt, lyde og bevægelser samt farver på personens hud for at bidrage med den rette mængde af tilstedeværelse.

Hvis de således observerer noget, de tolker som ubehag eller utryghed, tilpasser de deres tilstedeværelse til dette behov – ved at rykke længere væk, tættere på, ved at holde personens hånd eller ved at trække hånden til sig.

> *Første sal nr. 107*
> *jeg hilser lige på natholdet*
> *vinker til kaffe og kage ved køkkenbordet*
>
> *de peger venligt:*
> *rundt om hjørnet første dør til højre*
>
> *Tak*
> *jeg ser dit navn ved døren*
> *et fotografi af dit ansigt*
> *skal vise dig og andre hvem der bor her nu*
>
> *døren er åben*
> *sengen enorm i det lille rum*
> *her lugter af sæbe*
>
> *nyvasket ligger du fint og dufter*
> *med lukkede øjne og næppe hørligt åndedræt*
> *tændstiktynd og tørmundet*
>
> *jeg sætter mig ved siden af sengen og siger*
> *at nu er jeg hos dig*
> *fortæller at jeg er kommet for at blive*
>
> **Kirstine Freja Olafsson**

I tilfælde, hvor de i stedet oplever, at personen udviser tegn på smerte eller frygt, eller at ubehag på anden måde intensiveres, ændres vågerens rolle fra at "at være til stede" til at være den, der kan "trykke på knappen". Derved tilkalder de professionelt personale, der kan give smertestillende medicin, vende personen i sengen eller blot være behjælpelig med en professionel vurdering af situationen. De tilkaldte professionelle kan således hjælpe med de opgaver, som vågerne ikke må udføre. Ligeledes kan de professionelle tilkalde eventuelle pårørende, hvis det virker til, at der ikke er lang tid igen.

Flere fortæller også om, at den døende persons behov for nærvær eller distance kan ændres inden for kort tid – nogle gange flere gange i løbet af en vågevagt. Ingrid, der er frivillig aktivitetsleder for en gruppe vågere, fortæller, at hun derfor ikke bare kan spørge personalet på forhånd, hvad der er behov for, eller hvad personen kan lide. Hun kan derfor ikke informere de frivillige grundigt om personens behov på forhånd, da det kan ændre sig hurtigt. Hun fortæller:

> *Men det er næsten det vigtigste, den der, at selvom jeg hører noget og skriver det ud, så er det den person, der sidder der kl. 2 om natten, som fornemmer, hvad der er brug for. Det kan jo være anderledes, end hvad der er brug for kl. 9 om morgenen. Så det, at man fornemmer og er tro mod sig selv og ikke tænker, man skal leve op til noget.*

Under sit feltarbejde deltager Lone i en vågevagt hos Gitte sammen med vågeren Bodil. Her beskriver Lone, hvordan Gittes behov for nærvær ændrer sig i løbet af de 4 timer, hvor hun og Bodil er til stede:

Boks 4.1 Feltnoter fra en vågevagt hos Gitte

Der er ligesom tre faser i vagten:

Den første, hvor Gitte er meget urolig, hele tiden kigger rundt, kommer med en høj krageagtig lyd ca. hvert 10. minut. Gitte forsøger hele tiden at komme op og sidde, hun kigger rundt, løfter hele tiden hovedet, tager fat i sengegærdet. Og på andre tidspunkter falder hun så til ro.

Den anden, hvor Gitte er faldet til ro, og der opstår nærmest en dans mellem Bodil og Gittes hænder som et åndedræt eller et espeløv eller ét, der føler sig frem efter kontakt. I anden fase er der en ro-kontakt-stund, som minder mig om synkronsvømning. Gitte og Bodil er inde i en boble af kontakt.

Den tredje, hvor hun vinker os væk, og vi sidder ved væggen og kigger væk fra hende. Hvor den første fase meget er præget af Bodils forsøg på samtale og kontakt (og mine forsøg på et tidspunkt, hvor vi bytter plads), er anden fase præget af synkronicitet og kontakt og tredje af en "aftalt distance", som også kan ses som en kontakt, fordi den bygger på Gittes signaler til os.

De ovenforstående eksempler peger på, at vågerne ikke blot scanner og aflæser rummet, når de ankommer hos en døende person, men også jævnligt revurderer, hvad der er brug for – for enten at rykke tættere på, længere væk eller trykke på knappen for at tilkalde professionel hjælp.

Vågeren Trine fortæller om, hvordan hun oplever dette, og hvordan hun aflæser personen, hun våger hos:

> *Jeg synes, at jeg er meget i nuet, når jeg sidder sådan en vagt. Så er jeg meget på med, at det er lige her, at jeg er nu. Og så tror jeg bare, at jeg bruger mig selv. Altså, hvad er det, jeg ser … Der tror jeg, at jeg vil bruge dine ord med iagttage og intuition. Der er det med, hvad er det for en fornemmelse lige nu. Skal jeg være stille lige nu? Synes hun, at det er rart, at jeg lige holder hendes hånd? Det er jo ikke sådan, at jeg tænker: "Nu holder jeg i hånden, fordi det er godt, eller nu ligger jeg lige min hånd her", fordi det kunne jo være en, der ikke synes, at det var en god idé. Så det er noget med, at jeg bare sådan lige fornemmer (…) hvis ikke jeg havde fået noget at vide, så tror jeg bare, at jeg bruger bare det nærvær og finder ud af, hvad er der brug for lige her. Hvordan reagerer hun? Ved bare at prøve at læse hende, altså vedkommende jeg sidder ved. Jeg kigger jo selvfølgelig … jeg kigger jo selvfølgelig på ansigtet og på kroppen – det man nu kan komme til, ikke? Hvordan hun reagerer (…) Det gør jeg faktisk altid, altså når jeg står i et eller andet: "Så lige nu, hvad er det lige … hvad gør jeg lige nu?".*

Som nævnt i feltnoterne fra vågevagten sammen med Bodil, kan vågerne også i nogle tilfælde opleve, at den person, de sidder hos, har behov for, at de trækker sig lidt væk. Klara fortæller om en vagt, hvor hun får en fornemmelse af, at personen ikke ønsker, at hun holder hende i hånden:

> *Jeg tror at det var sådan det der med, at der ikke kom ro på af det. Hvis det omvendte sker, så tænker jeg, det er nok, fordi de ikke har lyst. Men altså, det er ikke, fordi jeg prøver engang imellem i løbet af de der 4 timer for at se, om ting har ændret sig. Men jeg kan huske med hende, fordi normalt, hvis man skal have en hånd på folk, sidder man også meget tæt på dem, men det virkede som om, at det ikke var det, hun havde lyst til, altså at jeg skulle røre ved hende. Så sad jeg heller ikke lige så tæt på, som jeg normalt vil gøre, men jeg var der ligesom bare. Så sagde jeg engang imellem bare højt, at jeg var der.*

En anden våger, Helga, fortæller om en vagt, hvor hun har været nødt til at forlade rummet helt, fordi den døende person ikke ønskede, at hun var der. Hun fortæller

derfor, at hun valgte at sætte sig i rummet ved siden af, så hun var nogenlunde uden for kvindens synsfelt, men stadig var i nærheden, hvis kvinden fik behov for hjælp.

I dette afsnit har vi beskrevet, hvordan vågerne kontinuerligt vurderer, hvor meget nærvær eller distance der er behov for i den enkelte situation, og hvordan de bruger deres sanser – hvad de ser, hører, lugter og mærker – for at vurdere dette.

I det følgende afsnit vil vi i stedet gå i dybden med, hvordan vågerne på forskellige måder viser, at de er nærværende – og hvordan de bl.a. gør dette ved også at appellere til den døende persons sanser. I det følgende afsnit dykker vi derfor ned i, hvad vågerne rent faktisk *gør*.

4.2 At være nærværende gennem sanseindtryk

Når vågerne sidder ved en døende person – uanset om personen er vågen og kontaktbar eller ej – er vågernes overordnede formål at være til stede og være nærværende. Som nævnt allerede fortæller størstedelen af vågerne, at de ikke må gøre noget, eller at de skal sidde på deres hænder – men når vi spørger mere ind til dette, fortæller de alligevel om mange små handlinger, de gør. Det starter allerede, når de frivillige træder ind ad døren. Morten fortæller fx:

> *Altså, jeg plejer sådan, når jeg kommer, så går jeg lige hen, du ved, og nusser sådan på armen for lige at sige, at jeg er kommet, og så har jeg jo som regel mit navneskilt siddende, så de kan se det, hvis de kigger, og ellers så plejer jeg at sige, at jeg hedder Morten (…) Når jeg tager på vagt, så har jeg ikke nogen foregående uddannelse, du ved, jeg læser lige, hvad der er skrevet om personen, du ved, at de er i terminalfase, så ved jeg jo, at det er tæt på. Og så tager jeg den derfra. Altså, hvordan de reagerer, om de har ondt og sådan, fordi så kan jeg godt hitte på at tage dem i hånden, fordi jeg har fået at vide, at de tit kan mærke den der berøring, hvor de så kan slappe af og føle sig mere trygge.*

Morten fortæller her, hvordan han gennem forskellige små handlinger målrettet forskellige sansemodaliteter viser den døende, at han er til stede. Ved at nusse dem på armen eller tage dem i hånden viser han gennem berøring, at nu er han kommet. Ved at sige "jeg hedder Morten" præsenterer han sig hørbart for dem. Og det at sikre sig, at hans navneskilt er synligt for den døende, er også en måde at sikre sig, at de ved, hvem han er, når de ser hans skilt.

I de følgende afsnit vil vi gå i dybden med, hvordan vågerne yder omsorg for de døende personer gennem berøring, lyde, synlighed og dufte. Til sidst i afsnittet vil der være et kort afsnit om de andre ting, vågerne gør for at give den døende person ro – men som ikke umiddelbart kan sanses. Disse mikrohandlinger er typisk "indre", til tider mere spirituelle, og de har til formål at skabe den rette stemning og ro i det rum, vågeren og den døende befinder sig i.

4.2.1 Berøring

Når vi har spurgt til, hvad man laver, når man som våger sidder ved en døende person, fortæller langt de fleste, at de "bare holder i hånden". Men alligevel drejer det sig ikke om "bare" at holde den døende i hånden. I stedet kan vågernes omsorg betegnes som et "hånd-arbejde"(Laursen & Fristrup, 2017).

I det følgende vil vi præsentere et længere uddrag fra et interview med Terese, hvor hun fortæller om en konkret vågevagt, hvor det "at holde i hånden" havde en beroligende effekt på den døende, men hvor hun også fortæller om de overvejelser, hun gør sig undervejs. Terese fortæller:

> *Efter en lille tid, så begyndte hendes hånd under dynen at ryste, kunne jeg se. Det var det eneste, der bevægede sig. Så jeg rejste mig og tog den hånd, og det kom vagten faktisk til at bestå af de næste 3-4 timer; at hun fik lov at sove, når hun lå roligt, og jeg snakkede lidt og sang lidt og nynnede lidt og læste lidt selv, når der var fuldstændig ro, og så hver gang der var bevægelse på den hånd – at det var som om, at der skete noget andet – så rejste jeg mig og stod ved siden af sengen og havde hendes hånd i min meget forsigtigt. Og så holdt rystelserne op lige med det samme.*

Hun fortæller, at hun med vilje ikke ønsker at sidde med kvindens hånd i sin hele vagten, da det ikke vil føles rart for nogle af dem. Hun mener, at det vil være akavet for dem begge, og derfor trækker Terese sig jævnligt, når hun føler, der er behov for dette. Hun uddyber yderligere om måden, hvorpå hun har fysisk kontakt med den ældre kvinde:

> *Så ryster jeg forsigtigt dynen … rejser mig og står ved siden af sengen helt tæt og tager min egen hånd ind under hendes og lukker fingrene, uden at det er for fast. Man er jo meget følsom i den sidste livsfase, så man skal ikke stå og ae nogen. Aldrig nogensinde, fordi det kan opleves som nærmest smertefuldt på huden, fordi følsomheden er så enorm. Så jeg lægger altid min hånd ind under den andens hånd, så jeg ikke tynger, men så jeg forsigtigt kan lægge mine fingre om og give et tryghedsgreb, som ikke klemmer, men som er alligevel er fast. At man absolut ikke holder fast,*

men alligevel har et tæt greb med hånden under den andens hånd. Det virker. Altså, hun holdt op med at ryste faktisk lige med det samme hver eneste gang. Og åndedrættet blev sådan [dyb afslappende udånding, red.]. *Så det er jo en bekræftelse af, som jeg meget ofte oplever det, at det menneske er til stede, men det betyder jo ikke, at vi skal holde vedkommende vågen med lys og snak ustandseligt.*

Dette uddrag viser, hvordan Terese er opmærksom på helt små ting såsom at placere hånden under kvindens hånd (så den ikke tynger), at holde et tilpas tæt (men ikke for tæt) greb om kvindens hånd og ikke at ae, da det kan gøre ondt.

Hans, der også har våget under covid-19-pandemien, fortæller også om, at han i efteråret 2020 har siddet og "holdt i hånden" med "en stavl kleenex" mellem sin håndflade og kvindens håndflade for at undgå, at de rørte hinanden direkte. Jacob fortæller ligeledes om en vagt under covid-19:

Og så, i de her corona-tider, der kan man ikke rigtig røre. Det var svært bare at holde en hånd, men så tog jeg noget af dynen og så ligesom holdt dynen ind over hendes arm for ligesom at berolige hende der. Så det gjorde jeg nogle gange. Sad med hende med dynen imellem, så jeg ikke sad og rørte hendes hånd.

Disse eksempler viser, hvordan det ikke blot drejer sig om "at holde i hånden", men også hvor mange forskellige måder og niveauer af "holden-i-hånd", der kan blive benyttet, og hvor mange overvejelser der ligger bagved den ellers forholdsvist simple handling "at holde i hånden".

Trine, der tidligere har arbejdet med døvblinde, fortæller, at hun er vant til at "tale med hænderne" qua sit tidligere arbejde. Hun fortæller, at når folk har mistet evnen til at kommunikere med ord, kan man i stedet kommunikere med hænderne. Hun beskriver det således:

Der er alt det, man kan få til at ske imellem hænder, når folk egentlig har mistet evnen til at kommunikere med ord, og kommunikation er også noget svært noget, for så kommunikerer man om noget, hvor hænder egentlig bare kan tale om situationen. Man kan mærke på de der hænder, hvor varme de er, hvor meget de vil have fat, hvordan de vil have fat, om de vil have blygreb, eller om de vil have fat, sådan så de kan rykke sig lidt eller. Hvis man giver slip, kommer hånden så tilbage igen? Jeg synes, der er så meget kommunikation inde i hænderne, hvis man er opmærksom på det, og jeg synes faktisk nærmest, det er en mere nærværende kommunikation end det, man kan med ord og med lyd. Og jeg elsker de der vågevåger,

hvor jeg virkelig mærker, at jeg bliver optaget af, hvad sker der mellem, hvad sker der i vores hænder.

Trine fortæller yderligere om en vagt, hvor hun våger hos en ældre mand, som er vågen, men som også er meget urolig og vred. På et tidspunkt, da han falder nok til ro, til at hun kan tale med ham, siger hun:

"Ja, ryst dine hænder, fordi det hjælper. Ryst dem rigtig godt, det hjælper". Og så sagde han: "Vis mig hvordan". Og så lagde jeg mine hænder ind under hans hænder, og så rystede vi dem, og det virkede som om, at han så faldt en lille smule til ro.

Selvom de fleste af vågerne typisk fortæller om at holde den døende person i hånden som det første, når vi spørger, bruger de også berøring på mange andre måder. Nogle fortæller, at de lægger en hånd på personens skulder eller på dynen, lægger en kold klud på panden eller aer dem i håret, hvis de fornemmer, at det kan give ro. Andre igen fortæller, at de putter dynen godt om den døende person eller retter på puden, hvis de ser et behov for dette.

I andre tilfælde igen handler berøring ikke nødvendigvis om, at vågeren selv rører ved personen, men i stedet giver eller lader personen holde noget i hænderne for at give dem noget at røre ved, pille ved eller klemme. Det kan fx være en bamse, en julenisse eller andet, som han eller hun kan ligge med.

Lone beskriver en vågevagt, hvor hun har deltaget sammen med Trine. Det er i december måned, tæt på jul. De våger sammen hos Gitte – den samme kvinde, som Lone og Bodil et par nætter tidligere vågede hos. Uddraget handler om, hvordan vibrationerne fra en højtaler giver kvinden en taktil fornemmelse af den musik, de hører:

Boks 4.2 Feltnoter fra en vågevagt hos Gitte

Trine tager en rund højttaler ud af det net, hun har med, og hvor hun også tog sit strikketøj fra. Hun sætter den til fra sin telefon og leder efter den passende julepayliste fra en musiktjeneste: 'jazzy christmas', 'relax christmas' og lignende. Først stiller hun den på det lille bord ved siden af mig, men ret hurtigt giver hun den til Gitte. Sætter den på hendes mave, og hendes hænder holder den. Gitte rører ved den, den lyser, og lyden vibrerer nok. Hun virker dybt tilpas. Med enkelte julesange virker det til, at hun kender den og enten "synger" med eller bevæger hænderne eller nikker med hovedet.

(Senere i løbet af vagten er Gitte blevet urolig)

Trine sidder med Gitte, men uroen fortsætter. Jeg kan ikke holde et forslag tilbage om at prøve med musikken igen – det er jo nærmest som om, Gitte holder en baby eller et kæledyr eller noget andet, hun er meget glad for, når hun sidder med højttaleren med lys og lyd og vibreren. Bente prøver det af, og langsomt genskabes roen og nærværet og kontakten mellem dem. I perioden, frem til vi går, bliver det meget intenst: Deres blikke mødes i lange, lange stræk. Gittes øjne ligner sorte dybe kul. Hun smiler til Trine. Aer hendes kind, tager hendes hånd og kysser den flere gange. De har også en dans og udveksling med hænder, højttaler og musik. Jeg sidder bare og kigger, lytter og strikker. Da Helle kommer for at tage over og undskylder mange gange, er det som at blive revet ud af en total opslugthed. Vi har ikke lagt mærke til tiden, vi har været inde i den. Forsvundet i lyd, berøring, bevægelse, kontakt. Mellem dem og med mig på sidelinjen.

4.2.2 Lyde

Ligesom berøring og taktile indtryk beskrives som en væsentlig måde at vise sin tilstedeværelse på, er lydbilledet i rummet også noget, som et flertal af vågerne tænker over og arbejder med. For som flere beskriver, så er hørelsen noget af det sidste, man mister – også selvom den døende person måske ikke længere synes at være ved bevidsthed.

Som nævnt allerede i indledningen til dette kapitel præsenterer de fleste vågere sig med navn, når de kommer ind til den døende person, og deres vagt starter. Hvis de derefter også vurderer, at det kan give en ro, at der er en stemme i rummet, er der flere, der fortæller, at de småsludrer lidt til personen, de sidder hos – også selvom

han eller hun ikke altid er i stand til at svare. Det kan fx være ved at fortælle om, hvordan vejret er, hvad de kan se i rummet, hvordan cykelturen hen til personens hjem har været eller ved at læse noget højt. Agnete, en yngre våger, fortæller, at hun altid har H.C. Andersens eventyr med, og at hun godt kan lide at læse højt, fx af Grantræet, som hun også selv har læst meget for sine børn, da de var små. Andre siger små og beroligende sætninger. Jacob fortæller fx:

> *Jamen, så siger jeg bare sådan noget: "Bare tage det roligt". Særligt, hvis de bliver sådan lidt urolige eller sådan. Bare rolig, du har ligesom gjort det, du skal her i livet … Sådan lidt afskedsagtig tale, ikke? Og sådan: "Du har jo haft et langt liv, nu skal du ikke … Nu har du ikke flere pligter". Eller sådan noget: "Du kan med ro bare slappe af. Vi skal ikke nogen steder hen. Bare slap af". Sådan siger jeg nogle gange sådan nogle ting. Det er lidt forskelligt. Eller hvis man har lyst … Nogle gange så prøver jeg næsten at snakke sådan lidt om personens liv eller sådan noget* [griner, red.]. *Hvis de fx har børn, så sige: "Jamen, du har jo også … Du har opvokset dine børn, og du har arbejdet. Du har arbejdet hårdt i mange år, og nu er det okay bare at hvile ud og lægge sig tilbage". Og sådan nogle ting. Sådan noget i den dur. Det varierer også lidt efter, hvad det er for en person, og hvad man tænker.*

Da de fleste vågere har en formodning om, at den døende person kan høre, hvad der foregår i rummet, er der således også flere, der giver udtryk for, hvad man ikke bør sige. Flere har eksempler fra vagter, hvor de har oplevet, andre har talt for højt eller for meget, talt hen over hovedet på den døende person eller talt om ham eller hende på en uhensigtsmæssig, uværdig eller ubetænksom måde.

Enkelte vågere giver også udtryk for, at de finder det mest passende ikke at tale for meget til den døende person under en vagt, da de finder stilhed mere passende i situationen. Klara fortæller:

> *Jeg er jo for det meste stille. Fordi der er et eller andet ved det der rum, som jeg synes … Jeg synes, det virker som om, at det på en eller anden måde skal handle om roen, netop når man ikke kender folk, altså med min oldemor var det noget andet, fordi hun ville have sat allermest pris på, at folk larmede og lavede dagligdagsting omkring hende (…) Det er jo også ofte nat, når man er der, så det virker meget naturligt, at det skal være lidt roligt.*

Trine har også gjort sig lignende overvejelser om ikke at tale for meget. Derudover fortæller hun også, at hun er meget opmærksom på, hvordan hun italesætter døden, og hvad der sker efter døden, for ikke at skræmme personen, hun sidder hos, eller overskride deres mere værdimæssige grænser:

Jeg synes, det er lidt kritisk at kommunikere meget, fordi når man er i en dødsproces, så tror jeg, der er rigtig meget af livet, der er lagt væk, og du kan ikke vide, hvor farligt det er, det der kommer efter. Så jeg tænker, at du er meget nødt til at arbejde i det rum, du har her og nu (…) Jeg tænker ikke, det er en god ide at snakke rigtig meget om døden, vel? Jeg tænker, at det er okay at nævne, at vi to, vi ved begge to godt, at du skal derhen, altså jeg kan godt finde på at sige, hvis folk er meget længere henne [i dødsprocessen, red.] *end Gitte, kan jeg godt finde på at sige: "Det er sådan en flot snevejrsdag i dag, og solen skinner – måske er det en god dag at give slip". Altså, det kan jeg godt finde på at sige. Men jeg tænker ikke, vi skal videre ud i, hvor skal vi hen, eller hvad skal vi, fordi vi aner intet om, hvor vedkommende skal hen, vel? (…) Det er så irriterende, når folk kommer og prøver at fortælle, hvordan man har det, ikke? Så det tænker jeg, man skal lade være med.*

Der er også et flertal af vågere, der har oplevet, at stille sang, nynnen eller musik kan give en ro for den døende person. De, der selv ønsker at synge eller nynne – for der er absolut også flere, der giver udtryk for, at de ikke har en sangstemme, der kan bidrage med ro og tryghed – har også mange overvejelser om, hvilke sange der er passende, og hvilke der ikke er. Nedenfor præsenterer Terese og Jacob nogle af de sange, de foretrækker at synge:

Altså, jeg kunne nynne en lille børnesang eller en salme uden at sætte ord på. Fordi jeg tror lige så meget, at det er genkendelse af melodien, hvis hun hører, hvad jeg gør, som har betydning. Og det er bare ganske stille sådan 2-3 gange melodien igennem. (Terese)

Jeg kan synge sådan noget 'I skovens dybe stille ro' eller sådan klassiske danske viser, som jeg også har sunget for mine børn, og så kan jeg så også synge det for dem (…) Engang imellem kan det være, at jeg synger 'Solen er så rød mor', selvom det er lidt mere en børnesang, men så … men sådan et par klassikere tager jeg. Det kommer også lidt an på, hvor meget kontakt der er. (Jacob)

Andre igen foretrækker at sætte musik på for at give en særlig stemning i rummet. Men også her fortæller de vågere, som gør dette, altid om deres overvejelser bag, hvilke sange der er passende at spille – og hvilke der ikke er. Oftest fortæller de om at spille særlige lejlighedssange – fx julesange til jul eller midsommervisen til Sankt Hans – og ellers kun musik, som de har fået at vide, at personen, de sidder hos, godt kan lide.

Charlotte, der er frivillig aktivitetsleder for en vågegruppe, viderefortæller om én af hendes vågeres oplevelse med at spille musik for en ældre mand:

> *Så havde vi for 4 dage siden en anden våger, der var ude at våge hos én på et plejehjem, og der hvor hun kom ind, kunne hun så se, at der stod en masse bøger og nogle plader med Elvis. Der var jo så noget popmusik, som ikke var med Elvis, der spillede, og det slukkede hun så for, og så fandt hun noget på sin mobil med Elvis, og så tog hun den her gamle mand i hånden, og det var jo en fest, skrev hun bagefter, at de nærmest dansede, og han blev så glad og kyssede hendes hånd og lagde den under kinden og vendte sig om og faldt til ro, og så næste dag, der døde han* [mens han var, red.] *sammen med en anden våger.*

Trine fortæller også om den vagt, hvor Lone var med hende ude ved den ældre kvinde Gitte i december måned:

> *Altså, det var mere kontakt med Gitte, end der var med de fleste, man kommer ud til. Og de der fantastiske smil var jo også dejlige. Det var heldigt, det var jul. Fordi hvis jeg ikke ved, hvad jeg skal spille for folk, så vælger jeg ikke at spille noget. Og nu sad hun også og kiggede så meget på en, så man ligesom også havde brug for at flytte fokus et sted hen, fordi du kan ikke sidde i 4 timer og kigge folk i øjnene, vel? Og julemusik tænker jeg jo ligesom, det kan man spille for alle.*

Desuden er der også en del, der beskriver, at de er opmærksomme på at give lyd fra sig, uden at de nødvendigvis taler, snakker eller nynner. Terese kalder dette for en "forsigtig, rolig støj" og små "jeg-er-her-lyde". Det kan fx være lyden af siderne fra en avis, der bladres i, eller lyden af strikkepinde, der rammer hinanden. Det kan være lyden af strømpesokker på gulvet, fordi sko kan larme for meget. Trine fortæller også om, hvordan hun ofte er opmærksom på at vise sin tilstedeværelse i rummet gennem lyde:

> *Hvis vedkommende er så langt væk, at jeg ikke føler, at kontakten er så stor, så sætter jeg mig til at strikke. Og der bruger jeg nok lidt min yogateknik, så sætter jeg lige lidt lyd på mit åndedræt, så kan man høre, at der sidder én. Ikke sådan en voldsom hvæsen, men bare sådan* [trækker vejret roligt og tydeligt, red.]. *Går lidt rundt om sengen. Fortæller dem, hvis jeg trækker gardinet for eller fra, eller hvis jeg tænder en lampe, eller: "Jeg går lige en tur". Altså gør hele tiden opmærksom på, at jeg er i rummet, og jeg bevæger mig lidt, og jeg er der uden sådan at overfalde dem.*

4.2.3 Andre sanser

Som nævnt i indledningen til dette kapitel betyder det også noget, hvad den døende person kan se, og flere vågere fortæller om, at de er opmærksomme på, hvad der er i personens umiddelbare synsfelt.

Det kan dreje sig om at præsentere sig selv som en del af vågetjenesten, fx ved at have et synligt navneskilt. Flere fortæller også om overvejelserne omkring, hvor i rummet – og hvor langt fra den døende person – de sætter sig. Nogle sætter sig helt tæt på for at være mest muligt synlige, mens andre i perioder kan trække sig tilbage eller helt ud af syne, fx hvis de vurderer, at personen ikke bryder sig om, at de sidder for tæt på. Flere fortæller, at øjenkontakt kan være vigtigt.

Lily fortæller fx om en vågevagt:

> Interviewer: *Og kontakten til hende, kan du beskrive den?*
>
> Lily: *Ja. Det var øjenkontakt. Og altså, hun var vågen inde bag øjnene. Og så gled de i, og man kunne se, at de sådan gled lidt hen. Men så åbnede hun øjnene igen, og jeg tænkte: "Hvis hun ikke bare glider hen igen, så vil jeg være der. Så hun kan se, at der er nogen". Ja … Så rettede jeg lidt på dynen igen og aede lidt på hendes lille tynde knæ … Åh, det er sådan nogle gange … De ligner små fugleunger, når de ligger der og er så tynde og afpillede. Så det kalder på sådan en ømhed hos en selv, som man jo ellers ikke går og bruger (…) Altså den ømhed, man ikke kan lade være med at føle. Og hvis man så har fornemmelsen af, at bare det, at man kigger på hinanden og snakker lidt, ja … siger et eller andet, og man så kan se, at øjnene de følger med, så håber jeg, at man har gjort lidt gavn.*

Lily beskriver her, hvordan øjenkontakten også er en måde, hvorpå hun kan fornemme, hvor personen er: Hvis hun har øjenkontakten, og hvis hun kan fornemme, at personen er tilstede og vågen, vil hun gerne være der, så den døende person kan se hende. Lily fortæller yderligere om en vagt, hvor hun ender med at blive hos den døende person en time længere end aftalt, da hun har en god øjenkontakt med kvinden, hun sidder hos:

> *Og så vågnede hun lidt op, og derfor blev jeg der altså også til kl. 07, for jeg nænnede næsten ikke at gå kl. 06, fordi vi havde sådan en øjenkontakt. Og hun var vågen, altså inde bagved, men hun kunne ikke tale. Det er vidst også et tegn på, at nu går det hurtigt nedad. Men det var som om, at hun godt kunne forstå, hvad jeg sad og sludrede lidt om (…) Jeg sidder og taler ret lavt, men altså vi kiggede på hinanden. Så sagde jeg: "Jamen, nu kan vi jo …", du må tror jeg er åndssvag …, "nu kan vi jo smile til*

hinanden, ligesom katte gør." Fordi jeg har selv en kat herhjemme. Og det er … Så blinker man bare med øjnene, og så smiler man lidt.

Desuden fortæller flere om, at de er opmærksomme på, hvad den døende person kan se, hvorfra han eller hun sidder eller ligger. I nogle tilfælde kan vågerne således også ændre på lysstyrken i rummet, særligt hvis de synes, der er for meget lys, for skarpt lys, eller at lyset fra en loftslampe er for direkte på personen i sengen. Lene fortæller også følgende:

Jeg lukker også altid døren ud til toilettet. Den står altid åben (…) Den døende skal ikke kigge ud på alle de bleer og ting derude. Også selvom de ikke kan se det. Og hvis bleerne ligger i en sofa, så ligger jeg noget henover. Det skal det ikke ligge der! Det er ikke værdigt, at hele sofaen er fyldt med bleer. Jeg kan lægge min jakke over. De ser det ikke, men det skal ikke være der.

Lene, der er pensioneret sygeplejerske, tænker derfor også ind i den omsorg, hun yder, hvordan hun oplever, det er mest værdigt for personen, hun sidder hos, og hvad der er "værdigt" at kunne se fra sengen – også selvom hun ikke er sikker på, om personen overhovedet lægger mærke til det.

En enkelt våger, Mette, fortæller også om, hvordan hun er opmærksom på, hvilke dufte der er i rummet, og hvordan hun gennem dufte kan gøre det mere behageligt eller stemningsfuldt for personen, hun sidder hos. Mette beskriver det selv således:

Så tager jeg egentlig også gerne en appelsin eller en mandarin med og skræller den og spiser den, fordi jeg synes, det giver sådan en dejlig duft. Altså noget, der dufter lidt frisk. Der ikke er institutionsagtigt. Fordi der lugter jo altid sådan … Ikke ulækkert, men af institution simpelthen.

Selvom det kun er Mette, der direkte italesætter duftene i rummet, og hvordan hun er opmærksom på også at forsøge at gøre duftene i rummet mere behagelige, er der også enkelte andre, der fx fortæller om at åbne vinduet og få frisk luft ind i rummet eller at flytte buketter med blomster tættere på sengen.

4.2.4 Indre omsorgshandlinger

Selvom langt størstedelen af de omsorgshandlinger, som vågerne fortæller om, relaterer sig til forskellige sansemodaliteter, fortæller enkelte vågere imidlertid også om ting, de gør, eller måder, de er på i rummet, som ikke umiddelbart kan ses, høres, duftes eller føles. Dette drejer sig om en slags indre tanker og stemninger, som de håber kan smitte af og give ro til den døende person.

Klara fortæller fx, at hun selv prøver at have en ro, da hun har en fornemmelse af, at "følelser kan smitte".

I enkelte tilfælde bærer disse indre stemninger og følelser præg af noget spirituelt for vågeren selv, men i så fald er det altid med påpasselighed og respekt for den døende persons egne overbevisninger. Som nævnt i forrige kapitel er vågetjenesterne officielt religiøst neutrale, og vågerne må således ikke udføre religiøse eller spirituelle handlinger, medmindre de er blevet bedt om det. Men alligevel fortæller flere, at det at kunne trække på egne spirituelle erfaringer giver vågeren selv en indre ro. Både Mette og Terese fortæller om, hvordan de håber, at deres egen indre ro kan smitte positivt af på personen, de sidder hos. Mette fortæller eksempelvis, at hun godt kan lide at bede for den døende person, men at hun ikke gør det højt af hensyn til den døende. Adspurgt om, hvorfor hun gør det, fortæller hun:

> [Det, red.] *kan give en bedre stemning. Altså måske, ikke? Også bare det, man selv får det bedre …*

Terese, som er spirituelt interesseret, fortæller i stedet, at hun "fylder den døende person med lys og kærlighed":

> *Så går jeg ind i mit værksted indeni, altså går ind i en meditativ tilstand, uden at hun mærker andet, end at jeg har hendes hånd, og så fylder jeg hende med lys og kærlighed inde i mit værksted. Og jeg kan mærke – jeg har healet meget i mit liv, jeg kan mærke ting gå igennem min hånd til hende. Og det er dejligt. Og det er jo sådan med alle mennesker til noget større, vi aner jo ikke i virkeligheden, hvilken forskel de gør. Men det er godt for mig at gøre det, og det føles som om, det er godt for den, der ligger der.*

Ligesom Mette og Terese fortæller vågeren Hans ligeledes om, at han forsøger at skabe en særlig stemning i rummet. Men i modsætning til de to kvindelige vågere er Hans meget eksplicit omkring, at religiøse eller spirituelle handlinger ikke hører sig til i vågegerningen, og at han selv er ateist. Han beskriver imidlertid også, hvordan han ønsker den døende person fred:

> *Jeg har gjort noget godt ved at sidde der på en meget, meget stille måde og sådan intensivt være bevidst om og ønske hende fred og det bedste. Og at have været i stand til overhovedet at udelukke alt andet fra mit liv og min egen tankeverden, når jeg koncentrerer mig så meget, som jeg gjorde på hende.*

Ligesom de andre to fortæller han ligeledes om, hvordan han tænker eller ønsker ting for personen, han sidder hos, og håber, at det kan bidrage til at skabe ro. Han

kalder dette et "ensrettet nærvær", hvor han fokuserer meget intensivt på den person, han våger hos.

4.3 Omsorg for døende personer kan være forbundet med usikkerhed og tvivl

Det, som præger vores interviews med vågerne – og særligt de telefoniske interviews udført i direkte forlængelse af vågevagter – er, hvor stor detaljegrad vågerne beskriver deres handlinger med, og hvor mange refleksioner de gør sig i de små handlinger. Dette har vi beskrevet i ovenstående afsnit.

I dette afsnit undersøger vi i stedet de usikkerheder og den tvivl, vågerne til tider har – om hvad der er "det rigtige" at gøre i situationen, og om deres tilstedeværelse overhovedet har den effekt, de ønsker. I deres vurderinger af personens behov i situationen er der således også til tider en tilbageholdenhed eller forsigtighed, som er et naturligt følge af den usikre eller udefinerede rolle, de træder ind i som vågere, og som vi har beskrevet i Kapitel 3. Denne usikkerhed er således en omstændighed, men vi beskriver her, hvordan den også kan skabe grobund for yderligere refleksioner, en større lydhørhed og kreativitet.

Langt oftest fortæller vågerne, at de oplever, at de gør noget godt, og at deres tilstedeværelse har en positiv og beroligende effekt på den døende person. Dette kan de ofte observere eller på anden måde mærke. Men situationer kan også være svære at fortolke klart. Personen kan være rolig, men dette kan skyldes medicin og ikke nødvendigvis vågerens berøring. Deres krop kan ryste eller have trækninger, men dette kan også skyldes andet end smerte og ubehag. Og ligeledes fortæller flere om en generel usikkerhed omkring, hvorvidt deres tilstedeværelse overhovedet mærkes af personen, de sidder hos – og om den gør en forskel.

I afsnit 4.2.1 beskrev vi, hvordan Hans i vinteren 2020 sad med sin hånd viklet ind i kleenex for at kunne holde en ældre kvinde i hånden på en covid-19-venlig måde. Men om dette fortæller han selv efterfølgende:

> Hans: *Jeg havde en stavl kleenex i håndfladen, og med den tog jeg hende i hånden, så jeg havde overfladen af hendes hånd i min håndflade. Så det kunne jeg mærke. Og der skete ikke noget. Det var som bare formodentlig en god gerning. Men jeg ved det ikke. Men det ved jeg ikke, for det orkestrerer jo ikke nogle steder. Andet end, at inde i mit sind, at jeg har gjort et eller andet, jeg kunne.*
>
> *(…)*

Interviewer: *Og du havde en oplevelse af, at det var beroligende, da hun begyndte at bevæge sig?*

Hans: *Det aner jeg ikke. Jeg er ikke sikker på, at min fremmede hånd, den gjorde ret meget indtryk på hende, eftersom de der grimasser og den måde, hun … Jeg brugte udtrykket, at hun gav sig i kroppen. Og den er jo meget stærkere, end hvad en fremmed hånd kan give, ville jeg tro.*

Lene, som vi i afsnit 4.2.3 beskrev, hvordan hun lukker døren til badeværelset og dækker bleerne i sofaen med sin jakke, siger også selv om de samme handlinger: "Det gør jo ikke en pind, for de kan jo alligevel ikke se det. De ser det jo ikke. Men det er ikke værdigt".

Ligeledes har Lone skrevet om samme usikkerheder om, hvordan Gittes tegn skal tolkes under den vagt, hvor hun våger sammen med Bodil:

Boks 4.3 Feltnoter fra vågevagt hos Gitte

Indimellem råber Gitte højt med den der krageagtige lyd. Er det et forsøg på at udtrykke noget? Være i kontakt? Sige nej? Sige fra? Vise frustration? Vise interesse? Det er umuligt at vide. Hun smiler også stort af og til – og også her ved man ikke helt, hvad smilet dækker over.

(…)

Derudover prøver Gitte hele tiden i første fase at komme op at sidde, kigger rundt, løfter hele tiden hovedet, tager fat i sengegærdet. Mon hun vil op og gå? Væk herfra? Ikke dø? Igen: Vi ved det ikke. Måske gør hun heller ikke selv, men kroppen gør ting. Og på andre tidspunkter falder den så til ro.

Lily beskriver ligeledes den generelle usikkerhed, man han have om, hvorvidt det, man gør, også er det, personen selv ville foretrække:

Det er jo ligesom, man opfatter måske forkert nogle gange. Altså ens fornemmelse siger, hvad man kan forestille sig, at det lille menneske, der ligger der, har det godt med (…) Det kan da også godt være, at jeg selv ville tænke [hvis jeg lå i samme situation, red.]*: "Hvor herre bevares. Altså, og jeg er ikke engang i stand til at vende mig om på den anden side … Så kan hun da ikke lade mig være i fred?". Så jeg håber, at min fornemmelse er rigtig i hvert fald.*

Klara fortæller også, at hun synes, at noget af det sværeste at vurdere er, om den døende person ønsker, at man er der eller ej. Hun siger: "Det ved jeg ikke, hvordan man vurderer".

Observationerne af personen og de efterfølgende overvejelser om deres behov for enten nærhed eller distance, berøring eller ingen berøring er således ikke det eneste, der kan være udfordrende. Flere udtrykker også en mere generel usikkerhed omkring, hvorvidt det, de gør, overhovedet kan mærkes af den døende person. Trine beskriver denne tvivl således:

> *Og jeg kan nogle gange have det sådan, at jeg tænker, fordi det er jo også noget med, hvor lang tid før skal vi komme, de skal jo helst være ret dårlige, inden vi kommer, fordi vi skal jo kun komme, når de er helt terminale. Og der kan jeg nogle gange tænke, de forløb, der varer lang tid, hvor vi har været der længe, hvor jeg tænker, men fik de ikke mest ud af den tid? (…) Altså den tid, der var nogle dage i forvejen, end de sidste dage, hvor de måske i virkeligheden var så langt væk. Men der tror jeg også hurtigt, at man vil gøre en forskel. Jeg kan godt nogle gange gå fra en opgave og tænke: "Gjorde jeg en forskel der eller ej?". Men der må jeg jo bare ligesom falde til ro med, at: "Ja jeg gjorde".*

Således vælger hun at tro på, at det gør en forskel for den døende person – også i de tilfælde, hvor hun ikke nødvendigvis kan mærke det selv.

Usikkerheden omkring, hvad den døende persons aktuelle behov er, og hvordan vågeren kan møde dem på den bedst mulige måde, skaber dog også en del refleksioner hos vågerne og medfører en særlig lydhørhed for de små tegn, personen giver (se afsnit 4.1), og en kreativitet i, hvordan de kan imødegås inden for det handlingsrum, vågeren har (se afsnit 4.2). Tvivlen spiller således også ind i, hvordan de er sanseligt nærværende. Selvom vågerne ikke har en defineret faglig tilgang, er deres omsorg således kvalificeret af en erfaringsbaseret "ekspert"-viden, hvor tvivlen kan bidrage til, at vågerne bliver ekstra opmærksomme på de signaler og tegn, de får, og de ting, de ser og mærker i rummet.

4.4 Opsamling

I dette kapitel har vi set på, hvad vågerne rent faktisk gør, og hvordan de yder omsorg for de personer, de sidder hos.

Når vågerne sidder hos en døende person, ved de typisk ikke særligt meget om ham eller hende. Derfor scanner de rummet og omgivelserne for at se, om de kan blive klogere på, hvem personen er, og hvad de godt kan lide. Men de bruger også deres andre sanser ved at mærke, lugte og lytte til lydene i rummet for kontinuerligt at forsøge at aflæse, hvad personen har brug for, hvor langt de er i dødsprocessen, og hvordan de har det. Det er således et sansende nærvær, hvor de undervejs i løbet af en vagt vurderer og genvurderer, hvor meget nærvær eller distance personen har behov for. Ud fra dette kan de rykke længere væk, tættere på, tage personen i hånden eller trække hånden til sig igen. Dette kan ske mange gange i løbet af blot en enkelt valgt. I de tilfælde, hvor det ikke længere drejer sig om mere eller mindre nærvær, men der er brug for hjælp til at løse konkrete opgaver eller få en faglig vurdering, kan vågerne trykke på knappen for at tilkalde professionelt personale.

Som vågeren Joan beskriver, kommer vågerne ikke for at *gøre* noget, men for at *være*. Således er deres overordnede formål at være til stede i rummet – at være sanseligt nærværende, så den døende person ikke er alene. De viser deres tilstedeværelse i rummet gennem mange forskelligartede mikrohandlinger, som på forskellig vis henvender sig til den døendes forskellige sanser: Ved at holde i hånden, nusse på armen, lægge en kold klud på panden eller rette på puden og dynen viser de gennem berøring, at de er til stede. I tilfælde, hvor personen er vågen, kan hænder eller ting, som de kan ligge med, klemme eller pille ved, ligeledes give taktile indtryk. Da mange vågere peger på, at hørelsen er det sidste, man mister, har de ligeledes et stort fokus på, hvordan de kan være hørbart tilstedeværende, og hvad der kan være et behageligt lydbillede i rummet. Det kan være gennem at synge eller nynne, småsludre eller læse historier, men det kan også være gennem små "jeg-er-her"-lyde som en bladren i en avis, et roligt åndedrag eller strømpefødder på gulvet. Ligeledes er de opmærksomme på andre sanseindtryk såsom at holde øjenkontakt med den døende person, placere sig mere eller mindre synligt i rummet, sikre sig, at navneskiltet er tydeligt, og lignende. En våger fortæller også om, hvordan hun ved at pille en appelsin sørger for, at der er en behagelig duft i rummet.

Desuden fortæller flere også om en række "indre" omsorgshandlinger, som de udfører. Disse handlinger er ikke umiddelbart synlige, hørbare eller mærkbare, men i stedet en slags indre tanker, stemninger eller monologer, som de håber kan smitte af på og give ro til den døende person. For mange hænger det sammen med, hvad vi beskrev i Kapitel 3, at religiøse eller spirituelle handlinger kan føles rigtige og tryghedsskabende for nogle, men at de samtidig ikke ønsker at forstyrre den døende person eller overskride hans eller hendes grænser. Således fortæller nogle, at

de oplever, det kan give en ro i rummet, at de fx beder en bøn eller mediterer. Men også vågere, som ikke anser sig selv om spirituelt eller religiøst interesserede, kan benytte sig af sådanne indre handlinger i håbet om, at deres følelser eller indre stemninger kan smitte af på den døende.

Men 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 har den virkning, vågerne ønsker. Som følge af den forholdsvist udefinerede rolle, vågerne besidder, og det forholdsvist lille handlingsrum, de har, fortæller flere således om en tvivl eller usikkerhed om, hvad der er "det rigtige" at gøre, og hvad der fungerer bedst i den enkelte situation.

Usikkerheden medfører dog også en ekstra lydhørhed for den døende persons signaler samt et større reflektionsniveau og en kreativitet i forhold til, hvordan de kan være sanseligt nærværende. Selvom de ikke har en specifik faglig tilgang, bærer deres uformelle omsorgshandlinger således præg af et højt reflektionsniveau og en erfaringsbaseret "ekspert"-viden om, hvordan de kan være sanseligt nærværende.

5 Konklusion

Denne rapport er blevet til på baggrund af og formidler resultaterne fra forskningsprojekt 'Nobody should die alone. Death Doulas and Ethics of Dying in Contemporary Denmark', der undersøger ensomhed, død og moralske fællesskaber i vågetjenesterne i Danmark. Projektet er baseret på et feltarbejde i en lokal vågegruppe i perioden 2018-2022. Undersøgelsens empiriske data består således af feltnoter fra deltagerobservationer af 7 vågevagter, 5 vågemøder, 2 cafemøder, to frivilligfester og to introkurser samt individuelle interviews og fokusgruppeinterviews med vågere fra yderligere fire lokale vågegrupper rundt om i landet. I alt er der afholdt 14 individuelle interviews og fire fokusgruppeinterviews med samlet set 30 vågere.

Formålet med rapporten har været at beskrive de frivillige vågeres særlige omsorg i et anvendelsesorienteret og praksisnært sprog. Vi har søgt at besvare følgende 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 allersidste tid?

Når frivillige i første omgang melder sig ind i en vågetjeneste, er det med baggrund i en række forskellige personlige erfaringer af mødet med døden og ønsket om at gøre noget godt for andre. Men fælles for mange er også, at de anfægtes af større tendenser i samfundet, som de gerne vil modarbejde. Mange oplever det således som et etisk og affektivt anliggende, hvor de ønsker at modvirke en "hjerteskærende" ensomhed blandt ældre og døende i Danmark, men også at modvirke en generel modstand eller utryghed ved at være til stede ved døende personer generelt. De motiveres således af, at ingen skal dø alene – og arbejder for dette, både gennem deres egen tilstedeværelse ved døende, men også ved at dele deres viden og erfaringer for at bidrage til en større åbenhed omkring døden i Danmark.

Som vågere ved døende personer er de imidlertid en del af et omsorgslandskab bestående af mange både formelle og uformelle omsorgsgivere. Her har vågerne en rolle, som de selv definerer ud fra, hvad de ikke er, ikke må og ikke kan. På den ene side er grænserne op mod andre domæner oftest skarpt trukket op, men på den anden side udfordres, diskuteres, forsvares og overskrides disse grænser også jævnligt i forsøget på at yde den omsorg, som vågerne finder mest passende i situationen.

Særligt grænserne til professionelle inden for sundhed og pleje er tydeligt definerede, da vågerne ikke må varetage opgaver, som hører under professionelles ansvarsområde. Men for mange kan det være udfordrende ikke at yde den omsorg, de kan se, der er behov for. Derfor fortæller flere om situationer, hvor de alligevel har valgt at efterkomme den døende persons aktuelle behov for hjælp.

Mere uklare er grænserne mod religiøse og spirituelle domæner, og der er således større uenigheder om eksistentielle aspekter af vågegerningen. På den ene side er vågetjenesterne "neutrale i religiøst henseende", men på den anden side udspringer palliativ omsorg oprindeligt fra religiøst funderede institutioner. Nogle giver derfor udtryk for en stærk modstand mod religiøse og spirituelle handlinger, mens det for andre opfattes som noget naturligt. Fælles for begge udgangspunkter er, at de har stor respekt for den døende persons ønsker og kun gør ting, der kan bidrage til ro og tryghed.

Grænserne mellem frivillige og pårørende er imidlertid mindre veldefinerede, da vågerne italesættes som stedfortrædere eller substitutter for pårørende.

Vågernes rolle mellem på den ene side de professionelle og på den anden side de pårørende medfører, at de har et forholdsvist lille handlingsrum, når de skal yde omsorg. Alligevel gør de meget for at vise, at de er sanseligt nærværende.

Ved at kigge, lytte, lugte og mærke læser de både rummet, de sidder i, og de signaler, den døende person giver. Ud fra dette vurderer og genvurderer de, hvad hans eller hendes aktuelle behov er, og hvor meget nærvær eller distance den døende person ønsker. Vågerne viser deres nærvær gennem små omsorgshandlinger målrettet den døende persons forskellige sansemodaliteter; gennem berøring, lyde, synlighed og dufte viser de, at de er til stede. Derudover fortæller nogle vågere, at de gennem "indre" omsorgshandlinger, som ikke er umiddelbart sanselige, forsøger at skabe en særlig stemning og ro i rummet.

Som følge af den forholdsvist udefinerede rolle, vågerne besidder, og det forholdsvist lille handlingsrum, de har, kan det imidlertid være svært for vågerne at vurdere, om de gør "det rigtige", og om deres omsorgshandlinger har den virkning, de håber. Imidlertid medfører denne usikkerhed en ekstra lydhørhed over for den døende persons signaler og en større kreativitet i forhold til, hvordan de kan vise, de er til stede.

Således bidrager vågerne med en uformel omsorg for døende, som adskiller sig fra, hvad både professionelle, pårørende og eventuelle religiøse eksperter kan bidrage med. De indtager en plads ved den døendes seng, hvis der ikke er andre, der kan være til stede, og derved kan de bidrage til en helhedsorienteret palliativ indsats for døende personer i deres sidste tid. Selvom de ikke har en specifik faglig tilgang, bærer de frivillige vågeres uformelle omsorgshandlinger præg af en erfaringsbaseret "ekspert"-viden om, hvordan man kan være med døden og være sanseligt nærværende hos personer, der er i deres allersidste del af livet.

Dokumentation

6 Metode

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.

Dele af rapporten bygger således på analyser fra artiklerne 'No one should die alone: "Just holding hands" among vigil volunteers in Denmark' (Grøn & Andersen, 2025) og 'In Death's Proximity: Vigil Volunteers and "Coming to Be" in Denmark' (indsendt manuskript). Mens artiklerne i højere grad inddrager teoretiske begreber og diskussioner, ønsker vi med denne rapport at fremstille en mere deskriptiv analyse med fokus på og plads til vågernes egne ord og erfaringer. Formålet med rapporten er at beskrive de frivillige vågeres særlige omsorgspraksis i et anvendelsesorienteret og praksisnært sprog.

Forskningsprojektet er finansieret af Danmarks Frie Forskningsfond og Ensomme Gamles Værn, mens udarbejdelsen af rapporten er finansieret af VIVE.

I dette afsnit beskrives forskningsprojektets metodiske grundlag, som består af 1) et etnografisk feltarbejde i en lokal vågegruppe, herunder både observationer, interviews og telefoniske interviews i forbindelse med specifikke vågevagter, samt 2) fokusgruppeinterviews med lokale vågegrupper andre steder i landet.

Afslutningsvist præsenteres projektet 'Ethics after Individualism. Phenomenological Explorations of Moral Community', som dette forskningsprojekt indgik i. 'Ethics after Individualism' er et større kollektivt og komparativt forskningsprojekt ledet af lektor Maria Louw fra Aarhus Universitet.

6.1 Etnografisk feltarbejde i en dansk vågetjeneste

Den primære dataindsamling i projektet består af et etnografisk feltarbejde, hvor Lone Grøn i perioden 2018-2021 indgik i Ældre Sagens vågetjeneste.

Som en væsentlig del af feltarbejdet blev Lone Grøn aktiv som frivillig i en lokal vågegruppe under Ældre Sagen. Denne gruppe blev udvalgt efter aftale med Ældre Sagen og med de lokale aktivitetsledere. Gennem **deltagerobservationer og uformelle samtaler** har hun således fået et indgående indblik i vågernes frivillige arbejde, som efterfølgende er blevet nedskrevet i feltnoter.

Som frivillig i vågetjenesten fulgtes hun med andre frivillige på deres vågevagter, hvor hun var med som 'føl' – en betegnelse for nye vågere, der er under oplæring. Imidlertid blev hun gang på gang opfordret til også at våge alene af de vågere, hun fulgte. De understregede, at man ikke fuldt ud kan forstå, hvad det vil sige at sidde ved en døende person som våger, hvis man ikke har prøvet det selv og at dynamikken i en vågevagt ændres drastisk, når der er flere i rummet – noget de især erfarer, når de har 'føl' med på en vagt. Efter at have fulgt flere vågere på deres vagter har Lone derfor også haft enkelte vågevagter, hvor hun har været afsted alene.

Desuden har Lone Grøn ligeledes deltaget i vågegruppens andre aktiviteter som en del af feltarbejdet. Hun deltog således i Ældre Sagens introduktionskursus til nye vågere to gange og i de månedlige vågemøder, hvor de frivillige i den lokale gruppe mødes for at vende aktuelle sager, specifikke udfordringer under vagter og generelle erfaringer, som kan være til gavn for andre. Hun har ligeledes deltaget i gruppens forskellige sociale arrangementer såsom cafémøder, hvor gæster udefra inviteres til at holde oplæg om relevante emner, og årlige events såsom julefrokoster og frivilligfester.

Aktivitetslederen i gruppen sendte indledningsvist skriftligt information om projektet til vågerne, og ved sit første møde med den lokale vågegruppe præsenterede Lone sit forskningsprojekt og projektets formål mundtligt, så alle vågere var bekendte med projektet og Lones rolle i vågetjenesten. Både skriftlig og mundtlig information blev gentaget ved efterfølgende vågemøder og fælles aktiviteter for at sikre, at også nye vågere var bekendt med projektet. De blev i både den skriftlige og mundtlige kommunikation om projektet også informeret om, at de skulle give besked, hvis de ikke ønskede at indgå i feltnoterne, hvilket enkelte vågere benyttede sig af. Det har således været muligt for de frivillige vågere at bede om at blive skrevet ud af feltnoterne i løbet af hele projektperioden. De døende personer, som vågetjenesterne kommer i kontakt med, har ikke været denne undersøgelsens fokus, og alle beskrivelser i feltnoter er derfor holdt generelle og sparsomme.

Som en del af feltarbejdet i vågegruppen udførte Lone Grøn ligeledes interviews med de frivillige vågere. Interviewene bestod af hhv. dybdegående interviews, personlige interviews og telefoniske interviews i forbindelse med og i direkte forlængelse af specifikke vågevagter.

De **dybdegående interviews** og lidt **kortere personlige interviews** med både frivillige vågere og frivillige aktivitetsledere har bidraget til at give et indgående billede af vågernes egen baggrund og historik, motivation, erfaringer og tanker om vågegerningen og døden generelt.

I løbet af feltarbejdet blev vågegruppens arbejde påvirket af covid-19-pandemien og de efterfølgende restriktioner. I de måneder, hvor restriktionerne i en periode

blev ophævet i 2020, og det var muligt for de frivillige vågere at sidde hos døende personer igen, udførte Lone **telefoniske interviews** med de vågere, som var aktive og havde vågevagter i perioden. Inspireret af den mirkofænomenologiske interviewmetode (Heimann et al., 2023; Suhr et al., 2021) blev disse interviews udført umiddelbart efter, vågevagten var afsluttet. Disse telefoninterviews bidrog derfor med en overraskende høj detaljegrad i vågernes beskrivelser af, hvad de havde gjort, sanset og tænkt under vågevagten. Til disse interviews var Lones egne erfaringer med at våge alene særligt væsentlige, da de bidrog med en erfaringsbaseret viden om de mange mikrohandlinger, som indgår i vågearbejdet, og hvilke spørgsmål der er relevante at stille om de specifikke oplevelser under en vågevagt.

Feltarbejdet i den lokale vågegruppe blev i 2021 afsluttet med et møde med de frivillige vågere, hvor vi fik feedback på vores umiddelbare fund.

Efter feltarbejdet i vågegruppen var afsluttet, gennemførte vi fire **fokusgruppeinterviews** med frivillige vågere fra forskellige dele af Danmark. Heraf var to af grupperne under Røde Kors, og to af grupperne var en del af Ældre Sagen. Formålet med disse interviews var at udfordre, validere og nuancere de fund, vi havde gjort i løbet af feltarbejdet.

I løbet af hele projektet har vi i alt afholdt 14 individuelle interviews og 4 fokusgruppeinterviews. Da nogle vågere er interviewet flere gange, er der i alt interviewet 30 vågere i alderen 25 til 80 år. Heraf er 19 kvinder, og 11 er mænd. Der er desuden lavet deltagerobservationer under 7 vågevagter, 5 vågemøder, 2 cafemøder, 2 frivilligfester og 2 introkurser.

Alle interviews er efterfølgende fuldt transskriberede, og feltnoter er så vidt muligt nedskrevet under eller umiddelbart efter observationerne for størst mulig detaljegrad. Både feltnoter og transskriberede interviews er blevet pseudonymiserede, og andre stærkt genkendelige karakteristika er ligeledes blevet sløret.

6.2 Ethics after Individualism. Phenomenological Explorations of Moral Community

Forskningsprojektet 'Nobody should die alone. Death Doulas and Ethics of Dying in Contemporary Denmark' var en del af det større, kollektive og komparative forskningsprojekt med titlen 'Ethics after Individualism. Phenomenological Explorations of Moral Community' ledet af lektor Maria Louw, Aarhus Universitet (2026).

'Ethics after Individualism' havde til formål at undersøge, hvad moralske fællesskaber er, og hvilken rolle sådanne fællesskaber spiller i en neo-liberal tid, hvor idéer om det individuelle ansvar i stadigt stigende grad erstatter forestillinger om det fælles gode.

Gennem både etnografiske undersøgelser i Kina, Danmark, Jordan, Kirgisistan og Uganda samt filosofiske undersøgelser af kollektive moralske erfaringer undersøgte antropologer og filosoffer sammen sådanne moralske fællesskaber ud fra et grundlæggende fænomenologisk perspektiv.

Litteratur

Aarhus Universitet. (2026, Mar 3). *Projects: Ethics after Individualism*. https://projects.au.dk/ethicsafterindividualism

Beauvoir, S. d. (1996). *The Coming of Age*. W. W. Norton Company.

Caspersen, C. K., Nabe-Nielsen, C., Villadsen, A., & Henriksen, L. S. (2023). Frivilligt emotionelt krævende omsorgsarbejde: Spændingsfelter og grænsearbejde i omsorgen for døende. *Dansk Sociologi, 34*(2), 39–58.

Cohen, L. (1998). *No Aging in India: Alzheimer's, the Bad Family, and other Modern Things*. University of California Press.

Det Etiske Råd. (2023). *Det Etiske Råds udtalelse om dødshjælp (2023)*. Det Etiske Råd.

Det Etiske Råd. (2025). *Omgangen med aske fra afdøde*. Det Etiske Råd.

DR Genstart. (2025, Feb 2). *Ingen skal dø alene*. https://www.dr.dk/lyd/special-radio/genstart/genstart-2025/ingen-skal-doe-alene-11802550057

DR Ubegribeligt. (2022, Jun 30). *Døden*. https://www.dr.dk/lyd/special-radio/ubegribeligt/ubegribeligt-2022/doeden-11162220266

DR1. (2022, Nov 30). *På tirsdag skal jeg dø*. https://www.dr.dk/drtv/episode/paa-tirsdag-skal-jeg-doe_-preben-vil-doe_349500

Espersen, H. H., Fridberg, T., & Andrade, S. B. (2025). *Frivillighedsundersøgelsen 2024: En repræsentativ befolkningsundersøgelse af udviklingen i danskernes frivillige arbejde*. VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.

Fremfærd, & Dansk Selskab for Patientsikkerhed. (2024). *Bliv 'Klar til Samtalen': Syv tommelfingerregler og fire medarbejderkompetencer*. Fremfærd og Dansk Selskab for Patientsikkerhed.

Garces-Foley, K. (2025). New faces at the bedside: death doulas, vigilers, and companions. *OMEGA - Journal of Death and Dying, 91*(1), 117–135.

Gotholdt, M., & Linderholm, L. (2023, Oct 20). *Vågere hjælper både døende og pårørende. Men uden finansiering afviser vi flere hundreder*. Dagbladet Information.

https://www.information.dk/debat/2023/10/vaagere-hjaelper-baade-doeende-paaroerende-uden-finansiering-afviser-flere-hundreder

Grøn, L., & Andersen, L. S. (2025). No one should die alone: "Just holding hands" among vigil volunteers in Denmark. *Ethos, 53*(4), 1–16.

Habermann, U. (2007). *En postmoderne helgen?: Om motiver til frivillighed*. Museum Tusculanum.

Hansen, J. L. (2024, May 3). Danmark får ny abortlov med 18-ugers grænse. *TV2* https://nyheder.tv2.dk/politik/2024-05-02-danmark-faar-ny-abortlov-med-18-ugers-graense

Hauge, A. M., & Boisen Andersen, D. (2025). Who cares about the dying? – Unpacking integration of palliative care and oncology in the Danish context. *Health Sociology Review, 34*(1), 59–76.

Hauge, A. M., Lydiksen, N., & Bech, M. (2024). Organizing to address overtreatment in cancer care near the end of life: Evidence from Denmark. *Journal of Health Services Research & Policy, 30*(2), 89–98.

Heimann, Katrin, Boelsbjerg, H. B., Allen, C., van Beek, M., Suhr, C., Lübbert, A., & Petitmengin, C. (2023). The lived experience of remembering a 'good' interview: Micro-phenomenology applied to itself. *Phenomenology and the Cognitive Sciences, 22*(1), 217–245.

Heissel, A. (2025, Jan 31). *Regeringens udvalg foreslår aktiv dødshjælp indført i Danmark.* DR Nyheder. https://www.dr.dk/nyheder/indland/regeringens-udvalg-foreslaar-aktiv-doedshjaelp-indfoert-i-danmark

Incorvaia, A. D. (2023). Inside American end-of-life doula trainings through analytic autoethnography: A social movement for death positivity manifests in a new profession. *Journal of Contemporary Ethnography, 52*(5), 691–720.

Incorvaia, A. D. (2024). Death positivity in America: The movement—its history and literature. *OMEGA - Journal of Death and Dying, 89*(3), 1233–1252.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet. (2024, Dec 19). *Ny lov om organdonation skal redde flere alvorligt syge danskeres liv.* https://www.ism.dk/nyheder/2024/december/ny-lov-om-organdonation-skal-redde-flere-alvorligt-syge-danskeres-liv-

Jacobsen, M. H. (Ed.). (2020). *The Age of Spectacular Death*. Routledge.

Jacobsen, M. H., & Gaardboe, O. (2023). Det fortyndede dødstabu: Kan døden (stadig) være tabuiseret i en åbenhedskultur? *Omsorg, 40*(3), 7–11.

Jacobsen, M. H., & Lund, R. L. (2022). *Danskerne og døden 2022: En repræsentativ spørgeskemaundersøgelse*. Landsforeningen Liv&Død.

Lamb, S. (2014). Permanent personhood or meaningful decline? Toward a critical anthropology of successful aging. *Journal of Aging Studies,* (29), 41–52.

Laursen, K. G. H., & Fristrup, T. (2017). Vågekonens sanselige orientering - om skrøbelighed og altruistisk individualisme i den palliative omsorg. *Omsorg, 4*, 19–23.

Olafsson, K. F. (2023). *Vågenætter*. Forlaget Freja.

Røde Kors. (2026). *Bliv frivillig i vågetjenesten.* https://www.rodekors.dk/bliv-frivillig/ensomhed/vaagetjenesten

Stoelen, K. M. S., Raunkiaer, M., Winther, K., Grubert, M. V., & Bøgeskov, B. O. (2024). Palliative care volunteer roles in Nordic countries: qualitative studies—systematic review and thematic synthesis. *BMJ Support Palliat Care, 14*(1), e78–e88.

Stølen, K. M. S. (2021). Volunteers do the fun stuff – Experiences from volunteer–professional caregiver cooperation in nursing homes. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 36*(3), 803–814.

Stølen, K. M. S. (2022). *Frivillighed i palliation: Kvalitative studier af muligheder og udfordringer knyttet til frivilliges arbejde og samarbejde i den afsluttende del af livet hos borgere i eget hjem og på plejehjem. Ph.d.-afhandling*. Aalborg Universitetsforlag.

Stølen, K. M. S. (2024). 'Without them, there would be almost nothing' - Experiences of interacting with volunteers in everyday life in nursing homes – Perspectives of residents and next of kin. *OMEGA - Journal of Death and Dying, 90*(2), 674–691.

Stølen, K. S., Jacobsen, M. H., & Raunkiær, M. (2019). Frivillige vågeres ulønnede arbejde hos døende - stedfortrædende omsorgsarbejde på nærværets betingelser. *Tidsskrift for Arbejdsliv, 21*(4), 50–66.

Suhr, C., Boelsbjerg, H. B., & Heimann, K. (2021). Hvordan oplever vi kærlighed? Mikrofænomenologi som metode til beskrivelse af subjektive oplevelser. *Jordens Folk, 56*(2), 58–69.

Sundhedsstyrelsen. (2017). *Anbefalinger for den palliative indsats*. Sundhedsstyrelsen.

Timm, H. (2023). Transformation of the concepts and practice of total pain and total care: 30 years of Danish hospices. *Frontiers in Sociology, 8*, 1–11.

TV2 Play. (2022). *Amalie skal dø.* https://play.tv2.dk/program/amalie-skal-doe-a90ba8b1-e776-4d39-9415-75c59491c95c

Vanderstichelen, S., Cohen, J., Van Wesemael, Y., Deliens, L., & Chambaere, K. (2020). The liminal space palliative care volunteers occupy and their roles within it: a qualitative study. *BMJ Supportive & Palliative Care, 10*(3), e28–e28.

Ældre Sagen. (2025). *Vågetjeneste med vokseværk: Tal og tendenser for vågetjenesten 2024*. Ældre Sagen.

Ældre Sagen. (2026a, Feb 27). *Vågetjenesten.* https://www.aeldresagen.dk/viden-og-raadgivning/hverdagsliv/samvaer-og-stoette/vaagere

Ældre Sagen. (2026b, Apr 8). *Vågetjenesten: Den gode velkomst.* https://www.aeldre-sagen.dk/frivilligportalen/frivilligomraader/social-indsats/vaagetjenesten/saa-dan-faar-i-nye-vaagere/den-gode-velkomst

Ældre Sagen, & Røde Kors. (2026). *Vågetjenesten.* https://vaagetjeneste.dk/

Ældreloven. (2024). *LOV nr 1651 af 30/12/2024.* Retsinformation. https://www.rets-information.dk/eli/lta/2024/1651