

Danskernes holdning til at tale om sin egen og sine næres sidste tid og død



Oktober 2018

Danskernes holdning til at tale om sin egen og sine næres sidste tid og død

Rapporten er udarbejdet af Rådgivende Sociologer for Ældre Sagen i 2018.

© Rådgivende Sociologer ApS. Henviisning til rapporten må kun ske med tydelig henviisning til Rådgivende Sociologer ApS og Ældre Sagen.

Henvendelse:

Til 2.1.2019:

Tina Høgh Borgen

Ældre Sagen

Tlf.: 29 12 58 08

E-mail: tb@aeldresagen.dk

Fra 2.1.2019:

Anna Wilroth

Ældre Sagen

Tlf.: 20 16 86 87

E-mail: aw@aeldresagen.dk

Forfatter:

Esther Nørregård-Nielsen

Rådgivende Sociologer ApS

Indholdsfortegnelse

Forord	5
Kapitel 1: Rapportens opbygning og baggrund om undersøgelsen	6
Kapitel 2. Resume	9
Kapitel 3: Repræsentativitet og bortfald	14
Svarprocent og frafaldsårsager	15
Forskelle mellem bruttostikprøve og samlet svargruppe	16
Samlet vurdering af data.....	16
Kapitel 4: At tale om døden	18
Taler vi nok om døden i Danmark?	18
Erfaringer med andres ønsker om at tale om døden	19
Oplevelser af at tale om døden	20
Tanker om egen død	22
Reaktioner på tanker om egen død	22
Sammenhæng mellem at tale om egen død og reaktioner på døden.....	25
Opsamling på: At tale om døden	26
Kapitel 5: Erfaringer med og ønsker til at tale om døden	27
Vurdering af vigtigheden af at tale om egen død.....	27
Omfanget af samtale om egen død	27
Emner for samtaler om egen død	31
Årsager til at undlade at tale om egen død	32
Ønske til yderligere samtale om egen død	34
Ønsker til personer at tale mere med om egen død	35
Emner for yderligere samtaler om egen død.....	36
Opsamling på: Erfaringer med og ønsker til at tale om døden.....	39
Kapitel 6: Forberedelse på egen død	41
Testamente og ønsker til arv	41
Organdonation.....	43
Genoplivning og livsforlængende behandling	45
Ønsker til sted at dø og tilstedeværende	47
Planlægning af begravelse	51
Håndtering af profiler på elektroniske platforme.....	53
Overvejelser om ansvar i forhold til de efterladte.....	54
Opsamling: Forberedelse på egen død	57

Kapitel 7: Tro	58
Hvor ofte beder man en bøn eller lignende	59
Hvad sker der, når man dør?	60
Opsamling på: Tro	63
Kapitel 8: Sorg	64
Erfaringer med at miste betydningsfulde andre	65
Oplevelser af at være i sorg	66
Brug af sorggrupper	69
Måder at mindes betydningsfulde andre	70
Opsamling på: Sorg	72
BILAG	74
Bilag 1: Kvalitative interviews	75
Bilag 2: Baggrundsdata	94
Bilag 3: Undersøgelsens spørgeskema	99
Bilag 4: Metode og frafaldsrapport	117
Bilag 5: Litteraturliste	133

Forord

I Danmark dør ca. 55.000 personer hvert år. Ved et dødsfald er der i gennemsnit ca. seks pårørende, hvis liv påvirkes og forandres dybt af dette dødsfald. Det er over 300.000 mennesker hvert år. Døden er i stigende grad et emne, som behandles i populærkulturen, mens meget tyder på, at vi stadig er berøringsangste, når det kommer til at tage samtaler om vores egen eller vores næres død. Også selvom alt peger på, at døende og deres pårørende er langt bedre rustet til at tackle situationen og få en god sidste tid, hvis de har fået talt om døden – inden de bliver alvorligt syge.

Med denne undersøgelse ønsker vi at blive klogere på danskernes ønsker og holdninger til at tale om sin egen og sine næres sidste tid og død. Temaerne omhandler således samtaler om døden, herunder eksempelvis hvorvidt respondenterne taler om sin egen sidste tid og død med sin familie, venner m.v., hvorfor de evt. *ikke* taler med andre om sin egen eller sine nærmestes sidste tid og død, og hvis ønsket er der, hvem og hvad de i så fald gerne vil tale om. Undersøgelsen behandler desuden spørgsmål om forberedelser på egen død såsom testamente, arv og livsforlængende behandling men undersøger også spørgsmål vedrørende tro og sorg og tab hos de efterladte, når døden er indtruffet.

Undersøgelsens resultater skal bruges til at sætte fokus på en vigtig dagsorden; at vi som samfund kan blive bedre til at tale med hinanden om vigtige forhold ved døden herunder eksistentielle spørgsmål men også de mere praktiske. På denne måde kan vi måske blive bedre til at være der for hinanden, når vores nærmeste, venner/bekendte eller nabo har mistet. Og vi kan måske i tide overveje at tale ønsker til den sidste tid igennem med vores nærmeste og dermed have bedre muligheder for at skabe en god afslutning på livet for os selv eller vores kære.

For at kvalificere undersøgelsen har vi benyttet os af vores netværk af centrale eksperter på området herunder forskere og dedikerede samarbejdspartnere fra andre organisationer. Der skal lyde en stor tak til dem for at stille deres viden og tid til rådighed. Der skal også lyde en tak til Esther Nørregård-Nielsen fra Rådgivende Sociologer, som med stort engagement og forståelse for emnet, har gennemført undersøgelsen for Ældre Sagen.

Der findes ganske få nyere danske undersøgelser på området. Det er derfor også Ældre Sagens håb, at denne undersøgelse vil have et bredt publikum, da den kan give værdifuld viden ind i arbejdet med, på mange forskellige niveauer og i mange forskellige fora, at skabe indsatser, der understøtter samtaler om døden samt en værdig sidste tid.

God læselyst.

Kapitel 1: Rapportens opbygning og baggrund om undersøgelsen

Rapporten fokuserer først og fremmest på svarene i et spørgeskema vedrørende danskernes holdning til at tale om sin egen og sine næres sidste tid og død. Spørgeskemaet er udsendt til 2500 personer i alderen 18+ år og besvaret af 1038 personer svarende til en svarprocent på 42.

Uddybende beskrivelse af dataindsamlingen findes dels i kapitel 3, dels i bilag 4.

Spørgeskemaet er blandt andet bygget op på baggrund af et litteraturstudie med fokus på netop det at tale om døden, på tidligere spørgeskemaundersøgelser om døden og den sidste tid, samt generel litteratur om sorg, social kapital, tabu mm. Undersøgelsen blev sat i værk, fordi der mangler viden om det at tale om døden. Der findes viden om ønsker til den sidste tid, men i mindre grad om, hvorledes danskerne får talt om det, at de selv og deres nære en dag skal dø. Af den grund var det væsentligt at afsøge litteraturen samt at tale med en række mennesker om deres oplevelse heraf med henblik på at sikre, at undersøgelsen ikke overså væsentlige aspekter af emnet. Undersøgelsens spørgeskema er vedlagt som bilag 3.

I rapporten nævnes disse kilder dog kun i meget få tilfælde. I stedet er der tilføjet en litteraturliste, så det er muligt at orientere sig i, hvilke kilder der har inspireret til undersøgelsen og de emner, der er medtaget. Det skal nævnes særskilt, at det daværende Palliativt Videnscenter, i dag REPHA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation, i 2013 gennemførte en undersøgelse vedrørende danskerne og ønskerne til den sidste tid. De to undersøgelser har dog forskellige fokuspunkter, hvorfor resultaterne fra 2013 kun har været relevante at nævne få steder i analysen. Litteraturlisten er vedlagt som bilag 5.

Samtidig med litteraturstudiet blev der gennemført kvalitative interviews med fagfolk, herunder bedemænd og en præst, for at få viden om, hvordan de som fagfolk modtager og opsøges af mennesker, der står overfor at miste, overfor selv at skulle dø eller som har mistet.

Derudover blev der gennemført interviews med personer, der i forskellige situationer havde forberedt sig på døden enten selv eller sammen med andre. Det ene interview blev gennemført med en kvinde på 86 år, der dels har været igennem flere dødsfald, dels oplever at være stadig tættere på sin egen død. Et andet og tredje interview blev gennemført med dels en soldat, der skulle forberede sig på at blive sendt afsted til en front, dels med vedkommendes kæreste, der skulle forberede sig på, at den person, der drog ud som soldat, måske ikke kom levende tilbage. Et fjerde interview blev gennemført med en, der først mistede sin mor og derfor havde mulighed for at forberede sig bedre på at miste sin far, som døde få år efter. Et femte interview handlede om at føle sig som nær pårørende til den afdøde, men ikke være accepteret som en, der har samme taleret og dermed mulighed for forberedelse og bearbejdning. Endelig blev et interview gennemført med en person, der har HIV, og som i den forbindelse har måttet leve med, at døden kunne indtræffe meget pludseligt, men samtidig oplevet at mange ikke ville tale om sygdommen. En række af disse kvalitative interviews er, i forkortet udgave, vedlagt som bilag 1.

En form for kvalitative data blev også opnået i forbindelse med dataindsamlingen, idet interviewerne indsamlede viden i form af reaktionerne på undersøgelsens tema, kommentarer til oplevelsen af at deltage i undersøgelsen, samt årsager til og måder hvorpå respondenterne på egne og andres vegne afviste at ville deltage i undersøgelsen.

Endelig blev der en række steder i spørgeskemaet gjort plads til, at respondenterne kunne tilføje deres tanker, holdninger og oplevelser med egne ord. Dette har relativt mange benyttet sig af, hvilket på betydelig vis supplerer det kvantitative materiale.

Det kvantitative materiale er analyseret ved hjælp af SPSS med brug af gammatest og χ^2 test. Der nævnes kun relevante og signifikante sammenhænge i rapporten, idet der kun er medtaget resultater, der er signifikante på mindst 0,05 niveau, som regel dog 0,000 niveau. Alle sammenhænge er testet for køn, alder, om respondenterne bor sammen med nogen, geografi samt helbred.

Det kvalitative materiale er blevet gennemlæst, systematiseret og variationen og bredden i svarene er beskrevet. Der er af samme grund en del citater undervejs i rapporten, da disse er med til at understrege variationen i, hvordan respondenterne forholder sig til et emne som at tale om den sidste tid og døden.

Rapportens opbygning

Rapporten er foruden dette kapitel opbygget i form af 7 kapitler.

Kapitel 2: Resume

Her er de væsentligste resultater af undersøgelsen beskrevet med fokus på tal fra spørgeskemaundersøgelsen. Resumeet følger rapportens øvrige opbygning og dermed også spørgeskemaets opbygning.

Kapitel 3: Repræsentativitet og bortfald

Dette kapitel fremstiller i kort form dataindsamlingen, svarprocent samt repræsentativitet. Der er tale om en kort version af den metode- og frafaldsrapport, der er vedlagt rapporten som bilag 4.

Kapitel 4: At tale om døden

I dette kapitel behandles blandt andet spørgsmålet om, hvor let respondenterne har ved at tale om egen død, om de mener, at der tales nok om døden i Danmark, om de har talt med deres nærmeste om, at de selv en dag skal dø mm.

Kapitel 5: Erfaring med og ønsker til at tale om døden

Dette kapitel går i dybden med, hvem respondenterne taler med og hvad de taler om, når de taler om døden, samt hvad der kan gøre, at nogle af de adspurgte ikke får talt med andre om det, at de selv en dag skal dø, samt hvorvidt de har ønske om at tale mere med andre om det.

Kapitel 6: Egen forberedelse på døden

Dette kapitel går tættere på en række af de konkrete ting, respondenterne kan foretage sig for at forberede deres egen død. I forlængelse af spørgsmålet om hvorvidt de har foretaget nogle af disse forberedelser, bliver der også redegjort for, om de har talt med andre om disse forberedelser.

Kapitel 7: Tro

Dette kapitel fokuserer på, hvilken betydning tro og spiritualitet har for tankerne om – og forberedelser til – døden samt det at tale med andre om døden.

Kapitel 8: Sorg

Dette kapitel har fokus på at miste og at være i sorg.

Bilag:

Sidst i rapporten er en række bilag: Et udvalg af de kvalitative interviews i forkortet udgave, tabeller med data på baggrundsspørgsmål, undersøgelsens spørgeskema, metode- og frafaldsrapport og litteraturliste.

Kapitel 2. Resume

Undersøgelsens data

Undersøgelsen "Danskernes holdning til at tale om sin egen og sine næres sidste tid og død" bygger på en række data og interviews. Dels er der gennemført et litteraturstudie. Dels er der gennemført interview med fagfolk (fx præst, bedemand), der bistår danskere, der står overfor at miste eller har mistet en nærtstående. Dels er der gennemført interview med danskere, der har oplevet at miste og/eller har oplevet at forberede sig på døden. Endelig er der gennemført en spørgeskemaundersøgelse blandt 2500 personer i Danmark i alderen 18+ år. Undersøgelsen er gennemført med tilladelse fra Datatilsynet. Data er tilfældigt udtrukket og udleveret af Forskerservice.

Svarprocent: Ud af det oprindelige udtræk på 2500 personer har 1038 valgt at besvare spørgeskemaet fuldt ud. Det svarer til en svarprocent på 42.

Datakvalitet: Samlet set har 3,6 procentpoint flere kvinder end mænd valgt at svare på spørgeskemaet. Enkelte ældre aldersgrupper er overrepræsenterede med op til 4,5 procentpoint, mens de yngre aldersgrupper er underrepræsenterede med op til 3,1 procentpoint. Postnumrene 1000-3000 er underrepræsenterede med 2,4 procentpoint, og personer tilmeldt folkekirken er overrepræsenterede med 2,8 procentpoint. Endelig er der en overrepræsentation af gifte på 5,6 procentpoint. De øvrige grupper adskiller sig ganske lidt fra det oprindelige udtræk.

Samlet vurdering af data: Samlet set er der lidt flere kvinder, lidt flere ældre, lidt flere udenfor København, lidt flere tilmeldt folkekirken og lidt flere gifte, der har besvaret spørgeskemaet. Da der er tale om mindre forskelle, er det imidlertid Rådgivende Sociologers vurdering, at der i undersøgelsen er opnået besvarelser fra en gruppe personer, der ligger så tæt op ad det oprindelige udtræk, at data – vurderet på ovennævnte faktorer – må siges at kunne repræsentere befolkningen. Dertil skal det bemærkes, at der er opnået en overraskende høj svarprocent fra grupper, som det ofte er svært at få tilfredsstillende andel svar fra såsom mænd og yngre mennesker. Især sidstnævnte har en bemærkelsesværdig god repræsentativitet, når man betænker alder og emne.

At tale om døden

Kun 1 % angiver, at vi taler for meget eller alt for meget om døden i Danmark. 53 % angiver, at vi taler for lidt eller alt for lidt herom. Der er således en tendens til, at respondenterne mener, at der tales for lidt om døden i Danmark.

Kun meget få oplever, at deres nærmeste pårørende ofte vil tale med dem om det, at de en dag skal dø, men en meget stor andel oplever af og til, at nogle vil tage den samtale. Der er en meget tæt sammenhæng, således at dem, der oplever, at deres pårørende ønsker at tale om, at de en dag selv skal dø, i mindre grad mener, at vi taler for lidt om døden i Danmark. De, der oplever, at andre ikke vil tale om døden, angiver i langt højere grad, at de mener, at vi taler for lidt om døden i Danmark.

61 % af respondenterne finder det vigtigt eller meget vigtigt at tale med andre om, at de en dag skal dø. 34 % finder det mindre vigtigt eller slet ikke vigtigt. Der er således både et ønske hos respondenterne om at tale mere om det, at de en dag skal dø og en holdning til, at det er vigtigt at

tale om. 44 % angiver, at de engang imellem taler med andre om det, at de selv en dag skal dø. 8 % gør det ofte eller meget ofte. Kun 12 % angiver aldrig at have talt med andre om det. Svarene angiver, at en ret stor andel af de adspurgte i et eller andet omfang taler om det, at de selv en dag skal dø, men langt de fleste af disse gør det sjældent.

52 % af de adspurgte oplever, at det er let eller meget let at tale om, at de en dag skal dø. 18 % finder det svært eller meget svært. De ældre finder det lidt lettere at tale om end de yngre. Mange af de adspurgte angiver i spørgeskemaets åbne skriftlige svar, at de synes, det er et vigtigt emne, og at de gerne ville tale mere om det, men finder det svært. Det gælder derfor også, at 44 % af dem, der finder det let at tale om døden, ofte taler med andre om det, at de en dag skal dø. Det gælder kun 25 % af dem, der har svært ved at tale om døden.

23 % tænker ofte eller meget ofte på det, at de selv en dag skal dø, ca. halvdelen angiver, at de engang imellem tænker på, at de selv en dag skal dø, mens 29 % sjældent eller aldrig tænker på det. De personer, der er over 70 år, tænker oftere over det, at de en dag skal dø end de yngre aldersgrupper, men især har det betydning, hvordan respondenterne anskuer sit eget helbred. 16 % af dem, der oplever deres eget helbred som meget godt, tænker ofte eller meget ofte på, at de en dag skal dø. Det gælder 56 % af dem, der oplever deres helbred som dårligt.

Tanken om døden sætter mange følelser i gang hos de adspurgte. Den giver 50 % drivkraft til at leve her og nu, gør en tredjedel triste, mens 28 % skubber tanken væk, og 27 % bliver bekymrede. Det gælder for alle udsagn, at der er stor variation, således at der både er en andel, der er enige og en andel, der er uenige i de enkelte udsagn. 19 % oplever således, at tanken om døden giver ro, mens 34 % er uenige eller meget uenige i, at de oplever ro, når de tænker på døden. 18 % oplever angst, men 45 % er uenige i, at døden giver angst. Der er således mange og forskelligartede følelser på spil hos respondenterne, når de tænker på døden.

Erfaring med og ønsker til at tale om døden

93 % af dem, der har svaret, at de er gift, nævner partneren, som en de har talt med om det, at de selv en dag skal dø. Det samme gælder 82 % af dem, der angiver at bo sammen med nogen.

60 % af de personer, der har udeboende børn, har talt med disse om det, at de selv en dag skal dø. Lidt færre taler med deres hjemmeboende børn. Forældrene nævnes generelt af 34 % af respondenterne, som værende personer de har talt med om det, at de en dag skal dø. Blandt personer op til 40 år nævnes forældrene af 75 %. De, der angiver ikke at bo sammen med nogen, angiver i langt højere grad venner og fjernere slægtninge som værende dem, de har talt med omkring det, at de en dag skal dø.

Der er en tæt sammenhæng mellem, hvor ofte respondenterne taler med nogen om det, at de selv en dag skal dø, og hvor mange forskellige de angiver at have talt med, forstået som hvorvidt vedkommende har talt med nære eller fjerne slægtninge, sundhedspersonale, præster, imamer, psykologer mm. 78 % af dem, der sjældent taler med nogen om det, at de en dag skal dø, angiver, at de taler med én af de personer/grupper, der er listet op som mulighed i spørgeskemaet. 64 % af dem, der ofte taler med nogen om det, at de en dag skal dø, har angivet at have talt med flere end én af de oplistede personer/grupper.

I særlig grad er begravelse og arv emner, mange angiver at have talt med andre om. Andre vigtige emner er tanker og følelser omkring døden, overvejelser om livsforlængende behandling samt ting, der har og har haft betydning i livet. 34 % af de adspurgte nævner kun ét emne, de har talt med andre om. 27 % nævner to emner, 19 % nævner tre emner og resten nævner fire emner eller flere. Som kommentar til spørgsmålet om, hvad der blev talt om, nævner flere, at de har talt om organdonation, mange har talt om begravelse og om, hvad der skal ske, efter de er døde. Flere har også overvejelser om, hvad der sker, såfremt de skulle efterlade familiemedlemmer, der har svært ved at klare sig uden hjælp.

Der er 12 %, der aldrig har talt med nogen om det, at de en dag skal dø. Hver anden af disse har angivet, at døden ikke er noget, de tænker på. 18 % – ca. hver femte – angiver, at de ikke vil gøre deres nærmeste kede af det, og lige så mange angiver, at det er for svært at tale om, at de en dag skal dø. Som skriftlig kommentar angiver mange, at de er for unge til at tale om det, at det er ubehageligt, og at de hellere vil leve end at tænke på døden.

17 % har et ønske om at tale mere med folk om det, at de en dag skal dø. 43 % har ikke det ønske. Godt hver fjerde – 28 % – mener, at de har talt nok om det. Lidt flere kvinder end mænd vil gerne tale mere om, at de en dag skal dø. Blandt dem, der svarer ja til gerne at ville tale mere om det, angiver 83 %, at vi i Danmark taler for lidt eller alt for lidt om døden.

Dem, respondenterne gerne vil tale mere med, er de samme, som mange allerede har talt med, dvs. ægtefælle, børn og venner. Det er også nogenlunde de samme ting, de gerne vil tale mere om. Mange af dem, der allerede har talt med andre om det, at de selv en dag skal dø, har et ønske om at tale mere om det.

Egen forberedelse på døden

23 % af de adspurgte har skrevet testamente og 22 % overvejer det. 79 % af dem, der har skrevet deres ønsker ned, har også talt med familien. En mindre gruppe har angivet, at de "ikke vil svare" på, om de har skrevet testamente, eller angivet at de "ikke har taget stilling til testamente og arv". Blandt den gruppe af de adspurgte, der har taget stilling til spørgsmålet om testamente ved enten at have angivet, at de har skrevet testamente, at de overvejer det, eller de har svaret nej til at have skrevet testamente, angiver 38 %, at de har talt med andre om testamente og arv. Der er således nogle af de adspurgte, der kun har skrevet deres ønsker ned, og nogle der kun har sagt dem højt. Det svarer til, at sammenlagt 38 % af alle de adspurgte i undersøgelsen enten skriftligt eller mundtligt har videregivet deres ønsker vedrørende arv og testamente.

53 % har enten meldt sig til donorregistret eller har et ønske om at melde sig. 68 % heraf har talt med familien om deres ønske. Igen gælder det, at nogle af respondenterne kun har skrevet ønsker vedrørende organdonation ned, og andre kun har talt med de nærmeste om deres ønsker. Nogle har gjort begge dele. Det svarer til, at sammenlagt 53 % af alle respondenterne har efterladt information om deres ønsker til organdonation i form af at have meldt sig til donorregistret eller at have talt med de pårørende. En del af respondenterne angiver, enten som svar på spørgsmålet om organdonation eller i de åbne svar, at de pårørende må være med til at tage stilling.

Hver tredje har taget stilling til spørgsmålet om genoplivning eller livsforlængende behandling, og yderligere 23 % vil gøre det, når det bliver mere aktuelt. 72 % af dem, der gjort sig overvejelser om

genoplivning og livsforlængende behandling, har talt med de nærmeste om disse overvejelser. 6 % har talt med egen læge.

33 % har ikke gjort sig overvejelser om, hvor de ønsker at være, når de en dag skal dø og blandt de, der afgiver et svar, angiver flest respondenter – 34 % – hjemmet. Især nævner flere i de skriftlige svar, at de ønsker at være i en tryk ramme omgivet af de nærmeste pårørende. Har respondenterne børn og/eller partner, nævnes disse af mange, som mennesker vedkommende ønsker at have omkring sig i dødsituationen. Har vedkommende ikke tæt familie i form af børn og partner, bliver vågekone, venner samt anden familie mere vigtig. Flere har nævnt, at det er vigtigt ikke at dø alene.

Kun 15 % har planlagt deres egen begravelse, og yderligere 17 % har overvejet det. For personer over 70 år gælder det dog, at 34 % har planlagt deres egen begravelse. 59 % af dem, der har planlagt deres egen begravelse eller overvejer at gøre det, har talt med nogen om deres ønsker. Alt i alt har 19 % af alle de adspurgte i undersøgelsen videreformidlet deres ønsker til begravelse enten skriftligt eller mundtligt. Bor respondenterne alene, har vedkommende langt sjældnere planlagt sin egen begravelse. Det samme gælder for mænd. Mange af dem, der har planlagt deres begravelse eller har gjort sig tanker herom, og også videreformidlet disse tanker, angiver, at det vigtigste omkring begravelsen er, at ønskerne giver mening for de efterladte. Hvis ikke de gør det, skal de efterladte tilpasse ønskerne.

15 % angiver ikke at have en profil på elektroniske platforme såsom LinkedIn, Facebook eller lign. 22 % har tænkt over, hvad der skal ske med deres profiler, når de dør, mens 62 % har ikke tænkt på, hvad der skal ske med deres profiler på de elektroniske platforme. Det svarer til, at 26 % af dem, der har en profil på en elektronisk platform, har tænkt over, hvad der skal ske med denne, mens 74 % ikke har.

Analysen viser endvidere, at mange respondenter angiver, at de har ansvar for at tale med pårørende om en række af disse emner såsom ønsker til begravelse, organdonation, arv mm., og mange har også gjort sig tanker om flere af disse emner, men langt færre angiver at have talt med pårørende om deres tanker.

Tro

20 % angiver, at de i meget høj grad eller høj grad anser sig selv som et troende og/eller spirituelt menneske. Graden af tro og/eller spiritualitet har betydning for, hvor meget respondenterne får talt med andre om tro, om livet samt om de ting, der har og har haft betydning. Jo mere respondenterne anser sig selv som et troende eller spirituelt menneske, jo mere har de et ønske om at tale med andre om emnet tro.

Det gælder endvidere, at i jo højere grad respondenterne anser sig selv som et troende og/eller spirituelt menneske, jo større er sandsynligheden for, at vedkommende har talt med andre om; tanker og følelser og overvejelser om døden; om det der har eller har haft betydning i livet; at man mener, at vi i Danmark taler for lidt om døden, og at det er meget vigtigt, at vi taler med andre mennesker om det, at vi en dag skal dø.

55 % af de adspurgte mener, at de bliver til muld og aske, når de dør. 22 % mener, de forenes med deres kære, og ca. 10 % tror på reinkarnation eller på, at de forenes med deres Gud. Der er flere, der anser det for muligt, at der sker flere af tingene. En del af de skriftlige svar på de åbne spørgsmål

handler om filosofiske spørgsmål, såsom hvad der sker med sjælen, og om vi virkelig blot er væk efter døden.

25 % af dem, der i meget høj grad eller høj grad anser sig selv som værende et troende og/eller spirituelt menneske og 10 % af dem, der i nogen grad, i mindre grad eller slet ikke anser sig selv som værende et troende og/eller spirituelt menneske, finder det er meget vigtigt, at vi taler med andre mennesker om det, at vi en dag skal dø. Endvidere gælder det, at 17 % af dem, der i meget høj grad eller høj grad anser sig selv som værende et troende og/eller spirituelt menneske ofte eller meget ofte har talt med andre om det, at de skal dø en dag, mens dette gælder for 6 % af dem, der i nogen grad, i mindre grad eller slet ikke anser sig selv som værende et troende og/eller spirituelt menneske.

Sorg

85 % af alle respondenterne har prøvet at miste en eller flere af deres nærmeste, og det gælder 95 % af dem, der er 70 år eller ældre. 88 % af dem, der har prøvet at miste, har oplevet et eller flere dødsfald med stor betydning.

54 % af dem, der har mistet en eller flere af deres nærmeste, finder det let eller meget let at tale om emner som døden. Det gælder 43 % af dem, der ikke har mistet en eller flere af deres nærmeste. Det gælder endvidere, at 54 % af dem, der har oplevet at miste en eller flere af deres nærmeste, engang imellem, ofte eller meget ofte har talt med andre om det, at de skal dø en dag. Det gælder 41 % af dem, der ikke har mistet en eller flere af deres nærmeste.

40 % af respondenterne, der har oplevet at miste en eller flere af deres nærmeste, og endvidere oplevet flere dødsfald af stor betydning, angiver, at de sjældent eller aldrig har talt med andre om, at de en dag skal dø. Det gælder 52 % og 57 % af de respondenter, der enten har oplevet et enkelt dødsfald med stor betydning eller angiver ikke at have oplevet dødsfald med stor betydning.

Adspurgte om deres oplevelse af at være i sorg, angiver en meget stor andel, at de ikke oplevede at være alene med sorgen, at de havde folk at snakke med, fik lov at være i sorgen og fornemmede, at der var og er en accept af deres sorg. Analysen viser, at knap hver femte respondent har savnet accept af deres sorg, har følt sig ensomme med sorgen og/eller har manglet nogen at tale om sorgen med.

Undersøgelsen viser endvidere, at det er meget forskelligt, hvordan folk mindes den afdøde. 38 % taler med andre om den afdøde, og 27 % besøger gravstedet. Derudover angiver flere af de adspurgte, at de fører indre samtaler med den afdøde, at de har særlige steder, hvor de mindes og sætter lys eller blomster. Endelig nævner de adspurgte, at de husker afdøde via genstande og billeder, via dyr eller fænomener i naturen, ved en særlig måde at opføre sig på eller ved handlemåder og oplevelser, der bringer mindet om den afdøde frem.

Kapitel 3: Repræsentativitet og bortfald

I efteråret 2017 samt foråret 2018 blev der gennemført en række interviews med personer vedrørende det at tale om døden. Nogle af de interviewede var professionelle såsom en præst og en bedemand. Andre var blevet tvunget til at skulle forholde sig til døden og tage samtaler herom, fordi de fx skulle ud som soldat. Atter andre havde mistet én, de holdt meget af og blev bedt om at forholde sig til, om de fik talt nok med vedkommende inden dødsfaldet, samt om deres råd til andre. Et par af de interviewede levede eller havde levet med døden som latent skygge grundet sygdom som HIV. Endelig var der personer, der var langt oppe i årene, som blev bedt om at forholde sig til deres og deres pårørendes ønsker om at forberede sig på døden gennem samtaler. Disse interviews udgør dels et eget datagrundlag, som er inkluderet i rapporten, dels er de blevet brugt i forbindelse med udviklingen af spørgeskemaet til undersøgelsen.

Den kvantitative del af spørgeskemaundersøgelsen vedrørende "Danskernes holdning til at tale om sin egen og sine næres sidste tid og død" er gennemført i perioden 7/5 2018 til 2/7 2018.

Populationen for undersøgelsen udgøres af danskere over 18 år, som er udtrukket tilfældigt på baggrund af deres CPR-nummer. Undersøgelsen er gennemført med tilladelse fra Datatilsynet. CPR-numre er fremskaffet via Forskerservice, Sundhedsdatastyrelsen.

Undersøgelsen er gennemført som en kombination af internetbesvarelse og telefonisk besvarelse. Dataindsamlingen er forløbet således, at der indledningsvis blev sendt et informationsbrev om undersøgelsen til samtlige 2500 deltagere. Brevet indeholdt et personligt password, som gav adgang til spørgeskemaet på internettet. Efter ca. 10 dage påbegyndtes telefonisk henvendelse til deltagere, der endnu ikke havde svaret, og disse telefoniske henvendelser fortsatte dataindsamlingsperioden ud. Dernæst blev der sendt et rykkerbrev og siden en rykker i form af et postkort indeholdende deltagernes personlige kode til dem, der fortsat ikke havde svaret. Undtaget fra rykkerskrivelserne var dem, der af forskellige grunde ikke ønskede eller kunne være med i undersøgelsen.

Telefonisk opfølgning blev primært foretaget i tidsrummet fra kl. 16-21 på hverdage og fra kl. 13-19 om søndagen. Telefonnumrene blev fundet via Bisnode, sekundært via andre søgemaskiner, idet adresserne blev beriget med alle de telefonnumre, der var registreret på den pågældende adresse.

Interviewerne var alle universitetsstuderende fra henholdsvis Københavns og Roskilde Universitet på fagene sociologi, antropologi, statskundskab og hum. bas. Flere af de studerende havde således erfaring fra studier og/eller arbejde med at foretage interviews.

Svarprocent og frafaldsårsager

Opgøres besvarelser og frafaldsårsagerne for hele gruppen, tegner der sig følgende billede:

Tabel 3.1. Svarprocent og frafaldsårsager

2500 CPR-numre	Frekvens	Procent
Svarprocent – kun fuldt besvaret	1038	41,5 %
Delvist besvaret	27	1,1 %
Svarprocent inklusiv: helt og delvist besvaret	1065	42,6 %
Ikke besvaret og ingen bemærkninger	1434	57,4 %
Heraf personer vi ikke har telefonnummer på	481	19,2 %
Afvist	373	14,9 %
Kunne udgå af stikprøven: Taler ikke dansk eller engelsk, er ikke i stand til at udfylde (fysisk eller mental syg mm.), bor i udlandet eller ude at rejse i perioden	19	0,8 %
Kunne udgå af stikprøven, da alle rykkerbreve er kommet retur og vi intet nummer har på vedkommende. De er reelt ikke orienteret om undersøgelsen	16	0,6 %

Såfremt man vælger at fraregne de 35 personer, der, som det fremgår tabel 3.1, af forskellige årsager kan siges ikke at kunne indgå i undersøgelsen, stiger svarprocenten til følgende:

Tabel 3.2. Svarprocent og frafaldsårsager

2466 CPR-numre	Frekvens	Procent
Svarprocent – kun fuldt besvaret	1038	42,1 %
Delvist besvaret	27	1,1 %
Svarprocent inklusiv: helt og delvist besvaret	1065	43,1 %

Begrundelser for deltagelse og afslag

Der har i undersøgelsen været et meget skarpt skel mellem dem, der ikke ville deltage og dem, der gerne ville deltage. Hvor den første gruppe var meget udtrykkelige og markante i deres afvisninger, oplevede interviewererne, at deltagere, der gerne ville være med, tværtimod havde meget på hjertet og betonedede, at undersøgelsens emne er vigtigt at tale om.

Af de 14,9 %, der afviste at deltage i undersøgelsen, ville eller ønskede 60 % ikke at angive en årsag til afvisningen andet end, at det ville de ikke deltage i. Der er tale om flere forskellige afvisningsårsager.

- Den hyppigste er, at respondenterne fx lige har mistet en nær person, og derfor ikke vil tale om døden, at respondenterne er syge, og døden derfor for tæt på, eller at emnet er privat eller tabu og derfor vil vedkommende ikke tale om sine tanker
- Anden hyppigste årsag er alder eller sygdom
- Tredjehyppigste årsag er, at respondenterne generelt ikke vil deltage i undersøgelser

Som det fremgår, har emnet vakt mange følelser og tilbagemeldinger. Vi har en formodning om, at de respondenter, der vil besvare et spørgeskema, der handler om døden, har mindre svært ved at tale om emnet, end andre måske har. Undervejs i rapporten bliver det medtænkt i analyserne, hvorvidt resultaterne i nogle sammenhænge kunne tænkes at se anderledes ud for befolkningen som helhed.

Forskelle mellem bruttostikprøve og samlet svargruppe

I det følgende skitseres kort forskellene mellem udvalgte karakteristika for henholdsvis bruttostikprøven og gruppen, der har besvaret undersøgelsen, med henblik på at kunne give en samlet vurdering af undersøgelsens repræsentativitet.

Alder: Der er i undersøgelsen en mindre overrepræsentation af ældre aldersgrupper

- De 20-29-årige ligger 3,1 procentpoint under bruttostikprøven
- De 30-39-årige ligger 3,0 procentpoint under bruttostikprøven
- De 60-69-årige ligger 4,5 procentpoint over bruttostikprøven

Køn: Der er i undersøgelsen en mindre overvægt af kvindelige besvarelser

- Kvinder ligger 3,6 procentpoint over bruttostikprøven
- Mænd ligger tilsvarende 3,6 procentpoint under bruttostikprøven

Geografi: Forskellen på bruttostikprøve og svargruppen i forhold til geografi viser kun små forskelle

- Undtagelsen er postnumrene 2000-2999, der i stikprøven ligger 2,7 procentpoint under svargruppen. Det betyder, at der i undersøgelsen er en svag underrepræsentation af personer fra det centrale København

Tro:

- Der er i undersøgelsen en svag overrepræsentation af personer tilmeldt folkekirken på 2,8 procentpoint med en tilsvarende underrepræsentation af udmeldte

Civilstand: Forskellene på civilstand i bruttostikprøven og svargruppen er ligeledes små

- Det er dog de største forskelle, der kan spores i repræsentativiteten blandt de parametre, som er til rådighed. I svargruppen er der henholdsvis 5,7 procentpoint flere gifte og 6,1 procentpoint færre ugifte end i bruttostikprøven

Samlet vurdering af data

Samlet set er der lidt flere kvinder, lidt flere ældre, lidt flere udenfor København, lidt flere tilmeldt folkekirken og lidt flere gifte, der har besvaret spørgeskemaet. Da der er tale om mindre forskelle, er det imidlertid Rådgivende Sociologers vurdering, at der i undersøgelsen er opnået besvarelser fra en gruppe personer, der ligger så tæt op ad det oprindelige udtræk, at data – vurderet på ovennævnte faktorer – må siges at kunne repræsentere befolkningen.

Det skal bemærkes, at det er kendt, at kvinder er mere tilbøjelige til at svare på spørgeskemaundersøgelser end mænd, og at unge ofte er mindre tilbøjelige til at svare end ældre, hvorfor det er tilfredsstillende, at forskellene er så små mellem det oprindelige udtræk og dem, der har besvaret. I særlig grad har de unge en meget fin repræsentativitet, når vi betænker alder og emne.

Behandling af data

Samtlige kvantitative data er behandlet i Excel og SPSS. Alle sammenhænge er testet med chi2 test samt gammatest. Signifikansniveauer nævnes ikke i rapporten. Det gælder dog, at der kun er medtaget resultater, der er signifikante med $\leq 0,05$ niveau. Alle besvarelser er testet for sammenhænge med baggrundsvariablene køn, alder, om respondenter bor sammen med nogen, geografi samt helbred. Kun relevante og signifikante sammenhænge nævnes i rapporten.

Metode- og frafaldsrapport er vedlagt som bilag 4.

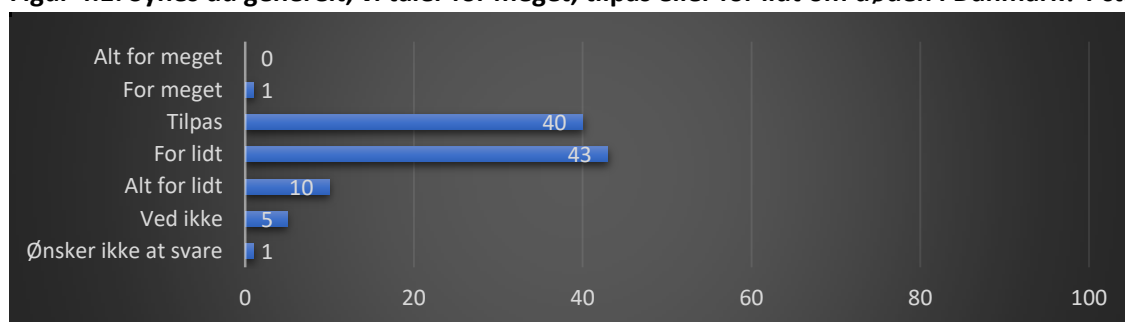
Kapitel 4: At tale om døden

Dette kapitel handler om danskernes holdning til at tale om deres egen og deres næres sidste tid og død på et generelt plan. I kapitlet behandles spørgsmål såsom; hvor let respondenterne har ved at tale om egen død; om de mener, at der tales nok eller for meget om døden i Danmark. Kapitlet er bygget op, så det følger undersøgelsens spørgeskema, der findes som bilag 3.

Taler vi nok om døden i Danmark?

40 % af alle respondenter mener, at vi i Danmark taler tilpas om døden og næsten ingen finder, at vi taler for meget om døden. Derimod er hele 43 % af den opfattelse, at vi taler for lidt om døden og yderligere 10 % finder, vi taler alt for lidt om den.

Figur 4.1: Synes du generelt, vi taler for meget, tilpas eller for lidt om døden i Danmark? Pct.



Note: Dette spørgsmål er stillet til alle. N=1038

Opsummeret er det lidt flere end halvdelen af respondenterne, der vurderer, at vi i Danmark taler for lidt eller alt for lidt om døden. Det fremgår også af en del af respondenternes skriftlige kommentarer til spørgeskemaet, at døden anses for et vigtigt og spændende emne at tale om.

"Spændende emne, som jeg helt sikkert synes, der skal mere fokus på, så vi kan lære at tale åbent om vores følelser omkring det. Døden er det eneste, vi alle sammen har til fælles, derfor burde det være det mest naturlige at snakke om!"

Undersøgelse fra Palliativt Videnscenter i 2013

Det samme spørgsmål blev stillet i en undersøgelse, som Rådgivende Sociologer gennemførte i 2013 for det daværende Palliativt Videnscenter, i dag REPHA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation.

- 3 % mente dengang, at vi talte for meget eller alt for meget om døden i Danmark
 - Den andel udgør 1 % i nærværende undersøgelse
- 44 % angav dengang, at vi talte tilstrækkeligt om døden
 - Den andel udgør i nærværende undersøgelse 40 %

Den største forskel mellem de to undersøgelser vedrører andelen af respondenter, der mener, at vi i Danmark taler for lidt om døden:

- 33 % angav dengang, at vi talte for lidt eller alt for lidt om døden
 - Den andel er 53 % i nærværende undersøgelse

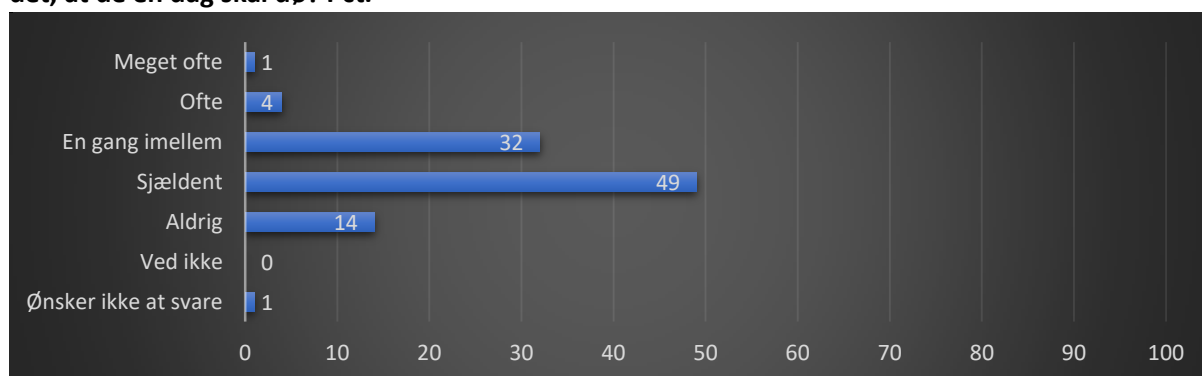
- 21 % vidste ikke, hvad de mente dengang
 - Det gælder 5 % i nærværende undersøgelse

Da der er tale om to adskilte undersøgelser, er det ikke muligt at spore holdningsændringer hos den enkelte person, men blot at tolke på nettoflytningerne mellem svarene. Her kan det konstateres, at flere i nærværende undersøgelse mener, at der tales for lidt om døden i Danmark, og at færre angiver "ved ikke", når de spørges om, hvorvidt der tales for meget, tilpas eller for lidt om døden. Det lader således til, at flere har en holdning til dette spørgsmål i dag end for blot fem år siden.

Erfaringer med andres ønsker om at tale om døden

Kun 14 % har aldrig oplevet, at andre som fx familiemedlemmer eller venner ville tale med dem om det, at de en dag skal dø. 49 % har sjældent oplevet det, og 32 % har oplevet det ske engang imellem. Kun 5 % har oplevet det ofte eller meget ofte.

Figur 4.2: Hvor ofte har du oplevet, at andre (familie, venner, partner m.v.) ville tale med dig om det, at de en dag skal dø? Pct.



Note: Dette spørgsmål er stillet til alle. N=1038

Som tabel 4.1 viser, er der en tendens til, at dem, der angiver, at andre som fx familie og venner sjældent eller meget sjældent vil tale med dem om det, at de en dag skal dø, også i højere grad angiver, at vi i Danmark taler for lidt eller alt for lidt om døden, end de personer der engang imellem, ofte eller meget ofte taler med andre om, at de en dag skal dø.

Tabel 4.1: Oplevelsen af at andre vil tale med en om at de en dag skal dø vs. oplevelsen af, at vi i Danmark taler for lidt eller alt for lidt om døden. Pct.

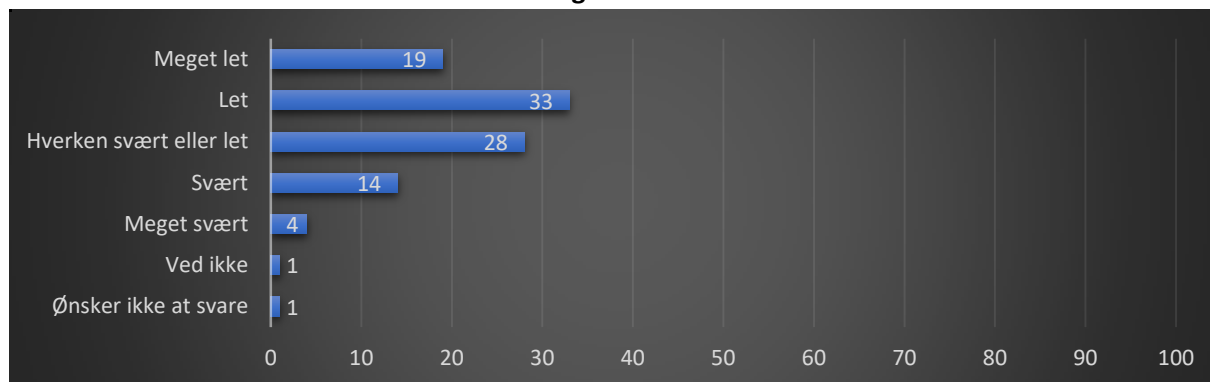
<i>Hvor ofte har du oplevet, at andre (familie, venner, partner m.v.) ville tale med dig om det, at de en dag skal dø?</i>	<i>Vi taler for lidt eller alt for lidt om døden</i>
Meget ofte eller ofte	46 %
Engang imellem	47 %
Sjældent eller meget sjældent	62 %

Jo mindre respondenterne angiver at have oplevet at andre ville tale med én om det, at de en dag skal dø, jo mere angiver de også, at vi i Danmark taler for lidt eller alt for lidt om døden.

Oplevelser af at tale om døden

52 % af deltagerne i undersøgelsen oplever, at det er let eller meget let at tale om emner, såsom at vi en dag skal dø. 18 % finder det svært eller meget svært. Kun 2 % har markeret, at de ikke "ønsker at svare" eller "ikke ved", om de har let eller svært ved at tale om, at vi en dag skal dø. Det er således et spørgsmål, respondenterne har en holdning til.

Figur 4.3 Nogle har det svært med at tale om emner såsom, at vi en dag skal dø. For andre er det mindre svært. Hvor svært eller let er det for dig at tale om det emne? Pct.



Note: Dette spørgsmål er stillet til alle. N=1038

Som det fremgår af figur 4.3, angiver flere end halvdelen, at de finder det let eller meget let at tale om emner, såsom at vi en dag skal dø. Man kan formode, at dem, der vil besvare et spørgeskema, der handler om døden, har en tilgang til døden som emne, der gør, at det er mindre svært for dem at tale om det. Jævnfør metodeafsnittet er det ikke givet, at den danske befolkning som sådan finder det lige så let at tale om døden.

Det gælder desuden, at:

- 50 % af de adspurgte, der er mellem 18-69 år, finder det let eller meget let at tale om et emne som døden.
 - Det gælder 61 % af dem på 70 år eller derover

At det forekommer lettere at tale om døden for de ældre blev i undersøgelsen også afspejlet i telefoninterviewene, idet ældre børn fx ringede ind til interviewerne og fandt det urimeligt, at deres forældre blev bedt om at være med i undersøgelsen. Flere af disse forældre havde dog allerede responderet positivt eller besvaret undersøgelsen, og mange ældre nævnte specifikt, at de var glade for at blive stillet spørgsmål om emnet.

I spørgeskemaet var det ikke muligt for respondenterne at uddybe svar på spørgsmålet, om hvorvidt de finder det let eller svært at tale om emner som døden. Under kommentarfelter andre steder i spørgeskemaet berøres spørgsmålet om, hvorvidt respondenterne finder det let eller svært at tale om emner som døden imidlertid også. Adspurgt om, hvilke andre tanker respondenterne får, når de tænker på døden, anfører en respondent:

"Jeg ser på livet som en cyklus - livet følger årstiderne, hver og en har sine fordele, ulemper og charme. Jeg er ikke bange for døden, og jeg er heller ikke bange for at tale om døden. Jeg oplever til gengæld en stor berøringsangst fra min mand og min mands familie. På min side af familien er vi meget åbne og heldigvis er vores børn meget åbne, hvad angår det at dø"

Og også i de generelle kommentarer til undersøgelsens emne sidst i skemaet berøres det at tale om døden:

"Jeg synes, det er et uhyre vigtigt emne. Især når jeg tænker over egne svar, som er noget undvigende overfor realiteterne. Men jeg hader virkelig at tale om "død", egen såvel som andres"

Mens en anden skriver:

"Jeg synes også noget af det, der gør det svært at tale om døden, er, at man vil helst ikke gøre sine nærmeste (familie og venner) bekymret eller kede af det ved at tale om det"

Der er sidst i skemaet også et udsagn, der tyder på, at respondenterne egentlig ikke føler det svært at tale om døden, men vedkommende får det bare ikke gjort:

"Undersøgelsen har fået mig til at tænke lidt mere over liv og død, og jeg vil helt klart få snakket lidt mere med mine nærmeste om tanker heromkring. Også på mit arbejde. Jeg er i fleksjob på et værested for psykiatribrugere, og tænker at flere af dem også kan have lyst at få en snak om det. Og det er meget aktuelt lige nu, hvor vi lige har haft to brugere, der er døde, begge først i tresserne"

Endelig ser det, at det kan være svært at tale om emner som døden, ud til at være årsagen til, at flere ikke vil være med i undersøgelsen, idet interviewerne i flere tilfælde har noteret, at respondenterne ikke vil deltage, fordi emnet er tungt, de lige har mistet, finder det privat mm.:

"Kom med mange forskellige grunde, men havde samlet set ikke lyst til at deltage i den slags, da det emne er tungt at tage op"

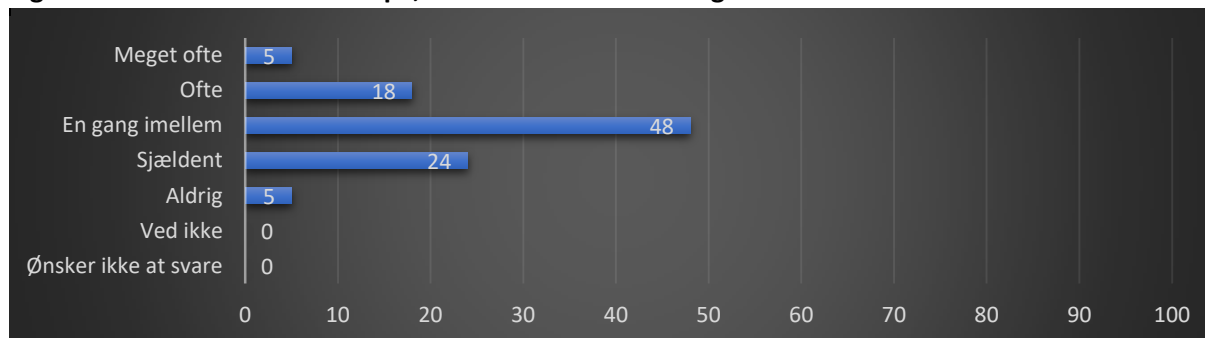
"Hun er kommet godt over det tab, hun har oplevet, men vil ikke rive op i det igen"

"Hun har oplevet at miste flere nære, men synes, at det er et privat anliggende, som hun ikke har lyst til at dele med andre - heller ikke i et spørgeskema"

Tanker om egen død

Som det fremgår af figur 4.4, er det blot 5 %, der meget ofte tænker på, at de selv en dag skal dø. 18 % angiver, at de ofte tænker over det. Næsten halvdelen, 48 %, angiver, at de engang imellem tænker på, at de selv en dag skal dø, mens 29 % angiver, at det er noget, de sjældent eller aldrig tænker på.

Figur 4.4: Hvor ofte tænker du på, at du selv skal dø en dag? Pct.



Note: Dette spørgsmål er stillet til alle. N=1038

27 % af kvinderne tænker ofte eller meget ofte på, at de en dag skal dø. Det gælder 19 % af mændene.

Alderen har ligeledes betydning for, hvor ofte respondenterne tænker på, at de selv en dag skal dø, men først når respondenteren er over 70 år. På det tidspunkt tænker 34 % ofte eller meget ofte på det, at de selv en dag skal dø. For de, der er yngre end 70 år, gælder det 20 %, og kun få af disse angiver at tænke på dette meget ofte.

Analysen viser dog, at oplevelsen af eget helbred har større betydning for, om respondenterne tænker på, at de selv en dag skal dø end respondenterens alder.

- 16 % af dem, der oplever deres eget helbred som meget godt, tænker ofte eller meget ofte på det, at de selv en dag skal dø
- Det gælder 37 % af dem, der oplever deres helbred som mindre godt
- Og 56 % af dem, der oplever deres helbred som dårligt

Mere end hver anden af de personer, der oplever deres helbred som dårligt angiver, at de ofte tænker på, at de selv en dag skal dø.

Reaktioner på tanker om egen død

I spørgeskemaet er der opstillet en række udsagn, der handler om, hvordan respondenterne reagerer, når de tænker på, at de selv en dag skal dø. Der er såvel udsagn, der giver mulighed for at afspejle, at tanker om døden gør en urolig, angst og bekymret, som udsagn der handler om, at tanken om døden giver drivkraft, ro og at respondenteren ser frem til at møde tidligere afdøde.

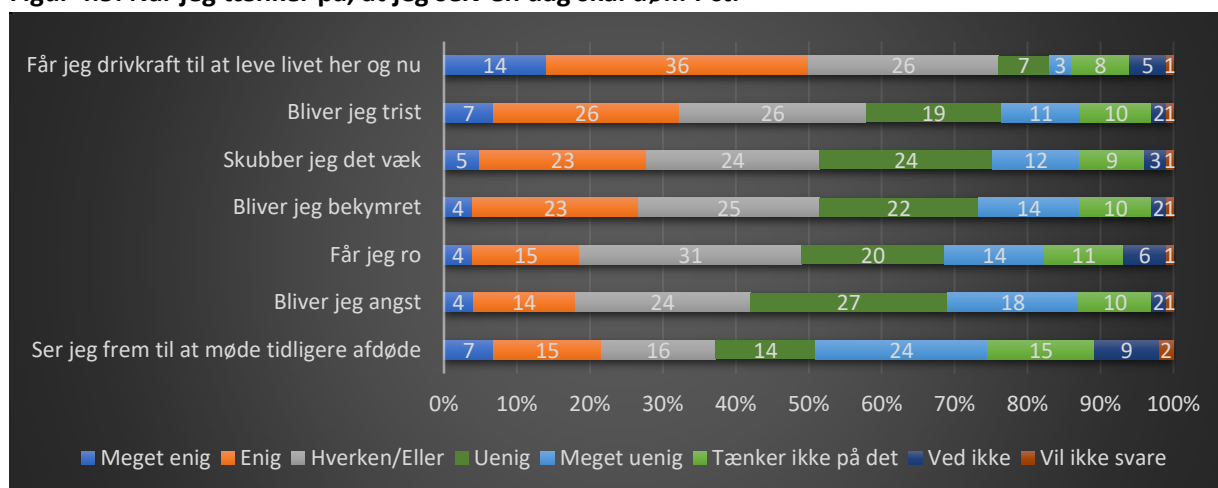
Som det fremgår af figur 4.5, skiller et af udsagnene sig lidt ud fra de andre. Det gælder således, at 50 % er enige eller meget enige i, at tanken om døden giver dem drivkraft til at leve livet her og nu. Kun 10 % er uenige eller meget uenige heri.

De næste 5 udsagn i figuren ligner hinanden mere i svarmønstre:

- 33 % er enige eller meget enige i, at de bliver triste ved tanken om, at de selv en dag skal dø
 - 30 % er uenige eller meget uenige heri
- 28 % er enige eller meget enige i, at de skubber tanken væk om, at de selv en dag skal dø
 - 36 % er uenige eller meget uenige heri
- 18 % er enige eller meget enige i, at de bliver angste ved tanken om, at de selv en dag skal dø
 - 45 % er uenige eller meget uenige

Selvom en del af de adspurgte er enige eller meget enige i, at de bliver triste, angste og skubber tanken om, at de selv en dag skal dø væk, så er der også mange, der er uenige i de bekymrede udsagn. Dertil kommer, at ca. hver fjerde har placeret sig i midten med deres svar (dvs. de har svaret "Hverken/Eller") uanset udsagn. Udsagnene om døden vækker således meget forskelligartede følelser, eller flere følelser på en gang. Forskellene på procenterne for de enkelte udsagn er så relativt små, at der bør tolkes med forsigtighed på disse forskelle.

Figur 4.5: Når jeg tænker på, at jeg selv en dag skal dø... Pct.



Note: Dette spørgsmål er stillet til alle. N=1038

På samme måde som det øverste udsagn i figuren, adskiller også det nederste udsagn sig lidt fra de øvrige. Udsagnet omhandler, hvorvidt respondenterne ved tanken om døden "ser frem til at møde tidligere afdøde" og her har langt flere taget stilling til, om de er enige eller uenige i udsagnet, mens færre placerer sig i midten ved at svare "Hverken/Eller". 22 % svarer, at de er enige eller meget enige i, at de, når de tænker på, at de selv en dag skal dø, ser frem til at møde tidligere afdøde, mens 38 % erklærer sig uenige eller meget uenige heri.

Analysen viser, at der er en sammenhæng mellem reaktionerne på tanken om, at man selv en dag skal dø, og hvorvidt respondenterne bor alene eller sammen med nogen. 22 % af de respondenter, der ikke bor sammen med nogen, er bekymrede ved tanken om, at de selv en dag skal dø. Det gælder 29 % af de respondenter, der bor sammen med en anden. 26 % af dem, der ikke bor sammen med nogen, bliver triste. Det gælder 34 % af dem, der bor sammen med nogen. Generelt gælder det, at de, der angiver at bo sammen med nogen, i lidt højere grad bliver triste, bekymrede og angste, når

de tænker på døden i forhold til dem, der angiver ikke at bo med nogen. Og ligeledes gælder det, at dem, der angiver at bo med nogen, i lidt mindre grad oplever ro, eller at de ser frem til at møde tidligere afdøde, når de tænker på døden, end dem, der angiver ikke at bo med nogen. Forskellene er ikke store – 5-7 % forskel – men systematiske.

I forlængelse af spørgsmålet om, hvor enige eller uenige respondenterne er i de udsagn, der præsenteres i figur 4.5, var det i undersøgelsen også muligt at komme med egne kommentarer på baggrund af spørgsmålet: "Er der andet, du tænker på, når du tænker på din egen dødelighed?". Over 200 valgte at benytte denne mulighed, og der er stor bredde i svarene.

Læst lidt på tværs, udtrykkes der hos flere en accept af, at døden er uundgåelig, der funderes over eget eftermæle samt vigtigheden af at leve livet. Herudover fokuseres der på savn, både hvad respondenterne selv vil savne, og hvem der vil savne én. Ligeledes udtrykkes der bekymring for de efterladte og tanker om de praktiske foranstaltninger, som skal bringes i orden, herunder begravelse, testamente/arv, stillingtagen til organdonation mm. Der er religiøse overvejelser om et eventuelt liv efter døden, som spænder fra kristendom med henvisning til genopstandelsen og til en tvivlende position, hvor efterlivet er ukendt. Endelig er der en del, som udtrykker bekymringer om tiden op til døden, og hvorvidt den vil være lidelsesfuld.

"Memento mori - husk at du skal dø. Døden er for mig en ganske naturlig del af livet, vores relativt korte eksistens i denne verden. Den realisering kan sparke de fleste op af stolen og give dem lyst til at ville livet mere. Føler folk har en enten afstandtagen til at snakke om emnet eller en meget negativ associering"

"Min største bekymring er, hvis min død tager lang tid. En hurtig død foretrækker jeg - bare ikke for tidligt"

"Jeg tænker på, at det der kommer før døden som oftest er sygdom. Og det er sværere at tænke på end selve døden"

"Jeg bekymrer mig langt mere om, at mine nærmeste skal dø, end at jeg selv skal dø. Jeg har allerede i en relativt ung alder oplevet mange dødsfald tæt på, smerten som pårørende har over savnet og det at miste, er langt større. Jeg håber inderligt at mine, til den tid pårørende, kan have nogle ritualer eller føle, at det er acceptabelt at tale om den afdøde. Det er et rum, jeg selv føler mangler i dag"

"Det er jo en naturlig del af livet. Tabuet døden burde ikke eksistere"

"Jeg håber på at få en værdig død, som jeg ønsker det med mine elskede omkring mig"

Sammenhæng mellem at tale om egen død og reaktioner på døden

Tanker om døden (se figur 4.5), og om det er let eller svært at tale om døden (se figur 4.3), synes at høre tæt sammen. Vi har derfor krydset svarene på disse to spørgsmål, for at se, hvorledes tanken om døden hænger sammen med, om respondenterne finder det let eller svært at tale om emner som døden.

Tabel 4.2: Andel der finder det henholdsvis let eller svært at tale om døden sammenholdt med, hvor enige eller uenige de er i en række udsagn om døden. Pct.

<i>Når jeg tænker på, at jeg selv en dag skal dø..</i>	Hvor let eller svært er det at tale om emner som døden			
	Let eller meget let	Svært eller meget svært	<i>Forskel %-point</i>	N
Skubber jeg det væk	17	65	48	288
Bliver jeg trist	23	67	44	332
Bliver jeg angst	11	46	35	183
Bliver jeg bekymret	23	55	32	285
Får jeg ro	30	11	19	190
Får jeg drivkraft til at leve livet her og nu	63	51	12	513
Ser jeg frem til at møde tidligere afdøde	31	29	2	223

Note: Forskellen på spørgsmålet om hvorvidt respondenterne ser frem til at møde tidligere afdøde og hvor let eller svært det er at tale om emner som døden er 2 % og insignifikant. Spørgsmålet er medtaget i tabellen for fuldstændighedens skyld.

De største forskelle finder man omkring de udsagn, der handler om; at respondenterne skubber tanken væk om, at de selv en dag skal dø; at vedkommende bliver trist, bekymret og angst. Her er der meget store forskelle at finde i svarene hos henholdsvis dem, der har let ved at tale om døden, og dem, der har svært ved at tale om døden.

- 17 % af dem, der har let ved at tale om emner som døden, skubber tankerne om at de selv en dag skal dø væk
 - Det gælder 65 % af dem, der har svært ved at tale om emner som døden
- 23 % af dem, der har let ved at tale om emner som døden bliver triste, når de tænker på, at de selv en dag skal dø
 - Det gælder 67 % af dem, der har svært ved at tale om emner som døden
- 11 % af dem, der har let ved at tale om emner som døden bliver angste, når de tænker på, at de selv en dag skal dø
 - Det gælder 46 % af dem, der har svært ved at tale om emner som døden
- 23 % af dem, der har let ved at tale om emner som døden, bliver bekymrede, når de tænker på, at de selv en dag skal dø
 - Det gælder 55 % af dem, der har svært ved at tale om emner som døden

Resultaterne peger på, at der er en sammenhæng mellem, hvorvidt respondenter har svært eller let ved at tale om emner som døden, og hvilke tanker de har gjort sig om, at de selv en dag skal dø. Resultaterne tyder på, at dem, der har let ved at tale om emner som døden, i mindre grad skubber tankerne væk om, at de selv en dag skal dø, og at de i mindre grad bliver triste, angste eller

bekymrede end dem, der har svært ved at tale om emner som døden. Resultatet siger dog ikke noget om, hvorvidt mennesker, der bringes til at tale om emner som døden, vil få lettere ved at tænke på, at de selv en dag skal dø mm.

Opsamling på: At tale om døden

Hver anden respondent mener, at vi taler for lidt eller alt for lidt om døden i Danmark, og kun meget få oplever, at deres nærmeste familie og venner ofte vil tale med dem om det, at de en dag skal dø. Dem, der oplever, at deres nærmeste venner og familie vil tale om det, at de en dag selv skal dø, finder i mindre grad, at der tales for lidt om døden i Danmark. Dem, der kun sjældent oplever, at familie og venner vil tale om det, at de en dag skal dø, angiver oftere, at de mener, at der tales for lidt om døden i Danmark.

Mere end halvdelen finder, at de godt kan tale om emner som døden, mens hver femte finder, at det er svært eller meget svært at tale om døden. Oplevelsen af at det er svært at tale om emner som døden, nævnes også i mange af de åbne besvarelser, hvor der gives udtryk for, at emnet er vigtigt, og at de gerne ville tale mere om det, men finder det svært.

Analyserne viser dog også, at respondenterne ikke ofte tænker på, at de selv en dag skal dø. 5 % svarer, at de aldrig tænker på, at de skal dø. 24 % tænker sjældent og 48 % tænker en gang imellem over, at de skal dø. Personer over 70 år tænker oftere på det end de yngre, men især tænker respondenterne på det, hvis deres helbred er mindre godt.

Tanker om døden vækker mange forskellige følelser hos de adspurgte. Nogle bliver angste, bekymrede og triste. Andre ser frem til at møde afdøde og oplever, at tanken om døden giver dem ro. Halvdelen angiver, at tanker om døden giver drivkraft til at leve her og nu. Der er således mange og forskelligartede følelser på spil.

Generelt gælder det endvidere, at dem, der angiver at bo sammen med nogen, i lidt højere grad bliver triste, bekymrede og angste, når de tænker på døden i forhold til dem, der angiver ikke at bo med nogen. Og ligeledes gælder det, at dem, der angiver at bo med nogen, i lidt mindre grad oplever ro, eller at de ser frem til at møde tidligere afdøde, når de tænker på døden, end dem, der angiver ikke at bo med nogen. Forskellene er ikke store – 5-7 % forskel – men systematiske.

Resultaterne tyder endvidere på, at dem, der har let ved at tale om emner som døden, i mindre grad skubber tankerne væk om, at de selv en dag skal dø, og at de i mindre grad bliver triste, angste eller bekymrede end dem, der har svært ved at tale om emner som døden.

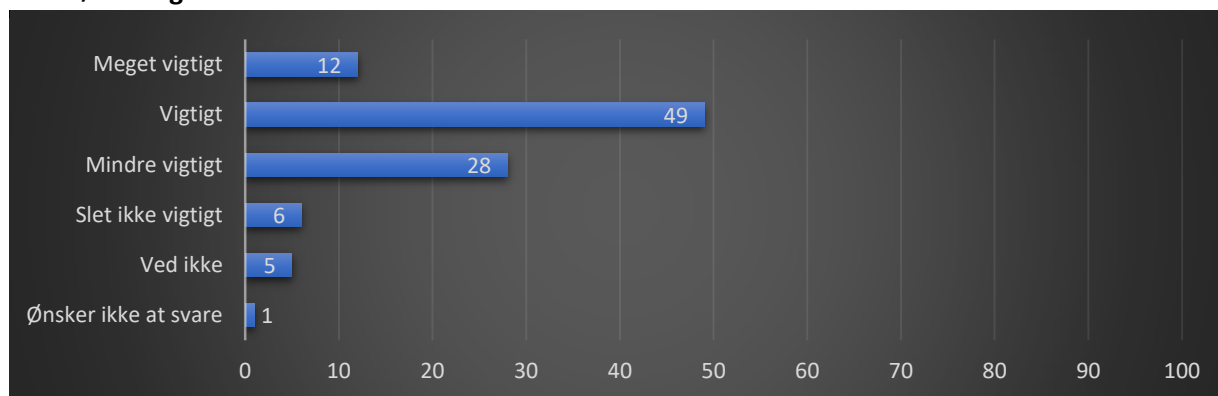
Kapitel 5: Erfaringer med og ønsker til at tale om døden

Kapitel fire omhandlede mere overordnet, om respondenterne synes, der tales nok om døden i Danmark, om det er let eller svært at tale om emner som døden, om de har oplevet, at andre vil tale med dem om det, at de en dag skal dø, samt hvilke følelser og tanker, der bliver sat i gang, når de tænker på, at de en dag skal dø. Dette kapitel går mere i dybden med, hvem respondenterne taler med om døden, hvad de taler om, om de synes, det er vigtigt at tale om, at de en dag skal dø, og hvad der kan gøre, at respondenterne ikke får talt med andre om det, at de selv en dag skal dø.

Vurdering af vigtigheden af at tale om egen død

12 % finder det meget vigtigt at tale med andre om, at de skal dø en dag, og yderligere ca. hver anden finder det vigtigt at tale om. I alt 61 % af respondenterne finder det således vigtigt eller meget vigtigt at tale med andre, som fx familie, venner og partner, om at de skal dø en dag.

Figur 5.1: Hvor vigtigt synes du, det er at tale med andre (familie, venner, partner m.v.) om, at du skal dø en dag? Pct.



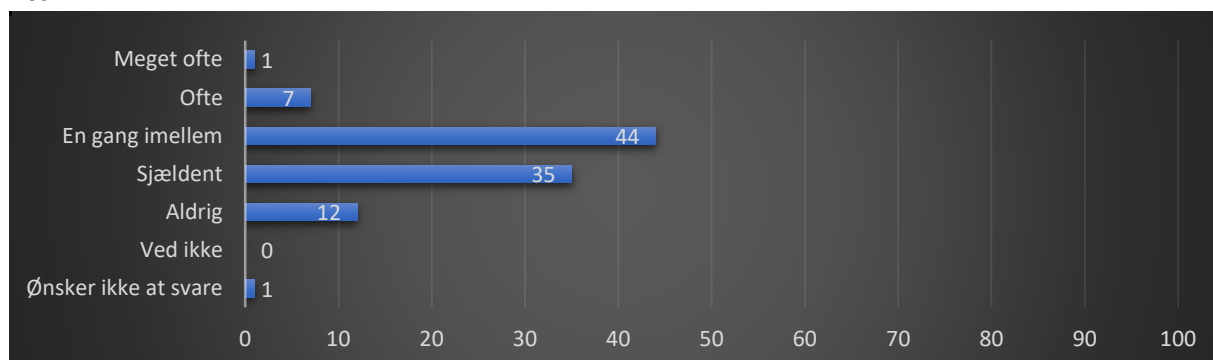
Note: Dette spørgsmål er stillet til alle. N=1038

67 % af kvinderne finder det vigtigt eller meget vigtigt at tale med andre om, at de en dag skal dø. Det gælder 54 % af mændene. Ligeledes har det en betydning, hvorvidt respondenterne bor sammen med nogen. 64 % af dem, der bor sammen med en, finder det vigtigt eller meget vigtigt at tale med andre om, at de skal dø en dag, mens dette gælder for 52 % af dem, der ikke bor sammen med nogen.

Omfanget af samtale om egen død

Kun 1 % taler meget ofte med andre om det, at de skal dø en dag og 7 % taler ofte med andre om det. 47 % gør det sjældent eller aldrig.

Figur 5.2. Hvor ofte har du talt med andre (familie, venner, partner m.v.) om, at du skal dø en dag? Pct.



Note: Dette spørgsmål er stillet til alle. N=1038

56 % af respondenterne i alderen 18-39 år taler sjældent eller aldrig med andre om det, at de en dag skal dø. Det gælder 39 % af dem, der er 70 år eller ældre. Sammenhængen mellem alder og hvorvidt respondenter taler med andre om det, at de selv en dag skal dø, er dog ikke stærk. For kønnene gælder det, at 39 % af kvinderne sjældent eller aldrig taler med andre om det, at de skal dø en dag. Det gælder 57 % af mændene.

Der er en tydelig sammenhæng mellem, hvorvidt respondenterne finder det let at tale om et emne som døden, og om de taler med andre om det, at de selv en dag skal dø.

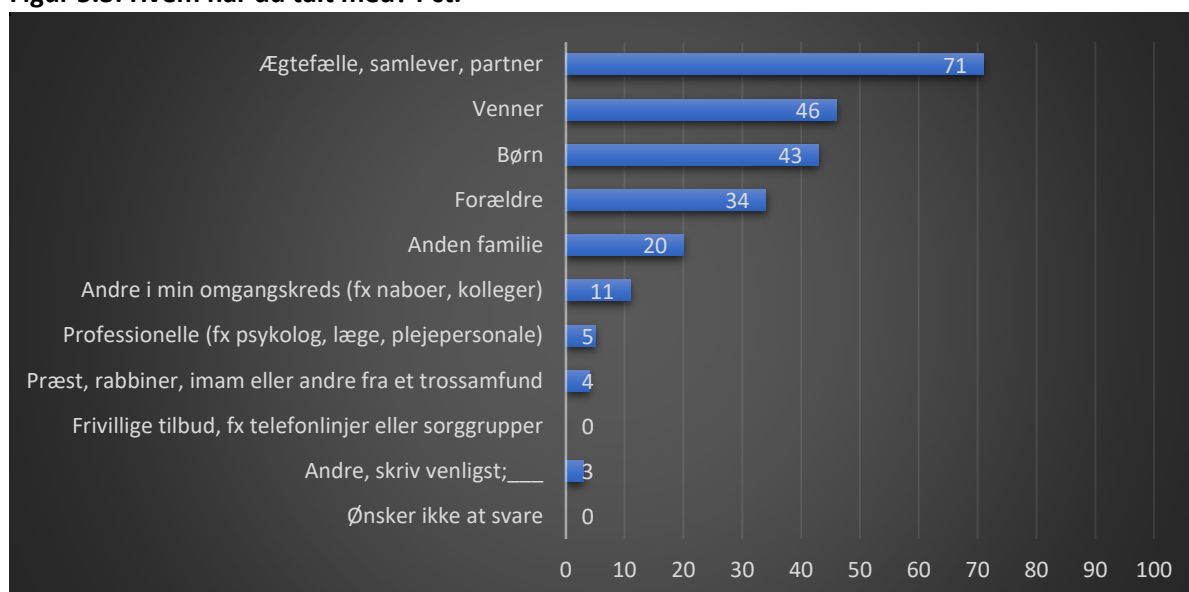
- 44 % af dem, der finder det let eller meget let at tale om døden, oplever af og til eller ofte at de har talt med andre om det, at de en dag skal dø
- 25 % af dem, der har svært eller meget svært ved at tale om døden, oplever af og til eller ofte at de har talt med andre om det, at de en dag skal dø

Hvem taler respondenterne med om egen død?

71 % angiver, at de har talt med deres ægtefælle, samlever eller partner omkring det, at de selv en dag skal dø. De yngste, samt respondenter på 70 år eller derover, nævner i mindre grad deres partner, end respondenter, der aldersmæssigt befinder sig i midten af spektret. En mulig forklaring herpå er, at en større andel af disse ikke har en partner, samlever eller ægtefælle at tale med, enten fordi de endnu ikke er i et fast forhold, eller fordi partneren er død.

Det gælder, at 93 % af dem, der angiver at være gift, har talt med deres ægtefælle om det, at de en dag skal dø. Tilsvarende gælder for 82 % af dem, der angiver at bo sammen med nogen. Forskellen kan skyldes, at den vedkommende bor sammen med, også kan være en ven/veninde, logerende eller andet.

Figur 5.3: Hvem har du talt med? Pct.



Note: Dette spørgsmål er kun stillet til dem, der svarede "Meget ofte, ofte, engang imellem eller sjældent" på spørgsmålet: "Hvor ofte har du talt med andre (familie, venner, partner m.v.) om, at du skal dø en dag?". Det var muligt at vælge flere svar. N= 902.

Ser man kun på de respondenter, der har børn, gælder det, at:

- 43 % af dem med kun hjemmeboende børn taler med børnene om det, at de skal dø en dag
- 69 % af dem, der både har hjemmeboende og udeboende børn, har talt med deres børn
- 61 % af dem med kun udeboende børn, har talt med deres børn

Blandt dem, der har børn, angiver en meget stor andel således, at de har talt med børnene. Respondenternes alder har ikke betydning for, i hvilken grad de har talt med udeboende børn.

Vi har ikke spurgt til, hvorvidt respondenterne har forældre. Men vi kan se, at alderen har stor betydning for, hvorvidt de har talt med deres forældre. 72 % af respondenterne op til 39 år har talt med forældrene. Det samme gælder for 28 % af dem i alderen op til 70 år og 7 % af dem over 70 år. Tallene i rapporten giver ikke baggrund for at forklare den store forskel. Man må formode, at såfremt man har talt med sine forældre som ung, så gælder det stadig, at man har talt med sine forældre, selvom man bliver ældre.

Det skal i øvrigt bemærkes, at en lidt større andel af de respondenter, som angiver at bo alene, end dem, der angiver at bo med nogen, taler med venner og anden familie:

- 59 % af dem, der bor alene, taler med deres venner om, at de en dag skal dø
 - Det gælder 43 % af dem, der bor sammen med nogen
- 31 % af dem, der bor alene, taler med anden familie om, at de en dag skal dø
 - Det gælder 17 % af dem, der bor sammen med nogen

3 % angiver at have talt med "andre". I de skriftlige svar, der uddyber dette, nævnes det bl.a., at respondenterne har talt med en advokat eller bedemand. Enkelte angiver at have talt om døden med eksempelvis borgere, patienter eller klienter som en del af deres arbejde.

Hvor mange taler respondenterne med om egen død?

Som vist i figur 5.2, har 12 % af de adspurgte aldrig talt med nogen om det, at de selv en dag skal dø. For de 87 %, der ifølge figur 5.2 meget ofte, ofte, engang imellem eller sjældent har talt med nogen om det, at de selv en dag skal dø, gælder det, at:

- 27 % har talt med én af de ovenfor valgte
- 33 % har talt med to
- 23 % har talt med tre
- 17 % har talt med fire eller flere

Langt de fleste respondenter har således angivet, at de har to eller flere at tale med om det, at de en dag selv skal dø. Som nævnt i kapitlet vedrørende repræsentativitet og bortfald (kapitel 3), kan det for befolkningen som helhed se anderledes ud. De mennesker, der har besvaret spørgeskemaet, kan være mere åbne i forhold til at tale om det, at de selv en dag skal dø og tale om det med flere end befolkningen generelt.

Sammenhæng mellem hvem og hvor mange der tales med om egen død

Der er en stærk sammenhæng mellem, hvor mange respondenterne angiver at tale med om det, at de selv en dag skal dø, og hvor ofte de taler om det.

- 78 % af dem, der "sjældent" taler med nogen om det, at de selv en dag skal dø, angiver kun at tale med én af de personer, der er oplistet i figur 5.3
 - 22 % taler med flere end én
- 50 % af dem, der "engang imellem" taler med nogen om det, at de selv en dag skal dø, taler kun med én af de oplistede i figur 5.3
 - 50 % taler med flere end én
- 36 % af dem, der "ofte" taler med nogen om det, at de selv en dag skal dø, taler kun med én af de oplistede i figur 5.3
 - 64 % taler med flere end én

Det tyder på, at hvis respondenterne ofte taler om det, at de en dag selv skal dø, taler de som regel med flere.

Emner for samtaler om egen død

I særlig grad begravelse og arv er emner mange taler om, når de taler med nogen om det, at de en dag selv skal dø. Et andet vigtigt emne er tanker og følelser omkring døden, overvejelser om livsforlængende behandling, ting der har haft betydning i livet og ens tro.

Figur 5.4: Hvad har I talt om? Pct.



Note: Dette spørgsmål er kun stillet til dem, der svarede "Meget ofte, ofte, engang imellem eller sjældent" på spørgsmålet: "Hvor ofte har du talt med andre (familie, venner, partner m.v.) om, at du skal dø en dag?". Det var muligt at vælge flere svar. N= 902.

34 % af de adspurgte nævner kun ét emne, de har talt om. 27 % nævner to emner, 19 % nævner tre emner og 20 % nævner fire emner eller flere.

Blandt de emner, der nævnes under kategorien "andet" nævnes i særlig grad organdonation. Det nævnes både konstaterende blot i form af ordet "Organdonation", men også i form af at respondenter har diskuteret med familien, at vedkommende enten er eller gerne vil være organdonor.

"Har diskuteret organdonation, som jeg er tilmeldt, så min familie ikke skal tage den beslutning"

Et andet emne, som flere skriver om, er, hvad der skal ske med børnene, hvis de selv falder bort.

"Hvem der skal tage hånd om mine to drenge"

Der er også flere overvejelser omkring alt det praktiske såvel i form af mere overordnede tanker om, hvad der skal ske med kroppen, som mere detaljerede ønsker til, om respondenterne vil brændes eller kistebe graves, salmer og andre ønsker til begravelsen, ligesom enkelte har ønsker til, hvordan de tilstedeværende skal forholde sig.

"Mit ønske om, at folk ikke skal græde ved min begravelse"

Endelig er der en del, der har nævnt, at der er blevet talt om døden og angst samt mere filosofiske overvejelser såsom, hvad der mon sker efter døden, og at det gælder om at leve livet og at få mest muligt ud af det.

"Om angst og det at jeg ikke er angst"

"Lev livet mens man har det, man ved ikke, hvad der kan ske"

Årsager til at undlade at tale om egen død

I alt 126 personer (12 %) ud af de 1038, der har besvaret spørgeskemaet, har angivet, at de aldrig har talt med nogen om det, at de selv en dag skal dø. Disse personer er blevet spurgt, hvad årsagen er til, at de ikke har gjort dette. 54 % har angivet at årsagen til ikke at tale om det, at de selv en dag skal dø, skyldes, at det ikke er noget, de tænker på. 18 % angiver, at de ikke vil gøre deres nærmeste kede af det, og lige så mange angiver, at det er for svært at tale om.

Figur 5.5: Hvad er årsagen til, at du ikke har talt med andre (familie, venner, partner m.v.)? Pct.



Note: Dette spørgsmål er kun stillet til dem, der svarede "Aldrig" på spørgsmålet: "Hvor ofte har du talt med andre (familie, venner, partner m.v.) om, at du skal dø en dag?". Det var muligt at angive flere svar. N= 126.

Blandt dem, der aldrig har talt med andre om det, at de selv en dag skal dø, angiver 31 %, at de har let eller meget let ved at tale om emner såsom døden. 80 % af dem, der meget ofte/ofte taler med andre om det, at de selv en dag skal dø, angiver, at de har let eller meget let ved at tale om et emne som døden.

- 14 % af dem, der "aldrig" har talt med andre om det, at de selv en dag skal dø, tænker "ofte" eller "meget ofte" på, at de skal dø en dag
- 49 % af dem, der "aldrig" har talt med andre om det, at de selv en dag skal dø, tænker "aldrig" eller "sjældent" på, at de selv en dag skal dø
- 60 % af dem, der "meget ofte" har talt med andre om det, at de selv en dag skal dø, tænker "ofte" eller "meget ofte" på, at de skal dø en dag
- 13 % af dem, der "meget ofte" taler med andre om det, at de selv en dag skal dø, tænker "aldrig" eller "sjældent" på, at de selv en dag skal dø

Der ser ud til at være en sammenhæng, således at dem, der aldrig taler med andre om det, at de selv en dag skal dø, i mindre grad tænker på, at de skal dø en dag, end dem, der ofte eller meget ofte taler med andre om det. Det er ikke muligt at sige, hvorvidt respondenterne tænker på det, at de selv en dag skal dø, og derfor taler om det, eller om de taler om det og derfor tænker på det. Påvirkningen kan gå begge veje.

Som det fremgår af figur 5.5, har 29 % af de adspurgte andre grunde end de anførte til ikke at tale med andre om det, at de selv en dag skal dø. Det, der i særlig grad nævnes som grund, er, at de adspurgte ikke føler, de er nået den alder, hvor det er et emne, de tænker på:

"Jeg er 33 år, sund og rask, så det er ikke et emne, jeg tænker på endnu"

"Kan ikke forholde mig til min egen død i den alder, jeg har"

"Jeg er 20 !??"

Flere nævner også, at det endnu ikke virker aktuelt eller relevant, uden at referere direkte til alder.

"Det virker fjernt - lidt ligesom pension"

"Det forekommer ikke aktuelt"

Der er dog også en del citater, der handler om, at emnet er svært at tale om, fordi det vækker ubehag i en selv, eller fordi andre er svære at få i tale.

"Det er et ubehageligt emne"

"Jeg vil helst ikke berøre emnet, fordi jeg er bange for tanken"

"Jeg oplever, at det er et emne, som der ikke bliver åbnet op for"

Endelig er der kommentarer, der handler om, at respondenterne hellere vil fokusere på nuet, og det at vedkommende er i live, end det at de skal dø.

"Føler det er ligegyldigt... Lev i nuet"

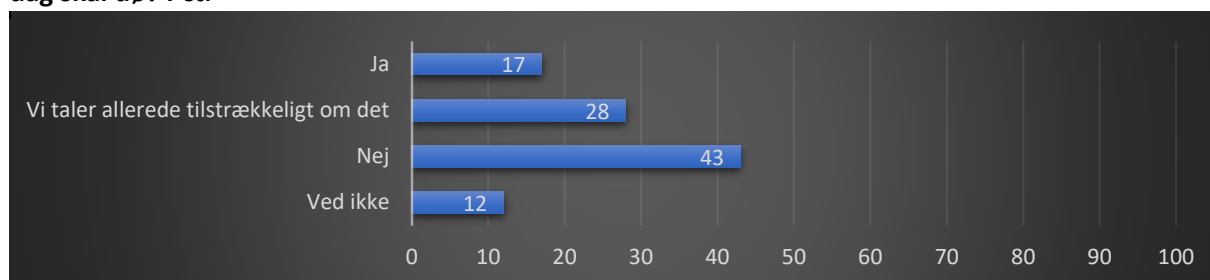
"Jeg føler ikke trang til det. Det skal man ikke gå og spekulere på."

"Så bliver det virkeligt før tid"

Ønske til yderligere samtale om egen død

Uanset om respondenterne har talt med andre eller ej, er de blevet spurgt, om de har et ønske om at tale mere med andre om, at de selv en dag skal dø. Det har 17 % et ønske om, mens 43 % ikke har det ønske. Godt hver fjerde, 28 %, mener, at de har talt nok om det, og hver tiende "ved ikke".

Figur 5.6: Har du et ønske om at tale mere med andre (familie, venner, partner m.v.) om, at du en dag skal dø? Pct.



Note: Dette spørgsmål er stillet til alle. N=1038.

47 % af mændene ønsker ikke at tale mere om, at de en dag skal dø. Det gælder for 39 % af kvinderne, der i lidt højere grad gerne vil tale om det, eller "ikke ved" om de har et ønske om at tale mere om det. Alder har ikke betydning for, hvorvidt respondenterne har eller ikke har et ønske om at tale mere med andre om, at vedkommende en dag skal dø. Det samme gælder for helbred.

- 12 % "Ved ikke", hvorvidt de gerne vil tale mere om det, at de en dag skal dø, og 17 % svarer ja til, at de gerne vil tale mere om det
- Af de personer, der svarer "Ja" til gerne at ville tale mere med andre, mener 83 %, at vi taler for lidt eller alt for lidt om døden i Danmark
- Blandt dem, der svarer "Ved ikke", mener 67 %, at vi taler for lidt eller alt for lidt om døden i Danmark
- Blandt dem, der svarer "Nej" samt at "Vi taler allerede tilstrækkeligt om det", svarer 48 %, at vi taler for lidt eller alt for lidt om døden i Danmark, mens 50 % mener, at vi taler tilpas om døden i Danmark.

De respondenter, der har et ønske om at tale mere med andre om, at de en dag skal dø, angiver i lidt højere grad, at de er "Enig" eller "Meget enig" i, at de oplever angst, bliver bekymret eller triste, når de tænker på, at de en dag skal dø.

- 41 % af de respondenter, der gerne vil tale mere med andre om det, at de en dag skal dø, bliver triste, når de tænker på, at de selv en dag skal dø.
 - Det gælder 27 % af dem, der ikke ønsker at tale mere med andre /Føler at de allerede har talt tilstrækkeligt om det
- 38 % af de respondenter, der gerne vil tale mere med andre om det, at de en dag skal dø, bliver bekymrede, når de tænker på, at de selv en dag skal dø.
 - Det gælder 23 % af dem, der ikke ønsker at tale mere med andre /Føler at de allerede har talt tilstrækkeligt om det
- 32 % af de respondenter, der gerne vil tale mere med andre om det, at de en dag skal dø, skubber tanken væk, når de tænker på, at de selv en dag skal dø.
 - Det gælder 26 % af dem, der ikke ønsker at tale mere med andre /Føler at de allerede har talt tilstrækkeligt om det
- 25 % af de respondenter, der gerne vil tale mere med andre om det, at de en dag skal dø, føler angst, når de tænker på, at de selv en dag skal dø.
 - Det gælder 14 % af dem, der ikke ønsker at tale mere med andre /Føler at de allerede har talt tilstrækkeligt om det

Ønsker til personer at tale mere med om egen død

Dem, der har sagt ja til, at de gerne vil tale mere med andre om, at de en dag selv skal dø, vil gerne tale mere med partneren, børnene og vennerne. Det er i vid udstrækning de samme personer, respondenterne ønsker at tale mere med, som de allerede har talt med.

Figur 5.7: Hvem vil du gerne tale mere med? Pct.



Note: Dette spørgsmål er kun stillet til dem, der svarede "Ja" på spørgsmålet: "Har du et ønske om at tale mere med andre (familie, venner, partner m.v.) om, at du en dag skal dø?". Det var muligt at vælge flere svar. N= 175.

En væsentlig forskel mellem figur 5.3, der viser, hvem respondenterne har talt med, og ovenstående figur 5.7, der viser, hvem respondenterne gerne ville tale mere med er, at lidt flere, 58 %, angiver, at de gerne vil tale mere med deres børn, mens 46 % angiver at have talt med deres børn. Der er således en meget større andel, der gerne vil tale mere med deres børn om det, at de en dag skal dø. Dette gælder uanset, om de har hjemmeboende eller udeboende børn eller en blanding heraf.

Tabel 5.2: Andel der har talt med børn og andel der gerne ville tale mere med børn om det, at de selv (som forældre) skal dø en dag. Pct.

	Har talt med sine børn (N=383)	Vil gerne tale mere med sine børn (N=102)
Hjemmeboende	43	59
Hjemmeboende og udeboende	69	84
Udeboende	61	80

Ønsket om gerne at ville tale mere med sine børn, findes både blandt dem, der har talt med deres børn, og dem der ikke har angivet at have talt med deres børn.

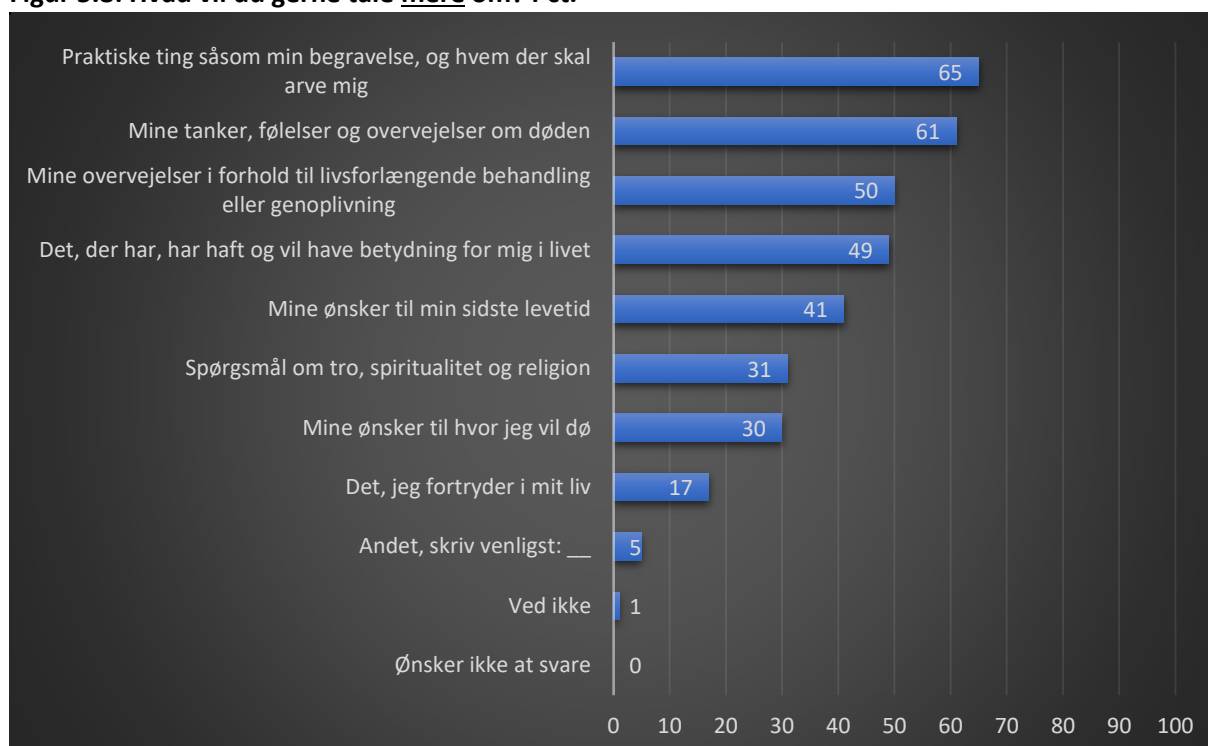
Som nævnt ved figur 5.6, har en lidt større andel af kvinderne end af mændene angivet, at de gerne vil tale mere med andre om, at de en dag selv skal dø. En nærmere analyse viser, at de mænd, der har svaret, at de gerne vil tale mere med andre om, at de en dag selv skal dø, har peget på flere af de personer eller grupper, der er angivet i figur 5.7, de gerne vil tale mere med, end kvinderne. 79 % af de mænd, der har svaret, at de gerne vil tale mere med andre om, at de en dag selv skal dø, angiver, at de gerne ville tale mere med ægtefællen. Det gælder 65 % af de kvinder, der gerne vil tale mere med andre om, at de selv en dag skal dø. Ligeledes gælder det, at 58 % af mændene gerne vil tale mere med deres venner. Det gælder 36 % af kvinderne. 36 % af mændene vil gerne tale mere med deres forældre. Det gælder 26 % af kvinderne. Der er således en større andel af kvinderne, der gerne vil tale mere med andre om, at de selv en dag skal dø, men de mænd, der gerne vil tale mere med andre, angiver flere personer, som de gerne vil tale mere med.

Under "andre", som respondenterne har et ønske at tale mere med om deres død, nævnes "alle" og "min søster".

Emner for yderligere samtaler om egen død

Det er de samme ting, respondenterne nævner, at de gerne vil tale mere om, som de nævner, når de angiver, hvad de har talt om, jf. figur 5.4. Flest nævner, at de gerne ville tale mere om praktiske ting såsom arv og begravelse, og det er også det, flest angiver at have talt om. Det, de færreste nævner, at de har behov for at tale om, er det, de fortryder i deres liv, og det er også det, færrest angiver at have talt om.

Figur 5.8: Hvad vil du gerne tale mere om? Pct.



Note: Dette spørgsmål er kun stillet til dem, der svarede "Ja" på spørgsmålet: "Har du et ønske om at tale mere med andre (familie, venner, partner m.v.) om, at du en dag skal dø?" Det var muligt at vælge flere svar. N= 175.

Under "andet", som respondenter har et ønske om at tale mere med andre om, nævnes i særlig grad de efterladte, men der er også udsagn, der tyder på, at de gerne vil tale om det, at de en dag skal dø, men er usikre på, hvordan de gør det.

"Gøre det lettere for de efterladte. Hvad har de behov for at tale om?"

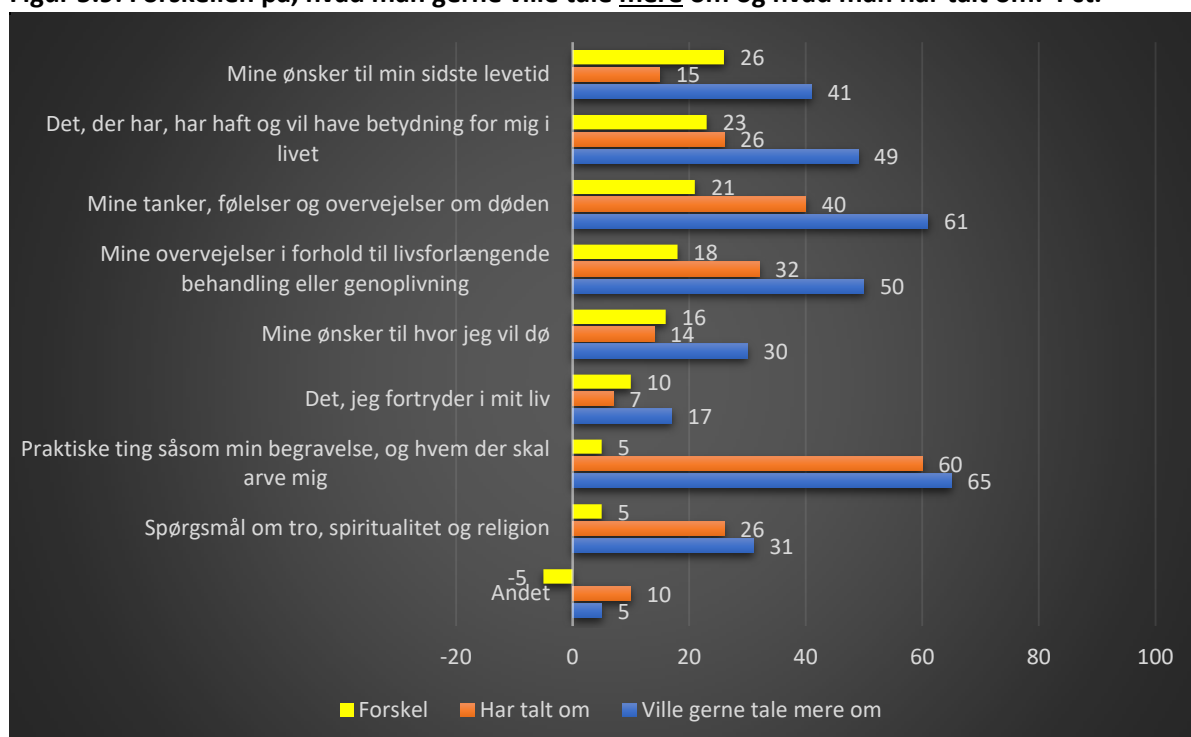
"Jeg ved det simpelthen ikke, selvom jeg vist nok har et ønske om at italesætte det"

"Jeg vil gerne have, at mine pårørende kan savne og mindes, på en positiv måde, så savnet og sorgen ikke overskygger den kærlighed, der er"

Sammenhæng mellem hvad der tales om, og hvad der ønskes at tales yderligere om

Sammenhængen mellem det, respondenterne svarer at have talt om, og det de angiver gerne at ville tale mere om, fremgår af figur 5.9. Figuren er ordnet således, at de emner, hvor der er størst forskel på andelen, der har talt om det, og andelen, der gerne ville tale mere om det, er placeret øverst, mens de emner, hvor der er lille forskel, er placeret nederst. I og med at det praktiske omkring testamente og begravelsen er vigtigt at tale om for mange af de adspurgte, og også er noget, der er blevet talt om, så er emnet placeret næsten nederst sammen med emnet om tro og spiritualitet, som få vil tale mere om og få har talt om.

Figur 5.9: Forskellen på, hvad man gerne ville tale mere om og hvad man har talt om. Pct.



Note: Denne figur er sat sammen af svar fra to spørgsmål. Dels spørgsmålet om, hvad man har talt med andre om (se figur 5.4) N= 902. Dels spørgsmålet om, hvad man gerne ville tale mere med andre om (se figur 5.8). Det var i begge spørgsmål muligt at vælge flere svar. N= 175.

Som det fremgår af figur 5.9, er andelen, der ønsker at tale mere om de forskellige emner, større end andelen der har talt om de forskellige emner. Det gælder i særlig grad ønsket om at tale mere om den sidste levetid, det, der har haft betydning i livet, tanker og følelser omkring døden, tanker om livsforlængende behandling og ønsker til, hvor respondenterne gerne vil dø.

159 af de adspurgte – svarende til 15 % af alle de adspurgte - angiver både at have talt om et eller flere af de ovennævnte emner og at have et ønske om at tale mere om dette eller disse emner.

Figur 5.10: Ønsker til, hvad man gerne ville tale mere om, selvom man har talt om dette emne tidligere. Pct.



Note: Denne figur inkluderer kun dem, der både har talt om et emne og har et ønske om at tale mere om dette emne. Det var muligt at vælge flere svar N= 159.

Figur 5.10 viser, at det mange gerne vil tale mere om, langt hen ad vejen også er det, de allerede har talt med nogen om. Således har 44 % et ønske om at tale mere med andre om praktiske ting, som deres begravelse og arv, uanset at de har talt med andre om dette emne.

Ønsket om at tale mere om et emne kan handle om, at respondenterne finder, at der er flere aspekter, vedkommende ikke fik talt om. Det kan også handle om, at ens ønsker og tanker ændrer sig med alderen og livsomstændighederne, hvorfor vedkommende kan have behov for at genbesøge emner, de tidligere har talt om.

Det, der er relevant ved figuren, er, at der er tale om mennesker, der allerede har talt om døden med andre og stadig har et ønske om at tale mere om emnet. Disse tal kan pege på hvilke emner, der synes særligt væsentlige at tale om og måske tale om flere gange.

Opsamling på: Erfaringer med og ønsker til at tale om døden

Sammenhængen mellem hvorvidt respondenterne kan tale med de nærmeste om det, at de en dag skal dø og hvorvidt respondenterne oplever, at der tales for lidt om døden i Danmark, understreges også af, at seks ud af ti finder det vigtigt eller meget vigtigt at tale med andre om, at de en dag skal dø. Analysen viser således, at der hos mange respondenter er et ønske om at tale mere om det, at de en dag skal dø, og at de finder, det er vigtigt at tale om.

Dem, der finder, at det er let at tale om emner som døden, angiver hyppigere, at de taler med andre om det, at de en dag skal dø, end dem der har svært ved at tale om et emne som døden.

Den person, der nævnes hyppigst som samtalepartner om døden, er partneren, såfremt respondenterne har en partner. Har respondenterne børn, er der også mange, der angiver at have talt med børnene om det, at de en dag skal dø, og på samme måde nævnes forældrene som samtalepartner af en meget stor andel af respondenterne - især de yngre. Dem, der angiver ikke at

bo sammen med nogen, angiver i langt højere grad venner og anden familie som væsentlige at tale med omkring det, at de en dag skal dø.

De emner, respondenterne i særlig grad taler om, er begravelse og arv samt tanker og følelser omkring døden og overvejelser om livsforlængende behandling samt ting, der har haft betydning i livet. Der er dog også en mindre andel, der angiver ikke at have talt med nogen om det, at de en dag skal dø. Hver anden af disse har angivet, at det, at de en dag skal dø, ikke er noget, de tænker på, og hver femte angiver, at de ikke vil gøre deres nærmeste kede af det, eller at det er for svært at tale om. Flere mener i øvrigt, at det er for tidligt at tale om – det gælder i særlig grad de unge.

Ca. hver femte har et ønske om at tale mere med andre om det, at de selv en dag skal dø. Blandt såvel kvinder som mænd er der respondenter, der gerne vil tale mere om, at de en dag skal dø, men i en række tilfælde gælder, at det i særlig grad er mændene, der har et ønske om at tale mere om det med blandt andet ægtefælle og venner.

Det er i særlig grad blandt de respondenter, der finder, at vi i Danmark taler for lidt om døden, at man finder dem, der gerne vil tale mere med andre om, at de en dag skal dø. Næsten halvdelen ønsker ikke dette. Blandt den gruppe, der svarer, at de "ikke ved", om de ønsker at tale mere om det, at de en dag skal dø, angiver en lidt større del, at tanken om døden gør dem bekymrede og angste.

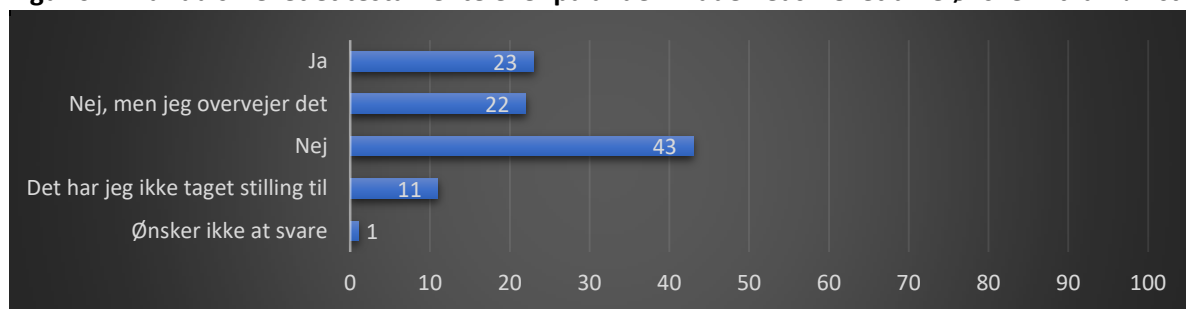
Kapitel 6: Forberedelse på egen død

Hvor foregående kapitel handlede om vigtigheden af at tale om døden, hvor ofte respondenterne taler med andre om, at de skal dø, hvem de har talt med og om hvad, årsager til ikke at tale med andre samt hvorvidt respondenterne gerne vil tale mere om det, at de en dag skal dø, går dette kapitel tættere på en række af de konkrete ting, respondenterne kan gøre for at forberede egen død. I forlængelse af spørgsmålet om, hvorvidt respondenterne har foretaget nogle af disse forberedelser, bliver der også redegjort for, hvorvidt de har talt med nogen om disse forberedelser. De kvalitative udsagn vil underbygge, hvad respondenterne har gjort, og hvilke overvejelser de har gjort sig i den forbindelse.

Testamente og ønsker til arv

23 % har nedskrevet deres testamente eller ønsker relateret til dette, og 22 % overvejer at gøre det. 43 % har ikke nedskrevet testamente. Endelig angiver 11 %, at de ikke har taget stilling hertil.

Figur 6.1: Har du skrevet et testamente eller på anden måde nedskrevet dine ønsker ift. arv? Pct.



Note: Dette spørgsmål er stillet til alle. N=1038

45 % af de adspurgte har enten skrevet testamente eller går med overvejelser herom. Der er ikke forskel på de to køn i forhold til, om de har skrevet testamente.

Alder spiller en betydelig rolle for, om respondenterne angiver at have skrevet testamente eller på anden måde nedskrevet deres ønsker.

- 37 % af dem, der er over 70 år, har skrevet testamente eller lign.
- 26 % af dem, der er mellem 40 og 70 år, har skrevet testamente eller lign.
- 7 % af dem, der er under 40 år, har skrevet testamente eller lign.

Blandt dem, der har taget stilling til spørgsmålet om testamente ved enten at have angivet, at de har skrevet testamente, at de overvejer det, eller de har svaret nej til at have skrevet testamente, angiver 38 %, at de har talt med andre om testamente og arv. Yderligere 14 % overvejer spørgsmålet, mens 34 % ikke har talt med andre om deres ønsker i forhold til arv og testamente (se figur 6.2).

Figur 6.2: Har du talt med andre (familie, venner, partner m.v.) om dine ønsker i forhold til arv og testamente – uanset om dine ønsker er nedskrevet eller ej? Pct.



Note: Dette spørgsmål er kun stillet til dem, der svarede "Ja", "Nej men jeg overvejer det" eller "Nej" på spørgsmålet: "Har du skrevet testamente eller på anden måde nedskrevet dine ønsker ift. arv?". N= 917

Hvis man ser specifikt på svarene fra dem, der har nedskrevet deres ønsker til testamente eller overvejet at gøre det, gælder følgende:

- 79 % af dem, der har nedskrevet deres ønsker til testamente, har også talt med familien om deres ønsker til arv og testamente
- 41 % af dem, der overvejer at skrive deres ønsker til testamentet ned, har talt med deres familie om ønskerne
- I alt 346 personer af de adspurgte 1038 personer angiver at have talt med andre om deres ønsker. Det svarer til, at 33 % af alle de adspurgte har talt med andre om deres ønsker vedrørende arv og testamente
- I alt 397 personer har enten nedskrevet deres ønsker og/ eller talt med andre om de ønsker, de har. Det svarer til, at 38 % af alle de adspurgte enten skriftligt eller mundtligt har videregivet deres ønsker vedrørende arv

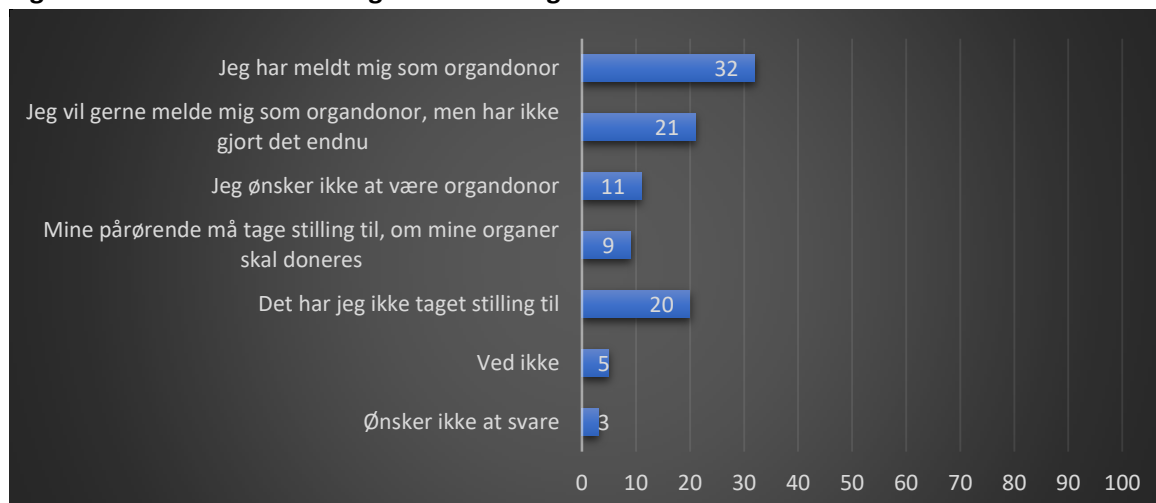
41 % af kvinderne har talt med andre om deres ønsker til arv og testamente. 31 % af kvinderne svarer nej til at have talt med andre om testamente mm.

34 % af mændene har talt med andre om deres ønsker til arv og testamente. 38 % af mændene svarer nej til at have talt med andre om testamente mm.

Organdonation

På spørgsmålet om holdning til organdonation har 32 % svaret, at de har meldt sig som organdonorer. 23 % ville gerne men har ikke gjort det endnu. 9 % af de adspurgte mener, at de pårørende må tage stilling til organdonation, og 11 % angiver, at de ikke ønsker at være organdonor.

Figur 6.3: Hvad er din holdning til at være organdonor? Pct.



Note: Dette spørgsmål er stillet til alle. N=1038

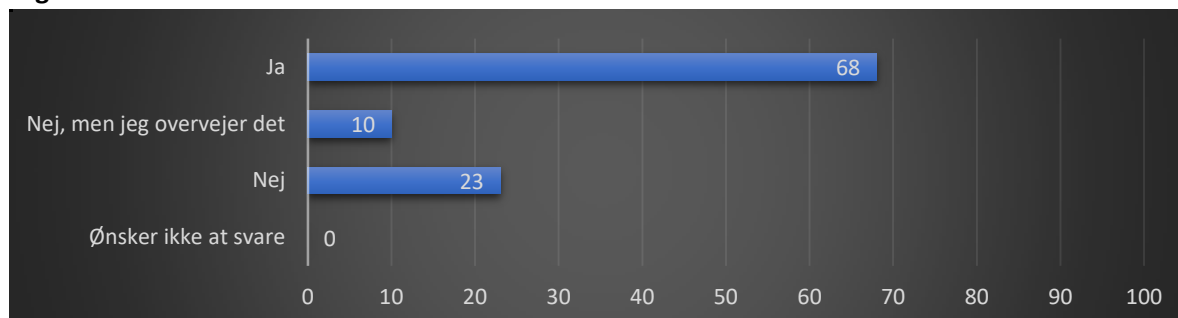
Spørgsmålet i spørgeskemaet har dog vist sig at mangle en svarkategori, hvilket gør, at der bør tolkes forsigtigt på svarene. Telefoninterviewerne erfarede, at en del respondenter, især ældre, har haft svært ved at sætte deres kryds et sted, for de ville gerne melde sig som donorer, men tænker de ikke kan på grund af alder, sygdom eller andet. Det er lidt forskelligt, hvor de har sat deres kryds i mangel på den rette svarkategori. Nogle har angivet, at de gerne ville melde sig og andre har angivet, at de ikke ønsker at være organdonor.

Spørgsmålet om at være organdonor dukkede især op i interviewene med undersøgelsens yngste deltagere. Flere unge angav det at skulle tage stilling til at være organdonor, som en måde de kom til at tale med familie og venner om døden.

I Danmark som helhed er lidt over en million tilmeldt donorregistret ifølge organdonor.dk. Det har ikke været muligt at finde et procenttal på andelen af personer, der er tilmeldt donorregistret i 2018, men følger man Danmarks Statistik, var der ca. 4,4 mio. mennesker i alderen over 18 år i Danmark i første kvartal 2018. Det betyder, at andelen af tilmeldte til donorregistret er ca. 25 %. Der er således lidt flere, der er tilmeldt donorregistret blandt dem, der har besvaret spørgeskemaet end i befolkningen, men forskellen er ikke stor.

68 % af dem, der enten "har meldt sig", "gerne vil melde sig", "ikke ønsker at være organdonor" eller finder at "pårørende må tage stilling" til organdonation, angiver at have talt med de pårørende om deres overvejelser vedrørende organdonation. Yderligere 10 % overvejer det.

Figur 6.4: Har du talt med andre (familie, venner, partner m.v.) om dine ønsker i forhold til at være organdonor? Pct.



Note: Dette spørgsmål er kun stillet til dem, der svarede: "Har meldt mig", "Vil gerne melde mig", "Ønsker ikke at være organdonor" samt at "Pårørende må tage stilling" på spørgsmålet: "Hvad er din holdning til at være organdonor?". N= 757.

546 af dem, der enten har meldt sig som organdonor eller gerne vil melde sig, ikke ønsker at være organdonor, eller mener at de pårørende må tage stilling, har talt med andre om deres holdning til at være organdonor. Det svarer til, at 53 % af alle respondenterne på en eller anden måde har efterladt information om deres ønsker til organdonation.

72 % af kvinderne har talt med andre om organdonation. Det gælder 63 % af mændene. Blandt de yngste aldersgrupper, 20- 69 år, har 73 % talt med andre om deres ønsker i forhold til organdonation. Det gælder 43 % af respondenterne, der er 70 år eller ældre.

71 % af de respondenter, der angiver at bo sammen med nogen, har talt med andre om deres ønsker vedrørende organdonation. Det gælder 54 % af dem, der ikke bor sammen med nogen.

Det var ikke muligt for respondenterne at komme med uddybende kommentarer i forbindelse med spørgsmålet om organdonation, men mange har suppleret deres svar i spørgeskemaet med kommentarer om deres tanker om organdonation i andre af de sammenhænge, hvor det har været muligt at tilføje egne kommentarer. Nogle gange blot helt kort, andre gange med længere forklaringer om ønsker til organdonation og ofte også med kommentarer om, hvordan de efterladte skal forholde sig til disse ønsker om organdonation.

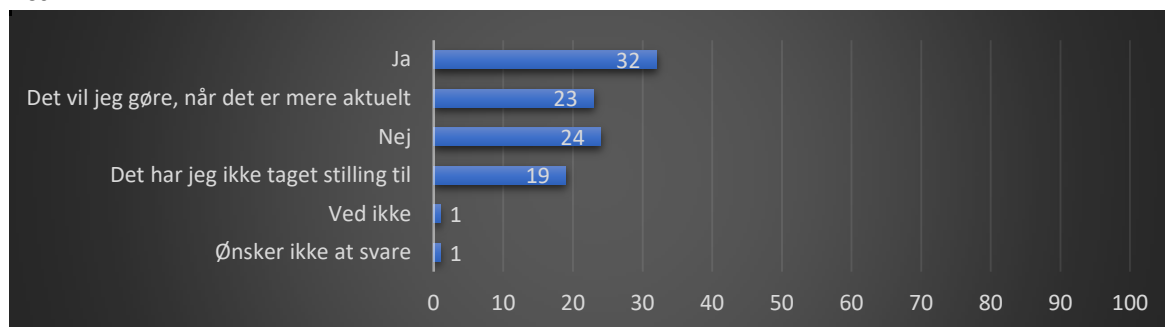
"At deres ønsker også er vigtige - hvis de eksempelvis ikke kan klare at give mine organer til organdonation, er det i sidste ende dem, der skal leve videre - deres ønsker er også vigtige"

"Min mor er født i 1934, er nyresyg og i dialyse, har fået hende herover fra Jylland, så hun er tæt på mig. Aldrig har jeg snakket så meget om døden som med hende, fordi hun har valgt at donere sit legeme til forskning, og det kom bag på mig, at vi ikke ville få en traditionel afslutning på livet. Samtidig er jeg stolt over, at hun har taget dette valg"

Genoplivning og livsforlængende behandling

32 % har gjort sig overvejelser om livsforlængende behandling, og 23 % har udskudt overvejelsen, til det bliver mere aktuelt.

Figur 6.5: Har du gjort dig overvejelser i forhold til genoplivning og livsforlængende behandling? Pct.



Note: Dette spørgsmål er stillet til alle. N=1038.

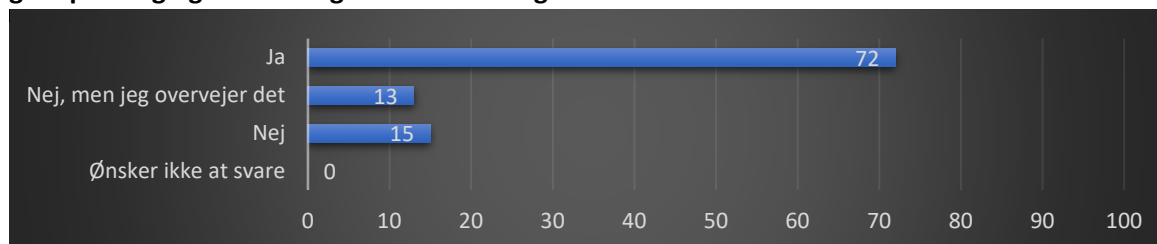
Samtidig er der en række skriftlige udsagn i spørgeskemaet fra respondenter, der viser, at tanken om genoplivning og livsforlængende behandling spøger hos mange. Det kan enten være angsten for at blive genoplivet eller holdt i live til det, de anser som et uværdigt liv. Dette adresseres blandt andet i de mere generelle kommentarer sidst i skemaet.

"Jeg vil ikke ende som en grøntsag, jeg vil ikke holdes i live i en respirator fx. Det ville være synd - det er de færreste, der vågner op og fungerer helt normalt. Det giver ikke mening at holde folk i live, hvor der ikke er noget tilbage i hjernen. Det er uværdigt."

Tanken om livsforlængende behandling og genoplivning kan dog også handle om det modsatte, nemlig tanken om hvorvidt der på sigt, når at komme muligheder for at forlænge livet på nye og epokegørende måder, hvilket fremgår i kommentarerne om, hvilke andre tanker respondenterne gør sig om døden.

"Jeg tænker på, om livsforlængende medicin bliver klar i min levetid."

Figur 6.6: Har du talt med andre (familie, venner, partner m.v.) om dine ønsker i forhold til genoplivning og livsforlængende behandling? Pct.

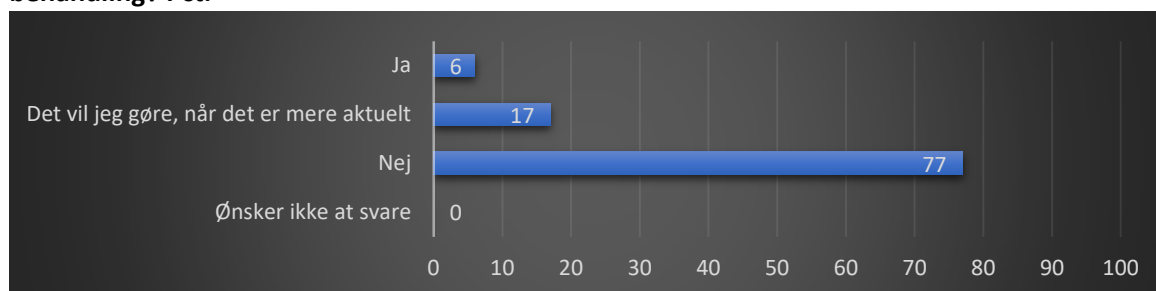


Note: Dette spørgsmål er kun stillet til dem, der svarede "Ja" på spørgsmålet: "Har du gjort dig overvejelser i forhold til genoplivning og livsforlængende behandling?". N= 332.

72 % af dem, der har gjort sig overvejelser om livsforlængende behandling, angiver at have talt med andre om dette, og yderligere 13 % overvejer det.

Kun 6 % har snakket med deres egen læge om ønsker til livsforlængende behandling. 77 % har ikke. Det gælder dog, at 17 % af de 80-90-årige og 27 % af de personer, der er over 90 år, har talt med deres læge om ønsker i forhold til livsforlængende behandling.

Figur 6.7: Har du talt med din læge om dine ønsker i forhold til genoplivning og livsforlængende behandling? Pct.



Note: Dette spørgsmål er kun stillet til dem, der svarede "Ja" på spørgsmålet: "Har du gjort dig overvejelser i forhold til genoplivning og livsforlængende behandling?". N= 336.

Der er ikke statistisk sammenhæng mellem oplevelsen af eget helbred, og hvorvidt respondenter har talt med andre eller med egen læge omkring ønsker til livsforlængende behandling.

244 af alle de adspurgte har enten talt med andre eller med egen læge om deres ønsker vedrørende genoplivning og livsforlængende behandling. Det svarer til, at 24 % af alle dem, der har svaret på spørgeskemaet, på en eller anden vis har talt med nogen om deres ønsker.

Som vist i figur 5.4, angav 32 % at have talt med en eller flere om netop ønsker til livsforlængende behandling, og figur 5.8 viste, at 50 % af dem, der gerne ville tale mere med andre om det, at de en dag skal dø, gerne ville tale mere om livsforlængende behandling.

Der er således flere, der har angivet at have talt med andre om livsforlængende behandling, da de blev spurgt om dette som et emne ud af en række forskellige emner, end når de stilles spørgsmål specifikt til dette emne. Kun 85 % af dem, der i figur 5.4 angiver livsforlængende behandling som et af de emner, de har talt med andre om, angiver i figur 5.6 og 5.7 at have talt med andre om det. Denne forskel kan skyldes, at de har talt med andre end tæt familie, såsom fx præst osv., der ikke opfattes som nærmere familie eller venner. Det er dog muligt, at når man spørger meget specifikt til

emnet, antyder det, at man har drøftet netop dette emne mere dybt og grundigt, hvilket færre måske vil mene, de har gjort.

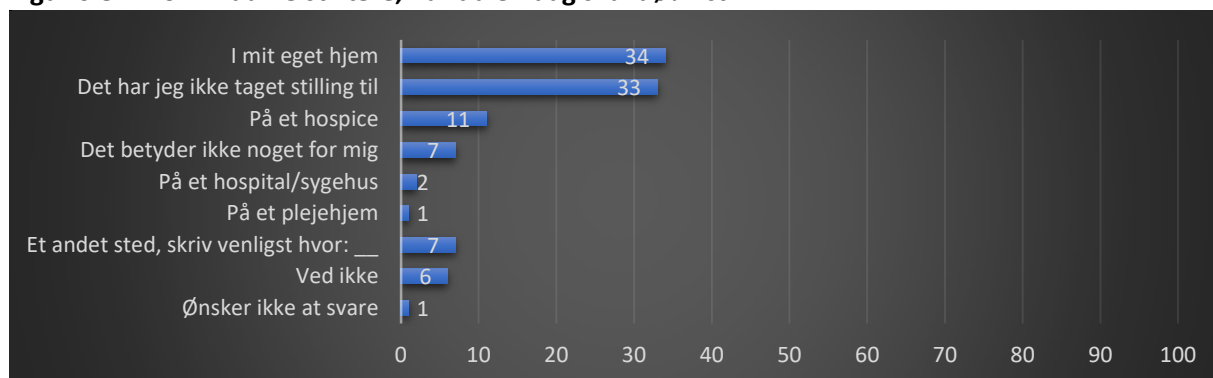
Ønsker til sted at dø og tilstedeværende

Overordnet set, angiver 34 %, at de gerne vil være i eget hjem, når de en dag skal dø og 11 % vil gerne være på et hospice. For besvarelsen af dette spørgsmål, spiller alder en væsentlig rolle.

- 29 % i alderen 18-39 år vil gerne være i eget hjem, når de en dag skal dø
 - 2 % vil gerne være på et hospice
- 37 % af dem, der er 70 år eller ældre vil gerne være i eget hjem, når de en dag skal dø
 - 18 % vil gerne være på et hospice

Der er således en vis sammenhæng mellem den alder, respondenterne har, og hvilke tanker de har gjort sig om, hvor de gerne vil dø. Der er også en lille forskel på kønnene, idet 31 % af kvinderne og 37 % af mændene gerne vil dø i eget hjem. Her er der dog tale om en svag sammenhæng.

Figur 6.8: Hvor vil du helst være, når du en dag skal dø? Pct.



Note: Dette spørgsmål er stillet til alle. N=1038.

Som figur 6.8 viser, har 33 % ikke taget stilling til, hvor de helst vil være, når de en dag skal dø, 6 % ved det ikke og yderligere 7 % har svaret, at det ikke betyder noget for dem. 46 % har således ikke en stærk mening om dette emne.

48 % har valgt en svarkategori, der svarer til et specifikt sted. Derudover har 7 %, angivet, at de ønsker at dø et andet sted end de angivne og har skrevet en kommentar. Disse kommentarer viser, at for rigtig mange er det ikke vigtigt, hvor de skal dø, så længe deres pårørende er i nærheden:

"Stedet betyder ikke særlig meget, så længe jeg har folk omkring mig, som betyder noget for mig"

Pårørende er de vigtigste, men mange er dog også meget bevidste om, at det må afhænge af situationen. På forskellig vis angiver en meget stor andel, at det må komme an på omstændighederne og hvilken form for hjælp, vedkommende har brug for.

***"Jeg tænker på, hvordan jeg skal dø. Hvor syg når jeg at blive, inden jeg skal dø.
Og hvor ender jeg med at dø? Bliver min død på et hospital, plejehjem eller
hjemme?"***

***"Kommer an på omstændighederne, bare de nærmeste er der og nogen
professionelle. Ikke hjemme"***

Enkelte nævner, som ovenfor, at de helst ikke vil være hjemme. En angiver, at ønsket om ikke at være hjemme skyldes, at de pårørende ikke skal forbinde hjemmet med vedkommendes død. Andre ønsker sig dog netop at dø i hjemmet omgivet af deres børn.

Endelig er der en række, der beskriver, at de gerne vil dø i deres fødeland, eller beskriver et scenarie:

"På en solrig strand, i en tåget skov eller på en bjergtop"

"På et krydstogtskib ude på havet, når jeg er meget gammel"

"Snæfellsjökull"

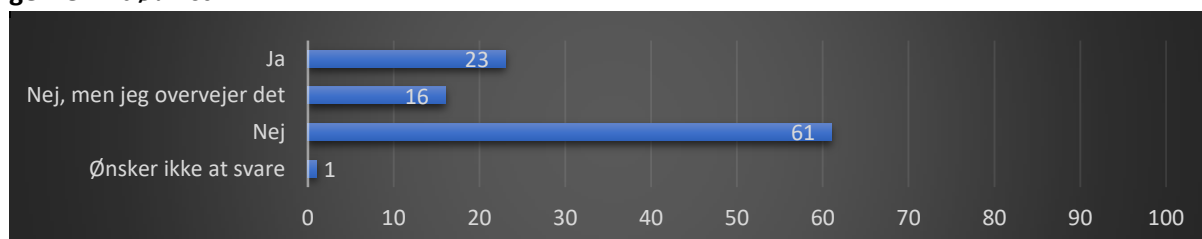
"I solen, med en kold øl i hånden"

Har respondenterne talt med andre om, hvor de gerne vil dø?

23 % angiver, at have talt med andre om deres ønsker til, hvor de gerne vil være, når de skal dø. 61 % har ikke talt med nogen om det. Der er dog en vis aldersspredning, således at alder har en betydning for, om respondenterne har talt med andre herom, idet de yngste i mindre grad angiver at have talt med andre.

- 16 % i alderen 18-39 år har talt med andre om, hvor de gerne vil være, når de skal dø
- 24 % i alderen 40-69 år har talt med andre om, hvor de gerne vil være, når de skal dø
- 27 % af dem, der er 70 år eller ældre har talt med andre om, hvor de gerne vil være, når de skal dø

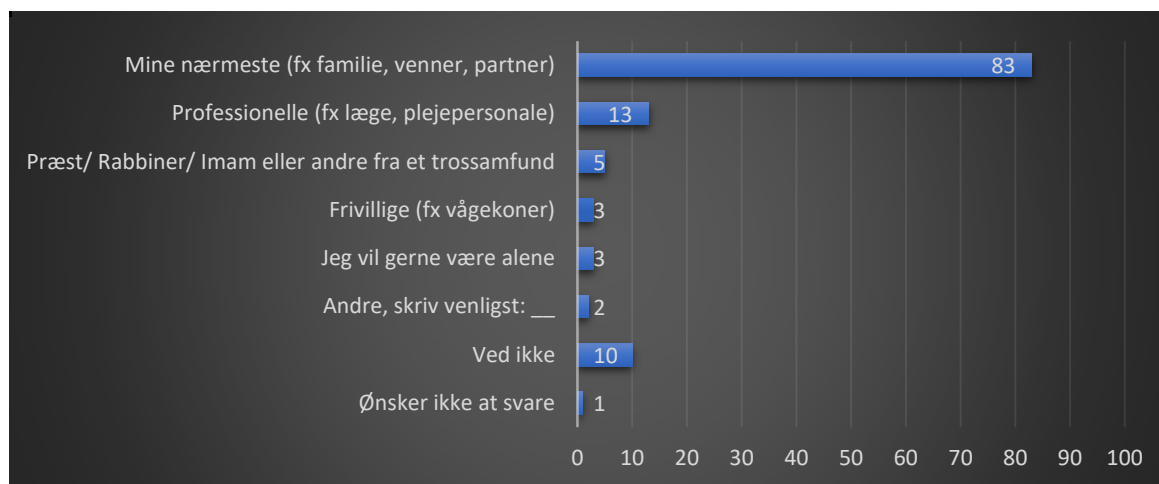
Figur 6.9: Har du talt med andre (familie, venner, partner m.v.) om dine ønsker i forhold til, hvor du gerne vil dø? Pct.



Note: Dette spørgsmål er kun stillet til dem, der svarede "Eget hjem", "Hospice", "Hospital", "Plejehjem", "Andet sted", "Det betyder ikke noget" på spørgsmålet: "Hvor vil du helst være, når du en dag skal dø?". N= 621.

Uanset at 48 % af de adspurgte har angivet en af de i spørgsmålet oplistede steder, som det sted, de gerne vil være, når de en dag skal dø, har kun 141 personer af disse angivet at have talt med andre om deres tanker. Det svarer til 14 % af alle dem, der har svaret på undersøgelsen. Andelen, der angiver at have talt med andre om deres ønsker i forhold til, hvor de gerne vil dø, svarer til andelen i figur 5.4 angående, hvorvidt respondenterne har talt med andre om, at de en dag skal dø, og hvad de talte om. Her angav 14 % af dem, der har talt med nogen, at de har talt om ønsker til, hvor de gerne vil dø.

Figur 6.10: Hvem ønsker du skal være til stede, når du en dag skal dø?



Note: Dette spørgsmål er stillet til alle. Det var muligt at vælge flere svar. N=1038.

Figur 6.10 viser, at flest (83 %) ønsker, at de nærmeste skal være til stede, når de skal dø. 13 % af de adspurgte ønsker, at der skal være professionelle til stede i form af læger eller plejepersonale, når de skal dø, og 5 % ønsker, at en præst, rabbiner, Imam eller andre fra et trossamfund skal være til stede. Ønsket om at der skal være en præst eller rabbiner til stede gælder dog for 20 % af dem, der i meget høj grad anser sig selv som et troende og/eller spirituelt menneske og for 13 % af dem, der i høj grad anser sig selv som et troende og/eller spirituelt menneske. 3 % vil gerne være alene. Der er 2 % kvinder, og 4 % af mændene der angiver, at de gerne vil være alene, når de en dag skal dø. Vi har ikke viden om årsagerne til dette ønske, men citaterne viser, at der kan være tale om at ville beskytte de pårørende, eller måske være i tvivl om, hvorvidt der er nogen, der vil være der for en.

2 % har angivet "andre" på spørgsmålet om, hvem der skal være til stede, når de en dag skal dø.

"Bare en eller anden, så jeg ikke dør alene. Men helst min familie"

Dette angiver flere, idet såvel ægtefælle som børn bliver nævnt som vigtige. Professionelle nævnes også som vigtige, hvis eksempelvis omstændighederne gør, at man skal have hjælp eller i en situation, hvor man ikke kan give slip. Flere nævner tryghed og ikke at være alene som meget vigtige omstændigheder.

"Hvis jeg ikke kan give slip på livet, når mine nærmeste er til stede, så en frivillig eller sygeplejerske mv."

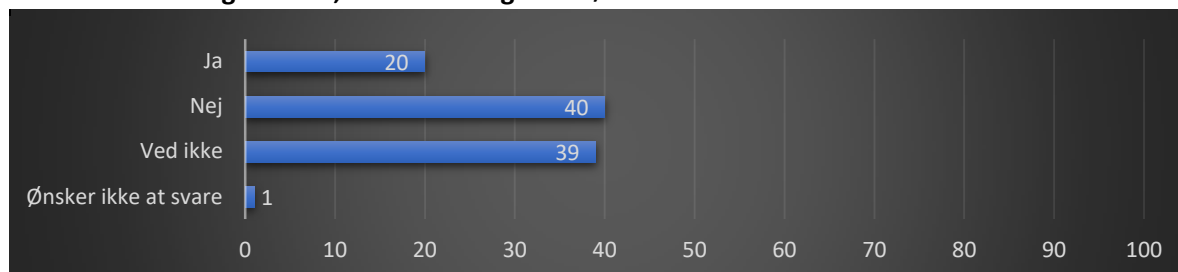
Endelig går en række kommentarer sidst i spørgeskemaet på, at det er svært at udtale sig om, fordi selve det at skulle dø og omstændighederne omkring dette vil have stor betydning for, hvad respondenterne vælger.

"Det (hvor man vil være, når man en dag skal dø) afhænger jo enormt meget af, om man er rask og bare dør pludseligt, eller om man er i et langt sygdomsforløb, der er hospitals/hospicekrævende. Hvis jeg er terminal, vil jeg da vælge hospice og omgivet af børn og min mand, men hvis jeg skal dø pludseligt, vil jeg helst bare, det sker hjemme - og helst alene, så ingen oplever det"

"Vil nok helst være alene, men mine nærmeste må gerne være til stede, hvis de ønsker det. Det er okay, hvis de ikke ønsker det"

Selvom kun 3 % i figur 5.10 angav, at de gerne ville have, at der var en frivillig tilstede, fx en vågekone, når de en dag skal dø, er der 20 %, der svarer, at de gerne ser, at der er en vågekone til stede, når de spørges direkte ind til dette i form af spørgsmålet: "Vågekoner og – mænd kan være en støtte til døende, der ikke har pårørende, eller til pårørende til en døende, der har brug for et hvil. Kunne du tænke dig, at der var en vågekone eller tilsvarende frivillig tilstede, når du en dag skal dø?" 40 % kunne ikke tænke sig, at der er en vågekone til stede.

Figur 6.11: Vågekoner og – mænd kan være en støtte til døende, der ikke har pårørende, eller til pårørende til en døende, der har brug for et hvil. Kunne du tænke dig, at der var en vågekone eller tilsvarende frivillig tilstede, når du en dag skal dø? Pct.



Note: Dette spørgsmål er kun stillet til dem, der svarede "Mine nærmeste", "Professionelle", "Præst/ Rabiner/ Imam eller andre fra et trossamfund", "Frivillige (fx vågekoner)", "Andre" på spørgsmålet: "Hvem ønsker du skal være til stede, når du en dag skal dø". N= 896.

25 % af kvinderne svarer "Ja" til spørgsmålet om, hvorvidt de kunne tænke sig, at der er en vågekone til stede, når de en dag skal dø. Det gælder kun 14 % af mændene. Og mens 33 % af kvinderne svarer "Nej" til at kunne tænke sig at have en vågekone til stede, gælder det 49 % af mændene. Alderen har ikke betydning for, om respondenterne ønsker, at der er en vågekone til stede eller ej. Det har derimod betydning, om respondenterne bor sammen med nogen eller ej. 29 % af dem, der ikke bor sammen med nogen, angiver, at de godt kunne tænke sig, at der er en vågekone til stede, når de en dag skal dø. Det gælder 18 % af de respondenter, der bor sammen med nogen.

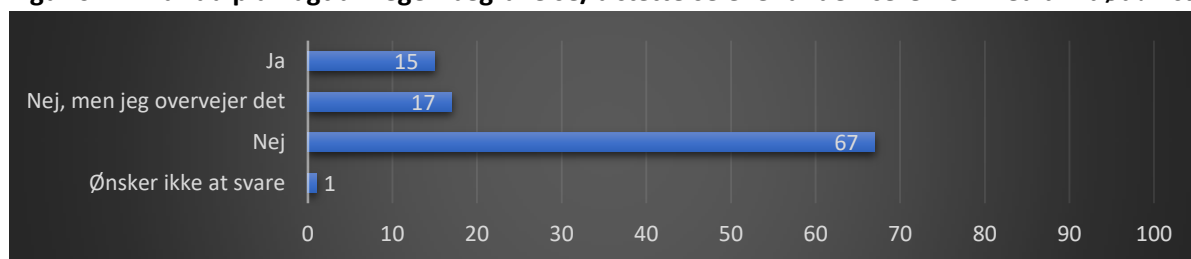
Spørgsmålet om vågekoner kommenteres også i kommentarfeltet sidst i spørgeskemaet.

”Det med vågekoner afhænger jo nok også ret meget af konteksten. Især om man netop har nogle tætte pårørende. Hvis jeg, den dag jeg dør, har nogen der elsker mig ved min side, ville jeg jo ikke have brug for nogen til at give mig omsorg. Hvis jeg ikke har, ville jeg være lykkelig for, at nogen alligevel ville give mig omsorg”

Planlægning af begravelse

15 % af de adspurgte har planlagt deres begravelse, og 17 % overvejer det. 67 % har ikke planlagt den.

Figur 6.12: Har du planlagt din egen begravelse/bisættelse eller anden ceremoni ved din død? Pct.



Note: Dette spørgsmål er stillet til alle. N=1038.

Alderen har stor betydning for, hvilke tanker respondenterne har gjort sig om sin begravelse.

- 5 % i alderen 18-39 år har planlagt deres egen begravelse, og 11 % har overvejet det
- 13 % i alderen 40-69 år har planlagt deres egen begravelse, og 19 % har overvejet det
- 34 % i alderen 70 år eller ældre har planlagt deres egen begravelse, og 21 % har overvejet det

Helbred har ligeledes en betydning for, om respondenterne har planlagt sin egen begravelse. Jo dårligere helbred respondenterne angiver at have, jo mere sandsynligt er det, at vedkommende har planlagt sin egen begravelse, eller har tænkt på at gøre det.

- 10 % af dem, der angiver at have et fremragende helbred, har planlagt deres egen begravelse
 - 79 % har ikke
- 28 % af dem, der angiver at have dårligt helbred, har planlagt deres egen begravelse
 - 44 % har ikke

Figur 6.13: Har du talt med andre (familie, venner, partner m.v.) om dine ønsker i forhold til din egen begravelse/ bisættelse eller anden ceremoni ved din død? Pct.



Note: Dette spørgsmål er kun stillet til dem, der svarede: "Ja" eller "Nej, men jeg overvejer det" på spørgsmålet: "Har du planlagt din egen begravelse/bisættelse eller anden ceremoni ved din død?". N= 336.

Som det fremgår af figur 6.13, har 59 % af dem, der har sagt ja til at have planlagt eller overvejet at planlægge deres egen begravelse, talt med andre om deres ønsker til begravelse eller anden ceremoni. Og yderligere 27 % overvejer at tale med nogle om det.

- Sammenlagt har 206 personer enten talt med andre om, hvilke ønsker de har til begravelse eller anden ceremoni eller skrevet deres ønsker ned. Det svarer til 19 % af alle de adspurgte.

Ser man på sammenhængen mellem at have gjort sig overvejelser om egen begravelse og at lade de pårørende bestemme, er der en mindre andel, der har gjort sig overvejelser om egen begravelse, men som alligevel angiver, at det må være op til de pårørende, hvad der skal ske. De pårørendes rolle kommenteres også skriftligt af flere i spørgeskemaet. Nogle af respondenterne har af samme grund ikke besluttet noget vedrørende deres begravelse, andre har en række ønsker, men finder dog de efterladtes ønsker vigtigst.

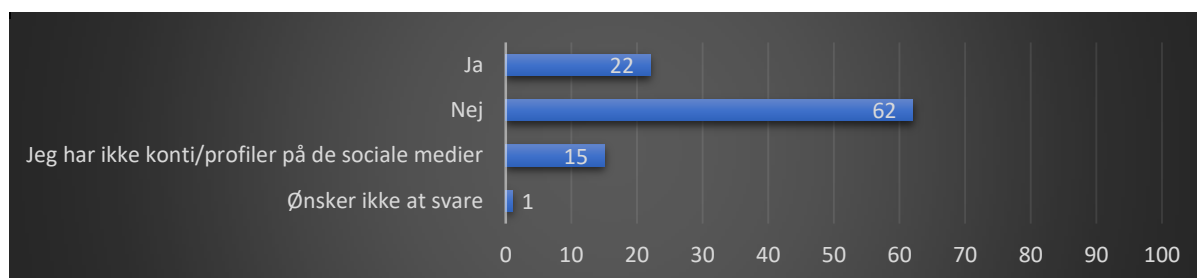
"Jeg har spurgt min kusine, om hun vil stå for min begravelse. Har tit overvejet at få det sidste på plads i forbindelse med død og arv. For at gøre det lidt nemmere for hende. Nu må jeg tage mig sammen og få det gjort"

"At de nærmeste beslutter og eventuelt ikke efterkommer mine ønsker er helt i orden. Det kan der være gode grunde til og mine ønsker må ikke føre til dårlig samvittighed hos de efterladte, hvis ikke ønskerne er hensigtsmæssige at efterkomme"

Håndtering af profiler på elektroniske platforme

Mange danskere har profiler på elektroniske platforme såsom LinkedIn, Facebook, Twitter mm. Som led i undersøgelsen af hvilke forberedelser, respondenterne har gjort sig i forhold til egen død, og hvad de har talt med deres pårørende om, blev spørgsmålet om disse profiler også inkluderet.

Figur 6.14: Har du tænkt over, hvad der skal ske med dine konti/profiler på elektroniske platforme såsom Facebook, Skype, LinkedIn mm, når du en dag skal dø? Pct.



Note: Dette spørgsmål er stillet til alle. N=1038.

- 15 % angiver ikke at have en profil på elektroniske platforme såsom LinkedIn, Facebook eller lign.
- 22 % af de adspurgte har tænkt over, hvad der skal ske med deres profiler på de elektroniske platforme
- 62 % af de adspurgte har ikke tænkt på, hvad der skal ske med deres profiler på de elektroniske platforme

Det svarer til, at 26 % af dem, der har en profil på en elektronisk platform, har tænkt over, hvad der skal ske med denne, mens 74 % ikke har.

Blandt de 22 %, der har tænkt over, hvad der skal ske med deres konti og profiler på de elektroniske platforme, den dag de dør, har 41 % talt med andre om, hvad der skal ske med disse profiler, mens 13 % har sikret, at de efterladte får anvisninger, når det bliver relevant.

Figur 6.15: Har du talt med andre (familie, venner, partner m.v.) om, hvad du ønsker, der skal ske med dine konti/profiler på Facebook, Skype, LinkedIn mm? Pct.



Note: Dette spørgsmål er kun stillet til dem, der svarede "Ja" på spørgsmålet: "Har du tænkt over, hvad der skal ske med dine konti/profiler på elektroniske platforme såsom Facebook, Skype, LinkedIn mm, når du en dag skal dø?". N= 231.

I alt 54 % af dem, der har tænkt over, hvad der skal ske med deres profil på de elektroniske platforme, har således sikret, at de pårørende kender til, hvad der skal ske med disse elektroniske profiler, når vedkommende en dag er død.

Det svarer til, at 11 % af alle dem, der har en profil på Facebook, LinkedIn mm., har sikret, at nogen kender til, hvad der skal ske med disse efter, at vedkommende er død.

Overvejelser om ansvar i forhold til de efterladte

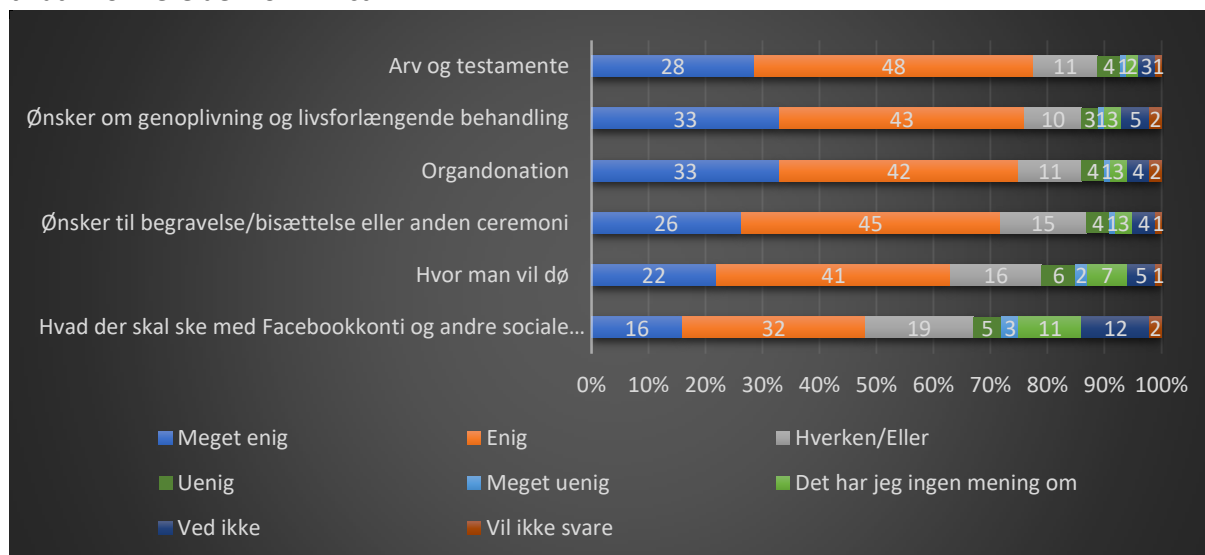
Endelig inkluderede undersøgelsen en række spørgsmål om, hvilke forpligtelser respondenterne mener, at de har i forhold til at informere de nærmeste om forhold såsom organdonation, ønsker til begravelse mm. Se figur 6.16.

Overordnet set udgør andelen, der er uenig eller meget uenig i, at man har pligt til at informere de nærmeste omkring forhold som arv, organdonation, ønsker til begravelse mm. ca. 5 %, uanset hvilket af de forskellige forhold respondenterne spørges om. Se figur 6.16.

På samme måde er andelen, der er enige eller meget enige i, at man har ansvar for at informere om disse forhold, næsten lige så stor, idet andelen svinger fra 63 % til 76 % lidt afhængig af emne.

Den eneste undtagelse er, hvorvidt respondenterne mener, at de har pligt til at informere om elektroniske konti. Det har flere af de adspurgte ingen mening om, og færre er enige eller helt enige i, at de har pligt til at informere de efterladte om, hvad der skal ske med disse.

Figur 6.16: Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn: Man har et ansvar overfor sine nærmeste, til at informere dem om... Pct.



Note: Dette spørgsmål er stillet til alle. N=1038.

Figur 6.16 viser, hvad respondenterne mener, de har ansvar for at informere de nærmeste om. Sammenholder man tallene fra den figur med tal fra de foregående figurer, der handler om, i hvilket omfang de adspurgte har givet besked til de pårørende om eksempelvis ønsker til begravelse, testamente, organdonation mm., viser der sig meget stor forskel på, hvor mange der har taget stilling til og har informeret de pårørende, og hvor mange der mener, at de har et ansvar i forhold til at informere de pårørende.

- 76 % er enige eller helt enige i, at man skal informere om arv og testamente
 - 38 % har talt med nogen om det eller skrevet deres ønsker ned
- 76 % er enige eller helt enige i, at man skal informere om ønsker til genoplivning og livsforlængende behandling
 - 24 % har talt om det med venner, familie eller andre - herunder egen læge
- 75 % er enige eller helt enige i, at man skal informere om ønsker til organdonation
 - 53 % har indskrevet sig i donorregistret eller talt med nogen om deres ønsker
- 71 % er enige eller helt enige i, at man skal informere om ønsker til begravelse eller anden ceremoni
 - 19 % har talt med nogen om det eller skrevet ønskerne ned
- 63 % er enige eller helt enige i, at man skal informere om, hvor man gerne vil dø
 - 14 % har talt med nogen om det
- 48 % er enige eller helt enige i, at man skal informere om, hvad der skal ske med Facebookkonti eller lignende elektroniske conti
 - 11 % har talt med andre om det eller efterladt skriftlige instrukser

Tallene viser, at der er forskel på, i hvilket omfang de adspurgte gør sig tanker om disse mange praktiske forhold omkring døden, i hvilket omfang de mener, de har et ansvar overfor at informere andre om disse ønsker og i hvilket omfang, de rent faktisk informerer om deres ønsker, enten mundtligt eller skriftligt.

Det var muligt for respondenterne at komme med egne kommentarer i et opfølgende og åbent spørgsmål om, hvorvidt der er andet, som de synes, de har ansvar for at informere deres nærmeste om. En del respondenter nævner her ansvaret for at udbrede kendskab til arv og testamente, pension og praktiske foranstaltninger vedrørende begravelsen. Dette er særligt relevant for at forhindre konflikt mellem pårørende.

”At de nærmeste er bekendt med økonomiske forhold, og/eller at forhold omkring økonomi (fx arv eller testamente) er afklaret inden død, så uklarhed herom ikke bliver en belastning og/eller en anledning til ufred/bjergsømhed i familien”

Enkelte nævner andre forhold af samme type, såsom adgang til bankkonti samt oplysninger om eventuelt skjulte rum eller lignende, hvor der er gemt papirer eller værdier af betydning.

En kommenterede, at det er fint at få en form for evigt liv i form af efterladte elektroniske conti.

”Jeg synes da, det er fint, at ens Facebook konto eller andet medie består... så har folk da noget og se om ens livsstil og væremåde”

Der er også flere, der nævner, at de pårørende skal gøre, hvad de finder rigtigst uanset de anvisninger, der måtte være efterladt.

"Synes det er bedst, at man finder en løsning, som passer de pårørende bedst, da det er dem, som står tilbage"

"Jeg overlader 100 % beslutningerne til min familie i forbindelse med død, organdonation, livsforlængende behandling o.lign., i den tro, at de kender mig, og vi kan ikke forudse alle scenarier"

"At de i første omgang skal gøre det, som DE synes er rigtigt ved min død, frem for at gå imod deres egen overbevisning for at følge mine ønsker. Jeg er der jo ikke til at hverken have gavn eller skade af deres beslutninger"

Flere nævner praktiske ting, såsom at der er videregivet, eller der er styr på diverse koder, og at man i forhold til sammensatte familier, skal have afklaret ønsker til, hvem de enkelte vil begraves med, hvad der skal ske med kæledyr og den slags.

En del nævner, at det er vigtigt at få fortalt de pårørende, at man elsker dem, mindes det gode, bede dem leve videre, samt få afklaret eventuelle konflikter.

"At fortælle den enkelte, hvad de har betydet for mig og hvad jeg ønsker for dem i fremtiden"

"At man får talt ud, inden man dør. Får afklaret større konflikter, får givet de efterladte mest mulig fred i sindet. Får givet svar på spørgsmål. Og får fortalt dem om sin kærlighed til dem"

"Fortæl dem at det nok skal blive godt igen, selvom du ikke er der, så skal de ikke hæmmes af det. Giv dem en form for afklaring"

Det bliver endog omtalt som meget afgørende at få talt om hemmeligheder, så der ikke er emner, som de pårørende står tilbage med uden mulighed for nogensinde at få forklaring eller afklaring.

"Hvis man har en hemmelighed, som man burde have fortalt, så se at få det gjort, mens pårørende kan stille spørgsmål. Det er fejlt at lade dem finde ud af det efter ens død"

Nogle ganske få nævner, at døden er privat, og at de intet ansvar har overfor andre i den forbindelse, samt at man ikke kan være forpligtet, hvis ikke familien vil høre om emnet.

"Jeg synes ikke, at man har et ansvar for at informere nogen om noget. Hvis man har lyst og/eller behov for at informere, skal man det, ellers ikke"

"Nej, for de pårørende vil ikke høre på snak om emnet"

Opsamling: Forberedelse på egen død

23 % af de adspurgte har skrevet testamente og 22 % overvejer det. 79 % af dem, der har skrevet deres ønsker ned, har også talt med familien. En mindre gruppe har angivet, at de "ikke vil svare" på, om de har skrevet testamente, eller angivet at de "ikke har taget stilling til testamente og arv". Blandt den gruppe af de adspurgte, der har taget stilling til spørgsmålet om testamente ved enten at have angivet, at de har skrevet testamente, at de overvejer det, eller de har svaret nej til at have skrevet testamente, angiver 38 %, at de har talt med andre om testamente og arv. Der er således nogle af de adspurgte, der kun har skrevet deres ønsker ned, og nogle der kun har sagt dem højt. Det svarer til, at sammenlagt 38 % af alle de adspurgte i undersøgelsen enten skriftligt eller mundtligt har videregivet deres ønsker vedrørende arv og testamente.

53 % har enten meldt sig til donorregistret eller har et ønske om at melde sig. 68 % heraf har talt med familien om deres ønske. Igen gælder det, at nogle af respondenterne kun har skrevet deres ønsker vedrørende organdonation ned, og andre kun har talt med de nærmeste om deres ønsker. Nogle har gjort begge dele. Det svarer til, at sammenlagt 53 % af alle respondenterne har efterladt information om deres ønsker til organdonation i form af at have meldt sig i donorregistret eller at have talt med de pårørende.

Hver tredje af de adspurgte, har taget stilling til spørgsmålet om genoplivning eller livsforlængende behandling, og yderligere 23 % vil gøre det, når det bliver mere aktuelt. 72 % af dem, der har gjort sig overvejelser om genoplivning og livsforlængende behandling, har talt med de nærmeste om disse overvejelser. 6 % har talt med egen læge.

En del har ikke gjort sig overvejelser om, hvor de ønsker at være, når de en dag skal dø, og blandt dem, der angiver et svar, angiver flest hjemmet. Især nævner flere i de skriftlige svar, at de ønsker at være i en tryk ramme omgivet af de nærmeste pårørende. Har respondenterne børn og/eller partner, nævnes disse af mange, som mennesker vedkommende ønsker at have omkring sig i dødssituationen. Har vedkommende ikke tæt familie i form af børn og partner, bliver vågekone, venner samt anden familie mere vigtig. Flere har også nævnt, at det er vigtigt ikke at dø alene.

Kun 15 % har planlagt deres egen begravelse, og yderligere 17 % har overvejet det. 59 % af dem, der har planlagt deres egen begravelse eller overvejer at gøre det, har talt med nogen om deres ønsker. Det svarer til, at 19 % af alle de adspurgte i undersøgelsen har videreformidlet deres ønsker til begravelse enten skriftligt eller mundtligt. Mange angiver, at det vigtigste omkring begravelsen er, at ønskerne giver mening for de efterladte. Hvis ikke de gør det, skal de efterladte tilpasse ønskerne.

15 % angiver ikke at have en profil på elektroniske platforme såsom LinkedIn, Facebook eller lign. Blandt dem, der har en profil, har 22 % tænkt over, hvad der skal ske med deres profiler på de elektroniske platforme. 54 % af dem, der har tænkt over, hvad der skal ske med deres profil på de elektroniske medier, har sikret, at de efterladte er informeret om, hvad der skal ske med disse profiler. Det svarer til, at 11 % af alle de adspurgte har sikret, hvad der skal ske med deres sociale profiler, efter de er døde.

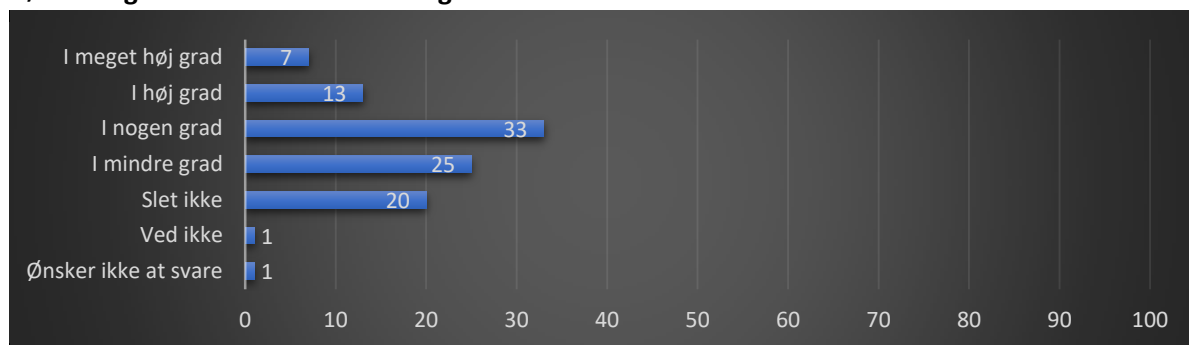
Analysen viser, at relativt mange af de adspurgte har gjort sig overvejelser om flere af de praktiske ting, man kan foretage sig for at forberede sig på, at man en dag skal dø, men at langt færre har talt med andre om de overvejelser, de har gjort sig.

Kapitel 7: Tro

Dette kapitel fokuserer på, hvilken betydning det har for tankerne om døden, hvorvidt respondenterne er et troende og/eller spirituelt menneske.

Som figur 7.1 viser, angiver 7 % af de adspurgte i meget høj grad at anse sig selv som et troende og/eller spirituelt menneske, mens 13 % angiver i høj grad at være et troende og/eller spirituelt menneske. 20 % anser slet ikke sig selv som værende et troende og/eller spirituelt menneske, 25 % gør det i mindre grad og 33 % angiver, at de i nogen grad ser sig selv som et troende og/eller spirituelt menneske.

Figur 7.1: I hvilken grad ser du dig selv som et troende og/eller spirituelt menneske? Behøver ikke nødvendigvis være koblet til en religion. Pct.



Note: Dette spørgsmål er stillet til alle. N=1038.

23 % af kvinderne ser i meget høj grad eller i høj grad sig selv som et troende og/eller spirituelt menneske. Det gælder 16 % af mændene.

17 % af de adspurgte under 70 år ser i meget høj grad eller i høj grad sig selv som et troende og/eller spirituelt menneske. Det gælder 32 % af dem, der er over 70 år.

Som figur 5.9 viste, havde 26 % af respondenterne talt med andre om spørgsmål vedrørende tro, spiritualitet og religion, og 31 % ville gerne tale mere om det. Ønsket om at tale om spørgsmål som disse hænger dog tæt sammen med, hvorvidt respondenterne ser sig selv som et troende og/eller spirituelt menneske.

- 59 % af dem, der ser sig selv som et i meget høj grad troende og/eller spirituelt menneske, har talt med andre om emnet tro
 - 82 % ville gerne tale mere om det
- 41 % af dem, der ser sig selv som et i høj grad et troende og/eller spirituelt menneske, har talt med andre om emnet tro
 - 48 % ville gerne tale mere om det
- 22 % af dem, der ser sig selv som et i nogen grad troende og/eller spirituelt menneske, har talt med andre om emnet tro
 - 21 % ville gerne tale mere om det

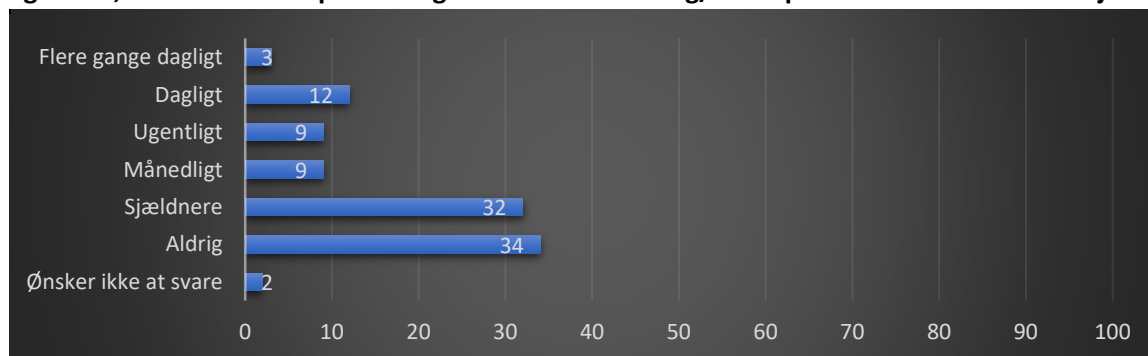
Hvorvidt respondenterne anser sig selv som et troende og/eller spirituelt menneske har også betydning for en række andre forhold.

- 51 % af dem, der i meget høj grad eller høj grad anser sig selv som værende et troende og/eller spirituelt menneske og 37 % af dem, der i nogen grad, i mindre grad eller slet ikke anser sig selv værende et troende/spirituelt menneske, har talt med andre om "Mine tanker og følelser og overvejelser om døden"
- 40 % af dem, der i meget høj grad eller høj grad anser sig selv som værende et troende og/eller spirituelt menneske og 24 % af dem, der i nogen grad, i mindre grad eller slet ikke anser sig selv som værende et troende og/eller spirituelt menneske, har talt om "Det, der har eller har haft betydning i livet"
- 61 % af dem, der i meget høj grad eller høj grad anser sig selv som værende et troende og/eller spirituelt menneske og 45 % af dem, der i nogen grad, i mindre grad eller slet ikke anser sig selv som værende et troende og/eller spirituelt menneske, finder, at vi taler for lidt eller alt for lidt om døden i Danmark
- 25 % af dem, der i meget høj grad eller høj grad anser sig selv som værende et troende og/eller spirituelt menneske og 10 % af dem, der i nogen grad, i mindre grad eller slet ikke anser sig selv som værende et troende og/eller spirituelt menneske, finder det er meget vigtigt, at vi taler med andre mennesker om det, at vi en dag skal dø
- 17 % af dem, der i meget høj grad eller høj grad anser sig selv som værende et troende og/eller spirituelt menneske og 6 % af dem, der i nogen grad, i mindre grad eller slet ikke anser sig selv som værende et troende og/eller spirituelt menneske, har ofte eller meget ofte talt med andre om det, at de skal dø en dag

Hvor ofte beder man en bøn eller lignende

15 % af respondenterne kan en eller flere gange dagligt finde på at bede en bøn, føre indre samtaler med større magter eller lign. 34 % kan aldrig finde på dette.

Figur 7.2: Hvor ofte kan du finde på at bede en bøn, føre indre samtale med større magter eller lignende, uanset om du opfatter dig selv som troende og/eller spirituelt menneske eller ej? Pct.



Note: Dette spørgsmål er stillet til alle. N=1038.

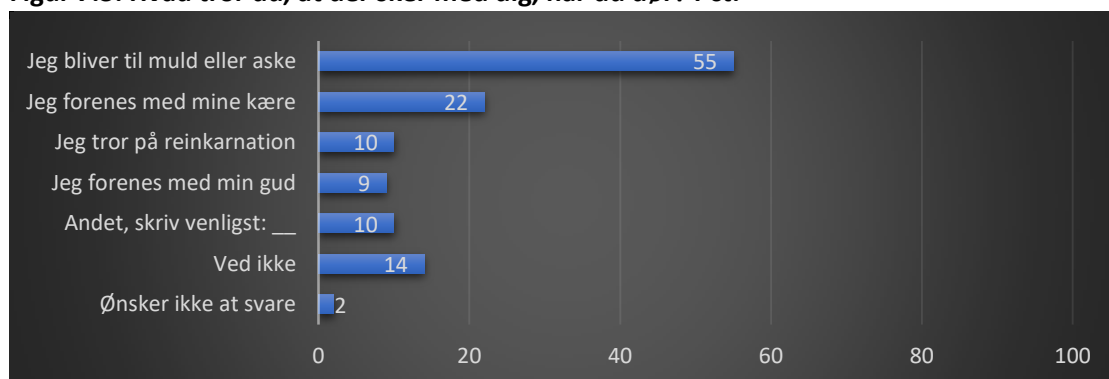
Der er en tæt sammenhæng mellem, om respondenter anser sig selv som et troende og/eller spirituelt menneske, og hvor ofte vedkommende kan finde på at bede en bøn.

- 73 % af dem, der i meget høj grad anser sig selv som et troende og/eller spirituelt menneske, beder dagligt eller flere gange dagligt
- 44 % af dem, der i høj grad anser sig selv som et troende og/eller spirituelt menneske, beder dagligt eller flere gange dagligt
- 11 % af dem, der i nogen grad anser sig selv som et troende og/eller spirituelt menneske, beder dagligt eller flere gange dagligt
- 1 % af dem, der i mindre grad eller slet ikke anser sig selv som et troende og/eller spirituelt menneske, beder dagligt eller flere gange dagligt

Hvad sker der, når man dør?

55 % af de adspurgte mener, at de bliver til muld og aske, når de dør. 22 % mener, at de i døden forenes med deres kære, og ca. 10 % tror på reinkarnation eller på, at de forenes med deres Gud. Gud behøver ikke være den kristne gud, men kan også handle om guderne i Valhal med mange flere.

Figur 7.3: Hvad tror du, at der sker med dig, når du dør? Pct.



Note: Dette spørgsmål er stillet til alle. Det var muligt at angive flere svar. N=1038.

- 60 % af mændene mener, de bliver til muld eller aske. Det gælder 50 % af kvinderne
- 15 % af mændene mener de forenes med deres kære. Det gælder 29 % af kvinderne

Der er en svag tendens til, at jo ældre respondenter er, jo mere tror respondenter, at vedkommende bliver til muld eller aske. Sammenhængen er dog svag og kan skyldes tilfældigheder i svarene.

Der er ingen sammenhæng mellem respondenternes tro på, hvad der sker med dem, efter de er døde og vurderingen af, hvorvidt vi taler tilstrækkeligt om døden i Danmark. Der er heller ikke sammenhæng mellem, hvad de tror, der sker efter døden og deres egen evne til at tale om døden.

Som det fremgår af figuren, har det været muligt for de adspurgte at have andre/ flere overvejelser om, hvad der sker med en, når man dør. Flere har valgt at angive disse andre muligheder. Svarene

viser, at de forskellige opfattelser af, hvad der sker, når vi dør, sagtens kan eksistere samtidig, hvilket nedenstående citat viser:

"Den dag de mister mig, skal de huske, at jeg stadig vil passe på dem og kigge forbi, og at vi alle ses igen i himlen og som nye liv på jorden. Altså at jeg bare er gået lidt i forvejen, og de skal tro på, at jeg har det godt, hvor jeg er og er sammen med afdød familie. Jeg fortæller dem, at de skal se efter tegn på, at jeg er på besøg og at jeg vil gøre alt for at vise, jeg er lige her hos dem, stadig og altid"

Spørgsmålet om, hvad der sker med en efter, man dør, har i det hele taget ført til en del filosofiske overvejelser.

"Jeg tænker ofte på, hvad der skal ske efter døden. Er vi blot væk, skal vi i himlen og møde Gud, eller vandrer vi rundt som ånder? Eller kommer jeg måske til at leve igen på et andet tidspunkt som en anden person? Og det fører til, at det at tænke på døden bliver meget eksistentielt for mig - er jeg ""kun"" et biologisk væsen af atomer og nerver, eller består jeg også af noget MERE - en sjæl, som lever videre, når kroppen forfalder?"

Mest udbredt er en tro på genopstandelse eller paradys (nogle nævner dog Valhal). Herudover er der en del, som tror, at der ikke sker noget, eller for hvem det er uvist, hvad der sker. Der er også repræsenteret en løsere form for tro, hvor "noget" lever videre, selvom *hvad* og *hvordan* er uvist.

Håbet fylder en del for nogle, således at de håber på at gense deres nære, dog uden at udtrykke tro på en bestemt religion eller efterliv. Endelig er der et fåtal, som mener, at deres energier forenes med universet.

"Jeg tror og håber på kødets opstandelse og det evige liv"

"At der findes en større livsenergi i hele universet, som man bliver en del af"

"Der sker ingenting med mig – jeg er jo død"

"En smuk tanke er, at når der lukkes en dør (livet), åbnes der en anden, hvor kun den døde kan se, hvad der er bag ved"

"Ens sjæl lever videre i de mennesker, man har kendt"

"Håber på at blive en skytsengel for dem, der lever"

"Jeg håber, at dette liv blot er en "generalprøve", og at det, der kommer efter, er godt og dejligt, og at jeg bliver genforenet med mine kære. Det er meget svært for mig at tænke på alternativet"

"Min sjæl lever videre, men kroppen bliver til muld"

Der er i de generelle kommentarer sidst i skemaet en del respondenter, der udtaler sig om, at de er mindre bekymrede for døden, men meget bekymrede for tanken om, at der måske ingenting er bagefter dette liv.

"Jeg er ikke bange for selve dødens indtræden, men bliver angst når jeg tænker på, at der MÅSKE ikke er noget efter døden. Tanken om, at der muligvis ikke er noget efter døden, kan "lamme" mig fuldstændigt, og give mig et helt "hul" i maven. Jeg lider i perioder af sygdomsangst, hvor jeg er bange for at få sygdomme, der kan medføre døden - eksempelvis kræft. Når sygdomsangsten tager over, mærker jeg fysiske gener, som jeg tolker til at være symptomer på alvorlig lidelse. Hvis bare jeg vidste, at der var noget godt efter døden/et liv efter døden, og at vi mødte vores kære igen, så vil jeg være rolig"

"Det værste scenarie for mig vil være, at vi efter døden bliver til muld/aske - en meget angstprovokerende tanke"

Troens betydning for, hvad der sker efter døden

Igen er der meget stor forskel på, hvad respondenterne mener, afhængig af, hvor troende og/eller spirituelt et menneske, vedkommende anser sig selv for at være.

Tabel 7.1: Sammenhængen mellem hvor troende og/eller spirituelt et menneske man anser sig for at være og hvad man tror, der sker med en, når man dør. Pct.

	Jeg bliver til muld eller aske	Jeg forenes med mine kære	Jeg tror på reinkarnation	Jeg forenes med min gud
I meget høj grad et troende/spirituelt menneske	19	47	18	54
I høj grad et troende/spirituelt menneske	30	49	18	24
I nogen grad et troende/spirituelt menneske	50	26	10	7
I mindre grad et troende/spirituelt menneske	65	14	10	1
Slet ikke et troende/spirituelt menneske	83	4	3	1

Note: Bemærk at tabellen summerer til mere end 100 % i både række og kolonne. Det skyldes, at krydstabellen er stillet op, således at man får procentdelen, der har svaret "Ja" til de enkelte udsagn om, hvad der sker med en, når man dør. Det var muligt at svare "Ja" til flere udsagn.

Tabel 7.1 viser, at blandt dem, der anser sig selv som i meget høj grad troende og/eller spirituelle mennesker, tror 19 %, at de bliver til muld eller aske, mens 54 % tror, at de forenes med deres gud, og 18 % tror på reinkarnation. Den høje andel, der tror på reinkarnation, findes også blandt dem, der anser sig selv som i høj grad troende og/eller spirituelle mennesker. Som nævnt ovenfor, angav flere i

deres skriftlige svar, at de forventede at komme til Valhal. Blandt dem, der slet ikke anser sig selv som troende og/eller spirituelle mennesker, mener 83 %, at de bliver til muld eller aske.

Opsamling på: Tro

20 % angiver, at de i meget høj grad eller i høj grad anser sig selv som troende eller spirituelle mennesker. Dette har betydning for, hvor ofte respondenterne kan finde på at bede en bøn, føre indre samtaler med større magter eller lign., samt hvorvidt respondenterne får talt med andre om tro, om livet, samt om de ting, der har og har haft betydning. Jo mere respondenterne anser sig selv som troende og/eller spirituelle mennesker, jo mere har de talt med andre om disse emner, og jo mere ønsker de at tale mere med andre om disse emner.

Jo mere respondenterne anser sig selv som troende og/eller spirituelle mennesker, jo mere har de et ønske om at tale med andre om emnet tro. Det gælder for 59 % af dem, der anser sig selv som i meget høj grad troende og/eller spirituelle mennesker, 41 % af dem, der ser sig selv som i høj grad troende og/eller spirituelle mennesker og 22 % af dem, der anser sig selv som i nogen grad troende og/eller spirituelle mennesker.

Det gælder endvidere, at i jo højere grad man anser sig selv som et troende og/eller spirituelt menneske, jo større er sandsynligheden for, at man har talt med andre om tanker og følelser og overvejelser om døden, om det der har eller har haft betydning i livet, at man finder, at vi i Danmark taler for lidt om døden, og at det er meget vigtigt, at vi taler med andre mennesker om det, at vi en dag skal dø.

55 % af de adspurgte mener, at de bliver til muld og aske, når de dør. 22 % mener, de forenes med deres kære, og ca. 10 % tror på reinkarnation eller på, at de forenes med deres Gud. Der er flere, der anser det for muligt, at der sker flere af tingene. Jo mere troende og/eller spirituelle respondenterne er, jo mere tror de på, at de forenes med deres gud eller på reinkarnation. Jo mindre troende og/eller spirituelle respondenterne er, desto mere forventer de at blive til muld og aske. Hvad der sker med en efter døden, er dog en tanke, som mange godt kan være bekymrede for, og en del af de skriftlige svar handler blandt andet om filosofiske spørgsmål, såsom hvad der sker med sjælen, og om vi virkelig blot er væk efter døden.

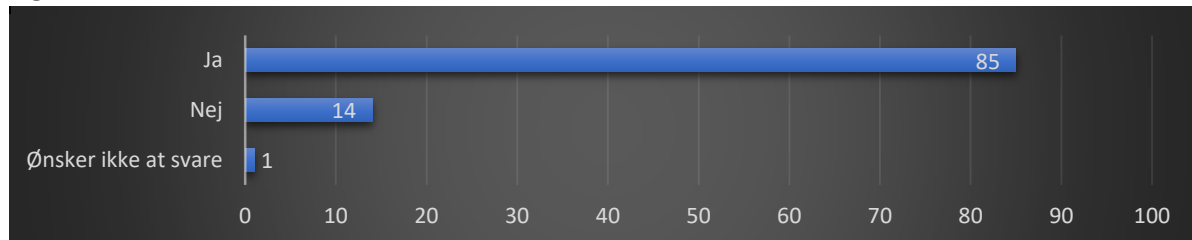
25 % af dem, der i meget høj grad eller høj grad anser sig selv som et troende og/eller spirituelt menneske og 10 % af dem, der i nogen grad, i mindre grad eller slet ikke anser sig selv som et troende og/eller spirituelt menneske, finder det meget vigtigt, at vi taler med andre mennesker om det, at vi en dag skal dø. Endvidere gælder det, at 17 % af dem, der i meget høj grad eller høj grad anser sig selv som et troende og/eller spirituelt menneske og 6 % af dem, der i nogen grad, i mindre grad eller slet ikke anser sig selv som et troende og/eller spirituelt menneske, ofte eller meget ofte har talt med andre om det, at de skal dø en dag.

Kapitel 8: Sorg

Dette kapitel har fokus på at miste og at være i sorg. Der er i disse år et stigende fokus på sorg, og på hvordan det enkelte menneske håndterer sorg. Da sorg er så væsentlig en del af det at miste og måske skal medtænkes i måden, man forbereder sig på og taler om sin egen og sine næres sidste tid og død, er også emnet om sorg relevant at se nærmere på i denne undersøgelse.

Undersøgelsen viser, at 85 % har mistet en eller flere af deres nærmeste.

Figur 8.1: Har du mistet en eller flere af dine nærmeste? Pct.



Note: Dette spørgsmål er stillet til alle. N=1038.

Alder spiller en stor rolle for, om respondenterne har oplevet dødsfald, men allerede ret tidligt har en stor andel af de adspurgte oplevet at have mistet en eller flere af deres nærmeste.

- 71 % af personerne i alderen 18-39 år har mistet en eller flere af deres nærmeste
- 89 % af personerne i alderen 40-70 år har mistet en eller flere af deres nærmeste
- 97 % af personerne, der er over 70 år, har mistet en eller flere af deres nærmeste

De få personer i alderen 70 år+, der svarer nej til at have mistet en eller flere af deres nærmeste, kan ikke beskrives nærmere ud fra de foreliggende data.

- 54 % af dem, der har oplevet at miste en eller flere af deres nærmeste, har let eller meget let ved at tale om emner som døden. 17 % finder det svært eller meget svært
- 43 % af dem, der ikke har oplevet at miste en eller flere af deres nærmeste, har let eller meget let ved at tale om emner som døden. 24 % finder det svært eller meget svært

Der er således en lille tendens til, at en lidt større andel af dem, der har mistet en eller flere af deres nærmeste, finder det let eller meget let at tale om emner som døden i forhold til dem, der ikke har mistet en eller flere af deres nærmeste.

- 9 % af dem, der har oplevet at miste en eller flere af deres nærmeste, har ofte eller meget ofte talt med andre om det, at de skal dø en dag. 45 % har gjort det engang imellem. 46 % har kun gjort det sjældent eller aldrig
- 4 % af dem, der ikke har oplevet at miste en eller flere af deres nærmeste, har ofte eller meget ofte talt med andre om det, at de skal dø en dag. 37 % har gjort det engang imellem. 58 % har kun gjort det sjældent eller aldrig

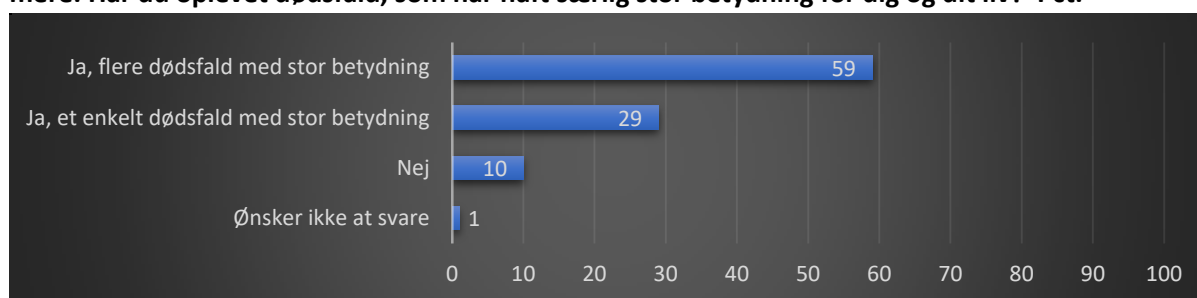
Der er også en lille tendens til, at en lidt større andel af dem, der har oplevet at miste en eller flere af deres nærmeste, engang imellem, ofte eller meget ofte har talt med andre om det, at de skal dø en dag.

Erfaringer med at miste betydningsfulde andre

En ting er at miste en "af de nærmeste", noget andet er at miste personer, der har særlig stor betydning for en. Savnet, det vedkommende gerne ville have talt om samt forberedelsen på det tab, døden medfører, vil være forskellig afhængig af, hvor betydningsfuld personen, man er ved at miste, er for én.

- 59 %, af dem, der har mistet nærmeste, har oplevet, at flere af disse havde særlig stor betydning
- 29 % af dem, der har mistet nærmeste, har mistet én, der havde særlig stor betydning.

Figur 8.2: Nogle personer betyder mere i vores liv end andre. Deres død vil derfor også berøre os mere. Har du oplevet dødsfald, som har haft særlig stor betydning for dig og dit liv? Pct.



Note: Dette spørgsmål er kun stillet til dem, der svarede "Ja" på spørgsmålet: "Har du mistet en eller flere af dine nærmeste?". N= 881.

Alderen har også her stor betydning for, om undersøgelsens respondenter har oplevet at miste mindst en, der havde særlig betydning for dem.

- 40 % i alderen 18-39 år har mistet flere med stor betydning
 - 42 % har mistet én
 - 18 % svarer nej til at have mistet nogen med særlig stor betydning
- 62 % i alderen 40-70 år har mistet flere med stor betydning
 - 30 % har mistet én
 - 8 % svarer nej til at have mistet nogen med særlig stor betydning
- 74 % over 70 år har mistet flere med stor betydning
 - 18 % har mistet én
 - 8 % svarer nej til at have mistet nogen med særlig stor betydning

Yderligere analyse viser endvidere:

- 68 % af dem, der har oplevet flere dødsfald med stor betydning, finder det vigtigt/meget vigtigt at tale med andre om, at de en dag skal dø. 27 % finder det mindre vigtigt eller slet ikke vigtigt
- 51 % af dem, der har oplevet et enkelt dødsfald med stor betydning, finder det vigtigt/meget vigtigt at tale med andre om, at de en dag skal dø. 43 % finder det mindre vigtigt eller slet ikke vigtigt
- 61 % af dem, der har ikke har oplevet dødsfald med stor betydning, finder det vigtigt/meget vigtigt at tale med andre om, at de en dag skal dø. 37% finder det mindre vigtigt eller slet ikke vigtigt

Analysen viser, at en større andel af dem, der har oplevet flere dødsfald af stor betydning, finder det vigtigt eller meget vigtigt at tale med andre om, at de en dag skal dø. Det gælder også en stor andel af dem, der har oplevet at miste en eller flere af deres nærmeste, men ikke dødsfald af stor betydning.

- 11 % af dem, der har oplevet flere dødsfald med stor betydning, har ofte eller meget ofte talt med andre om, at de en dag skal dø. 40 % har sjældent eller aldrig gjort det
- 5 % af dem, der har oplevet et enkelt dødsfald med stor betydning, har ofte eller meget ofte talt med andre om, at de en dag skal dø. 52 % har sjældent eller aldrig gjort det
- 7 % af dem, der har ikke har oplevet dødsfald med stor betydning, har ofte eller meget ofte talt med andre om, at de en dag skal dø. 57 % har sjældent eller aldrig gjort det

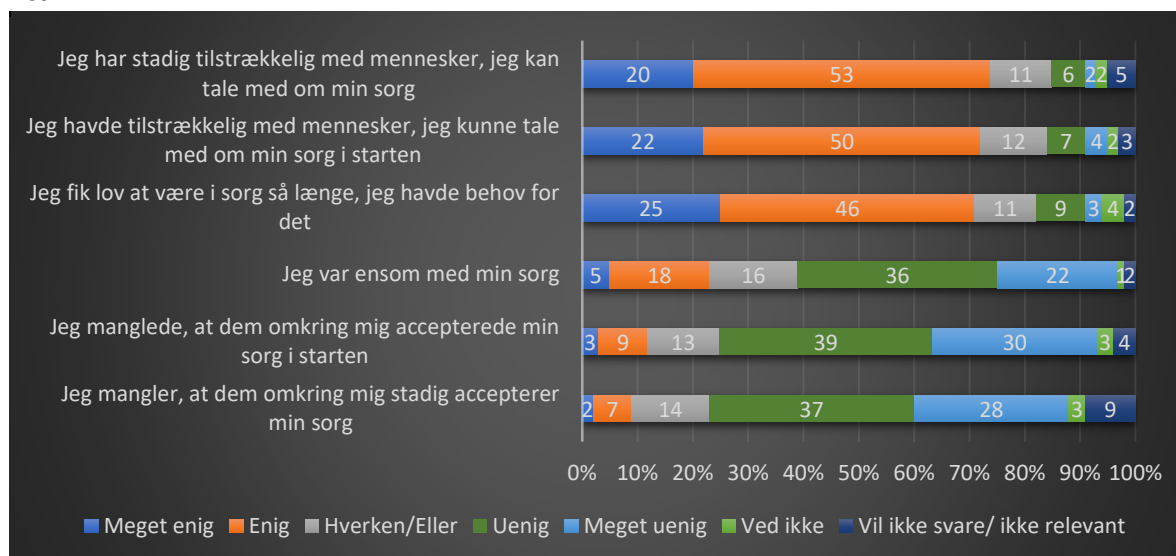
Analysen viser, at respondenter, der har oplevet at miste en eller flere af deres nærmeste og endvidere oplevet flere dødsfald af stor betydning, i mindre grad angiver, at de sjældent eller aldrig har talt med andre om, at de en dag skal dø, end respondenter der enten kun har oplevet et enkelt dødsfald af stor betydning eller ikke har oplevet dødsfald med stor betydning.

Oplevelser af at være i sorg

I spørgeskemaet er der spurgt til seks forhold omkring det at være i sorg: Dels om respondenterne havde og fortsat har nogle, vedkommende kunne/kan tale med om sorgen, dels om vedkommende var ensom med sorgen, dels om sorgen blev accepteret, dels om der fortsat er en accept af, at vedkommende kan være i sorg, dels om vedkommende fik lov at være i sorg, så længe vedkommende ville.

Som det fremgår af figur 8.3, er der en relativ spredning i svarene i forhold til, hvor enige eller uenige respondenterne er i de forskellige udsagn.

Figur 8.3: Tænk på det dødsfald som har påvirket dig mest. Hvor enig eller uenig er du i følgende? Pct.



Note: Dette spørgsmål er kun stillet til dem, der svarede: "Ja" på spørgsmålet: "Har du mistet en eller flere af dine nærmeste?" og samtidig svarede: "Ja, flere dødsfald med stor betydning" eller "Ja, et enkelt dødsfald med stor betydning" på spørgsmålet: "Nogle personer betyder mere i vores liv end andre. Har du oplevet dødsfald, som har haft særlig stor betydning for dig og dit liv?". Se også figur 8.2. N= 781.

Størst andel, der er enige eller meget enige, blandt dem der har mistet en eller flere betydningsfulde personer:

- 73 % er enige eller meget enige i, at de har tilstrækkelig med mennesker, de kan tale med om deres sorg.
 - 8 % er uenige eller meget uenige i udsagnet
- 72 % er enige eller meget enige i, at de havde tilstrækkelig med mennesker, de kunne tale med om deres sorg
 - 11 % er uenige eller meget uenige i udsagnet
- 71 % er enige eller meget enige i, at de fik lov at være i sorg, så længe de havde brug for det
 - 12 % er uenige eller meget uenige i, at de fik lov at være i sorg

Størst andel, der er uenige eller meget uenige, blandt dem der har mistet en eller flere betydningsfulde personer:

- 58 % er uenige eller meget uenige i, at de var ensomme med deres sorg
 - 23 % er enige eller meget enige i, at de var ensomme
- 69 % er uenige eller meget uenige i, at folk omkring dem ikke accepterede deres sorg i starten (af sorgperioden)
 - 12 % er enige eller meget enige i, at deres sorg ikke blev accepteret

- 65 % er uenige eller meget uenige i, at folk omkring dem stadig ikke accepterer deres sorg
 - 9 % er enige eller meget enige i, at folk omkring dem stadig ikke accepterer deres sorg

Som det også fremgår af punktopstillingen ovenfor, skal man (jfr. figur 8.3) være opmærksom på, at udsagnene ikke vender den samme vej. Det betyder, at det i nogle sammenhænge må formodes at være en fordel i forhold til ens oplevelse af sorgen, såfremt respondenterne er "enig". Det kan fx handle om, hvorvidt respondenterne oplevede, at vedkommende havde nok mennesker at tale med om sin sorg. I andre tilfælde må det formodes, at det er en fordel for ens oplevelse af sorgen, hvis respondenterne er uenig. Det kan fx handle om, hvorvidt vedkommende var meget ensom med sin sorg.

Sorg og støtte i forbindelse med sorg er komplekst at måle, hvorfor der er udarbejdet flere spørgsmål, der på forskelligvis søger at indfange denne komplekse oplevelse. Som en måde at arbejde med kompleksiteten, har vi knyttet svarene sammen i en form for indeks, idet de enkelte spørgsmål antages at være forskellige mål for den støtte, man kan modtage i forbindelse med sorg. For at kunne skabe dette indeks, er svarene på alle spørgsmålene vedrørende sorg blevet pointgivet i forhold til, om de enkelte svar formodes at udgøre en fordel for respondenternes oplevelse af sorgen eller ej. Fx blev der givet 0 point, såfremt respondenterne var meget enige i, at vedkommende var ensom med sin sorg og 4 point, hvis vedkommende var meget uenig i at være ensom med sin sorg. I indekset er de givne point blevet lagt sammen til et samlet mål for, hvordan respondenterne har oplevet, at deres omgivelser har håndteret deres sorg over et dødsfald, der har påvirket dem meget¹.

- 17 % har 0-12 point
- 28 % har 13-17 point
- 55 % har 18-24 point

Et højt pointtal betyder, at respondenterne ikke oplevede at være alene med sorgen, havde folk at snakke med, fik lov at være i sorgen og fornemmede, at der var og er en accept af deres sorg. Et lavt pointtal betyder det modsatte. Som punktopstillingen viser, opnår godt halvdelen af respondenterne et højt pointtal, hvilket må tolkes som positivt. Omvendt opnår godt hver femte respondent et lavt pointtal, hvilket kan forstås som, at de fx har savnet accept af deres sorg, har følt sig ensomme med sorgen og/eller har manglet nogen at tale om sorgen med.

Sammenholdes indekset med hvorvidt respondenterne oplever at have svært eller let ved at tale med andre om døden, viser der sig en tydelig sammenhæng.

- Har respondenterne meget let eller let ved at tale om emner som døden, placerer vedkommende sig i toppen af indekset (hhv. 18,1 og 17,3 point)
- Har respondenterne svært eller meget svært ved at tale om emner som døden, placerer vedkommende sig i midten af indekset (hhv. 14, 7 point og 16,5)

¹ Rådgivende Sociologer er opmærksomme på, at et indeks, der er udarbejdet på denne måde, har en række metodemæssige problemer. Blandt andet antager vi, at der er lige langt mellem svarkategorierne, uanset hvilken vej svarene vender, og at de forskellige udsagn, der indgår i indekset, alle kan knyttes naturligt sammen og endvidere bidrage til indekset på lige niveau.

Oplevelsen af at være i sorg er således meget forskellig for dem, der oplever at have henholdsvis meget let og meget svært ved at tale om døden.

Respondenternes køn og civilstand spiller ingen rolle for, om de placerer sig i den høje eller lave ende af indekset. Det gør derimod alder.

- Respondenter under 40 år, placerer sig i toppen af indekset (18,3 point)
- Respondenter på 40 år eller derover, placerer sig i midten af indekset (16,8 point)

Der er således en tendens til, at ældre mennesker oplever nogle af udsagnene vedrørende det at være i sorg knapt så 'positivt' som unge, forstået således, at de i mindre grad oplever at have lov til at være i sorg, at have nogle at tale med, osv.

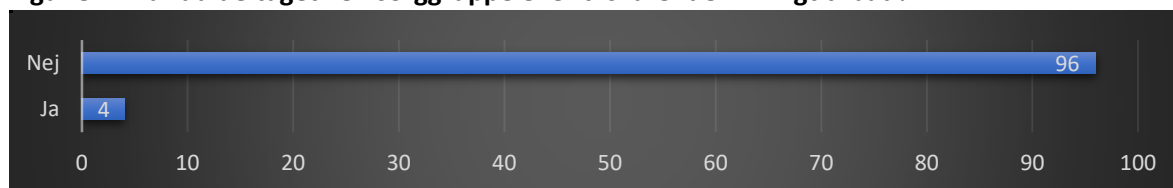
Respondenterne er ligeledes blevet spurgt om, hvorvidt de har nogle at tale med, hvis de har brug for støtte. Kun få svarer, at det har de kun nogle gange, sjældent eller aldrig. Ser man derfor blot på svarene fra dem, der angiver "altid" at have nogle at tale med og "for det meste" at have nogle at tale med, så viser der sig igen en forskel på, hvor på indekset, de placerer sig. Der er med andre ord en forskel mellem de to grupper, selvom begge grupper har nogen at tale om sorgen med.

- Respondenter, der altid oplever at have nogle at tale med, placerer sig i toppen af indekset (18,3 point)
- Respondenter, der for det meste oplever at have nogle at tale med, placerer sig i midten af indekset (16,8 point)

Brug af sorggrupper

Kun en ganske lille andel af undersøgelsens deltagere har deltaget i en sorggruppe eller et tilsvarende frivilligt tilbud. Det drejer sig om 4 %.

Figur 8.4: Har du deltaget i en sorggruppe eller tilsvarende frivilligt tilbud?



Note: Dette spørgsmål er kun stillet til dem, der svarede "Ja" på spørgsmålet: "Har du mistet en eller flere af dine nærmeste?" og samtidig svarede: "Ja, flere dødsfald med stor betydning" eller "Ja, et enkelt dødsfald med stor betydning" på spørgsmålet: "Nogle personer betyder mere i vores liv end andre. Deres død vil derfor også berøre os mere. Har du oplevet dødsfald, som har haft særlig stor betydning for dig og dit liv?". N= 781.

Måder at mindes betydningsfulde andre

38 % af de adspurgte taler jævnligt med andre om den eller dem, de har mistet og 27 % besøger jævnligt gravstedet. 18 % har et sted, hvor de mindes, og 18 % fører indre samtaler med den eller dem, de har mistet. 7 % tænder lys og/eller sætter blomster et bestemt sted i boligen for at mindes. 19 % har ikke en måde at mindes.

"Jeg har lige siden vores 1.ste barn døde (26 år siden) sammen med min kone tændt et stearinlys, hver gang vi har været i en central- eller sydeuropæisk kirke. Det har været mig, der har haft mest behov herfor, dvs. det er altid mig, der tager initiativet hertil"

Figur 8.5: Har du en måde, hvorpå du husker den/dem, du har mistet?



Note: Dette spørgsmål er kun stillet til dem, der svarede "Ja" på spørgsmålet: "Har du mistet en eller flere af dine nærmeste?". Det var muligt at vælge flere svar. N= 881.

Både køn og alder har en betydning for, hvordan respondenterne mindes dem, de har mistet. For køn gælder, at flere kvinder end mænd anvender de nævnte måder at mindes de døde på:

- 45 % af kvinderne taler jævnligt med andre om den/dem de har mistet
 - Det gælder 29 % af mændene
- 25 % af kvinderne fører jævnligt indre samtaler med den/dem de har mistet
 - Det gælder 10 % af mændene
- 21 % af kvinderne har et særligt sted de mindes
 - Det gælder 15 % af mændene
- 10 % af kvinderne sætter blomster eller lys et bestemt sted i boligen
 - Det gælder 3 % af mændene

Der er ikke forskel på kønnene i forhold til, hvorvidt de jævnligt besøger gravstedet eller anfører andre måder, hvorpå de mindes.

For alder gælder, at nogle af måderne at mindes dem, de adspurgte har mistet, i lidt højere grad tages i anvendelse af respondenter, der er 70 år eller derover end af respondenter, der er yngre end 70 år.

- 47 % af dem, der er 70 år eller ældre, taler jævnligt med andre om den/dem de har mistet
 - Det gælder 31 % af dem i alderen 18-39 år og 37 % af dem i alderen 40-69 år
- 35 % af dem, der er 70 år eller ældre, besøger jævnligt gravstedet
 - Det gælder 20 % af dem i alderen 18-39 år, og 27 % af dem i alderen 40-69 år
- 19 % af dem, der er 70 år eller ældre, fører jævnligt indre samtaler med den/dem, de har mistet
 - Det gælder 9 % af dem i alderen 18-39 år og 21 % af dem i alderen 40-69 år
- 12 % af dem, der er 70 år eller ældre, sætter blomster eller lys et bestemt sted i boligen
 - Det gælder 6 % af dem i alderen 18-69 år

Til gengæld har respondenter, der er yngre end 70 år, i højere grad andre måder, hvorpå de mindes den eller dem, de har mistet.

- 11 % af dem, der er over 70 år, har andre måder at huske den eller dem, de har mistet
 - Det gælder 25 % af dem i alderen 18-39 år og 18 % af dem i alderen 40-69 år
- Der er ikke forskel på aldersgrupperne i forhold til, om de har et særligt sted, de mindes den eller dem, de har mistet

Som det fremgår af figur 8.5, har mange af undersøgelsens deltagere angivet, at de har andre måder at mindes den døde på. Rigtigt mange anvender billeder i computere eller fotoalbums eller videoer.

"Finder private videoer frem, hvor de er på"

Billederne behøver dog ikke være fysiske, men kan også være i form af indre billeder og erindringer, ligesom det kan være fødselsdage eller mærkedage, der bringer tankerne om den afdøde frem. Det kan også være særlige ting/genstande, respondenter har arvet, der bringer minderne frem, eller det kan være historier og anekdoter.

"Det fjerne minde holdes vedlige af gamle historier, af nære der alle husker den samme rare varme person, vi har mistet"

I svarene har nogle respondenter uddybet hvilke strategier, de har til at huske og mindes dem, de har mistet. Eksempelvis er der en, der fører indre samtaler, men ikke oplever det er godt nok.

"De indre samtaler er bare ikke gode nok: jeg mangler at blive sagt imod"

Det behøver dog ikke at være i form af egentlige indre samtaler, de afdøde mindes. De afdøde kan også bare "poppe op" i løbet af dage og følge en gennem dagen.

I spørgeskemaet nævnes også spøgelse, som et element, der indgår i den måde, respondenterne arbejder med døden og de døde. Enkelte mindes endvidere de mistede som en guideline for, hvordan de gerne selv vil være og leve livet, eller oplever, at særlige handlinger eller opgaver de udfører, bringer minderne tilbage til den afdøde.

"Jeg har et billede af min farfar i køkkenet. Når jeg kigger på det, mindes jeg ham jo. Men af langt større betydning har det, når jeg befinder mig i situationen, hvor jeg ved, hvordan han ville have handlet (han var meget behjælpelig). Jeg lovede mig selv på hans dødsseng at forlænge ham ved at overtage hans insisteren på at være meget hjælpsom"

Naturen har også en særlig betydning for flere i måden, hvorpå de mindes. Nogle mindes ved at se op på specifikt stjernerne eller mere generelt på himlen, når de skal mindes tidligere afdøde. Andre har særlige dyr forbundet med afdøde. Det kan være fugle, fordi den afdøde var glad for netop fugle, eller fx fordi pågældende dyr viste sig på et afgørende tidspunkt.

"Når jeg ser en sommerfugl, har jeg besøg af min far. Den dag han blev bisat, var der pludselig en sommerfugl, og så var den væk igen. Det synes jeg er en smuk ting. Jeg leder altid efter et spor, når jeg har mistet en kær"

På samme måde nævner en anden et egeren som et tegn på den afdøde. Det at have ritualer og mulighed for at tale om den afdøde og mindes, omtales også på forskellig vis i de skriftlige svar, hvor respondenter nævner, at de håber, at nogle vil mindes dem med glæde og for det gode.

Opsamling på: Sorg

85 % af alle respondenterne har prøvet at miste en eller flere af deres nærmeste, og det gælder 97 % af dem, der er 70 år eller ældre. 88 % af dem, der har prøvet at miste, har mistet en eller flere der var af stor betydning.

54 % af dem, der har mistet en eller flere af deres nærmeste, finder det let eller meget let at tale om emner som døden. Det gælder 43 % af dem, der ikke har mistet en eller flere af deres nærmeste.

Det gælder endvidere, at 54 % af dem, der har oplevet at miste en eller flere af deres nærmeste, engang imellem, ofte eller meget ofte har talt med andre om det, at de skal dø en dag. Det gælder 41 % af dem, der ikke har mistet en eller flere af deres nærmeste.

40 % af respondenterne, der har oplevet at miste en eller flere af deres nærmeste og endvidere oplevet flere dødsfald af stor betydning, angiver, at de sjældent eller aldrig har talt med andre om, at de en dag skal dø. Det gælder 52 % og 57 % af de respondenter, der enten kun har oplevet et enkelt dødsfald med stor betydning eller ikke har oplevet dødsfald med stor betydning.

Adspurgte om deres oplevelse af at være i sorg, angiver en meget stor andel, at de ikke oplevede at være alene med sorgen, at de havde folk at snakke med, fik lov at være i sorgen og fornemme, at der var og er en accept af deres sorg. Analysen viser, at godt hver femte respondent har givet udtryk for i højere grad at have savnet accept af deres sorg, har følt sig ensomme med sorgen og/eller har manglet nogen at tale om sorgen med.

Undersøgelsen viser endvidere, at det er meget forskelligt, hvordan folk mindes. 38 % taler med andre om den afdøde, og 27 % besøger gravstedet. Derudover angiver flere af de adspurgte, at de fører indre samtaler med den afdøde, at de har særlige steder, de mindes og sætter lys eller blomster. Endelig nævner flere af de adspurgte, at de husker afdøde via genstande og billeder, via dyr eller fænomener i naturen, ved en særlig måde at opføre sig på eller ved handlemåder og oplevelser, der bringer mindet om den afdøde frem.

BILAG

Bilag 1: Kvalitative interviews

I starten af undersøgelsen: "Danskernes holdning til at tale om sin egen og sine næres sidste tid og død" blev der gennemført flere interviews med udgangspunkt i dette tema. Interviewene blev foretaget med mennesker rundt i Danmark. Nogle få af disse var fagpersoner i form af enten præst eller bedemand. Flest interviews blev dog gennemført med mennesker, der med forskellige udgangspunkter blev bedt om at forholde sig til det at tale med de nærmeste om deres egen eller nærtstående sidste tid og død. Udgangspunktet for en af de interviewede var, at vedkommende forberedte sig på at skulle udsendes som soldat og dermed på en situation, hvor vedkommende risikerede at komme hjem i en kiste. En anden var pårørende til en soldat, der skulle afsted. En var 88 år. En havde som ung mistet begge sine forældre, og gjort sig mange tanker om nytten ved at tale sammen i perioden op til. På samme vis var de øvrige interviewede i forskellige situationer og kunne bidrage til emnet med forskellige refleksioner. Interviewene var gennemgående lange. I bilaget er et udvalg af interviewene skrevet igennem og reduceret til en form, der snarere berettiger dem til begrebet kvalitative fortællinger, om end de fuldstændig loyalt er et sammendrag af interviewet.

Det er lidt som en pensionsopsparing	75
At skulle planlægge sin egen død	79
Samtale om døden, når kæresten drager ud som soldat	81
Jeg ville tit gerne kunne ringe til Hansen	83
Når man ikke er den nærmeste pårørende	86
At få en tagsten i hovedet – eller tanker om et hospice	87
Bedemand	90

Det er lidt som en pensionsopsparing

Mor i fyrrene, der mistede begge sine forældre indenfor to år, da hun selv var i 30'erne.

Min far var en del ældre end min mor, og vi har nok altid forventet, at han døde først. I stedet blev det hende. Hun døde af kræft for ca. 10 år siden. Min far døde af alderdom – kan man sige – få år efter. Jeg havde plejeorlov til min mor. Min far tog min søster og jeg os af en uge ad gangen, tog ham ud og købe ind osv., og så var der hjemmehjælp.

Den dag, vi fik at vide, at min mor havde kræft, blev vi heldigvis sendt op til en afdeling, hvor der var en super sygeplejerske, der var god til at fortælle min mor, at hun var nødt til at gå hjem og snakke med min far. Sygeplejersken på hospitalet og siden hjemmeplejen var gode til at stille nogle spørgsmål, så vi kunne få talt om nogle ting, lagt nogle planer, organiseret de praktiske ting. De fik os til at indse, at vi havde brug for at stille spørgsmål til, hvorvidt hun ville skrives op til hospice, hvem der kunne tage sig af hende, hvad der var vigtigt for hende at nå osv. Sygeplejersken og hjemmeplejen tog fat om nogle af de ting, som kan være svært at få sagt, når man sidder dér i situationen, for hvem er det lige, der skal sætte sig ned og tage den rolle på sig i familien, når alle er lige hårdt ramt?

Og det var jo virkelig svært at tage den samtale for min mor, for min far fastholdt jo til det sidste, at han bare håbede på, at hun ville blive rask igen. Jeg tror, min mor syntes, det var svært ikke at have

ham at tale med. Jeg tænkte også meget over, hvad der ville ske, når han opdagede, at hun døde af sin sygdom! Men efter at hun var død, og jeg kørte ham hjem, sagde han straks til mig, at han nok skulle klare det, og at han sagtens kunne bo alene. Så det viste sig, at han jo havde tænkt over en masse af de ting, og han var sådan set forberedt på det. Han havde bare ikke villet snakke om det.

Jeg syntes, at det var svært at gøre meget for mine forældre i situationen. Det gør det nødvendigvis heller ikke nemmere, når mennesker bliver syge og ældre. Og der er jo også meget gennem årene, der ikke er kommet ud. Noget af det skulle jo have været på plads længe inden, for de ting kan sidenhen stå i vejen for andre meget vigtigere samtaler, uanset at mine forældre havde det godt sammen.

Men altså – da mor døde – viste det sig så også, at hun jo ikke havde fået talt om nogle af de ting, som virkelig gjorde ham ked af det. Hun havde givet menighedsrådet lov til at lægge deres familiegravsted ud som græs, da de lavede om på kirkegården. Hun har jo været sikker på, at hun skulle dø sidst og forholdt sig til, at det var hende, der skulle gå og passe stedet. Men det blev i stedet ham. Og han var ked af, at der ikke var en grav. Så vi måtte ikke plante. Min fars tanke om at finde en sten ude på marken var ikke mulig. Vi måtte ingenting. Jeg stod og tudede foran menighedsrådsformanden, men min mor havde skrevet under og det var fem år siden. Jeg kunne ikke spørge hende om hvorfor. Måske har hun endda sagt det til min far, uden at han kunne huske det. Nu er der en lille sten i græsset, men jo ikke et egentligt sted.

Min mor har – før hun blev syg – nogle gange talt om tilværelsen efter min far. Det gjorde hun især, når nogle af de personer, de kendte, blev alene. Så tænkte hun over, om hun kunne blive boende og klare stedet selv osv. Det var en bekymring, hun havde. Jeg tror også, hun har gjort sig en del tanker om, at hun jo – fordi hun var meget yngre end min far – havde regnet med at være den, der skulle passe min far. Og det kom hun ikke til. Jeg tror, hun følte, hun svigtede. Så hun sagde til mig – kort før hun døde – at jeg jo godt kunne blive ved at være på plejeorlov. Det havde jeg ikke megen lyst til at sige ja til, men jeg talte med min mand, som mente, at det skulle jeg bare sige ja til, hvis det gav hende fred i sindet.

De gange, jeg tog mig tiden til at køre min far til et foredrag eller en udstilling, var jeg glad for det. Set i bakspejlet ville jeg ønske, jeg havde gjort det mere. Jeg gjorde det tit først efter at have været hele vejen rundt om følelsen af at være irriteret, sur og bitter. Især nu hvor jeg ved, at det faktisk ikke var så mange år, jeg fik sammen med ham. Det sidste ½ år, hvor han ringede om tusind ting, ofte om aftenen eller op i mod en weekend, nåede jeg at tænke – ”Jamen bliver det ved at gå, og hvad skal der ske, hvis det ikke bliver ved at gå....?”. Vi nåede dog aldrig at tale om, hvad der skulle ske med ham. Det ville han slet ikke diskutere, og det blev så heller ikke nødvendigt. Måske er det ok og helt rimeligt ikke at tale om det, når der ikke er brug for det, og det var ham så meget imod. Så måtte vi vel have diskuteret det, hvis det blev aktuelt.

Min far ville altid gerne fortælle, så jeg kendte mange ting. Jeg står dog nogle gange med en ting, hvor jeg tænker: ”Ok, jeg har denne her ting, men hvorfor har min far gemt den?”. Men alt i alt oplever jeg, at jeg fik talt meget med ham.

Sådan forholder det sig ikke helt med min mor. Måske også fordi forløbet var så voldsomt og pludseligt, og hun havde det rigtigt dårligt i perioder. Vi havde nogle rigtig hyggelige tidspunkter sammen. Min søster og jeg besluttede at rydde lidt op i nogle billeder, og så sad vi og talte om nogle af de gamle billeder og fik derigennem snakket om nogle ting. Vi skrev også lidt ned af min mors historie, fordi min søster sagde, at der var dele af min mors liv, hun ikke kendte så godt. Men vi

nåede ikke særligt langt. Vi havde nok snakket mere, hvis hun havde været rask i længere tid. Måske kunne vi også have haft glæde af nogle af de bøger, man kan få. Vi har f.eks. givet min mands mor sådan en bog, der hedder: "Farmor, fortæl om dit liv". Og hun er meget ordentlig og har udfyldt den og leveret den tilbage igen. Det havde hun det fint med, men selvfølgelig er det også "bare" et spørgsmål om at give sine erindringer videre, så det er jo egentlig meget positivt. Jeg har tænkt på, om jeg selv ville kunne have lyst til at udfylde en bog på nuværende tidspunkt, og det tror jeg egentlig ikke, jeg ville have noget imod. Men altså – jeg har min yngste søns version af barnets bog liggende og har ikke fyldt den ud endnu, selvom han er 10 år. Det vil jeg nok koncentrere mig om først...

Jeg tog "Bogen til mine kære" hos bedemanden en af gangene, jeg var der. Den har jeg ikke fået skrevet i, men jeg kunne sagtens. At skrive den slags ting ned om min begravelse føles helt abstrakt. Og jeg tror, det er en god ide at tage stilling til, om man vil brændes, hvilke salmer man ønsker osv. Det kan være nemt for de pårørende, at der er taget stilling til de ting. Jeg er der jo ikke, så på den måde kan jeg være ligeglad. Altså, jeg husker jeg stodovre hos blomstermanden, da min mor lige var død, og skulle tage stilling til, hvilken farve blomster jeg gerne ville have. Og jeg havde det lidt sådan: "Hallooooo, der er ingen hjemme, jeg er ligeglad, men skal jo træffe et valg". Så det er godt at snakke om det og skrive det ned, og at give de efterladte lov til at ændre i ens ønsker, hvis de føler dybt for det.

Jeg tror, de professionelle har en virkelig vigtig rolle i forhold til at få sikret, at folk tager de vigtige snakke. De behøver ikke deltage, men de skal bruge lejligheden til at gøre opmærksom på, at samtalen er vigtig. Jeg har tænkt, at man måske skal tænke lidt på det som en pensionsopsparing. Der er godt at have forholdt sig til, inden det skal bruges, uden at man behøver at vælte rundt i det hver dag. Det er godt, at ens bankrådgiver presser én ud i nogle situationer og siger, at man skal oprette en livsforsikring, for ellers får man ikke et kreditforsikringslån.

Men det ændrer ikke på, at det er svært at sætte sig og sige: "Nå, men tak for dejlig mad og for kaffen. Skal vi ikke, når vi nu har en aften sammen, lige sætte os og snakke om, hvad der skal ske, hvis du: 1) Bliver syg 2) Hvor vil du gerne begraves 3) Hvordan skal vi dele arven, så vi lige kan få det overstået". Også fordi, det jo ikke lige overstås, for man skifter jo tit mening, så hvor tit skal man tage det op? Men de der bøger, jeg snakkede om, kan måske hjælpe til, at man får taget nogle samtaler. De rummer et bredt spektrum af temaer, og så kan man vælge, hvilke der er vigtige.

Vi snakkede meget om, hvor meget vi skulle fortælle vores børn. Den yngste var alt for lille til noget. Min ældste vidste, at mormor var syg, men vi sagde ikke til ham, at hun ikke blev rask igen. Når han spurgte, hvornår hun blev rask, sagde vi, at vi ikke vidste det. Jeg har siden tænkt en del over, om vi skulle have taget den der snak med ham, og hvad ville han så have gjort. Noget af min måde at agere på handler også om mine egne oplevelser, fra jeg var barn. Det var i 80'erne, som jo var svære år, men der skulle udfyldes selvangivelse, og det var dystre miner og papirerne ud på bordet, og de rev sig i håret, og det var svært og min mor talte med bekymring om, hvis hun blev fyret, og var der mon penge til at lave bilen.... Og jeg har sidenhen tænkt, at mine børn simpelthen ikke skal involveres i problemer på den måde. De skal ikke gå og bekymre sig, for de kan ikke gøre noget ved det alligevel. Det kan da godt være, at de som voksne kommer og siger, at de følte sig udenfor, og at vi talte for lidt med dem om den situation osv.

Jeg har også tænkt over, at vi har indrettet os sådan i mange familier, at vi først opdager det med alderdom og død, når vi lige pludselig står i det med vores forældre. Ofte har vores forældre fungeret som et beskyttende lag, der har holdt os væk fra alle de der sammenhænge. Man kommer uforberedt frem til beslutningerne om, hvornår man skal sige, at det ikke går længere, at en person bor hjemme. De diskussioner har man sjældent hørt på eller deltaget i som yngre person. Man oplever det ofte først i ret høj alder, når det er et familiemedlem helt tæt på, og man bliver ligesom aldrig rigtigt trænet i det.

Selvfølger er der også ting, vi ser forskelligt på, eller hvor vi har hvert vores perspektiv. Der er ting, min søster gerne vil tale om, hvor jeg har det sådan: "Kan du nu ikke bare lade det ligge!". Min mor og moster havde også ting, da min mor var syg. Min moster havde ting fra barndommen, hun gerne ville vende med min mor, og min mor havde det sådan: "Jeg orrrker ikke at snakke mere om det. Nu må det stoppe".

Jeg læste forleden om "Den svenske bevægelse", der handler om, at man skal rydde op, så børnene ikke skal gøre det. Men hvor mange gør det? Og jeg tænkte også på – selv efter at have ryddet op i mine forældres og især min fars mange ting: "Hvor klinisk skal det være? Hvor meget skal forældrene fjerne alle spor af, at de var der?". Min mands mor er i gang med at rydde op i sin lejlighed og på loftet. Og så meddeler hun engang imellem, at nu har hun smidt dét og dét ud. Og der kan man jo ikke så godt sige til hende, at dén ting eller dén ting havde man sådan set glædet sig til at skulle arve.

Man kan godt hjælpe samtalen med at stille rammer op. Hvis man er enige om at ville snakke sammen. Jo flere tilbud, der er til at understøtte samtalen jo bedre, for det er svært at sætte sig ned bare at gøre. Igen er det godt med de professionelle og bøger og pjecer. Hos os fik vi også stor hjælp af præsten. Ikke mindst min mor. Jeg hører også til dem, der synes kirkens ritualer er gode. Det kan man se med dem, der ikke er kristelige eller vil bruge kirken. Jeg har været til et par af den slags begravelser uden kirkelig støtte og konstateret, at det stiller ret store krav, hvis man skal opfinde noget nyt i en situation, mens man selv er i krise.

Som en del af det med at snakke om døden og naturliggøre, har jeg det sådan, at jeg synes, at den måde, man driver kirkegårde på i Danmark, er barsk. Ovre på de sandede jorde i Jylland mener jeg, at det kun er 10-15 år, der er gravfredning. Derefter skal man betale – og betale rigtig meget – for man har aftalt, at det ikke kan være rigtigt, at andre mennesker via kirkeskatten skal betale folks gravsteder. Så den, der ejer det stykke jord, skal betale fuld pris, og det er nemt 3000 kr. pr. år, for et rigtigt gravsted. Det er meget, hvis man er pensionist. Og 10-15 års gravfred er meget lidt. Der nedlægges gravsteder i disse år over én kam, og det synes jeg er deprimerende og forarmende og forargende. Altså, det betyder da noget, at vi kan køre igennem den by eller den og så stoppe og tilse en lille gren af familien på kirkegården, og fortælle vores børn lidt om dem, og et øjeblik føle, at her hører vi også lidt til. Og man ved, hvor de er. Man har et lille anker. Vi taler jo også lidt om døden, når vi taler om dem, der gik bort. Naturliggør i stedet døden, og det med slægt skal følge slægt og at vi selv er en del af den cyklus. I England gør man det helt anderledes. Når kirkegården er fuld, eller man ikke begraver flere på det sted, lader man den bare springe i skov. Men det kan vi ikke herhjemme på grund af den der ordentlighed. Jeg ville da egentlig hellere have, at graven groede lidt til, og så kan man gå hen og skrabe lidt mos fra, og så er den der endnu. Hellere det, end at den bare er væk.

At skulle planlægge sin egen død

42-årig person. Indrullet i hæren i ½ år.

Jeg vidste ikke, da jeg besluttede mig for at ville ind i militæret, at jeg skulle i gang med også at tale om min mulige død. Faktisk tænkte jeg ikke meget over det, da det skete. Jeg var meget rationel. Det var én blandt mange ting, jeg skulle igennem. Det var i forvejen så hårdt. Jeg skulle udover så mange grænser. Så derfor blev det at tale om døden på mange måder bare én ting blandt mange. Jeg tænkte i situationen næsten mere over at være i gruppen – at vise, at jeg kunne klare det og begå mig, end jeg tænkte på, om jeg havde lyst til at tale om døden og hvad konsekvenserne af det kunne være. Jeg ville ikke vise, jeg var bange, selvom jeg vidste, at det er noget menneskeligt at kunne vise følelser. Det at tale om, at man kunne dø af at skulle afsted, var bare én blandt mange ting. I hvert fald når jeg var på arbejde.

Det var noget andet at skulle hjem til min kæreste, som jeg kun havde kendt i meget kort tid – og fortælle om, at vi også sammen skulle igennem den proces med at tale om, at jeg altså kunne dø af at skulle afsted. Min kæreste var meget imod, at jeg skulle afsted, men støttede mig fuldstændig. Men det var hårdt. Vi grinede, men vi græd også sammen, da jeg skulle fortælle om, hvordan begravelsen skulle foregå. Det var også mærkeligt, for det var MIN begravelse, vi var i gang med at planlægge.

Der var ikke noget, vi ikke fik snakket om. Vi kunne have fået hjælp fra mit arbejde, men jeg ville ikke vise svaghed og behøvede ikke hjælp. Der er en slags bog – den er også offentlig på forsvarrets hjemmeside – hvor man skriver, hvilken kiste det skal være, hvilken salme, hvilken blomst. Jeg har en anden religion med mig, så jeg måtte selv kontakte min kirke og gav nummeret på kirken til min kæreste, så min kæreste vidste, hvem der skulle ringes til, og hvem der vidste, hvordan begravelsen skulle foregå, hvis jeg døde. Det føltes af lidt meget sådan at planlægge sin egen død i detaljer, men det var nødvendigt, for der var den risiko, at jeg ikke kom hjem. Vi fik at vide, at der var fredeligt dernede, og at der ikke havde været dødsfald blandt det personale, som jeg tilhørte, de sidste 4 år, men der var jo en risiko. Hvis det var helt fredeligt, skulle vi jo ikke afsted. Der var jo en grund til, at vi skulle afsted.

Da vi talte om min død, kom vi også til at tale om min kærestes død. Eller det var mig, der spurgte. Min kæreste havde nogle tanker om blandt andet, at hun ville ligge på de ukendtes grav. Det var jeg ked af, og jeg overtalte min kæreste til, at hvis vi fik børn, ville jeg gerne have et rigtigt gravsted, så vi kunne komme på besøg. Det var vigtigt for mig, at vi fik snakket om det. At jeg ikke bare tog afsted og kom hjem i en kiste. Min familie var imod, at jeg tog afsted i starten. Men altså... For 6 år siden mistede jeg min svoger, og jeg har mistet begge mine forældre. Jeg ved, at døden er en hård proces, og jeg ville ikke gøre det mere besværligt for min familie, end det var. Jeg ville ikke have, at de skulle til at tænke over, hvad jeg mon gerne ville have, der skulle ske. Der er jo mange ritualer, og de ritualer klarer mange ting, men de skulle ikke til at tænke over, hvem der skal inviteres og hvor osv. Jeg ville også gerne have en lidt anden musik med nogle af de mere moderne sange osv.

Det betød noget for mig at have i disse snakke, fordi - forstå mig ret - at så tænkte jeg, at der var styr på det. Det gav mig ro, at praksis var på plads. Så skulle min kæreste og min familie ikke tænke mere over det. Og så har vi ikke talt mere om det.

Det første, vi skulle, i processen med at tale om vores (altså os, der skulle afsted) mulighed for at kunne dø, og hvad der så skulle ske med os, var, at vi mødtes alle sammen, inden vi tog afsted. Det gjorde vi tre gange, hvor vi talte om, hvad vi skulle udfylde og bestemme og vi hørte om, hvad der var

begrænsningerne - forsvaret har også sine begrænsninger. Alle de formaliteter skulle være på plads. Så det skulle vi skrive i det første af tre breve. Alle breve skulle underskrives. Og så bliver de opbevaret, til man kommer hjem – eller ikke gør. Så i det første brev beskrev jeg alt det praktiske, såsom hvilken sang og kiste og flag. Og det andet er til ens familie. Og det tredje er især, hvis der er børn og arv osv. De skulle udfyldes alle tre. Men det er især det andet brev, jeg tænker på. Altså, det var jo i praksis mere end ét brev. Jeg skrev et brev til alle mine søskende. Det var hårdt! 2 af mine søskende har fået brevene og 2 har ikke, fordi jeg ikke syntes, det gav mening, da jeg fik brevene tilbage ved hjemkomsten. Min ene bror har gjort så meget for os, og han skulle vide, hvor meget han betyder for mig. Så jeg gav mit brev til ham og jeg gav et til den ene af mine søstre. Men ikke til de andre.

Og så skrev jeg et brev til min kæreste, som jeg lagde frem, da jeg kom tilbage, men min kæreste har ikke lyst til at åbne det. Det ligger der, men det bliver ikke åbnet. Jeg kan godt forstå det, for da jeg skrev det – lige der hvor jeg skulle afsted – var det meget ubehageligt for min kæreste, tror jeg. Lige så ubehageligt som for mig. Jeg bad faktisk min kæreste om at åbne det, for at vise, hvad der var i det. Jeg tænker måske også, det kunne være godt, hvis det blev læst, men jeg synes ikke, jeg skal blande mig i det, hvis viljen ikke er der. Hvis jeg omkom – eller bortkom hedder det – så havde jeg tænkt meget over nogle ord og sætninger, som jeg gerne ville have, at min kæreste læste, fordi det måske ville have gjort processen lettere, fordi min kæreste så ville vide, at det var noget, jeg havde valgt at skrive og ting, jeg ønskede, at min kæreste skulle vide. Jeg tror, at min kæreste ville have læst det, hvis jeg var død, for så var det det sidste, der var tilbage af mig. Eller det håber jeg, ville være tilfældet. Min kæreste sagde til mig, at det ikke vil blive læst, men at det stadig eksisterer. Måske bliver det læst om 10-20 år.

Men jeg oplevede, at selvom vi begge var bange, og selvom min kæreste var imod, at jeg skulle afsted, så bragte hele oplevelsen af at skulle tale om døden os tættere på hinanden. De sidste måneder før, jeg tog afsted, kom jeg hjem ca. kl 17, og så snakkede vi og snakkede til kl 22. Fire timer hver dag. Vi snakkede om alt.

Det har da gjort meget ved mig at skulle tale om det at risikere at skulle dø derude i den situation. Dø skal vi jo. Og jeg vil hellere være den person, jeg er, den person der har talt om de her ting. Ingen tvivl om det. Af mange årsager. Jeg er blevet mere accepterende. Ikke fordi jeg ikke kan være ked af det, men jeg har fået det tænkt igennem. Jeg kan nøjes med det mere simpelt. Det at jeg satte mig ned for at forklare, hvordan min begravelse skulle være, hvem skulle inviteres, hvor skulle det være, hvem skulle betale alt det der, det var det bedste, jeg gjorde. Og jeg havde det godt med at tale med en om det. Det var godt at kunne tale med min kæreste om det. Det var stort for mig alene. Jeg er stadig bange. Men hvis jeg skal dø i dag eller i morgen, har jeg det sådan, at der ikke er noget, der er vigtigt for mig at opnå. Altså, der er stadig steder, jeg gerne vil se, og ting jeg gerne vil gøre, men det er lidt sekundært. Jeg er tilfreds.

Det er så svært med døden. Vi forstår den ikke. Du kender ikke tidspunktet eller årsagen. Den kommer bare og banker på din dør. Da min svoger skulle dø, vidste vi det godt, for han havde kræft. Men han vidste det ikke. Vi som familie sagde det ikke til ham. Lægerne sagde så til os, at vi skulle fortælle det, og han var et helt andet menneske, efter han havde fået at vide, at han skulle dø. Han var gladere, kan man godt sige, så det var godt, at han fik det at vide. Han havde fem børn. Men jeg snakkede ikke med ham. Jeg følte ikke, at jeg kunne. Jeg ved ikke, hvem han talte med, og det var også i den sidste fase. Jeg talte heller ikke med min søster. Jeg talte med min kusine og bagefter lidt om minder. Men jeg talte ikke med min søster. I dag ville jeg gøre det forskelligt..

Jeg ved ikke, om jeg ville kunne råde mine venner til at tage samme snakke om døden, som jeg gjorde. Altså, jeg ville føle, det var for privat at sige til dem, at de skulle overveje dette. Og måske er det også for følsomt. Hvis jeg ikke skulle afsted med hæren, ville jeg heller ikke have gjort det selv. Så ville jeg have talt om noget andet. På den måde har jeg ikke behov for at høre om død. Jeg har heller ikke fortalt mine venner, at jeg var igennem den proces, hvor jeg talte om døden.

Er jeg det samme menneske? Hrmmm ... Jeg blev spurgt om: "Hvad vil du gøre, hvis du dør?". Det er ikke mange, der bliver spurgt om det og tager stilling til det. Det har gjort noget ved mit liv. Og jeg kan stadig mærke den oplevelse af at være afsted, og at det har gjort noget ved mig - selv her to år efter. Jeg kan tænke på – jeg er ikke den samme som før. Og det at tale om min død handlede lidt om noget praktisk men satte også gang i meget andet. Det er jo meget følsomt. Jeg har aldrig hørt nogen i min familie sidde og snakke om, hvordan de gerne ville have det, hvis de skulle dø. Jeg ville heller ikke bare kunne tale med alle. Hvis jeg pludselig skulle dø, ville der være nogen, der ville være vigtigere for mig at tale med. Jeg kunne ikke bare tale med hvem som helst. Det er jo ikke bare praktisk. Det er meget større end det. Der ville være ting jeg gerne ville drøfte – ting jeg ikke har nået, ideer og ønsker.... Det er ikke bare emnet død, man skal have snakket om.

Samtale om døden, når kæresten drager ud som soldat

Kæreste til soldat

Det virkede meget fjernt, at jeg skulle tage stilling til, at min kæreste kunne dø indenfor den nærmeste tid i egenskab af at blive udsendt som soldat. Det er jo ikke noget, man tænker over til daglig. Har man haft et ældre familiemedlem, der bliver syg, kan man tænke, at det bærer hen i retning af døden. Men så kommer der en hjem, som er frisk og ung og beder om, at man skal tage stilling til, at vedkommende måske ikke kommer hjem igen efter at have været udsendt. Det var uvirkeligt. Jeg kan huske, at jeg ikke kunne lade være med at blive ked af det, men det handlede nok også om, at man bliver skubbet lidt ud over kanten i forhold til det tryghedsforum, man normalt er i. Så jeg røg helt derud og skulle pludselig tage stilling til, hvad min kæreste gerne ville. At skulle stille det spørgsmål til en, der er sund og rask er sært. Det, vi skulle snakke om – fik jeg at vide – var, hvad min kæreste ønskede praktisk osv., såfremt hjemkomsten blev i en kiste. Jeg kneb lige en tåre. Jeg havde det sådan, at jeg mente, at vi lige måtte sætte os ned, for det var tungt. Rigtigt tungt. Men da vi havde fået den del overstået, var det ikke svært at tale om, da vi først havde fået hul på det.

Min kæreste fortalte mig så om sine tanker og beslutninger, og jeg kunne egentlig bare sige ok! Og jeg kunne så sige til min kæreste, at jeg var glad for, at vi havde talt om det, for jeg ville have det værre, hvis jeg stod i en situation efterfølgende, hvor jeg ikke vidste, hvad min kæreste gerne ville og ikke ville. Det var rart at vide det på forhånd. Det skabte noget ro. Umiddelbart var det ikke svært at tænke på at efterleve det, min kæreste bad om. Det drejede sig om nogle særlige forberedelser og ceremonier, der skulle afholdes. Og det lød fremmed for mig, men vi havde en åben dialog, og min kæreste fortalte, hvorfor det betød noget, og det var fint for mig, for så forstod jeg forklaringen, og vidste hvad jeg gik i møde. Jeg spurgte meget ind til min kærestes familie, som jeg knapt havde mødt endnu, og om de ville acceptere, at jeg kom og ville deltage i deres ritualer, hvis – gud forbyde det – vi skulle komme dertil. Og det havde vi en fin snak om, for de ved, jeg findes, og vi har haft en fin dialog, så jeg følte mig tryk ved at være velkommen.

Organisationen, min kæreste skulle afsted med, havde også godt styr på det, var gode til at give råd og vejledning, gode til at sige til folk, at "Det kan godt være, det er hårdt, men gør det, for vi ved, at

det vil lette arbejdet efterfølgende for de efterladte". Jeg tror godt, at man som pårørende må lade være med at deltage i dette stykke forberedelsesarbejde før udsending, men de opfordrer meget til, at man deltager. Og jeg tror, det er vigtigt. Man får talt ud om nogle ting, og om ikke andet tror jeg da, at man går styrket ud i den sidste ende, når man som par har haft disse ting oppe og vende. Man lærer at se hinanden på en ny måde. Vi havde bare snakken meget tidligt i vores forhold, og det er tungt stof, men det har ikke skadet os. Jeg ville ikke have været den foruden, for det havde været meget værre, hvis jeg havde stået i situationen, hvor min kæreste ikke var kommet hjem, og vi ikke engang havde haft disse snakke. Så havde jeg følt mig endnu mere fortabt.

Jeg har ikke selv gjort mig særlige tanker om, hvad jeg gerne vil, når jeg skal herfra. Faktisk har jeg ikke tænkt på det trods min snak med min kæreste. Jeg ved, at jeg vil brændes, og enten have en mindeplade eller på de ukendtes. Det, synes jeg, er genialt godt. Der er et sted at gå hen, men du slipper for alt det pompøse. Det er et sted, hvor jeg kan mindes. Der er ingen grund til et gravsted. At min kæreste ligger på en anden plads, gør mig ikke det fjerneste.

Hvis man føler behov, skal man ikke være bange for at tage snakken. Det er ikke noget, der skal være et tabu. Eller noget man skal vente med, til man er på det alleryderste. Jeg har bare ikke selv haft behov for at tage den snak med min familie, min kæreste eller min mor, men det kan da være, at der kommer et tidspunkt, hvor jeg gerne vil have det på plads.

Jeg har mistet min far for snart 11 år siden. Han havde talt med min mor om, hvad han gerne ville, og det gjorde det da lettere for os, og det er en måde, jeg godt kunne finde på at anvende selv. Min far ville ikke have et gravsted. Han ville i de ukendtes grav, så han ikke lå os til last. Der, hvor han er, kan man dog sætte en mindeplade, så man ved at, dér ligger urnen, men det er så også det eneste, og så bliver der slået græs henover den plade. Det er meget enkelt. Der gik vi på kompromis. Han fik ikke et gravsted, men vi fik en plade, så vi har et sted, hvor vi kan sætte en buket blomster og vide, at det er der, han ligger, for vi har selv sat ham der.

Hvis jeg bliver spurgt, er mit bedste råd at sige, at man skal tale sammen. Jeg var meget tæt knyttet til min far, da han døde, blandt andet fordi vi havde talt meget, men jeg har det super godt med, at vi ikke havde noget usagt. Det må være slemt, hvis der er ting, man ikke får sagt. Så vi brugte meget tid på at tale sammen, mens han var syg. Meget var sagt, og vi talte også om banale dagligdagsting, hvor vi snakkede om: "Kan du huske...". Det samme gjorde jeg med min mor, da min far var død. Jeg kan ikke fortælle præcis, hvad vi talte om, for det står hen i det uvisse. Men vi talte og det er også mit bedste råd til venner og kolleger i situationen, at de bare skal huske og tale og lade være med at brænde inde med det. Det var den måde, jeg bearbejdede på – talte og talte om hvad jeg huskede og følte.

Der er mange måder at sørge på. Jeg hænger ikke over min fars grav. Men jeg mindes ham på mange måder. Og jeg ved, hvor han ligger. Jeg kan stadig blive ked af det, når jeg tænker på min far. Også bare når jeg sidder her. Han er stadig en del af mig, men det har jeg det egentlig meget godt med, for det viser bare, at jeg elskede ham, og at han lever i mig.

Mit behov efter min fars død er ikke at tænde lys, sætte varmluftballoner op osv. Det kan de andre bare gøre. Man kan godt sige til den, der bliver tilbage, at man har det og det ønske – fx at de hvert år tænder et lys. Men så må det være op til de efterladte, om de vil efterleve det. Det må være op til dem, der er tilbage, hvordan de vil huske én. Det må være op til de efterladte at mindes, og dermed om det skal være med de varmluftballoner, den afdøde ønskede sig, eller om de efterladte sætter sig

med en kop kaffe. Jeg roder personligt med nogle ting, som min far og jeg plejede at lave sammen og tænker på, at min far lærte mig de her ting. Og det er min facon.

Jeg synes ikke, at det skal være et tabu at tale om døden, men det er sjovere at tale om livet, sjovere at tale om, hvad vi skal ud og lave og tænke på alt det, man har lavet. Men måske det ændrer sig, hvis man kommer i en situation, hvor man ikke har nået det. Men jeg tror, uanset hvad, at de pludselige dødsfald, der kan komme, ikke er nogle, man kan eller skal forberede sig til. De vil altid komme, så man står og tænker på, hvad pokker man gør herfra. Man ved ikke, hvad man forbereder sig til. Jeg har ikke talt særligt med min kæreste om alle de her praktiske ting, for jeg regner med at skulle være her mange år endnu. Men vi sætter os og skriver testamente og taler også om det med at være organdonor. Jeg vil gerne donere selv, fordi jeg blev så taknemmelig over de mennesker, der havde doneret blod, der gav min far et par dage mere. Så tænk, hvad et par organer kan gøre. Men det vil da være svært, hvis de pårørende står med en person, der vil donere organer, og de pårørende ikke vil. Så er det godt, at man har talt om det. Man kan jo også se at Kongehuset også har talt om det. Så man vidste, at Prins Henrik ville brændes og have spredt halvdelen af asken og begravnes i Fredensborg. Det er jo godt at vide det, så man ikke bliver kremeret og lagt i Roskilde.

Jeg ville tit gerne kunne ringe til Hansen

Mand på 55 år der har haft HIV gennem mange år.

I går fortalte jeg nogle venner, at jeg i dag skulle tale om døden, og hvad de kom til at tænke på. Og den ene sagde mor og den anden sagde far. Det, de nævnte, er dét, der er meget nært, selvom forældrene er døde for længe siden. Det var ikke ord som hospice, der kom op.

Min far døde i 2010. Han var født i 1921 og blev 89 år. Han var åndsfrisk, men hørte efterhånden ikke så godt. Og så blev han blind på det ene øje, og så begyndte det efterhånden også på det andet øje. Til sidst kunne han ikke se særlig godt.

Han var ude for at blive tjekket på hospitalet. De skulle tjekke, om der var noget med hans nyre. Vi havde lige været ude og besøge ham. Vi var lige kommet hjem derudefra efter vores besøg hos ham, da min bror ringede og sagde, at far var død. Det var helt sådan: "Hvad fanden skete der lige her?". Han var jo frisk nok, da vi gik derfra, men lidt træt.

Jeg oplevede, at far gennem de sidste tre år før han døde, egentlig var sådan lidt ... mæt af dage. Han kunne ikke komme ned og morgenbade mere, han kunne ikke cykle på sin trehjulede cykel hen og hente rødvin i Kjær og Sommerfeldt. Vi snakkede om det. Hjernen fungerede og kroppen fungerede, men det at han ikke kunne høre og se... Der var ikke så mange venner tilbage heller.

Mest husker jeg engang i sommerhuset, hvor han var træt, et år eller to før han døde. Han lå inde i sengen, og jeg så på ham og tænkte pludselig på, om han var ved at lukke ned, for det kunne jeg godt forestille mig, at han kunne. Men så vågnede han lidt, og så sad jeg og strøg ham over hånden, og der snakkede vi om, at han følte sig mæt af dage. Som jeg kendte Hansen – den måde han var og levede ... jeg ved ikke ... jeg kunne ikke forestille mig, at han var bange for at dø. Men jeg spurgte ham aldrig.

Min far kom på plejehjem, fordi mor skulle derover. Han kunne ikke bo alene med sit syn. Min fars dødsfald var det sværeste. Vi lignede hinanden så meget, og han var den sidste, der var tilbage i det gamle led. Al fortid stoppede med ham. Der var ikke nogen at gå tilbage til. Set i bakspejlet er der nogle ting, jeg gerne ville have spurgt ham om. Han har indspillet sine erindringer. Dem fik min bror

optaget på bånd. Det svære ved, at de begge to er væk er, at man ikke kan spørge bagud. Altså hvad skete der egentlig da det ene eller det andet... Der er ting, som jeg ikke har tænkt over før, der dukker op nu. Jeg kan gribe mig i at tænke, at jeg lige vil ringe til Hansen, og så at: "Nårh nej – det gør du ikke". Historien er væk. Far var enebarn og min mors ene onkel var død og den anden døde tre måneder efter, så det var hele familien, der lukkede ned på samme tid.

Da min far døde, græd jeg meget. Mest til begravelsen. Jeg var helt færdig. Jeg tudede og tudede. Og det havde jeg det fint med. Der var ikke noget at gøre ved det. Jeg vidste ikke, at jeg ville reagere sådan. Det var ikke noget, jeg havde forberedt. Mine brødre græd mindre, og vi talte aldrig om det. Min paptante ringede til mig, efter min onkel var død, for at takke mig for, at jeg havde været mig selv ved begravelsen. Hun havde tænkt meget over, hvordan det ville være at sidde oppe ved sin mands kiste. Hun oplevede sig selv meget som kontrolmenneske, men jeg havde vist, at det gjorde ikke noget at give los. Hun havde set det og blev derfor ikke bange.

En måned efter min far døde, fik jeg en depression. Jeg havde ingen energi, begyndte at tude på gaden, jeg kunne ikke mere og fik en sygemelding. Jeg ved ikke, om det var efter min fars død, om alt der ligger gemt i én blev overophedet. Og måske også hele arvesituationen. Der er mange ting, der ligger gemt i os og mellem os. Og nogle ting blev også sværere. Men det kunne nok ikke være undgået. Jeg har aldrig prøvet at have det sådan, som jeg havde det efter min far. At være så magtesløs. Jeg kunne ikke orke noget. Jeg tudede bare. Hvor kommer det fra? Det skete i januar, og jeg var tilbage i starten af juni. Og jeg røg på lykkepiller. Og psykolog, men det gjorde mig ikke så meget klogere. Og jeg tog forbi arbejde en gang om måneden. Sagde: "Hej", hørte hvordan det gik, og af og til tudede jeg.

For nylig, da vi skulle ud og rejse, og min mands søster lige var død, så sagde jeg til min mand, at vi lige måtte sætte os ned og finde ud af, hvad vi skulle gøre med lejligheden og formuen osv. Hvem skal have og ikke have. Der var to eller tre dage, til vi skulle rejse, og så satte vi os og fik aftalt, hvem der skulle have lejligheden. Og vi fik underboen og overboen til at skrive under. Jeg ved ikke, hvorfor det pludselig kom op, men det var helt ok for os begge....

Altså, vi sidder jo ikke ved et middagsselskab og snakker om, hvorvidt vi har skrevet testamente. Eller jo... det kan vi godt finde på, men det er da virkelig undtagelsesvist. Men vi har bare os selv og ingen børn, og mange af vores venner har heller ikke børn, så vi kan godt finde på at sidde og snakke om det med arv og den sidste tid og så videre.

Man kan ikke sige, at vi altid har talt om døden, men den har altid ligget der. Da jeg fik konstateret HIV i 1985, var det første, jeg gjorde at tage op på fars arbejde og fortalte ham om, at jeg havde fået HIV. Egentlig var jeg ikke så ked af det. I hvert fald ikke i starten. Det var uvirkeligt, for det var så nyt med den sygdom. I slutfirserne – to år efter – begyndte det at bundfælde sig, fordi de andre (dem fra klikken), og fra bøsse miljøet, begyndte at falde fra. Og de lignede jo kz-fanger. Når jeg havde svedeture og tynd mave – som var de eneste indikatorer på sygdommen, der var i starten, så tænkte jeg på, om det var nu. Men jeg var ret meget pragmatiker. Men jeg var også kun 22 og havde fornemmelsen af, at hvis det skulle ske, ville det ske. Jeg havde jo set alle mine venner, der døde. Unge, skind og ben, blinde. Jeg ved ikke, om jeg var forberedt, men jeg havde set, hvad der kunne ske.

Det at være åben om døden gjorde, at jeg to-tre gange sagde til far, at jeg gerne ville give ham de der piller, så han ikke kom til at ligge som grønsag. Jeg ved godt, at det måske kunne give mig en betinget dom, men så var problemet heller ikke større. Det ønskede han ikke, men det var vigtigt for mig at

sige det og høre hans holdning. Vi snakkede bare om, hvad det værste ville være – at man bliver lam, kommer ud for en ulykke. Hvad der er livskvalitet. Så vi snakkede om det med, at jeg ville give ham piller, så han kunne slippe for den sidste tunge ende. Anden gang, vi snakkede om det, var et stykke tid efter den første, fordi der var ting, der havde ændret sig. Han kunne ikke se mere osv., så jeg ville høre, om hans holdning havde ændret sig. Det havde den ikke, men jeg ville gerne vide det. Jeg har også talt med min mand om det, og vi er også enige. Det er udefinerbart, hvornår det er uværdigt at leve videre, men der er et tidspunkt, hvor det kan være det rette tidspunkt. Og vi vil gerne gøre det for hinanden, og det er en dejlig garanti. Om det så sker ved jeg ikke, men det er vores aftale.

Da jeg fik HIV, talte jeg om det til hele familien og vennerne. Det gjorde jeg, fordi jeg havde behov for at få det ud. Det gjorde egentlig livet lettere, at jeg var åben om dette meget livstruende. Ikke fordi jeg ikke har grædt. Jeg har grædt meget. Det var en forløsning. Det er jo en slags samtale at græde. At kunne åbne op for det man føler.

Jeg tror i det hele taget, at vi har taget mange samtaler – min mand og jeg. Der er ikke noget, jeg mangler rigtigt at tale om. Jeg kan måske tænke over, hvad han vil, hvis jeg pludselig er væk – vil han sælge sommerhuset? Men jeg er jo død, så egentlig er jeg ligeglad. Alt det med at skrive mit liv osv. ned, har jeg ikke brug for.

Jeg vil gerne begraves. Det er så smukt at være til begravelser. Og jeg har besluttet for længe siden, at der skulle stå et statement på min gravsten. Nu kan der jo ikke stå: "Døde af AIDS", men jeg elsker at gå på kirkegårde. De fastholder på en eller anden måde også historien. Så der skal måske stå "Døde med HIV". Det var den hemmelige sygdom, og er den til dels fortsat. Det er måske også noget med, hvad man føler, man lover hinanden – hvis den ene nu dør længe inden den anden og der kommer ny partner til, og hvor skal man så ligge?

Jeg husker en begravelse – i et kapel – hvor vi fik udleveret tuscher, og så skulle man skrive på kisten. Det var lidt grænseoverskridende, men da jeg var kommet i gang, havde jeg det sådan: "Det er genialt". Det føltes umiddelbart som skændsel af en kiste, men hvorfor er det egentlig det?

Men børn er jo super gode at tale med. De tramper jo afsted: "Adr, jeg vil ikke ned til ormene" og "Av, jeg vil ikke brændes". De tænker ikke over, hvad man spørger om eller ikke taler om. Men jeg har snakket med en del forældre, fordi der er en tendens til, at børnene ikke skal med til begravelser eller med ind og se den døde bedstemor. Og jeg tror, at noget af kimen til vores distance til døden starter der. Jeg var selv meget gammel, før jeg så et dødt menneske. Det går fra, at børnene ser den levende bedstemor, til at man bare som barn får at vide, at bedstemor ikke er der mere. De ser ikke den døde og oplever ritualerne. Jeg tror ikke, det er et overgreb, hvis man viser dem, hvad det handler om. At det handler om døde mennesker og følelser. Og at det er naturligt. Der er også noget med, at jeg ikke har været så tit til begravelse. Det var bedsteforældrene, så alle vennerne i en bestemt periode, og så forældrene og det næste bliver vel så vores generation. Så der er lange perioder uden død og begravelse. Man kommer helt ud af vanen.

Når man ikke er den nærmeste pårørende

Kvinde 54 år. Mandens bror døde ved en ulykke. Sorgen over den døde, når du ikke er den nærmeste.

Min mands bror havde i en lang periode været gift og levet noget distanceret fra resten af familien, da han og hans kone mest koncentrerede sig om at være sammen med hendes venner og familie. Vi som familie distancerede os måske også noget til dem som par, for vi var ikke så vilde med hende. Vi sås dog af og til, og det var altid en kæmpe glæde at være sammen med ham. Han var sød og rar og levende, snakkede og vidste en masse om mange ting.

Efter mange år med lidt spredt kontakt, hvor han var savnet i sit fravær, blev han pludselig skilt. Dermed begyndte vi at se mere til ham, fik flere rare timer, så ham få ny kæreste og folde sig ud, trives og blive gladere. Han og min mand var virkeligt tætte og mange var aftenerne, hvor vi sad med vin til sent og diskuterede videnskab, børn, familien, bagning og ølbrygning (som nok var den disciplin, han mestrede dårligst). Han var vigtig og blev i den tid endnu vigtigere for min mand og de øvrige søskende som bror, for forældrene som søn og for sine børn som far. Han var også vigtig for alle os, der stod i næste række. Ikke fordi han var et helt unikt menneske, men han havde mange kvaliteter og var nærværende i sin kontakt.

Og så døde han. Lige pludselig. Få år efter at vi havde fået ham tilbage. Det var et chok for os alle. Et tab af de helt store, hvis man kan tillade sig at sige, at nogle dødsfald kan fylde mere end andre. Og jeg savnede ham så meget. Jeg savnede at kunne ringe op og spørge om råd, invitere ham over, grine med ham. Mens han var levende, havde jeg en andel i ham. Han gav mig en andel af sig. Da han døde, blev han til nogle andres. Han tilhørte familien, der ikke rigtigt havde overskud til at dele ham. Han var jo død, så der var i forvejen for lidt af ham. Da han døde, oplevede jeg, at blive en der skulle støtte alle dem, der havde mistet. Min mand først og fremmest. Forældrene. Børnene. De øvrige søskende. Når de brød sammen, var jeg en skulder, en kop te, et måltid mad, en der sørgede for. Jeg holdt hans nye kæreste i hånden, og vidste at hun havde mistet meget. Jeg holdt min mand i hånden og forstod, at han havde kæmpe sorg Jeg holdt i hånden hele vejen rundt. Jeg så på min mands bror, før kisten blev lukket og var så vred. Eller ked af det. Jeg følte ikke, at der var nogen, jeg kunne fortælle til, at jeg også var fuld af sorg. Der var ikke nogen, der kunne bære det oveni deres eget. Og deres kom jo i første række. Jeg havde ikke ret til sorgen. Jeg havde jo ikke mistet på samme måde. Jeg vidste inde i mig selv, at det var sådan det var eller kunne opfattes – at min ret ikke var den samme som de andres. Og jeg vidste, at de andre mente som jeg. Jeg havde ikke ret til at tage sorgen fra dem, der virkelig havde mistet. Jeg skulle støtte op om deres sorg.

Problemet havde været mindre, hvis vi havde følt sorg på samme måde. Hvis jeg kunne tale om min sorg lidt på distance uden at vise, at det var min sorg, jeg talte om, samtidig med at jeg kunne få lov til at tale om savnet af ham på den måde, jeg havde behov for det. Men mit behov var ikke deres behov. Jeg havde lyst til at tale om alle de ting, han sagde og gjorde, finde fotos frem, lytte til hans stemme på optagelser og se små feriefilm, han var med på. Jeg havde lyst til at se, hvor han var død – få et billede af stedet, der ikke – som i min hjerne – var domineret af mørke og regn og alt der var ondt og trist men af det lys og den smukke natur, som jo var på det sted, han døde. Min svigermor bearbejdede hans død ved at tale om alt muligt andet end ham. Hun ville have mig til at høre på en udsendelse, hun havde optaget fra radioen, dengang min mands bror var 7 år. Jeg forstod, at hun var nødt til at anlægge den distance til ham. At hun måtte starte med at huske ham siddende på slagbænken og høre på en radioudsendelse, som hun stadig havde på bånd. Vi så på naturfotos, hun havde taget på ture, hvor han og hans børn havde været med, eller hun læste op fra bøger, hun

havde hørt ham og hans første kæreste læse op af sammen. Jeg forstod, at hun måtte starte der. Men jeg kunne ikke holde det ud. Min mand satte al sin energi ind på gravstedet. Hvad skulle der være på det? Hvilke planter var vigtige? Hvad mindede om broren? Vi diskuterede og gik ture og hentede planter i naturen. Igen forstod jeg det filter, min mand anlagde i sine tanker for at kunne arbejde med at have mistet. Jeg forstod, at han måtte arbejde med sin sorg gennem ophold i naturen, et sted han og broren havde til fælles. At gå i naturen var på så mange måder fint – også for mig, men bearbejdningen var ikke min. Det var hans behov for at tale om sorgen. Ikke mit. Ligeledes var det med børnene. De savnede på hver deres måde svarende til deres alder. De snakkede og gentog og råbte og græd. Det var overvældende og sørgeligt og næsten ubærligt. Endnu mere når man som voksen forstår dødens endelighed.

Min oplevelse har fået mig til at tænke en del over ejerskabet til døden og sorgen. Hvem ejer sorgen? Hvor mange er der plads til i sorgen? Hvem har ret til en del i den døde? Det var ikke sådan, at jeg ikke talte med nogen om min sorg. Jeg talte med min familie i et vist omfang. Og med mine venner. Jeg fortalte om tabet, og hvordan han var død. Mange gange. Men de kendte ham jo ikke.

Der er nu gået 15 år. Jeg savner stadig min mands bror næsten hver dag. Jeg ser ham sidde på en trappe i køkkenet, mens vi taler sammen om alt muligt. Jeg tænker stadig på, hvor gerne jeg ville kunne ringe op til ham og spørge ham om råd. Jeg går rundt om hans gravsted. Eller jeg taler lidt med ham i tankerne. Det er egentlig nok ham der – via min tankesnak – ved mest om, hvor savnet han er. Hvor svært jeg har det med, at han døde, og at jeg aldrig kunne tale med nogen om det.

Måske var det min mands brors død, der gjorde mig dødelig. Jeg husker, hvordan det med at blive dødelig ramte mig, og jeg oplever, at der er en "mig" før og efter, at jeg forstod, at jeg dør en dag. Det tænkte jeg ikke over før min mands brors død.

At tale om den sidste tid. Jeg synes det svært at sige, hvad der er den sidste tid. Hans sidste tid med os var nok efter skilsmissem, hvor vi på sin vis fik ham tilbage. Vi fik talt om så meget – men nu altså ikke døden. Jeg ved ikke rigtig, hvad der er den sidste tid. Jeg ved dog, at hvis jeg havde vidst, hvornår min mands bror skulle dø, ville jeg ikke have brugt tid på at snakke med ham om døden – udover måske enkelte praktiske ting. Jeg ville have haft travlt med at leve og opleve. Suge alt det liv ud af ham, han havde. Og så ville jeg have taget alle snakke om ham og til dels med ham bagefter. Jeg manglede bare et forum at tale med om ham, da det kom så vidt. Da det kom dertil, var det ligesom ikke mig, det handlede om. Det synes jeg var svært – det synes jeg faktisk stadigvæk, uden at turde love, at jeg selv ville have overskud til at huske dem, der står i anden række, den dag det er mig, der står i forreste række til et væsentligt dødsfald.

At få en tagsten i hovedet – eller tanker om et hospice

Kvinde 88 år. Enke. Har oplevet at miste flere nære personer

I min familie har vi aldrig haft psykisk sygdom tæt på kroppen. Ikke, at vi ikke kan være mærkelige, men jeg har aldrig skullet forholde mig til psykisk sygdom. Så jeg tænkte ikke på min mand som meget syg, selvom jeg da godt kunne mærke, at han blev mere og mere deprimeret. Derfor tænkte jeg heller ikke over det, da han en morgen, hvor han skulle på arbejde, kom ind og satte sig på sengekanten og kyssede mig meget inderligt farvel. Faktisk synes jeg bare, det var lidt hyggeligt at få al den kærlige opmærksomhed. Det var jeg ikke så vant til, at han gjorde. Ikke, at han ikke var kærlig, men det var bare meget kærligt. Jeg stod op lidt sent, og tilfældet ville, at jeg fandt hans afskedsbrev.

Og endnu mere tilfældigt var det, at jeg fandt ham i en skov et stykke derfra, hvor han havde skåret begge sine håndled op. Det var rent held, vi nåede at finde ham. Bagefter – et stykke tid senere – måtte han have en plastikoperation for at skjule arrene på håndleddene. Han var sådan set åben nok. Han gik rundt til alle naboer, som vi havde det meget fint sammen med, og hilste på, viste sine håndled frem – der var i bandage og fortalte, at han var tilbage. Men reelt talte vi aldrig siden om det. Vi fik aldrig talt om det, at han forsøgte selvmord, og at han kunne være død af det.

Det samme gjaldt 10 år senere, da han fik kræft. Det sidste år, før han døde, lå han herhjemme. Men vi talte aldrig om det, at han skulle dø. Vores ene søn sagde hele tiden, at nu måtte vi tale sammen. Men min mand ville ikke, og jeg havde det nok egentlig sådan, at det var egentlig meget rart, at han ikke havde lyst til at tale. Men altså – der var jo nogle ting, jeg godt ville have styr på. Og måske var der også noget, han gerne ville fortælle. Men det længste, han strakte sig til, var at sige: ”Hvis jeg en dag får en tagsten i hovedet, så skal du vide sådan og sådan”. Og så fortalte han mig om praktiske ting. Han vidste godt, at han skulle dø af den kræft, han havde. Det føler jeg mig meget overbevist om, men han ville ikke snakke om det. I stedet sagde han noget andet – noget, der kunne ske for alle eller snarere – noget, der var virkelig hypotetisk såsom at få en tagsten i hovedet, og på den måde fik vi talt lidt om det, der skulle ske, efter han var død. Jeg savnede ikke noget, vi skulle have talt om. Jeg synes, vi var meget åbne og fik talt om mange ting. Ikke om døden, men om det vi havde behov for at tale om. Jeg havde ikke brug for at dvæle ved det. Jeg havde brug for viden om nogle papirer, og det klarede vi så ved at tale om tagsten. Så vi havde en god og fredelig tid sammen. Vi havde ikke noget skjult, noget der skulle afklares.

Jeg passede mit arbejde i den periode, mens han lå herhjemme. Men jeg var meget om ham. Indtil min kloge svigerdatter spurgte, hvorfor jeg ikke havde tillid til, at mine to voksne sønner kunne tage sig af deres far. Hun fik sagt til mig, at de havde brug for at have timer med deres far, og at jeg skulle have tiltro til, at det kunne de godt klare. Det var meget klogt, for selvfølgelig havde de brug for tid sammen. Så de fik talt med deres far. Jeg ved ikke, hvad de gjorde, men de fik afklaring.

Jeg har haft nogle meget tragiske dødsfald rundt om mig. Min ene veninde lå på hospice. En vidunderlig kvinde. Hun var helt afklaret. Så det var ikke svært. Men det var svært at komme på hospice for mig de første gange. Jeg følte, det var sådan et stort offer. Jeg var bange – jeg kunne ikke lide at komme derind. Det var for tæt på. Men hun var afklaret, og vi kunne sidde og grine og tale om sange og hendes begravelse. Gennem månederne blev jeg mere og mere vant til at komme på det hospice. Men det var også svært at finde plads til ind imellem og specielt til sidst, for jeg ville jo ikke komme og bryde ind i samværet med familien. Men hun var jo syg igennem mange måneder. Selv til sidst nåede jeg at få talt med hende, nåede at sidde hos hende, mens hun var på det sidste, få strøget hendes hånd og sagt nogle vigtige ting til hende. Og jeg kunne høre hendes vejrtrækning ændrede sig. Jeg tror bestemt, hun hørte mig. Selvom hun var langt væk. Da jeg forlod hende sidste gang, var jeg meget berørt. Meget udmattet. Så jeg satte mig lidt udenfor hendes rum. Sad i det hospice, hvor hun havde brugt så meget af den sidste tid. Det sted, jeg havde frygtet at komme i starten. Og pludselig tænkte jeg, at det at være på et hospice kunne være en smuk ting. Der var sådan en ro og hele stedet emmede af afklaring. Så jeg kunne pludselig føle, at det kunne være et godt sted. Jeg oplevede en ro til at tale om døden der, med min veninde, selvom jeg egentlig nok må sige, at jeg er ret bange for døden. Den er jeg bange for. Det er det mest rigtige at sige, at jeg også er bange for alt det, der skal gå forud. At opleve en situation med at nu skal jeg scannes for det, og om en uge skal du scannes for det andet, og hvad viser de næste tests. Det er en slags usynlig fjende, jeg

er bange for at skulle stå overfor. Men naturen giver mig meget. Da jeg gik ned og så erantis og vintergækker sidste år, tænkte jeg på, om jeg mon ville se dem igen næste år. Og så næste år – i år – tænkte jeg: ”Jo, fanden gale mig, jeg fik set dem igen”. Naturen giver mig bare så meget. Jeg glædes.

Mine børn og jeg kan ikke tale om døden. Jeg kan godt finde på at sige, at hvis jeg lever næste år, så skal vi altså nå det ene eller det andet. Og det vil de bare ikke høre på. Selvfølgelig lever du, siger de. Men jeg mener det faktisk. Det er ikke sikkert. Og det vil jeg egentlig gerne kunne sige højt. Men det er svært. Men jeg har andre, jeg taler med. Min gode veninde har en søn, der er meget syg. Meget syg. Hende taler jeg meget med om døden, hun er en god veninde og sønnen – der er en voksen søn – taler også meget om det. Jeg er også vinterbader. Og vi mødes meget og taler tæt sammen. Flere af os er ældre, og nogle er ikke, men der er tit noget at tale om: Mennesker vi har mistet eller er ved at miste. Det er et tæt sted at tale om mange ting. Også om døden.

Jeg har endnu en meget god veninde. Og hun har skrevet alt ned om sin begravelse og det hele. Og salmer og... og hun fortæller mig, at det er så godt for hendes børn, for så er alt på plads, og jeg sidder bare og tænker: ”Nå”. Jeg har slet ikke brug for at gøre det. Eller se i bøger som min sidste vilje og alt det. Og mine sønner ved i hvert fald, hvilke salmer jeg godt kan lide. Det er Weyse og Ingeman. Det ved de begge to, og hvad de så ellers vil gøre med mig – om de vil brænde mig eller begrave mig... Det må være op til dem. Men jeg har sagt til dem, at de skal have noget rigtigt godt gravøl. Og gerne med udsigt ud over vandet. Det er lige min ånd. Og hvis de drikker noget champagne, er det også lige min ånd. Så meget har jeg da tænkt mig om i forhold til begravelsen. Og så skal tårerne flyde – det har jeg sagt. Men jeg skriver altså ikke noget ned. Jeg har ikke tænkt over noget, nogen skal have. Det skal de nok finde ud af, jeg har set dem samarbejde før. Det skal nok gå.

Sommetider ser jeg mig rundt i hjemmet og på alle tingene og så tænker jeg på: ”Åh, nej – alt det, de skal igennem”. Men jeg er også et rodehoved med bunker. At de skal igennem alt det. Men jeg vil jo også gerne leve i mine ting. Så noget må de tage sig af. Jeg har fx mange ting fra min mor, som hun gemte. Jeg har sange og taler fra mine oldeforældres fester. Og en dagbog fra min oldemor. Håndskrevet. Måske vil mine børn synes, det er sjovt, og der er mange lignende ting, og måske er det sjovt? Nogle gange har jeg lyst til at smide det væk. Men fx havde jeg nogle gamle tunge møbler, hvor min mor havde broderet sæde og ryg til. Og jeg kunne se mine forældre sidde i de møbler, og var alligevel så træt af dem, men synes også de var svære at smide væk. En dag havde jeg en veninde på besøg, som fik mig til at give slip på disse møbler. Og tænk – så ville mit barnebarn gerne have dem. Han synes, det var vildt fede møbler. Det fedeste skrivebord. Så tænk, hvis jeg bare havde ryddet det ud. Og han er lykkelig. Det er en god måde at få overleveret tingene på.

Apropos oprydning. Jeg har også tænkt over, om man kan bruge mig som organdonor. Jeg havde egentlig tænkt, at man ikke kan bruge sådan en som mig. Men så var der en sygeplejerske, der sagde, at det kan man da sagtens. Har du stær, blev jeg spurgt. Men nej, det har jeg ikke, så man kan åbenbart sagtens bruge mine linser. Og mine nyrer og flere andre ting. Det kom egentlig bag på mig. Så jeg har ikke meldt mig til registret, for jeg troede ikke, at man kunne bruge det gamle lort. Men det kan jeg jo nå endnu.

Bedemand

Ejer sin egen forretning med en ansat. Tidligere ansat i sundhedsvæsenet med erfaring fra sygehus, plejehjem mm.

Der er ingen, der ser annoncer om bedemænd før den dag, de har brug for det. Jeg sidder her hver eneste dag og uge og siger goddag. Folk ser det ikke, før de har behov for det.

Man kan gå ind på fx min hjemmeside, og trække formularen vedrørende min sidste vilje ud, og udfylde den. Der er nogen, der gør det, men jeg vil sige, at der ikke mange. Der er også en del der ringer og snakker om disse ting, og jeg fortæller dem, at de skal tale med de personer, de tror skal overleve dem. Det er ikke nødvendigt at lave et helt scenarie om, hvordan man gerne vil det efter døden, hvis man så giver ens pårørende dilemmaer. Det er meget in i tiden, at man skal iscenesætte sig selv, også efter døden. Jeg kan være lidt i tvivl, om det er godt. Jeg ser nogle gange pårørende, som får nogle dilemmaer, fordi mor ønsker noget helt andet, end de havde forestillet sig, og hun har ikke fortalt dem det. Så kan jeg opleve, at de pårørende sidder i en situation, hvor den afdøde har nogle ønsker, mens de efterladte sidder i en situation og må erkende at: "Den sang har jeg det altså svært med." Jeg synes, man skal passe på med at give sine pårørende den slags dilemmaer. For det er dem, der skal leve videre.

Det prøver jeg også at sige til folk, for det er meget in, at man skal skrive "Min sidste vilje", og man vælger sange og alt muligt. Jeg havde et ungt par, hvor konen skulle dø. Hun havde et kræftforløb. Han vidste udmærket godt, hvad hun ville, og det accepterede han bare. Men da hun så var død, og han skulle efterleve det, fik han det svært med det. Især noget af det hun havde bedt om. Det er jo berøringsangst også, og ønske om at stå ved sine ord: "Jeg vil jo heller ikke... Hvis det er hendes sidste vilje, så vil jeg selvfølgelig støtte op om at..." eller: "Nu har mor skrevet det, så skal vi respektere det." Hvis det først er skrevet, så har folk utrolig svært ved ikke at respektere det.

I det omfang jeg kan, når de har tid til at komme til mig i perioden før døden, prøver jeg at spørge: "Sig mig, har du det godt med den sang?" Og kommer de pårørende efter dødsfaldet, støtter jeg dem altid i hvordan de har det og siger, at den afdøde vil tilgive. Man kan jo ikke tænke sig til det at miste. Man kan godt have en masse idéer, men man kan ikke forestille sig det. Forestille sig hvordan det vil være for den efterlevende. Derfor synes jeg, man sådan skal passe på. Jeg er ikke bange for at sige: "Jeg synes, du skal følge det, der er godt for dig, for det er dig, der skal leve videre med at have en god afsked. Jeg er sikker på, at vedkommende vil tilgive dig. Altid. Det er jeg sikker på".

Men de pårørende kan godt have det svært: "Nåå, kan vi godt det? Vi skal jo respektere...". "Ja, men jeg tror ikke, din pårørende har tænkt på, at hans ønsker kunne berøre dig på den måde". Jeg har også selv haft skrevet mine ønsker ned. Som ung i sundhedssystemet, hvor jeg passede mange kræftpatienter. Jeg sagde hver dag, når jeg kom hjem: "Jeg vil gerne det og det." Så sagde min søn: "Kan du ikke skrive det ned, mor?". Det har jeg smidt væk, fordi dengang var jeg et andet sted i mit liv. Derfor skal man tage det op til revision hver 5. år, fordi der sker jo noget med os i et livsforløb.

Folk ringer. Det er meget få, der bare kommer ind. Jeg er den første. Tit har de ikke engang talt med præsten. De ringer til bedemanden. Og afhængig af om det er nogle meget tragiske dødsfald, eller det "bare" er mor, eller det er forventet dødsfald, og mor er måske 95. Det er jo vidt forskelligt, hvordan man kommer ind. Men selvom hun er 95, så er det jo ikke bare hvilken som helst. Så er det min mor, der dør. Men de er jo et andet sted, end hvis det er folk, som har oplevet noget dybt tragisk eller et uheld. Eller folk der har taget livet af sig selv.

Jeg har en hel spiseseddel, vi får udfyldt. Så vi kommer omkring, hvad de vil have mig til at hjælpe med. Mange siger: "Jeg har ingen erfaring." Det er med dødsfald, som det er med alt andet, at der får man erfaring, og det bygger man videre på. Derfor siger jeg også tit, hvis det er familier, og der er børn: "Lad børnene være med, fordi de får også erfaring. Så starter de ikke samme sted næste gang". For de fleste er blevet holdt ude af døden og det praktiske i vores kultur. Man beskytter jo sine børn langt hen ad vejen. Det prøver jeg virkelig på. At få de her børn inddraget. Fordi barndommen ikke er et beskyttet værksted. Og børn sørger også. Det kan godt være de sørger på en anden måde. Det er ikke 14 dage siden, at jeg havde en her i byen, hvor der var et barnebarn på 12 år. Hun ville gerne med ind og lægge mormor i kiste. Det synes hendes mor bestemt ikke, at hun skulle være med til. Hun sagde: "Vi går bare lige derud". Den der pige, hun blev ved med at stå i døråbningen. Så sagde jeg: "For mig må hun gerne være der og jeg synes faktisk, det er vigtigt, fordi hvornår får hun det at se igen?". Fremfor at man gør sig en masse forestillinger. Hvordan flyver mormor fra sengen over i kisten? Vi kan ikke beskytte vores børn mod døden. Det kan vi ikke. De vil opdage død i livet på et eller andet tidspunkt i deres liv. Jo bedre rustet de er... Det er jo det, vi gerne vil med vores børn. Vi vil gerne have robuste børn, der får nogle erfaringer. Jeg bliver også spurgt: "Kan vi godt tage dem med til begravelse?" - "Ja, hvis det er sunde og raske børn! Lad dem endelig komme med. Hvis I kan rumme det". Så de selv får mulighed for at få sagt farvel.

Vi tager også ud og underviser. Vi har mange mini-konfirmander. Det er jo børnene i 3. klasse. Der har vi jo en kiste med. De her børn er vældig interesserede. Så underviser vi i alle de spørgsmål, de kan have omkring døden. Men der er meget forskel på børn på 10 år og pubertetsbørn. Jo ældre de er, jo mindre tør de stille spørgsmål, i det omfang de små gør. Derfor har vi sådan en folder: "Det er guld værd at tale med en voksen". Det er med nogle af de spørgsmål, der bliver stillet os, når vi har været ude og undervise, eller når vi har mødt dem. Hvis de har været med omkring et dødsfald. Så skriver vi forklaringer til deres spørgsmål nedenunder. Så på den måde kan man sige, at vi prøver på, at døden også er en naturlig del af livet ved, at vi går ud og underviser.

Vi kan ikke øve os i den her branche. Det skal være det bedst mulige, folk får hver gang. Derfor er der store krav til os. Der er mange, der tænker: "Det er bare en, der skal..." . Men nej, fordi det her, det kan ikke gøres om. "Det skal være lige nøjagtig, som I ønsker det." Hvis det er i kirken, er det præsten der bestemmer, hvordan det skal være. Men jeg kan have den kæmpende rolle for at løse den opgave, hvis de har et specifikt ønske. Så kan jeg jo prøve mere at sige: "Jeg har en familie her, som har... Kan det overhovedet lade sig gøre?".

Jeg synes sorg er tabu. Jeg skrev en artikel for nogle år siden i de små aviser, om at døden er moderne, men sorg er tabu. Det er ikke moderne at sørge. Alt med dødsfald - det bliver jo slået op på forsiderne. Du kan ikke gå i Brugsen, uden du kan se en eller anden ulykke. Det bliver en sensation, det bliver pisket op. Men når så først folk har mistet, og der er gået et halvt år, så er der ingen, der gider at høre på dem. Så må de være kommet over det. Men der er jo ingen, der kommer sig over et dødsfald. De lever med det. Måden folk lever med det på, er jo meget forskellig. Det, synes jeg ikke, har ændret sig. Det er ikke moderne at sørge i Danmark. Det hele skal gå så hurtigt. Det kan godt være, man er lidt overbærende i en måned eller to, men et halvt år efter, så gider man i hvert fald ikke høre om, hvordan det var, inden manden døde, og hvor meget man savner ham. Det er ikke min oplevelse, at det er blevet bedre.

Jeg kommer jo så tidligt ind i forløbet efter et dødsfald, at meget af det, jeg siger, kan de ikke huske alligevel, fordi de har kaos i hovedet. Men det skriver jeg så tit i et lille brev bagefter. Også hvis der er noget litteratur. Fx hvis det er nogen, der taget deres eget liv. Så har jeg sådan en god bog: "Sorgen

ved selvmord". Det er jo ikke lige nu, de kan bruge det. Men måske kan de huske, at: "Bedemanden skrev et eller andet om en bog." Når de synes, de kan tage det ind.

Derudover kan jeg af og til have det sådan: "Så snak dog sammen om det her". En søskendeflok kan sidde der og være så drønuenige om blomster eller tidspunktet for, hvornår deres mor kan blive begravet. De sidder med deres kalendere. Det kommer jo meget ubelejligt, når folk dør. Nu her op til jul. Så skal de til julefrokost eller... Vi er så optaget af vores kalendere i dag, at selv et dødsfald kan ikke sætte noget på standby. Der er simpelthen ting, der er så vigtige. Uden at medtænke rigtigt, at det er kun en gang, at mor hun dør. Der er virkelig nogle gange, hvor jeg har lyst til at sige: "hvad er det, der er så vigtigt?" Det med arbejde/ travlhed er en meget god måde at skubbe det med døden. Det er en måde at kunne tillade sig at tænke, at det med døden lader jeg ligge til, jeg kan nå det. Så bliver døden virkelig reduceret, hvis man kan sige nej til den.

De er faktisk begyndt rundt om på plejehjem at udfylde "Min Sidste Vilje". Hvis ikke borgeren selv har gjort det, inden de kommer ind på plejehjemmet, så prøver de faktisk at få en snak med dem. Selvfølgelig opfordrer de også pårørende til det. Jeg synes, de er gode på plejehjemmene, også i forbindelse med folk er døende. Langt de fleste steder. At man ikke er alene, og benytter sig af vågekonetjenesten, hvis ikke der er pårørende. Der er meget respekt om det. Men fra sted til sted, der er meget stor forskel. Om der er lys hen ad hele gangen, hvor de ved kisten skal køres ud, når man har sunget ud eller ... Jeg har også haft steder, hvor de slet ikke lettede numsen fra deres stol, når vi kom med kisten. Ude på plejehjemmene, er der nogle steder, hvor de ikke vil fortælle andre beboere om et dødsfald. De mener, at deres tavshedspligt betyder, at de ikke må fortælle, at naboen er død. Det, mener jeg, er en misforståelse. Et af vores plejehjem har en informationstavle: "Vi flager i dag, for Anna fylder 90" eller det modsatte: "Vi flager på halv, fordi Harald er død". Der skriver de det simpelthen. Og så er der steder, hvor de tolker tavshedspligten som, at det må vi ikke fortælle.

Mennesker er jo dårlige i dag, når de kommer på plejehjem, men der er næsten altid nogle andre beboere, som gerne vil være med til at synge ud. Det gør vi meget endnu - synger borgeren ud. Jeg har små salmehæfter. Der er ofte nogle beboere, der vil være med, men alt sammen bliver holdt inde i deres egen stue/hjem. Det er ikke sådan, vi er ude i en forhal. Fordi det er også dybt deprimerende at bo på plejehjem, og så hele tiden se de kister komme trillende. Vi tager også hensyn, så vi kommer jo ikke, så kisten skal igennem et fællesrum, mens beboerne sidder og spiser. Nogle steder, fx på et demenshjem, kører vi afsted med kisten, mens resten sover, så det ikke skaber uro. For de bliver forvirrede over det. Det samme gælder på sygehusene. Når man er på et sygehus, så er det for at blive helbredt. Derfor skal man heller ikke rumme døden. Jeg løber ikke rundt med kister på sygehuset. Vi kan kun få de døde ud et sted, og det er gennem kapellet. Og den døde bliver transporteret, når der er lukket ind til stuerne.

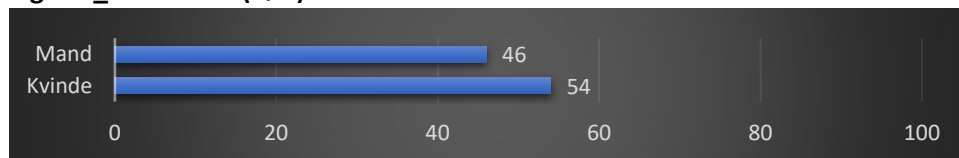
Hvis jeg er til selskaber, så siger jeg aldrig, at jeg er bedemand. Jeg får ikke fred. Jeg får ikke lov til at holde fest, fordi folk har så mange spørgsmål, fordi der er ikke ret mange, de kan tale med de her spørgsmål om. Det kan være alt. Praktiske ting som: Hvordan kommer jeg ud over havet, og må jeg være i mit tøj, og alt muligt andet, som ofte handler om, hvad sker der praktisk. Jeg prøver på at sige: "Kom ned og snak med mig i forretningen. Fordi nu er vi lige til 50 års fødselsdag". Jeg har også sommetider tænkt, om jeg skulle lave en brevkasse. En helseforretning i byen har en brevkasse i den lokale avis, hvor folk kan skrive ind. Jeg tror, der kunne være behov for, at man kunne stille nogle spørgsmål.

Det at være bedemand er det mest livsbekræftende, jeg har lavet i mit liv. Min gamle personalechef i kommunen spørger altid: "Er det stadigvæk livsbekræftende?" - "Ja!". Han kan slet ikke forstå, at jeg kan sige, det er livsbekræftende at være bedemand. Men det er det, fordi jeg har jo med de levende at gøre. Jeg har meget lidt med de døde at gøre. Jeg har med de der ægte mennesker at gøre. Så derfor synes jeg, det er så livsbekræftende. Det er et spændende job, og der er ikke to situationer, der er ens. For mennesker er jo ikke ens. Så er der ikke to forløb, der er ens. Det er der ikke ret mange, der tror.

Bilag 2: Baggrundsdata

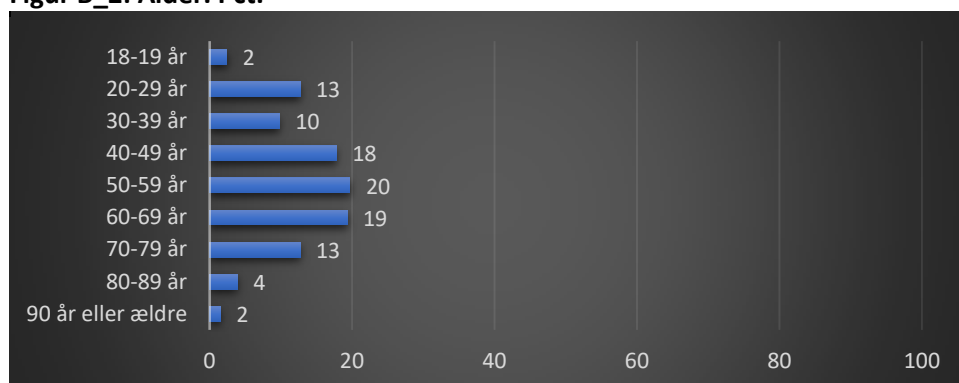
Dette bilag indeholder figurer vedrørende en række baggrundsdata, der undervejs anvendes i analysen af spørgeskemaets øvrige data.

Figur B_1: Er du...? (køn) Pct.



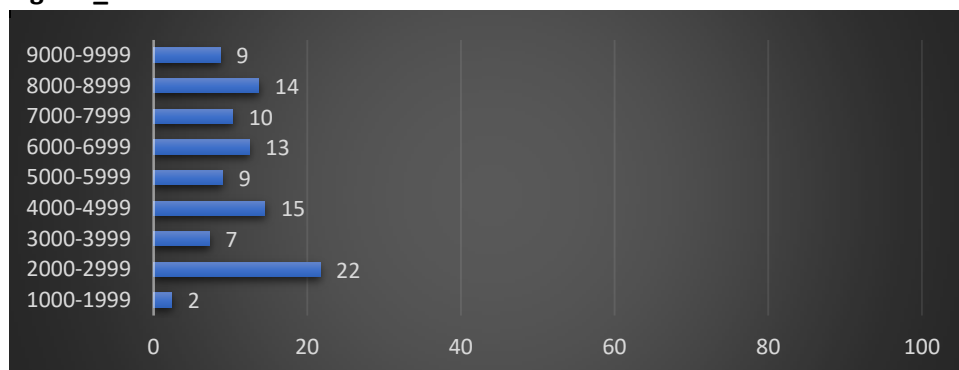
Note: Dette spørgsmål er stillet til alle. N=1038

Figur B_2: Alder. Pct.



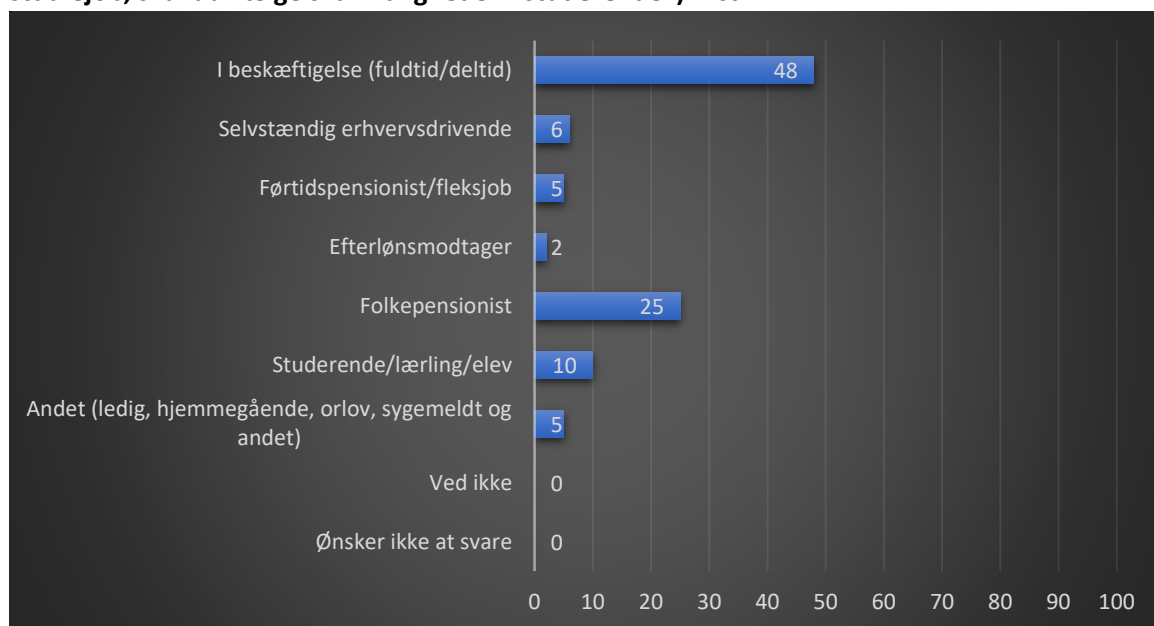
Note: Oprindeligt spørgsmål: Hvilket år er du født. Omregnet til alder i 2018. N=1038

Figur B_3: Postnumre. Pct.



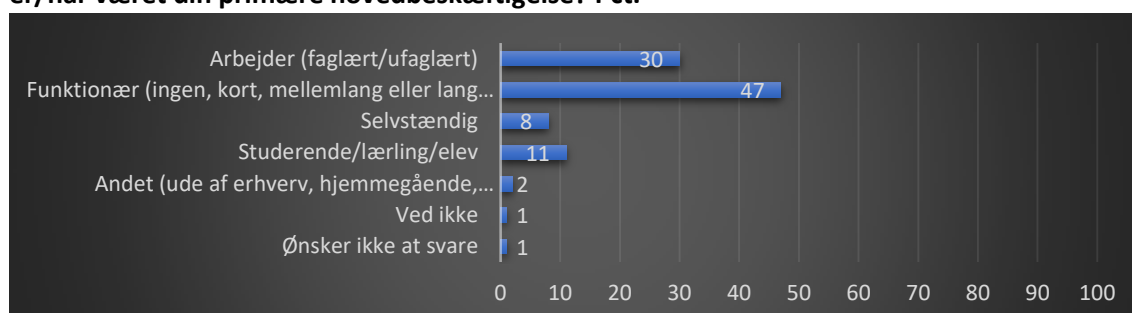
Note: Oprindeligt spørgsmål: Hvilken kommune bor du i. Ovennævnte tal er baseret på udtræk fra Forskerservice. N=1038

Figur B_4: Hvad er din aktuelle relation til arbejdsmarkedet? (Hvis du er studerende med et studiejob, skal du vælge svarmuligheden "studerende"). Pct.



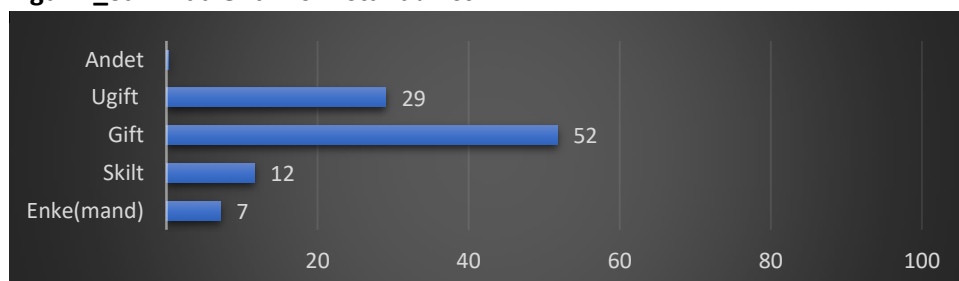
Note: Dette spørgsmål er stillet til alle. N=1038

Figur B_5: Du har måske prøvet at arbejde med forskellige ting i dit arbejdsliv, men hvad synes du er/har været din primære hovedbeskæftigelse? Pct.



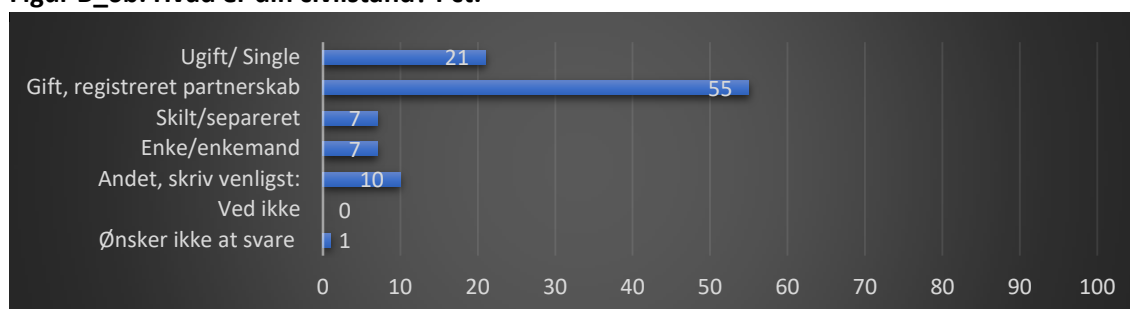
Note: Dette spørgsmål er stillet til alle. N=1038

Figur B_6a: Hvad er din civilstand? Pct.



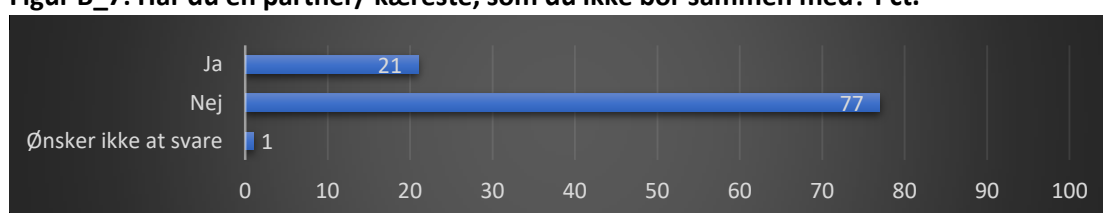
Note: Data om civilstand i figur B_6a er baseret på udtræk fra Forskerservice. N=1038

Figur B_6b: Hvad er din civilstand? Pct.



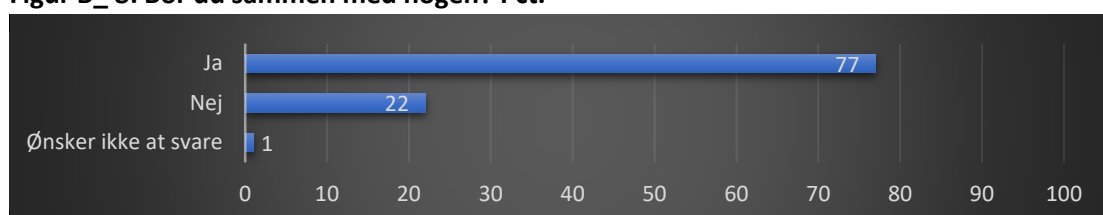
Note: Data om civilstand i figur B_6b er baseret på spørgeskemaet. Dette spørgsmål er stillet til alle. N=1038

Figur B_7: Har du en partner/ kæreste, som du ikke bor sammen med? Pct.



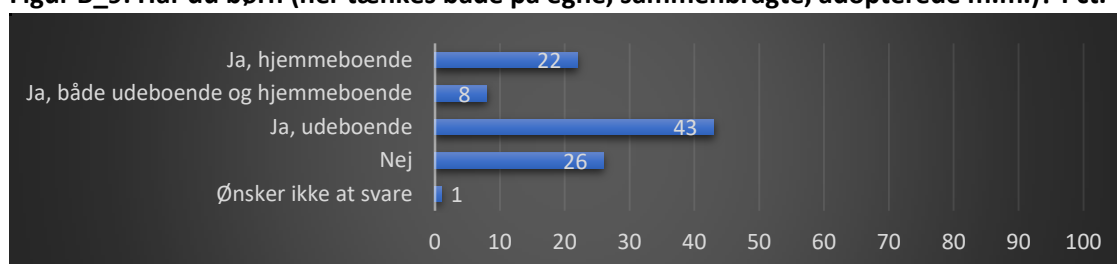
Note: Dette spørgsmål er kun stillet til dem, der svarede "Ugift, skilt, enke, andet" på spørgsmålet: "Hvad er din civilstand". N= 460

Figur B_8: Bor du sammen med nogen? Pct.



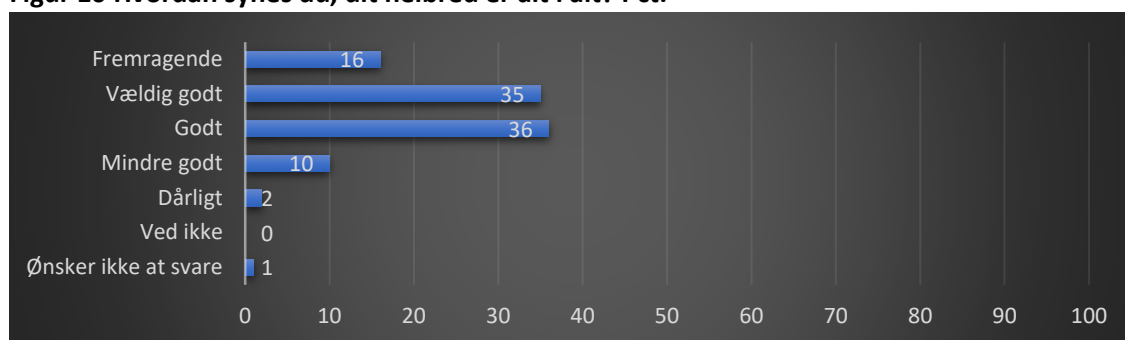
Note: Dette spørgsmål er stillet til alle. N=1038

Figur B_9: Har du børn (her tænkes både på egne, sammenbragte, adopterede m.m.)? Pct.



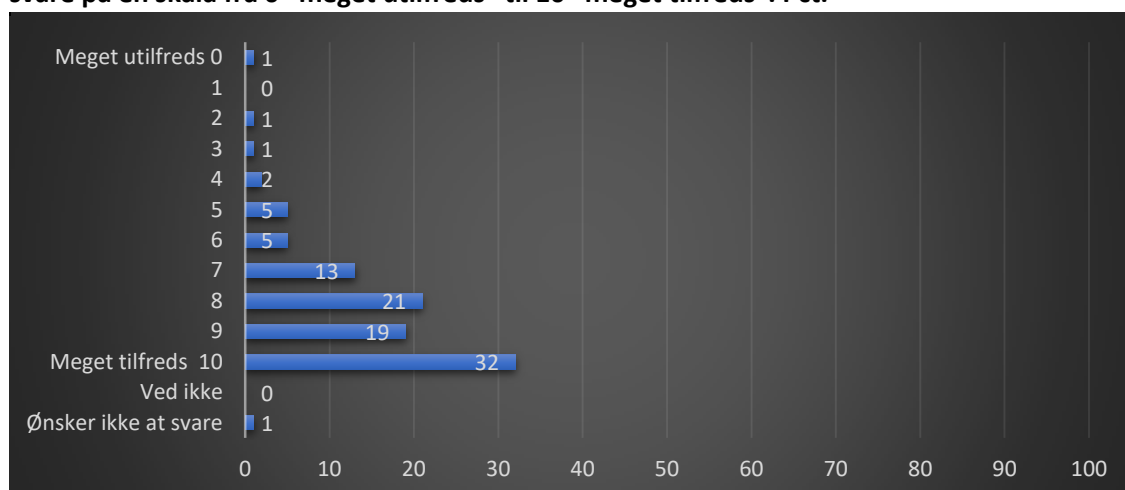
Note: Dette spørgsmål er stillet til alle. N=1038

Figur 10 Hvordan synes du, dit helbred er alt i alt? Pct.



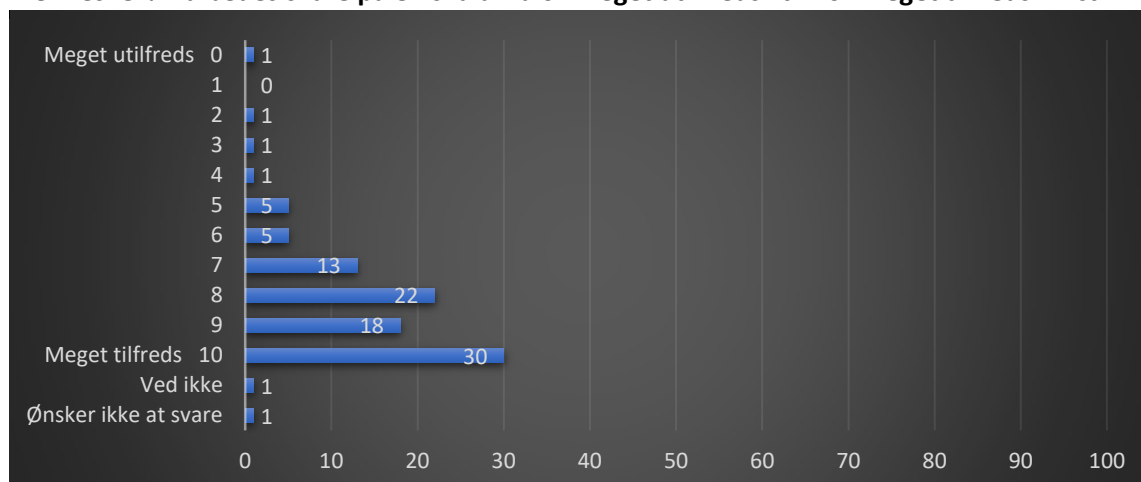
Note: Dette spørgsmål er stillet til alle. N=1038

Figur B_11: Alt taget i betragtning – hvor tilfreds eller utilfreds er du for tiden med livet? Du bedes svare på en skala fra 0 "meget utilfreds" til 10 "meget tilfreds". Pct.



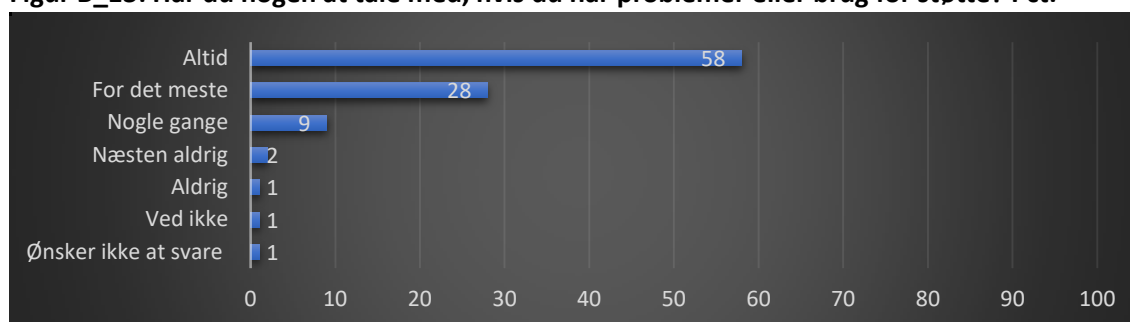
Note: Dette spørgsmål er stillet til alle. N=1038

Figur B_12: Alt i alt, hvor tilfreds eller utilfreds er du med dine personlige relationer til andre mennesker? Du bedes svare på en skala fra 0 "meget utilfreds" til 10 "meget tilfreds". Pct.



Note: Dette spørgsmål er stillet til alle. N=1038

Figur B_13: Har du nogen at tale med, hvis du har problemer eller brug for støtte? Pct.



Note: Dette spørgsmål er stillet til alle. N=1038

Bilag 3: Undersøgelsens spørgeskema ²

Denne undersøgelse handler om danskernes holdninger og ønsker til at tale med familie, venner, partner m.v. om, at vi en dag skal dø. Det er et emne, der både kan være svært at tale om og spørge ind til. Alligevel er det et emne, der berører os alle, og som vi alle på et eller andet tidspunkt i vores liv vil blive konfronteret med.

Først vil vi gerne stille dig nogle generelle spørgsmål om dine tanker om døden, og om hvorvidt det er et emne, som du har talt med andre om.

TALE MED ANDRE OM DØDEN

1. Synes du generelt, vi taler for meget, tilpas eller for lidt om døden i Danmark? Sæt kun et kryds

ALLE

1. Alt for meget
2. For meget
3. Tilpas
4. For lidt
5. Alt for lidt
6. Ved ikke
7. Ønsker ikke at svare

2. Hvor ofte har du oplevet, at andre (familie, venner, partner m.v.) ville tale med dig om det, at de en dag skal dø? Sæt kun et kryds

ALLE

1. Meget ofte
2. Ofte
3. En gang imellem
4. Sjældent
5. Aldrig
6. Ved ikke
7. Ønsker ikke at svare

² Spørgeskemaets spørgsmål står ikke alle i nummerrækkefølge. Det skyldes, at der blev flyttet rundt på rækkefølgen af spørgsmål, mens skemaet blev bygget op. Det blev fundet mest formålstjenligt at fastholde den oprindelige nummerering, således at vi kunne følge historikken i tidligere versioner af skemaet. Spørgsmålenes rækkefølge er således korrekt, mens nummereringen er resultat af en bearbejdningsperiode.

3. Nogle har det svært med at tale om emner såsom, at vi en dag skal dø. For andre er det mindre svært. Hvor svært eller let er det for dig at tale om det emne? Sæt kun et kryds

ALLE

1. Meget let
2. Let
3. Hverken svært eller let
4. Svært
5. Meget svært
6. Ved ikke
7. Ønsker ikke at svare

4. Hvor ofte tænker du på, at du selv skal dø en dag? Sæt kun et kryds

ALLE

1. Meget ofte
2. Ofte
3. En gang imellem
4. Sjældent
5. Aldrig
6. Ved ikke
7. Ønsker ikke at svare

5. Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn:

ALLE

Når Jeg tænker på, at jeg selv en dag skal dø....

	Meget enig	Enig	Hverken/ eller	Uenig	Meget uenig	Tænker ikke på det	Ved ikke	Vil ikke svare
Bliver jeg angst								
Bliver jeg bekymret								
Skubber jeg det væk								
Får jeg ro								
Får jeg drivkraft til at leve livet her og nu								
Ser jeg frem til at møde tidligere afdøde								
Bliver jeg trist								

5A. Er der andet, du tænker på, når du tænker på din egen dødelighed?

Åbent, ALLE

6. Hvor vigtigt synes du, det er at tale med andre (familie, venner, partner m.v.) om, at du skal dø en dag? Sæt kun en kryds

ALLE

1. Meget vigtigt
2. Vigtigt
3. Mindre vigtigt
4. Slet ikke vigtigt
5. Ved ikke
6. Ønsker ikke at svare

7. Hvor ofte har du talt med andre (familie, venner, partner m.v.) om, at du skal dø en dag? Sæt kun et kryds

ALLE

1. Meget ofte
2. Ofte
3. En gang imellem
4. Sjældent
5. Aldrig
6. Ved ikke
7. Ønsker ikke at svare

8. Hvem har du talt med? Sæt gerne flere kryds

Kun hvis spm.7= Meget ofte, Ofte, En gang imellem, Sjældent

1. Ægtefælle, samlever, partner
2. Forældre
3. Børn
4. Anden familie
5. Venner
6. Andre i min omgangskreds (fx naboer, kolleger)
7. Præst/rabbiner/imam eller andre fra et trossamfund
8. Professionelle (fx psykolog, læge, plejepersonale)
9. Frivillige tilbud, fx telefonlinjer eller sorggrupper
10. Andre, skriv venligst: _____
11. Ønsker ikke at svare

9. Hvad har I talt om? Sæt gerne flere kryds

Kun hvis spm.7= Meget ofte, Ofte, En gang imellem, Sjældent

1. Praktiske ting, som min begravelse og hvem der skal arve mig
2. Mine overvejelser ift livsforlængende behandling eller genoplivning
3. Mine ønsker til hvor jeg vil dø
4. Mine ønsker til min sidste levetid
5. Mine tanker, følelser og overvejelser om døden
6. Spørgsmål om tro, spiritualitet og religion
7. Det, der har, har haft og vil have betydning for mig i livet
8. Det, jeg fortryder i mit liv
9. Andet, skriv venligst: _____
10. Ønsker ikke at svare

10. Hvad er årsagen til, at du ikke har talt med andre (familie, venner, partner m.v.)? Sæt gerne flere kryds

Kun hvis spm.7= Aldrig

1. Det er ikke noget, jeg tænker på
2. Det er for svært for mig at tale om
3. Jeg synes, det er et privat anliggende
4. Jeg ønsker ikke at gøre mine nærmeste kede af det
5. Jeg oplever, at det ikke bliver taget godt imod
6. Andet, skriv venligst: _____
7. Ved ikke
8. Ønsker ikke at svare

11. Har du et ønske om at tale mere med andre (familie, venner, partner m.v.) om, at du en dag skal dø? Sæt kun et kryds

ALLE

1. Ja
2. Vi taler allerede tilstrækkeligt om det
3. Nej
4. Ved ikke

12. Hvem vil du gerne tale med? Sæt gerne flere kryds

Kun hvis spm.11= Ja

1. Ægtefælle, samlever, partner
2. Forældre
3. Børn
4. Anden familie
5. Venner
6. Andre i min omgangskreds (fx naboer, kolleger)
7. Præst/rabbiner/imam eller andre fra et trossamfund
8. Professionelle (fx psykolog, læge, plejepersonale)
9. Frivillige tilbud, fx telefonlinjer eller sorggrupper
10. Andre, skriv venligst: _____
11. Ønsker ikke at svare

13. Hvad vil du gerne tale om? Sæt gerne flere kryds

Kun hvis spm.11= Ja

1. Praktiske ting såsom min begravelse, og hvem der skal arve mig
2. Mine overvejelser i forhold til livsforlængende behandling eller genoplivning
3. Mine ønsker til hvor jeg vil dø
4. Mine ønsker til min sidste levetid
5. Mine tanker, følelser og overvejelser om døden
6. Spørgsmål om tro, spiritualitet og religion
7. Det, der har, har haft og vil have betydning for mig i livet
8. Det, jeg fortryder i mit liv
9. Andet, skriv venligst: _____
10. Ved ikke
11. Ønsker ikke at svare

EGEN FORBEREDELSE PÅ DØDEN

De næste spørgsmål handler om nogle eventuelle forberedelser til det at dø en dag, og om du har talt med andre (familie, venner, partner m.v.) om dem.

14. Har du skrevet et testamente eller på anden måde nedskrevet dine ønsker ift. arv? Sæt kun et kryds

ALLE

1. Ja
2. Nej, men jeg overvejer det
3. Nej
4. Det har jeg ikke taget stilling til
5. Ønsker ikke at svare

15. Har du talt med andre (familie, venner, partner m.v.) om dine ønsker i forhold til arv og testamente – uanset om dine ønsker er nedskrevet eller ej? Sæt kun et kryds

Kun hvis spm.14= Ja, Nej, men jeg overvejer det, Nej

1. Ja
2. Nej, men jeg overvejer det
3. Det må de finde ud af efter min død
4. Nej
5. Det er der ikke behov for/ lovgivningen er tilstrækkelig på området
6. Ønsker ikke at svare

18. Hvad er din holdning til at være organdonor? Sæt kun et kryds

ALLE

1. Jeg har meldt mig som organdonor
2. Jeg vil gerne melde mig som organdonor, men har ikke gjort det endnu
3. Jeg ønsker ikke at være organdonor
4. Mine pårørende må tage stilling til, om mine organer skal doneres
5. Det har jeg ikke taget stilling til
6. Ved ikke
7. Ønsker ikke at svare

19. Har du talt med andre (familie, venner, partner m.v.) om dine ønsker i forhold til at være organdonor? Sæt kun et kryds

Kun hvis spm.18= Jeg har meldt mig, Jeg vil gerne melde mig, Jeg ønsker ikke at være organdonor, Mine pårørende må

tage stilling

1. Ja
2. Nej, men jeg overvejer det
3. Nej
4. Ønsker ikke at svare

20. Har du gjort dig overvejelser i forhold til genoplivning og livsforlængende behandling? Sæt kun et kryds

ALLE

1. Ja
2. Det vil jeg gøre, når det er mere aktuelt
3. Nej
4. Det har jeg ikke taget stilling til
5. Ved ikke
6. Ønsker ikke at svare

21. Har du talt med andre (familie, venner, partner m.v.) om dine ønsker i forhold til genoplivning og livsforlængende behandling? Sæt kun et kryds

Kun hvis spm.20= Ja

1. Ja
2. Nej, men jeg overvejer det
3. Nej
4. Ønsker ikke at svare

22. Har du talt med din læge om dine ønsker i forhold til genoplivning og livsforlængende behandling? Sæt kun et kryds

Kun hvis spm.20= Ja

1. Ja
2. Det vil jeg gøre, når det er mere aktuelt
3. Nej
4. Ønsker ikke at svare

16. Hvor vil du helst være, når du en dag skal dø? Sæt kun et kryds

ALLE

1. I mit eget hjem
2. På et hospice
3. På et hospital/sygehus
4. På et plejehjem
5. Et andet sted, skriv venligst hvor: _____
6. Det betyder ikke noget for mig
7. Det har jeg ikke taget stilling til
8. Ved ikke
9. Ønsker ikke at svare

17. Har du talt med andre (familie, venner, partner m.v.) om dine ønsker i forhold til, hvor du gerne vil dø? Sæt kun et kryds

Kun hvis spm. 16= Eget hjem, Hospice, Hospital, Plejehjem, Andet sted, Det betyder ikke noget

1. Ja
2. Nej, men jeg overvejer det
3. Nej
4. Ønsker ikke at svare

17A. Hvem ønsker du skal være til stede, når du en dag skal dø? Sæt gerne flere kryds

ALLE

1. Mine nærmeste (fx familie, venner, partner)
2. Professionelle (fx læge, plejepersonale)
3. Præst/ Rabbiner/ Imam eller andre fra et trossamfund
4. Frivillige (fx vågekoner)
5. Jeg vil gerne være alene
6. Andre, skriv venligst: _____
7. Ved ikke
8. Ønsker ikke at svare

17B. Vågekoner og – mænd kan være en støtte til døende, der ikke har pårørende, eller til pårørende til en døende, der har brug for et hvil.

Kunne du tænke dig, at der var en vågekone eller tilsvarende frivillig tilstede, når du en dag skal dø?

Kun hvis spm.17A = Mine nærmeste, Professionelle, Præst/Rabbiner/Imam, Frivillige, Andre

1. Ja
2. Nej
3. Ved ikke
4. Ønsker ikke at svare

23. Har du planlagt din egen begravelse/bisættelse eller anden ceremoni ved din død? Sæt kun et kryds

ALLE

1. Ja
2. Nej, men jeg overvejer det
3. Nej
4. Ønsker ikke at svare

24. Har du talt med andre (familie, venner, partner m.v.) om dine ønsker i forhold til din egen begravelse/ bisættelse eller anden ceremoni ved din død? Sæt kun et kryds

Kun hvis spm.23= Ja, Nej, men jeg overvejer det

1. Ja
2. Nej, men jeg overvejer det
3. Nej, men jeg har skrevet mine ønsker ned
4. Nej
5. Det må være op til mine pårørende, hvad der skal ske
6. Ønsker ikke at svare

25. Har du tænkt over, hvad der skal ske med dine konti/profiler på elektroniske platforme såsom Facebook, Skype, LinkedIn mm, når du en dag skal dø? Sæt kun et kryds

ALLE

1. Ja
2. Nej
3. Jeg har ikke konti/profiler på de sociale medier
4. Ønsker ikke at svare

26. Har du talt med andre (familie, venner, partner m.v.) om, hvad du ønsker, der skal ske med dine konti/profiler på Facebook, Skype, LinkedIn mm? Sæt kun et kryds

Kun hvis spm.25= Ja

1. Ja
2. Nej
3. Nej, men jeg har sikret, at de kan få anvisninger efter min død
4. Ønsker ikke at svare

27. Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn: Man har et ansvar overfor sine nærmeste, at informere dem om...

ALLE

Helt enig	Enig	Hverken eller	Uenig	Helt uenig	Det har jeg ingen mening om	Ved ikke	Ønsker ikke at svare
-----------	------	------------------	-------	------------	--------------------------------------	----------	----------------------------

Hvor man vil dø

Arv og testamente

Organdonation

Ønsker om genoplivning og
livsforlængende behandling

Ønsker til begravelse/bisættelse
eller anden ceremoni

Hvad der skal ske med
Facebookkonti og andre sociale
medier

28. Er der andet, som du synes, man har et ansvar overfor sine nærmeste at informere om?

Åbent, ALLE

HELBRED OG LIVSTILFREDSHED

44. Hvordan synes du, dit helbred er alt i alt? Sæt kun et kryds

ALLE

1. Fremragende
2. Vældig godt
3. Godt
4. Mindre godt
5. Dårligt
6. Ved ikke
7. Ønsker ikke at svare

29. Alt taget i betragtning – hvor tilfreds eller utilfreds er du for tiden med livet? Du bedes svare på en skala fra 0 "meget utilfreds" til 10 "meget tilfreds". Sæt kun et kryds

ALLE

0 Meget utilfreds

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10 Meget tilfreds

Ved ikke

Ønsker ikke at svare

30. Alt i alt, hvor tilfreds eller utilfreds er du med dine personlige relationer til andre mennesker? Du bedes svare på en skala fra 0 "meget utilfreds" til 10 "meget tilfreds". Sæt kun et kryds

ALLE

0 Meget utilfreds

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10 Meget tilfreds

Ved ikke

Ønsker ikke at svare

31. Har du nogen at tale med, hvis du har problemer eller brug for støtte? Sæt kun et kryds

ALLE

1. Altid

2. For det meste

3. Nogle gange

4. Næsten aldrig

5. Aldrig

6. Ved ikke

7. Ønsker ikke at svare

TRO

32. I hvilken grad ser du dig selv som et troende og/eller spirituelt menneske? Behøver ikke nødvendigvis være koblet til en religion Sæt kun et kryds

ALLE

1. I meget høj grad
2. I høj grad
3. I nogen grad
4. I mindre grad
5. Slet ikke
6. Ved ikke
7. Ønsker ikke at svare

33. Hvor ofte kan du finde på at bede en bøn, føre indre samtale med større magter eller lignende, uanset om du opfatter dig selv som troende eller ej? Sæt kun et kryds

ALLE

1. Flere gange dagligt
2. Dagligt
3. Ugentligt
4. Månedligt
5. Sjældnere
6. Aldrig
7. Ønsker ikke at svare

34. Hvad tror du, at der sker med dig, når du dør? Sæt gerne flere kryds

ALLE

1. Jeg bliver til muld eller aske
2. Jeg tror på reinkarnation
3. Jeg forenes med mine kære
4. Jeg forenes med min gud
5. Andet, skriv venligst: _____
6. Ved ikke
7. Ønsker ikke at svare

SORG

35. Har du mistet en eller flere af dine nærmeste? Sæt kun et kryds

ALLE

1. Ja
2. Nej
3. Ønsker ikke at svare

36. Nogle personer betyder mere i vores liv end andre. Deres død vil derfor også berøre os mere. Har du oplevet dødsfald, som har haft særlig stor betydning for dig og dit liv? Sæt kun et kryds

Kun hvis spm.35= Ja

1. Ja, flere dødsfald med stor betydning
2. Ja, et enkelt dødsfald med stor betydning
3. Nej
4. Ønsker ikke at svare

37. Tænk på det dødsfald som har påvirket dig mest. Hvor enig eller uenig er du i følgende?

Kun hvis spm.35= Ja OG spm.36= Ja flere, Ja et enkelt

	Meget Enig	Enig	Hverken eller	Uenig	Meget uenig	Ved ikke	Ønsker ikke at svare	Ikke relevant
Jeg fik lov at være i sorg så længe, jeg havde behov for det								
Jeg var ensom med min sorg								
Jeg havde tilstrækkelig med mennesker, jeg kunne tale med om min sorg i starten								
Jeg har stadig tilstrækkelig med mennesker, jeg kan tale med om min sorg								
Jeg manglede, at dem omkring mig accepterede min sorg i starten								
Jeg mangler, at dem omkring mig stadig accepterer min sorg								

38. Har du en måde, hvorpå du husker den/dem, du har mistet? Sæt gerne flere krydser

Kun hvis spm.35= Ja

1. Jeg fører jævnligt indre samtaler med den/dem jeg har mistet
2. Jeg har et sted, hvor jeg mindes
3. Jeg tænder lys og/eller sætter blomster et bestemt sted i min bolig for at mindes
4. Jeg besøger jævnligt gravstedet
5. Jeg taler jævnligt med andre om den/dem, jeg har mistet
6. Andet, skriv venligst: _____
7. Nej
8. Ønsker ikke at svare

38A. Har du deltaget i en sorggruppe eller tilsvarende frivilligt tilbud? Sæt kun et kryds

Kun hvis spm.35= Ja OG spm.36= Ja flere, Ja et enkelt

1. Ja
2. Nej
3. Ønsker ikke at svare

BAGGRUNDSPØRGSMAÅL

Til sidst kommer nogle spørgsmål om din baggrund, fx køn, alder, tilknytning til arbejdsmarkedet og civilstand.

39. Er du...? Sæt kun et kryds

ALLE

1. Kvinde
2. Mand
3. Andet

40. Hvilket år er du født? Årstal

ALLE

41. Hvilken kommune bor du i?

ALLE

42. Hvad er din aktuelle relation til arbejdsmarkedet? (Hvis du er studerende med et studiejob, skal du vælge svarmuligheden "studerende"). Sæt kun et kryds.

ALLE

1. I beskæftigelse (fuldtid/deltid)
2. Selvstændig erhvervsdrivende
3. Førtidspensionist/fleksjob
4. Efterlønsmodtager
5. Folkepensionist
6. Studerende/lærling/elev
7. Andet (ledig, hjemmegående, orlov, sygemeldt og andet)
8. Ved ikke
9. Ønsker ikke at svare

43. Du har måske prøvet at arbejde med forskellige ting i dit arbejdsliv, men hvad synes du er/har været din primære hovedbeskæftigelse? Sæt kun et kryds

ALLE

1. Arbejder (faglært/ufaglært)
2. Funktionær (ingen, kort, mellemlang eller lang uddannelse, ledelsesansvar, chef)
3. Selvstændig
4. Studerende/lærling/elev
5. Andet (ude af erhverv, hjemmegående, medhjælpende ægtefælle mv.)
6. Ved ikke
7. Ønsker ikke at svare

45. Hvad er din civilstand? Sæt kun et kryds

ALLE

1. Ugift/ Single
2. Gift, registreret partnerskab
3. Skilt/separeret
4. Enke/enkemand
5. Andet, skriv venligst: _____
6. Ved ikke
7. Ønsker ikke at svare

45A. Har du en partner/ kæreste, som du ikke bor sammen med? Sæt kun et kryds

Kun hvis spm.45= Ugift/Single, Skilt/registreret partnerskab, Enke/enkemand, Andet

1. Ja
2. Nej
3. Ønsker ikke at svare

46. Bor du sammen med nogen? Sæt kun et kryds

ALLE

1. Ja
2. Nej
3. Ønsker ikke at svare

47. Har du børn (her tænkes både på egne, sammenbragte, adopterede m.m.)? Sæt kun et kryds

ALLE

1. Ja, hjemmeboende
2. Ja, både udeboende og hjemmeboende
3. Ja, udeboende
4. Nej
5. Ønsker ikke at svare

48. Hvis du har nogle kommentarer til undersøgelsens emne, må du meget gerne skrive dem her:

Åbent, ALLE

Mange tak for din deltagelse i undersøgelsen.

Bilag 4: Metode- og frafaldsrapport

1. Undersøgelsens datamateriale	118
2. Population og stikprøve	120
3. Dataindsamlingsmæssige detaljer	121
4. Nettostikprøve, svarprocenter og frafaldsopgørelse.....	123
5. Underbilag.....	128

1. Undersøgelsens datamateriale

1.1 Dataindsamling

Dataindsamlingen til undersøgelsen "Danskernes holdning til at tale om sin egen og sine næres sidste tid og død" er gennemført i perioden 7/5 2018 til 2/7 2018 og omfatter 2500 tilfældigt udvalgte danskere fra 18 år og op.

Undersøgelsen er gennemført som en kombination af internetbesvarelse og telefonisk besvarelse. De deltagere, der svarede, indgik i en konkurrence om tre gavekort på hver 5.000 kr.

Dataindsamlingen er forløbet således, at der først blev sendt et informationsbrev fra Rådgivende Sociologer til samtlige 2500 deltagere. Brevet indeholdt et personligt password, som gav adgang til spørgeskemaet på nettet. Efter ca. 10 dage blev der påbegyndt telefonisk henvendelse til deltagere, der ikke havde svaret. Dernæst blev der d. 23/5 sendt et rykkerbrev til dem, der ikke havde svaret med undtagelse af dem, der af forskellige grunde ikke ønskede eller kunne være med i undersøgelsen. Samtidig hermed fortsatte den telefoniske henvendelse. Til slut blev der sendt et rykkerbrev i form af et postkort, indeholdende deltagerens personlige kode, til de, der ikke havde besvaret, igen med undtagelse af dem, der af forskellige grunde ikke ønskede eller kunne være med i undersøgelsen. Breve og postkort kan ses som underbilag 1-3.

Den telefoniske opfølgning blev primært foretaget fra kl. 16-21 i hverdagene og fra kl. 13-19 om søndagen. Telefonnumrene blev fundet via Bissnode, idet adresserne blev beriget med alle de telefonnumre, der var registreret på pågældende adresse.

Interviewerne var unge universitetsstuderende fra Københavns og Roskilde Universitet på fagene sociologi, antropologi, statskundskab og hum. bas. Flere af de studerende havde således erfaring fra studier og/eller arbejde med at foretage interviews, hvilket var en stor fordel, da vi oplevede at interviewerne hurtigt lærte mange af de måder, der fremmer lysten til at deltage. Flere af interviewerne har desuden tidligere deltaget i undersøgelser i Rådgivende Sociologer.

Den telefoniske opfølgning handlede dels om at minde deltagerne om at svare på undersøgelsen, dels at tilbyde hjælp til at deltage i form af telefoniske interviews. Der blev ringet til deltagerne op til syv gange, eller indtil de enten havde besvaret undersøgelsen eller havde sagt klar nej til at deltage i undersøgelsen. Det er lidt forskelligt, hvor mange gange de enkelte deltagere er blevet ringet op. Det skyldes ikke mindst, at vi lod gå lidt tid, inden vi ringede til en deltager igen, efter de havde givet udtryk for, at de ville svare. Efter samtaler, hvor deltageren havde givet udtryk for, at de ville svare på nettet, blev der sendt en sms eller e-mail for at kvittere for samtalen og sikre, at deltageren havde de relevante informationer til at kunne besvare på nettet.

Tabel 1.1. Dataindsamling – hvad er sket hvornår

	Antal
Udsendt breve 7/5 2018	2500
Udsendt rykkerbreve 23/5 2018	Ca. 1800
Returbreve	35
Udsendt postkort d. 14/6 2018	Ca. 1200

2. Population og stikprøve

2.1 Population og stikprøve

Populationen for undersøgelsen udgøres af danskere over 18 år. Disse er udtrukket tilfældigt på baggrund af deres cpr.nr.

Undersøgelsen er foretaget efter tilladelse fra Datatilsynet. Herefter er cpr-numrene fremskaffet via Sundhedsstyrelsens Forskerservice. Dernæst er stikprøven forsynet med kontaktoplysninger såsom adresse med mere, samt med en personlig 12-cifret kode, der gav adgang til spørgeskemaet på nettet.

Tabel 2.1. Fordeling på baggrundsvARIABLE

Bruttoliste fra = 2500	
Kvinde	1256 / 50,2 %
Mand	1244 / 49,8 %
18-19 år	50 / 2,0 %
20-29 år	396 / 15,8 %
30-39 år	318 / 12,7 %
40-49 år	462 / 18,5 %
50-59 år	439 / 17,6 %
60-69 år	370 / 14,8 %
70-79 år	303 / 12,1 %
80-89 år	124 / 5,0 %
90 + år	38 / 1,5 %
1000-1999	49 / 2,0 %
2000-2999	608 / 24,3 %
3000-3999	161 / 6,4 %
4000-4999	359 / 14,4 %
5000-5999	206 / 8,2 %
6000-6999	269 / 10,8 %
7000-7999	243 / 9,7 %
8000-8999	366 / 14,6 %
9000-9999	239 / 9,6 %

3. Dataindsamlingsmæssige detaljer

Undersøgelsens emne – tanker om og holdninger til døden, sorg og det at miste – kan for mange være et svært emne at tale om. Det har der været stort fokus på gennem hele dataindsamlingsprocessen.

Der er således blevet lagt vægt på og brugt tid på at optræne interviewerne, bl.a. via møder med samt træning af interviewerne i at ringe op og gennemføre spørgeskemaet og håndtere de følelser, de mødte. Dertil har der været tilknyttet en fast koordinator, der har været til stede samtlige ringedage og dermed løbende har kunnet følge op på ringemåder, supervisere interviewerne, dele erfaringer mellem interviewerne og holde overblik over processen på tværs.

Interviewerne har særligt bemærket to ting omkring undersøgelsen: Dels undersøgelsesemnets betydning for respondenterne i forhold til de begrundelser, deltagere har givet for ikke at ønske at besvare spørgeskemaet. Dels reaktionen på at have deltaget i interviewet, og de tanker og følelser, spørgsmålene til emnet, har sat i gang i dem.

- I forhold til dem, der ikke har ønsket at deltage: Her har flere kommenteret på emnet specifikt. Kommentarerne har både været positive (fx det er et vigtigt emne at tale om) og negative (fx døden og det at miste er for 'tæt på', og man kan derfor ikke overskue at svare). Alle har dog i høj grad berørt det, at det er et svært eller hårdt emne.
- Flere har kommenteret på emnet efter at have besvaret spørgeskemaet i telefonen. Her har der været en stor del positive kommentarer om, at emnet er vigtigt, at interviewet har sat mange tanker i gang hos respondenterne, og at det har været godt at snakke med intervieweren om emnet. Nogle respondenter har dog også efter endt telefoninterview kommenteret på, at det er svære spørgsmål og et hårdt emne at tale om.

Karakteren af undersøgelsens emne kan have haft indflydelse på svarprocenten. Dette vil desuden blive uddybet yderligere i afsnit 4.1: Frafaldsårsager og svar.

En anden markant tendens i forhold til dataindsamlingen har været, at en række af dem, der afviser at besvare spørgeskemaet, angiver som årsag, at de generelt ikke ønsker at deltage i 'den type af undersøgelse', ikke besvarer spørgeskemaer og lignende. Dette kan ses som udtryk for en generel 'mæthed' i forhold til at deltage i spørgeskemaundersøgelser, hvilket kan have indflydelse på svarprocenten.

3.1 Svarkategorier

Ved et enkelt af spørgeskemaets spørgsmål har interviewerne oplevet, at der manglede en passende svarkategori. Det gælder det spørgsmål, der omhandler organdonation. Særligt for de ældre respondenter savnedes en svarkategori, der indikerer, at man gerne vil være organdonor, men ikke kan (eller ikke mener at kunne) være det grundet fx alderdom, medicin, sygdom etc. Hvor dette var tilfældet, er i stedet valgt en af to eksisterende svarkategorier. Enten er svarmuligheden (2) "Jeg vil gerne melde mig som organdonor, men har ikke gjort det endnu" valgt, for at indikere et positivt svar men uden indmeldelse i organdonorregistret. Ellers er valgt svarkategorien (3) "Jeg ønsker ikke at være organdonor", for at indikere at man ikke mener, man kan være organdonor. Ingen af disse kategorier dækker dog over det, der reelt svares, hvorfor der bør tages forbehold ved analysen af dette spørgsmål, særligt i forhold til de ældre respondenter.

3.2 Telefonrykning

Telefonnumrene til de personer, der er udtrukket til undersøgelsen, er skaffet via telefonnummersøgning hos Bisnode, der indeholder numre fra en meget lang række af de teleselskaber, der findes i Danmark. Der er søgt numre ud fra et ønske om at skaffe både fastnet- og mobilnumre, hvor det var muligt. Numrene er søgt på adressen fremfor navnet.

Søgningen hos Bisnode gav mindst ét telefonnummer hos 76,6 pct. af de udtrukne personer. I mange tilfælde har vi dog haft op til ni numre på den enkelte deltager - dog som regel 3-5. Det har ofte vist sig, at et eller flere numre ikke har været rigtige. Vi kan ikke give et tal for, hvor mange af numrene, der ikke er korrekte, da vi i mange tilfælde ikke har opnået at komme igennem til respondenter. Såfremt der heller ikke er telefonsvarer, der indikerer, om vi har ringet til den rigtige, ved vi således ikke, om vi i princippet har et brugbart nummer. I nogle tilfælde har ingen numre vist sig brugbare, og vi har derfor ikke opnået telefonisk kontakt. I andre tilfælde har ingen numre vist sig anvendelige, men via disse har vi fået oplyst brugbare numre. Der er således tale om et større arbejde. Vi har ikke fået henvendelser med numre på baggrund af opfordringen i brevene. Reelt gælder det således, at ud af de 76,6 % vi har haft numre på, har en del valgt at svare på baggrund af brevet, før vi fik ringet, og ved en del af dem, vi egentlig havde numre på, viste det sig, at ingen af numrene fungerede. Da dataindsamlingen blev afsluttet, havde 1434 ikke svaret på undersøgelsen hverken helt eller delvist. Heraf havde vi ikke numre på 481 personer, svarende til 33,6 %.

4. Nettostikprøve, svarprocenter og frafaldsopgørelse

4.1. Frafaldsårsager og svar

Dette bilag indeholder en total opgørelse over dataindsamlingens resultater. Der er således redegjort for andel, som:

- Har besvaret undersøgelsen fuldt
- Har besvaret undersøgelsen delvis
- Har afvist (og deres grund såfremt de har angivet denne)
- Vi ikke har telefonnumre på ved undersøgelsens afslutning
- Vi ikke har telefonnumre på og hvor brevet er kommet retur – de er reelt ikke informeret om undersøgelsen
- Ikke taler dansk, eller hvor familien angiver grunde til at de ikke kan indgå. Nogle af disse er angivet som afvisere, andre har fået en kode der angiver, at vi mener, man kan overveje at de ikke indgår i undersøgelsens bruttostikprøve

Opgøres frafaldsårsagerne for hele gruppen, tegner der sig følgende billede:

Tabel 4.1a. Svarprocent og frafaldsårsager

2500 CPR-numre	Frekvens/procent
Svarprocent – kun fuldt besvarede	1038 / 41,5 %
Delvist besvaret	27 / 1,1 %
Svarprocent inklusiv: helt og delvist besvaret	1065 / 42,6 %
Ikke besvaret og ingen bemærkninger	1434 / 57,4 %
Heraf personer vi ikke har telefonnummer på	481 / 19,2 %
Afvist	373 / 14,9 %
Kunne udgå af stikprøven: Taler ikke dansk eller engelsk, er ikke i stand til at udfylde (psykisk eller mental syg mm), bor i udlandet eller er ude at rejse i perioden	19 / 0,8 %
Kunne udgå af stikprøven, da alle rykkerbreve er kommet retur og vi intet nummer har på vedkommende. De er reelt ikke orienteret om undersøgelsen	16 / 0,6 %

Såfremt man vælger at regne de 35 personer fra, der af forskellige årsager kan siges ikke at kunne indgå i undersøgelsen, stiger svarprocenten til følgende:

Tabel 4.1b. Svarprocent og frafaldsårsager

2466 CPR-numre	Frekvens/procent (N = 2500)
Svarprocent – kun fuldt besvarede	1038 / 42,1 %
Delvist besvaret	27 / 1,1 %
Svarprocent inklusiv: helt og delvist besvaret	1065 / 43,2 %

Generelt i forhold til årsager til deltagelse eller frafald kan det, på baggrund af interviewernes oplevelser, bemærkes, at der synes at være et meget skarpt skel mellem dem, der ikke vil deltage og de, der gerne vil deltage – især dem, der gerne vil gennemføre interviewet telefonisk. Hvor den første gruppe har været meget udtrykkelige og markante i deres afvisninger, har det modsatte gjort sig gældende for den anden gruppe. Her har interviewerne oplevet, at deltagere har haft meget på hjertet og har betonet, at det er et vigtigt emne at tale om.

Særligt i den telefoniske henvendelse til deltagere, der ikke har svaret, er der således indsamlet viden om nogle af de årsager, der fremhæves i forbindelse med, at deltagere har afvist at svare på spørgeskemaet. Ser man på dem, der har afvist deltagelse i undersøgelsen, enten i telefonen til interviewerne eller via mail, kan årsagerne til afvisning opgøres således:

Tabel 4.2. Årsager til afvisning

Årsag
Ingen årsag
Pga. emnet
Kan/vil ikke pga. alder og/eller sygdom
Vil ikke deltage i undersøgelser generelt
Har ikke tid
Kan ikke dansk
Ingen kategori
Bortrejst
Emnet er ikke relevant for mig
Afdød

Tabel 4.2. Der er ikke angivet procenter, da enkelte har givet mere end en grund.

Af dem, der har afvist at deltage i undersøgelsen, er der samlet set markant flest, over 60 pct., der ikke giver eller ønsker at give en årsag til, at de ikke vil deltage andet end, at det vil de ikke.

Den næstmest hyppige årsag, der er givet til ikke at deltage, er undersøgelsens emne. Der er tale om en del forskellige grunde, fx at man lige har mistet og derfor ikke vil tale om døden, at man selv er syg og døden derfor er for tæt på, eller at man mener emnet er privat eller tabu og derfor ikke ønsker at

dele ens holdninger til dette. Sidstnævnte kan virke overraskende, da svarene kan gives over nettet og er anonyme, hvorfor ingen (ikke engang interviewere) vil kunne forbinde holdninger til en person. Da dette alligevel fastholdes som grund i enkelte tilfælde, kan det pege på, at emnet i meget høj grad vurderes som privat eller tabuiseret. Dertil, eller muligvis i forlængelse heraf, er der en række frafald, der begrundes ved, at ældre respondenter (70+) ikke ønsker at deltage, fordi: "Det spørger man ikke én på sådan en alder om". Dette er desuden særligt kommet til udtryk i reaktionen fra to voksne børn (ca. i 50'erne), der har afvist deltagelse på deres forældres vejene på grund af emnet og forældrenes alder (forældrene har været i hhv. 70'erne og 90'erne).

Tredjehyppigste årsag til afvisning af deltagelse er, at personen ikke kan eller vil deltage, enten på grund af alder eller sygdom. Her er skelnet mellem, om personen ikke kan på grund af sygdom fx stress, hvilket er medtaget i denne kategori. Derimod er dem, der ikke vil deltage på grund af, at egen sygdom gør, at de ikke har lyst til at tale om emnet, medtaget i kategorien: "Pga. emnet".

Fjerdehyppigste årsag til afvisning af deltagelse er, at personen generelt ikke vil deltage i undersøgelser. Denne afvisning er således ikke møntet på denne specifikke undersøgelse og undersøgelsens emne. Det må derimod ses som udtryk for, at der i dag gennemføres rigtig mange spørgeskemaundersøgelser. Dette vurderes af denne gruppe som 'for mange' eller 'for irrelevante', hvorfor de vælger generelt ikke at deltage i spørgeskemaundersøgelser, uanset emnet. Se også underbilag 4.

4.2 Svarprocenter

- Bruttostikprøven bestod af 2500 CPR-numre.
- Af dem svarede 1038 på hele skemaet, svarende til en svarprocent på 41,5 %
- 1064 svarede på hele eller dele af skemaet, svarende til en svarprocent på 42,6 %

Der er i beregningen af svarprocenten, hvor delvise besvarelser er medtaget, ikke taget stilling til, hvor langt respondenter er nået med at svare på undersøgelsen. De er alle medtaget.

Svarprocenten er, som det fremgår, beregnet på hele udtrækket, det vil sige 2500 personer. Der er dog enkelte deltagere, man kunne overveje at trække ud af stikprøven af forskellige årsager. Blandt disse er respondenter, hvor brevene, vi har sendt, er kommet retur, samtidig med at vi ikke har haft telefonnumre på vedkommende. Personen er dermed reelt ikke informeret om og inviteret til undersøgelsen. Der er desuden personer, der har været i udlandet, var ude at rejse, eller som ikke kan dansk, og derfor ikke har haft mulighed for at besvare spørgeskemaet. På baggrund af dette, er det derfor muligt at beregne på en mindre del af stikprøven, men vi har dog valgt at beregne på baggrund af 2500 personer.

4.3 Repræsentativitet for fordeling mellem bruttostikprøven på 2500 og den samlede gruppe af svar

Overordnet set gælder det, at fordelingerne på dem, der har svaret, ligger meget tæt på fordelingerne for hele udtrækket på 2500. Der er få forskelle, hvilket fremgår nedenfor.

Tabel 4.3. Fordelingerne på køn, alder og geografi for den samlede stikprøve på 2500 personer og opnåede svar

	Bruttoliste fra (N=2500)	Besvarede. Frekvens/Procent (N= 1038)
Kvinde	1244 / 50,2 %	556 / 53,6 %
Mand	1256 / 49,8 %	481 / 46,4 %
Andet	0 / 0 %	1 / 0,1 %
18-19 år	50 / 2,0 %	25 / 2,4 %
20-29 år	396 / 15,8 %	132 / 12,7 %
30-39 år	318 / 12,7 %	101 / 9,7 %
40-49 år	462 / 18,5 %	185 / 17,8 %
50-59 år	439 / 17,6 %	205 / 19,8 %
60-69 år	370 / 14,8 %	200 / 19,3 %
70-79 år	303 / 12,1 %	132 / 12,7 %
80-89 år	124 / 5,0 %	42 / 4,0 %
90 + år	38 / 1,5 %	16 / 1,5 %
1000-1999	49 / 2,0 %	25 / 2,4 %
2000-2999	608 / 24,3 %	224 / 21,6 %
3000-3999	161 / 6,4 %	76 / 7,3 %
4000-4999	359 / 14,4 %	150 / 14,5 %
5000-5999	206 / 8,2 %	94 / 9,0 %
6000-6999	269 / 10,8 %	130 / 12,5 %
7000-7999	243 / 9,7 %	107 / 10,3 %
8000-8999	366 / 14,6 %	142 / 13,7 %
9000-9999	239 / 9,6 %	90 / 8,7 %

Folkekirke	1973 / 78,9 %	847 / 81,7 %
Andet	7 / 0,3 %	3/ 0,3 %
Udmeldte	520 / 20,8 %	188 / 18,0 %
Skilt	303/12,1	121/ 11,5
Enke (mand)	160/ 6,4	74/ 7,1
Gift	1153/46,1	537/ 51,8
Ugift	879/35,2	303/ 29,1
Andet	5/0,2	3/ 0,2

Køn: Blandt de opnåede svar er en overvægt af kvinder på ca. 2,3 procentpoint. Der er desuden en enkelt, der har valgt svarkategorien 'Andet' i forhold til køn. Vi har valgt at kode vedkommende til at være det samme køn, som vedkommende er opgivet til at have ifølge datafilen fra forskerservice.

Alder: De samlede aldersfordelinger for gruppen af besvarelser ligger generelt tæt på aldersfordelingen i bruttolisten. Dog er der tre alderskategorier, hvor forskellen er lidt større. Det gælder de 20-29-årige, der ligger 3,1 procentpoint under bruttolisten, de 30-39-årige der ligger 3,0 procentpoint under bruttolisten, og de 60-69-årige, der ligger 4,5 procentpoint over bruttolisten. Det betyder sammenlagt, at der er en mindre overvægt af ældre respondenter i forhold til yngre i undersøgelsens besvarelser. Der er dog tale om meget små skævheder.

Geografi: Beregninger af forskel på stikprøve og udtræk i forhold til geografi viser kun små forskelle med undtagelse af postnumrene 2000-2999, der i stikprøven ligger 2,7 procentpoint under udtrækket.

Kirke: Også her viser der sig små forskelle på fordelingerne i bruttoudtrækket og dem, der har besvaret. Der er forskelle på op til 2,8 procentpoint.

Civilstand: Forskellene på fordelingerne i bruttoudtrækket på 2500 og hos dem, der har svaret på spørgeskemaundersøgelsen, er ligeledes små, men dog de største blandt de parametre, vi har haft til rådighed. Der er således 5,7 procentpoint flere gifte, blandt dem, der har svaret, og 6,1 procentpoint færre ugifte.

Ser man på forskellene henover indsamlingsperioden, har fordelingerne i bruttoudtrækket og fordelingen blandt dem, der har svaret, nærmet sig hinanden gennem indsamlingsperioden. Postkortet – der var den sidste rykker, der blev sendt ud - fik ligeledes alder og køn til at nærme sig hinanden lidt mere. Samlet set er der lidt flere kvinder, lidt flere ældre, lidt flere udenfor København, lidt flere tilmeldt folkekirken og lidt flere gifte, der har besvaret spørgeskemaet. Da der er tale om mindre forskelle, er det imidlertid Rådgivende Sociologers vurdering, at der i undersøgelsen er opnået besvarelser fra en gruppe personer, der ligger så tæt op ad det oprindelige udtræk, at data – vurderet på ovennævnte faktorer – må siges at kunne repræsentere befolkningen.

Det skal bemærkes, at det er kendt, at kvinder er mere tilbøjelige til at svare på spørgeskemaundersøgelser end mænd, og at unge ofte er mindre tilbøjelige til at svare end ældre, hvorfor det er tilfredsstillende, at forskellene er så små mellem det oprindelige udtræk og de, der har besvaret. I særlig grad har de unge en meget fin repræsentativitet, når vi betænker alder og emne.

4.4 Vægtning:

Som nævnt er der tale om få og små forskelle mellem fordelingerne på de kendte faktorer såsom alder, køn og geografi hos hele udtrækket, og på dem der har besvaret. Forskellene er så små, at det ikke vurderes relevant at vægte svarene. Den eneste værdi, man kunne overveje at vægte, er civilstand, da man her finder forskelle på op til 6,1. Det skal dog bemærkes, at der er stor debat om, hvorvidt vægtning nødvendigvis er en fordel. Der er således studier på kendte tal, såsom undersøgelser op til en folkeafstemning, hvor den endelige svarfordeling ved folkeafstemningen – der som bekendt er kendt - viser, at vægtning på nogle parametre kan give mere upræcise tal for de kendte parametre såsom endelig stemmefordeling. Det er Rådgivende Sociologers anbefaling, at dette udtræk ikke vægtes, da forskellene i fordeling er få og små.

5. Underbilag til bilag 4

1. Informationsbrev
2. Rykkerbrev
3. Rykkerbrev – postkort
4. Opgørelse over dataindsamlingen

Underbilag 1 - Informationsbrev

 rådgivende sociologer

Kære ...

Det kan være svært at tale om livets afslutning. Om at vi en dag skal dø. Samtidig er det et emne, der berører os alle. For første gang bliver der nu gennemført en national undersøgelse, der skal give mere viden om, hvordan vi danskere forholder os til vores egen død, og i hvilket omfang vi ønsker at tale om døden med vores nærmeste.

Vi henvender os til dig, fordi du, sammen med 2.500 andre danskere fra hele landet, er blevet udtrukket til at deltage i undersøgelsen. Navne og adresser har vi modtaget fra CPR-registeret via Forskerservice.

Den viden vi udleder af undersøgelsen, skal anvendes til at støtte op om, at flere får talt med deres nærmeste om livets afslutning og hvilke ønsker, der er dertil.

Som nævnt er undersøgelsen den første af sin slags. De svar, vi kan indsamle fra dig og de andre udtrukne, har derfor stor betydning. Vi håber meget, at du vil give dig tid til at svare på spørgsmålene. Det tager ca. 15 minutter at udfylde spørgeskemaet på nettet. Som en anerkendelse af din tid, har du mulighed at deltage i lodtrækningen om tre gavekort på hver 5.000 kr.

Sådan deltager du:

Åbn spørgeskemaet på www.datafabrikken.dk

Tast dette personlige password: XXX

Da ikke alle er lige fortrolige med at svare på nettet, vil vi prøve at ringe til dig, såfremt du ikke får anvendt din kode, for at tilbyde at gennemføre interviewet i telefonen.

Undersøgelsen gennemføres af Rådgivende Sociologer for Ældre Sagen. Hvis du har spørgsmål, er du velkommen til at kontakte Ea Fauerby på 53506893 eller via mail: eaf@rso.dk

På forhånd tak for hjælpen

Venlig hilsen



Esther Nørregård-Nielsen
Rådgivende Sociologer

Undersøgelsen er anmeldt til Datatilsynet efter persondataloven, og Datatilsynet har fastsat vilkår for undersøgelsen til beskyttelse af deltagernes privatliv. Det er frivilligt at deltage i undersøgelsen, og du kan til hver en tid stoppe besvarelsen. Alle oplysninger, vi får fra dig, vil blive behandlet fortroligt og vil ikke blive videregivet til andre. Når resultaterne fremstilles, vil data være anonyme, så du ikke vil kunne blive genkendt.

Underbilag 2 – Rykkerbrev



Kære Jens Jensen

Det kan være svært at tale om livets afslutning. Om at vi en dag skal dø. Samtidig er det et emne, der berører os alle. Vi har fornylig henvendt os til dig, fordi der i denne tid, for første gang, gennemføres en national undersøgelse, der skal give mere viden om, hvordan vi danskere forholder os til vores egen død, og i hvilket omfang vi ønsker at tale om døden med vores nærmeste.

Vi har henvendt os, fordi du - sammen med 2.500 andre danskere fra hele landet - er blevet udtrukket tilfældigt til at deltage i undersøgelsen. Navne og adresser har vi modtaget fra CPR-registeret via Forskerservice.

Den viden vi udleder af undersøgelsen, skal anvendes til at støtte op om, at flere får talt med deres nærmeste om livets afslutning og hvilke ønsker, der er dertil. De svar, vi kan indsamle fra dig og de andre udtrukne, har stor betydning. Så selvom vi allerede har fået svar fra mange, henvender vi os til dig igen, i håbet om at du vil bruge ca. 10 min på at udfylde skemaet.

Som en anerkendelse af din tid, har du mulighed at deltage i lodtrækningen om tre gavekort på hver 5.000 kr. Hvis du allerede har udfyldt, vil vi meget gerne takke for det.

Sådan deltager du:

Åbn spørgeskemaet på www.datafabrikken.dk

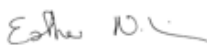
Tast dette personlige password: **N5CV-7K98-MP4S**

Da ikke alle er lige fortrolige med at svare på nettet, vil vi prøve at ringe til dig, såfremt du ikke får anvendt din kode, for at tilbyde at gennemføre interviewet i telefonen.

Undersøgelsen gennemføres af Rådgivende Sociologer for Ældre Sagen. Hvis du har spørgsmål, er du velkommen til at kontakte Anne-Mai Flyvholm på 53506893 eller via mail: aaf@rso.dk

På forhånd tak for hjælpen

Venlig hilsen



Esther Nørregård-Nielsen
Rådgivende Sociologer

Undersøgelsen er anmeldt til Datatilsynet efter persondataloven, og Datatilsynet har fastsat vilkår for undersøgelsen til beskyttelse af deltagernes privatliv. Det er frivilligt at deltage i undersøgelsen, og du kan til hver en tid stoppe besvarelsen. Alle oplysninger, vi får fra dig, vil blive behandlet fortroligt og vil ikke blive videregivet til andre. Når resultaterne fremsendes, vil data være anonyme, så du ikke vil kunne blive genkendt.



Undersøgelsen - 'Den sidste tid'

Du kan stadig nå at være med i undersøgelsen. Gå ind på www.datafabrikken.dk, brug din personlige kode XXXX-XXXX-XXXX, og del din viden og erfaringer.

Dine svar kan hjælpe andre, der står i en svær situation.

Har du brug for mere information?
Kontakt Rådgivende Sociologer på tlf. 53 50 68 93



Navn Navnsen

Adressevej 00
0000 Bynavn

Underbilag 4: Opgørelse over dataindsamlingen

Gennemført	1038
Delvist gennemført	27
Vil ikke deltage.	373
Intet nummer	465
Telefonnummer haves men vi opnår aldrig kontakt	258
Kontakt en eller flere gange men respondenter har ikke deltaget	309
Intet nummer og brev retur (Reelt aldrig oplyst om undersøgelsen)	16
Kan ikke deltage. Andre årsager	19
IALT	2500

Bilag 5: Litteraturliste.

I forbindelse med udvikling af spørgeguide til interviews, udvikling af spørgeskema samt i forbindelse med analysen af data, er der hentet inspiration hos eksperter samt i litteraturen. Væsentlige input fra litteraturen er listet nedenfor.

Andersen, Sidse Schoubye & Christensen, Rikke Nøhr (2009): *Livet efter døden. En kvalitativ sociologisk undersøgelse af gamle efterladtes sorg efter tab af deres partner*. Sociologisk Institut. Københavns Universitet.

Becvar, Dorothy S. (2001): *In the Presence of Grief. Helping Family Members Resolve Death, Dying and Bereavement Issues*. The Guilford Press. New York.

Berlingske Tidende (2017): *25 år med hospice i Danmark. "Det er som at komme på 5-stjernet hotel"*. 1. oktober.

Brinkmann, Svend & Ester Holte Kofoed (2018): *Grief as an extended emotion*. I: Culture and Psychology. Vol. 24(2). SAGE

Brinkmann, Svend (2018): *Could grief be a mental disorder?*. Nordic Psychology, 70:2.

Brinkmann, Svend (2018): *Måske er døden alligevel ikke et tabu*. I: Politikken, kultur sektion den 26. marts.

Brinkmann, Svend (2018): *The grieving animal: Grief as a foundational emotion*. I: Theory & Psychology, vol 28(2). SAGE.

Brinkmann, Svend 2018: *Det nytter ikke, at vi sørger over de døde. Men det er dybt menneskeligt. Og meningsfuldt*. I: Politikken, kultur sektion den 29. januar.

Børn, Unge & Sorg, Rådgivnings- og forskningscenter (2015): *Danskernes holdning til døden - En befolkningsundersøgelse gennemført af Userneeds for Børn, Unge & Sorg*.

Dalgaard, Karen Marie (2015): *Pårørende til livstruet syge mennesker i palliative forløb: En kortlægning af den professionelle indsats i det danske sundhedsvæsen*. PAVI - Videncenter for Rehabilitering og Palliation (Nu: REPHA).

Davidsen-Nielsen, Marianne og Nini Leick (2001): *Den nødvendige smerte: Om tab, sorg og adskillelsesangst*. Gyldendal.

Davidsen-Nielsen, Marianne og Nini Leick (1995): *Blandt løver – at leve med en livstruende sygdom*. Munksgaard/Rosinante.

Det Ethiske råd. (2002): *Åndelig omsorg for døende - Udtalelse fra Det Ethiske Råd*. Det Ethiske Råd.

Dobrick, Barbara (1992): *Når gamle forældre dør*. Spektrum. Viborg.

Danmarks Radio (2017): *Hans 7-årige søn døde af kræft: Vi mangler et sprog for døden*. Skrevet af Karen Lerbech Pedersen. 29. november. Link: <https://www.dr.dk/levnu/hans-7-aarige-soen-doede-af-kræft-vi-mangler-et-sprog-doeden>.

Duus, Winnie et al. (1992): *Sorgarbejde med ældre, der har mistet deres ægtefælle*. Den Sociale Højskole. København.

Eikvik, Stenar (2005): *Når gamle forældre dør – den undervurderede sorg*. Boedal.

Engelbrekt, Preben & Poul Aarøe Pedersen (2017): *Danskerne har et forkvaklet forhold til døden*. Interview i Politiken den 1. januar.

Fleischer, Elene & Gert Jessen (2008): *Eksistentielle samtaler med ældre mennesker: Vanskelige samtaler og tunge emner*. Suicidologi årg 13. Nr 2. Link: http://www.elene.dk/billeder/vanskelige_samtaler_med_aeldre_2008.pdf.

Fleischer Elene (2009): *De usynlige gamle*. I: Psykologi nyt (4). Link: <http://infolink2003.elbo.dk/PsyNyt/Dokumenter/doc/15808.pdf>.

Fredman, Glenda (2002): *Samtaler om døden. At hjælpe børn og familier gennem sorg*. Psykologisk Forlag. København.

Fyhr, Gurli (2000): *Sorgens rum. Hjælp og støtte i sorgprocessen*. Gyldendal Uddannelse. København.

Hvidt.; et al. (2017): *Development of the EMAP tool facilitating existential communication between general practitioners and cancer patients*. I: *European Journal of General Practice*. 23:1.

Jacobsen, Michael Hviid (red.) (2004): *Upassende Sociologi*. Aalborg Universitetsforlag. Aalborg.

Klass, Dennis & Edith Maria Steffen (eds.) (2018): *Continuing Bonds in Bereavement, New Directions for Research and Practice*. Routledge. New York.

Kofod, Ester Holte (2017): *From morality to pathology: A brief historization of of contemporary Western grief practices and understandings*. *Nordic Psychology*, 69:1.

KORA (2016): *Enkestand – hvad fører det med sig? Sociale, helbredsmæssige og psykiske følger af at miste en ægtefælle*. Link: https://www.kora.dk/media/5619312/10729_enkestand-hvad-foerer-det-med-sig.pdf.

Kristeligt Dagblad (2012): *Ældre frygter den sidste tid mere end døden*. Af Anne Ringgaard. Den 16. oktober. Link: <https://www.kristeligt-dagblad.dk/danmark/%C3%A6ldre-frygter-den-sidste-tid-mere-end-d%C3%B8den>.

Kristeligt Dagblad (2017): *Med hospicerne ændredes vores syn på døden*. Den 29. september.

Marin, Deborah B. Et al. (2017): *Spiritual Care and Physicians: Understanding Spirituality in Medical Practice*. HealthCare Chaplaincy Network & The Spiritual Care Association.

Marselisborg – Center for Udvikling, Kompetence & Viden (2015): *Ensomhed blandt ældre: Myter og fakta*. Link: http://aktivtaeldreliv.dk/media/427111/Ensomhed-blandt-aeldre_2015_web.pdf.

Martin, Terry L og Doka, Kenneth J. (2000): *Men Don't Cry... Women Do. Transcending Gender Stereotypes of Grief*. Taylor & Francis. Philadelphia.

Moestrup, Lene & Hansen, Helle Ploug (2014): *Existential Concerns About Death: A Qualitative Study of Dying Patients in a Danish Hospice*. SAGE Publications.

Moestrup, Lene & Hvidt, Niels Christian (2015): *Where is God in my dying? A qualitative investigation of faith reflections among hospice patients in a secularized society*. NCBI.

O'Connor, Maja (2015): *Sorg – Når ægtefællen dør*. PAVI. Palliativt Videnscenter (Nu: REPHA).

Palliativt Videnscenter (2013): *Når to bliver til en – Omsorg for Ældre Efterladte – undervisningsmateriale og inspiration til at udarbejde en handleplan for ældre i sorg*. Palliativt Videnscenter (Nu: REPHA).

Petersen, Annelise Ballegaard og Sommer, Anne-Louise (red.) (1998): *Dødens rum*. Odense Universitetsforlag. Odense.

Raunkier, Mette & Tina Broby Mikkelsen (2017): *Satspulje 2015-2018: 'En værdig død – modelkommuneprojekt' - en midtvejsevaluering*. Midtvejsevaluering foretaget for Sundhedsstyrelsen af REHPA, Videnscenter for Rehabilitering og Palliation.

Raunkiær, Mette (2016): *Døden i et hverdagsperspektiv*. I: Anne Marie Beck, Birgitte Højlund & Luise Scheel Thomasen (red.): *At skabe gode dage – Hverdagsliv i et gerontologisk perspektiv*. Dansk Gerontologisk Selskab.

Raunkiær, Mette (2016): *Lukashuset. En 1 års evaluering*. REHPA - Videnscenter for Rehabilitering og Palliation Syddansk Universitet og Region Syddanmark.

Rubow, Cecilie (1993): *At sige ordentligt farvel. Om begravelser i Danmark*. Forlaget Anis.

Sundhedsstyrelsen (2016): *Organdonation 1995-2015. Danskernes viden, holdning og adfærd*. Sundhedsstyrelsen.

Timm, Helle (2016): *Stille hjerte, sol går ned – Om genoplivningstvungne blandt ældre, svækkede mennesker i Danmark*. I: *Omsorg- Nordisk tidsskrift for Palliativ Medisin*. Fagbokforlaget. Norge.

Timm, Helle (2018): *It seems people don't fear death, as much as they fear the process of dying*. I: Discover society. Link: <https://discoversociety.org/2018/02/06/it-seems-people-dont-fear-death-as-much-as-they-fear-the-process-of-dying/>.