

likumsvennlighet. Per Fugelli beskriver dette treffende i sin bok om møtet med sykehuset når han blir diagnostisert med kreft og plutselig blir en av «dem med størst behov» (2). Organiseringen av helsetjenesten kommer ofte i konflikt med målet om å gi pasienten trygg og effektiv behandling. Svaret er ikke alltid enkelt, men vi kan komme langt ved å tenke mer på pasientenes perspektiv når vi utformer tjenestene våre.

Henger en pasienttilpasset organisering sammen med et kundeperspektiv på helsetjenesten? Jeg tror det er svært viktig å holde disse to tankene fra hverandre. Ved bruk av kundeperspektivet antar man at pasienten vet hva hun trenger og at hun har krav på å få det dersom hun betaler for det. Flere premisser mangler for å gjøre kundeperspektivet relevant i helsetjenesten (3). I Norge er det fellesskapet, ikke den enkelte, som betaler de største kostnadene ved diagnostikk og behandling. Den moderne legerollen fordrer imidlertid at både lege og pasient utdyper grunner for sine standpunkter og respekterer den andres syn – selv når man ikke blir enig. Pasientrettighetene er blitt tydeliggjort gjennom lovverk de siste årene, men den medisinske kompetansen og ansvaret for avgjørelser ligger hos legen. Utstrakt bruk av kundeperspektivet i planlegging av helsetjenestene vil gi pasientene et dårligere tilbud.

Guri Rørtveit

guri.rortveit@isf.uib.no

Allmenntilleggsforskningssenteret i Bergen
 Uni helse
 Uni Research
 og
 Forskningsgruppe for allmenntilleggsmedisin
 Institutt for samfunnsmedisinske fag
 Universitetet i Bergen

Guri Rørtveit (f. 1965) er spesialist i allmenntilleggsmedisin. Hun er forskningsleder ved Allmenntilleggsmedisinsk forskningssenter og professor i allmenntilleggsmedisin ved Universitetet i Bergen.

Litteratur

1. Fastlegen.no. 7 teser fra allmenntilleggsmedisin. www.fastlegen.no/hva-er-fastlegeordningen/hva-er-en-fastlege/allmenntilleggsmedisin-fastlegens-fag/7+teser+for+allmenntilleggsmedisin.156.cms (18.7. 2011).
2. Fugelli P. Døden, skal vi danse? Oslo: Universitetsforlaget, 2010.
3. Lian OS. Pasienten som kunde. I: Tjora A, red. Den moderne pasienten. Oslo: Gyldendal Akademisk, 2008: 34–56.

Mottatt 19.7. 2011 og godkjent 8.8. 2011. Medisinsk redaktør Erlend Hem.

Ventesorg

Betegnelsen beskriver sorgen man er tynget av når et dødsfall er «ventet». Det er et nyord i norsk.

Organisasjonen Ja til lindrende enhet og omsorg for barn ble stiftet og grunnlagt i november 2009 (1). Vi ønsker å sette søkelys på palliativ behandling og omsorg for barn med livstruende og livsbegrensede diagnoser og deres familier.

Som organisasjon har vi tatt i bruk ordet «ventesorg». Det ble til i en prosess over mange år. Vi visste ikke at det allerede var definert på engelsk. Da vi snakket med vår partnere i The International Children's Palliative Care Network (ICPCN) og Children's Hospice International (CHI) om sorgprosesser, brukte vi ordet «waiting grief». Etter hvert oppsto det norske ordet ventesorg. Vi kontaktet Språkrådet i april 2010 da vi ikke kunne finne det i ordbøkene, og fikk vite at det kunne anses som et nyord i norsk.

Ventesorg er en oversettelse av det engelske «anticipatory grief», som har eksistert i lang tid. Et søk i Medline gir 85 treff på nøkkelordet «anticipatory grief» (keyword) (17.6. 2011). I dette søket er den eldste artikkelen fra *British Journal of Psychiatry* fra 1973 (2). Her står det at opphavsmannen var den tysk-amerikanske psykiateren Erich Lindemann (1900–74), som beskrev fenomenet i en klassisk artikkel i 1944 (3).

Sorg og ventesorg

Sorg er den normale prosessen man går igjennom etter å ha opplevd et tap.

Tilsvarende er ventesorg en normal sorg som oppstår når en pasient eller en pårørende venter på et dødsfall. Det kan gjelde ved mange tilstander, bl.a. demens. Ventesorg kan omfatte mange av de samme prosessene og symptomene som man opplever etter et dødsfall. Den inneholder de samme følelsene og de samme kulturelle og sosiale reaksjonene (4).

Ventesorg er en normal reaksjon, men livet er langt fra normalt når man går gjennom prosessen. Man vet at en kjær skal dø, men akkurat når det vil skje, vet man ikke. Spenningen er utholdelig. Hvis man føler seg dårlig når den kjære er her, hvordan vil man da ha det når vedkommende er borte? En sorg man opplever før døden inntreffer, gjør ikke nød-

vendigvis at sorgen etter dødsfallet varer kortere. For noen kan den vare i mange år.

Ventesorg kan romme mange aspekter. Å akseptere døden mens den døende fortsatt er i live kan gi den sørgende følelsen av at den døende er blitt forlatt. Ventet død kan også føre til at tilknytningen til den døende kan bli sterkere. Selv om ventesorg kan hjelpe familien, kan den døende oppleve sorgen som en stor belastning. Det kan få vedkommende til å trekke seg tilbake. Ventesorg kan gi familie og venner mer tid til å venne seg til realiteten av et tap som kommer.

Å kjenne til denne typen sorg og sette et ord på den vil kunne hjelpe familie, pårørende, helsepersonell, prester og andre involverte i møtet med dem som bærer på ventesorg.

Natasha Pedersen

np@palliativbarn.no

Ja til lindrende enhet og omsorg for barn

Natasha Pedersen (f. 1972) er teolog og helsefagarbeider. Hun er grunnlegger og leder for Ja til lindrende enhet og omsorg for barn og Member of the advocacy committee for ICPCN/International Children's Palliative Care Network.

Litteratur

1. Ja til lindrende enhet og omsorg for barn. www.palliativbarn.no (17.6.2011).
2. Clayton PJ, Halikas JA, Maurice WL et al. Anticipatory grief and widowhood. *Br J Psychiatry* 1973; 122: 47–51.
3. Lindemann E. Symptomatology and management of acute grief. *Am J Psychiatry* 1944; 111: 141–8.
4. Anticipatory grief. National Cancer Institute. www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/bereavement/Patient/page5 (17.6.2011).

Mottatt 10.5. 2010, første revisjon innsendt 21.6. 2011, godkjent 21.6. 2011. Medisinsk redaktør Raida Ødegaard.