

Liv Wergeland Sørbye

Behandling av døende – Diakonhjemmet 1897-2017

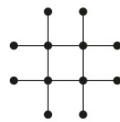
«Et historisk tilbakeblikk»



**Behandling av døende –
Diakonhjemmet 1897-2017**
«Et historisk tilbakeblikk»

Liv Wergeland Sørbye

VID rapport 2020/7



VID

Denne rapporten er utgitt av

VID vitenskapelige høgskole
Postboks 184, Vinderen
N-0319 Oslo
<http://www.vid.no/>

Rapport: 2020

ISBN: 978-82-93490-63-0, elektronisk
ISSN: 2464-3777

Elektronisk distribusjon:

VID vitenskapelige høgskole
www.vid.no

Omslag

Dinamo

Opphavsrettigheter

Forfatteren har opphavsrettighetene til rapporten.

Nedlasting for privat bruk er tillatt.

Mangfoldiggjøring, videresalg av deler eller hele rapporten er ikke tillatt uten avtale med forfatterne eller Kopinor.

Sammendrag

Innledning: Hensikten med denne studien er å beskrive den historiske utviklingen av behandling og omsorg ved livets slutt ved Diakonhjemmet sykehus. På slutten av 1800-tallet skjedde store samfunnsendringer. Økt befolkningsvekst i storbyene skapte grunnlaget for trange levekår, smittsomme sykdommer og økt underernæring. Både offentlige og ideelle organisasjoner måtte hjelpe. I 1890 startet en diakonal institusjon sykehjem for eldre menn i Oslo, og få år senere var Diakonhjemmet sykehus etablert. *Metode:* Denne undersøkelsen inkluderer arkiv- og forskningsdata fra Diakonhjemmet sykehus (1897-2017) gjennomført i henhold til juridiske og etiske regler. Vi brukte både kvalitative og kvantitative data, inkludert legejournalen. Vurderingene fra 1977 og 2017 inneholder sammenlignbare basisdata. For arkivdataene (1897-1967) brukte vi et forenklet spørreskjema fra våre sykehusstudier. Vi har brukt en beskrivende innholdsanalyse av dokumentasjon de siste tre dagene av livet på sykehuset. *Resultater:* Dokumentasjonen i legejournalen var begrenset de første tiårene. Sykehuset hadde begrenset utstyr ved oppstart. Mangel på faglige ferdigheter, undersøkelsesverktøy, kirurgi og medisiner ga få muligheter til å forlenge livet. De medisinske behandlingene ble bedre etter andre verdenskrig. Det var først på 1950-tallet sykepleierapporter ble en del av legejournalen. Elektroniske pasientjournaler ble innført på 1980 tallet og bidro til å gi en rask oversikt over pasientens situasjon. I det samme tiåret ble hospitsfilosofien og utviklingen av palliativ medisin introdusert i Norge med vekt på "helhetlig omsorg". Det tok likevel tid før omsorg for døende ble integrert i aktuelle fagplaner. Sykehuset har i dag et aktivt palliativt team. Økt levestandarden og medisinsk utvikling viser at 63% av pasientene som dør er 80+ mot 0 % de første ti-årene. Den umiddelbare dødsårsaken endret seg fra tuberkulose, kreft til sykdommer i luftveiene.

Konklusjon: Denne rapporten omfatter behandling og omsorg ved livets slutt ved Diakonhjemmet sykehuset i Oslo i løpet av 120 år. Ved starten hadde legene få diagnostiske hjelpemidler. Levestandarden og medisinsk utvikling økte gradvis. Alder 80+ ved død, endret seg gradvis fra 0-63%. I dag er fysisk lindring et sentralt anliggende ved livets slutt, åndelig omsorg er det vanskeligere å dokumentere.

Stikkord: Hospitalisering; historisk utvikling; lindring; døende

Abstract

Introduction: The purpose of this study is to describe the historical development of treatment and care at the end of life. In the late 1800s, major societal changes occurred. Increased population growth in the big cities created the basis for poor living conditions, infectious diseases and increased malnutrition. Both public and non-profit organizations had to help. In 1890, a diaconal institution in Oslo starts a nursing home for older men, and few years later a hospital was established. *Method:* This survey includes archival and research data from Diakonhjemmet hospital (1897-2017) according to legal and ethical rules. We used both qualitative and quantitative data, including the medical record. The assessments from 1977 and 1987 contain comparable basic data as in the two last decades. For the archive data, (1897-1967 we used a simplified questionnaire from our hospital studies. We have used a descriptive content analysis of documentation for the last three days of life at the hospital. *Results:* The documentation in the medical record was limited in the first decades. The hospital had spare equipment's at startup. Lack of professional skills, examination tools, surgery and drugs gave few opportunities to prolong life. The medical treatments improved after the World War II. It was not until the 1950s that nursing reports became part of the medical record. Electronic patient records was introduced from about 1980', helped to provide a quick overview of the patient's situation. In the same decade, the hospice philosophy and the development of palliative medicine emphasize "total care". It still took time before care for the dying was integrated into current curricula. The hospital currently has an active palliative care team. The standard of living and medical development increased gradually. The age at death 80+, increased from 0 to 63%. The immediate cause of death changed from tuberculosis, cancer and in 2017 diseases in the respiratory system. *Conclusion:* This report includes treatment and care at the end of life at Diakonhjemmet Hospital in Oslo over the course of 120 years. At the beginning, the doctors had few diagnostic aids. The standard of living and medical development gradually increased. Age 80+ at death, changed from 0-63%. Today, physical pain-relief is the key issue at the end of life, spiritual care is more difficult to document.

Keywords: Hospitalization; historical development; palliation; dying

Forord

I høst er det 100 år siden min farfar ble lagt inn på Diakonhjemmet og 50 år siden jeg ble offentlig godkjent sykepleier. Avstanden mellom liv og død er som å balansere på en line som én aldri vet når tar slutt.

Jeg ble introdusert til Diakonhjemmet i 1976. Jeg studerte da på Menighetsfakultetet og planla min hovedfagsoppgave. Arbeidstittelen min var «Omsorg for døende». Professor Peter F. Hjort var nettopp blitt leder for Norges allmennvitenskapelige forskningsråd sin gruppe for Helsetjenesteforskning. Han ønsket å gjennomføre et prosjekt som angikk flest mulig mennesker. Tema døden ble derfor nærliggende. Han henvendte seg til Diakonhjemmet sin ledelse, fordi dette sykehuset hadde et godt rykte. Min mann Øystein, var da turnuslege på Diakonhjemmet og var tilstede under Hjort sin orientering om prosjektet. Øystein, spurte om det var ansatt noen vitenskapelig assistent, men det var det ikke. En uke senere var jeg ansatt.

Jeg har siden vært knyttet til Diakonhjemmet og fulgt den utviklingen innen omsorg for døende. I 2016, ble jeg interessert i sykehusets historiske utvikling og fikk tilgang på arkivmaterialet fra 1897. Denne rapporten er fortrinnsvis bygget på arkivmateriale og eget forskningsarbeid. Teksten er komprimert. Notater og skrivemåte er gjengitt for å illustrerer hvordan livets siste dager. Hensikten er å gi noen glimt av døden på Diakonhjemmet i perioden 1897-2017.

Jeg er takknemlig for gode råd fra ulike instanser. Jeg vil først og fremst takke Olav Fanuelsen, Oddgeir Synnes og Gunnar Stave.

Oslo 15.sep. 2020

Innhold

Min farfars klokke.....	3
Diakonhjemmet 1897-2017	7
Metode.....	9
Datainnsamling.....	9
Figur 1.....	10
Bakgrunnsdata og dødelighetsmønster.....	11
Tabell 1 A.....	11
Tabell 1 B.....	12
Diagnostiske muligheter, medisinsk journalføring og sykepleienotater	12
Tabell 2 A og B Dødsårsaker.....	16
Behandling og pleie	17
Smertelindring.....	18
Forstod pasienten at døden var nært forestående.....	20
Drøfting.....	21
Sammendrag	23
Litteraturliste.....	25

Min farfars klokke

Hans Henriksson Wergeland f. 1869–1921, var odelsgutt på Verkland i Gulen (Brekke sogn). Gården ligger øverst i en fjelldal som strekker seg nordøstlig retning fra fylkesgrensen mot Hordaland i nedre enden av Yndesdalsvatnet. Den om lag 14 km lange vegen nordover til bygdesenteret Brekke når opp i vel 400 meter over havet mellom Olsfjellet på vestsida og Høgefjellet på austsida. I år 2001 var det fire gardsbruk på matrikelgarden Verkland. Henrik Wergelands minnestøtte står like ved veien et kort stykke fra tunet på slektsgården vår sitt bruksnummer.

Min oldefar Henrik, følte seg sprek, og ville ikke gi fra seg gårdsdriften, selv da farfar hadde fått kone og fire barn. Hans trengte større handlingsrom. Svogeren Jonas, hadde et par år tidligere flyttet til Vestfold. Hans kontaktet han (ca. 1910), og Jonas ble kjent med at gården Robak var til salgs. Hans fikk kjøpt gården med hjelp fra slektninger. Etter hvert vokste barneflokken til ni (seks gutter og tre jenter) gårdsdriften gikk bra, og familien hadde det godt. Min far Leiv, var den yngste i barneflokken, og han sov på foreldrenes rom. Hver kveld trakk faren opp lommeuret sitt. Det var festet til vestelomma med en forgylt sølvkjede. Våren 1920 begynte Hans å få problemer med fordøyelsen. Min far hadde nok hørt foreldrene snakke om sykehusinnleggelsen. Et hvert kirurgisk inngrep var risikofylt den gangen. Hans var ikke i form, men klaget ikke, og arbeidet på gården gikk sin gang. Da det nærmet seg jul, skjønnte nok Leiv (3 år) at noe var galt.

En kveld mens faren trakk fram uret sitt spurte han forsiktig. «Kan jeg få arve klokka di når du dør?» Ja, det lovet faren. Broren Harald, var to år eldre enn Leiv. Han husket at faren skulle reise til Oslo for å opereres, men søskenflokken hadde inntrykk at dette var et ufarlig inngrep. Harald husker at da faren dro, hadde min farmor, Ida grått «Nå blir jeg helt alene med ansvaret,» sukket hun. Med ansvaret hadde søsknene tenkt - gjaldt dagene Hans var bortreist. Ida fikk tross alt ansvaret for gårdsdriften og en stor barneflokk. Svogeren Jonas, kjørte Hans med hest og slede de 10 km det var til Holmestrand. Derfra tok Hans, så langt jeg



har undersøkt, tog alene til Kristiania og kom seg til Diakonhjemmet 20.12.1920. Farfars bror Henrik, var ingeniør og var på den tiden bosatt i Kristiania. Diakonhjemmet var i 1920 blitt et anerkjent sykehus. Henrik hadde nok anbefalt Hans å søke innleggelse her.

Lb.No. 661 3.
B ²⁰ Sygejournal
for Diakonhjemmets Sygehuse.

Navn Hans Wegeland
Stilling Gaardbruger Rekorent
Alder 57 aa Naar indkommen 20.12.20 Naar udskreven 7/1-21 aa
Bopæl _____
Sygdom Ulcus ventriculi.

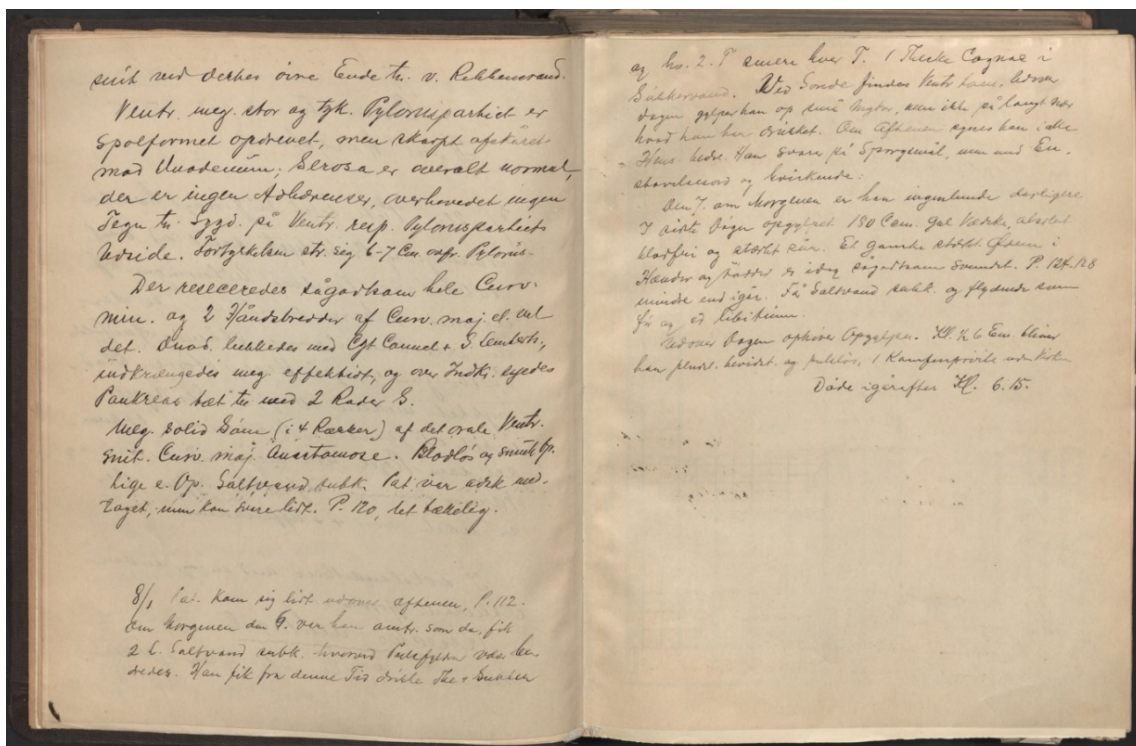
Journalnotat 1 og 2.

Pat. har altid vært frisk, men undtas at han har lidt nok af Gastritis med løs mave. Fordøjelsen har altid været i orden, men i 1920. Da begyndte han at bli fuld og opblæst af water og fik i dette zik en tid af kraftene malkyten tok av. Siden slutte for sommeren har han hat

W, er en 52 år gammel gårdbruker som fra tidligere hadde vært stort sett frisk. Fra mars 1920 begynte han å føle seg oppblåst, fikk sure oppstøt, ble kraftløs og tapte matlysten. Videre forteller journalen at på slutten av sommeren opplevde pasienten brekninger etter matinntak og skal på et tidspunkt ha sett rester av et måltid han hadde inntatt fem uker i forveien. Han var og mye sengeliggende. Det var mistanke om ulcus ventriculi evt. brokk.

På Diakonhjemmet sykehus ble det startet behandling mot dehydrering (dråpeklyster og subcutan vanninjeksjon), og påviste et noe hardere parti i pylorusdelen av ventrikkelen. Etter å ha behandlet dehydreringen tilfredsstillende, ble herr W. 5.1.21 lagt i narkose og man gjorde laparotomi. Man fant en stor og tykk ventrikkel som syntes å være mest fortykket i pylorusområdet og seks-sju cm. proksimalt. Det ble så gjort reseksjon av curvatura minor og to håndsbreder av curvatura major. Postoperativt 6.1.21 kom han seg noe og klarte å holde på deler av inntatt væskemengde. På morgenen 7.1.21 hadde han gulpet opp gul væske som var sterkt sur og klorfri. Ødemet i hender og føtter hadde gitt seg, og han fikk saltvann subkutan. Utover dagen opphørte gulpingen. Klokken 5.30 (17:30) ble han plutselig bevisst- og pulsløs, en kamfersprøyte injiseres.

Dødstidspunktet ble satt til klokken 6.15 (18:15).



Journalnotat 3

Ventrikkel-resektatet ble undersøkt av patolog som påviste en eggstor tumor i pylorus. Mikroskopisk undersøkelse av denne viste infiltrasjon av spredte epiteliale atypiske celler.

Journalen inneholder ingen underskrifter, men det er mest sannsynlig at det var overlege Borchgrevink som opererte. Han var ansatt på kirurgisk avdeling fra 1896–1928. Hans dyktighet inn mave- og tarm- og gallelidelser var internasjonalt anerkjent. Han er beskrevet som et lokomotiv innen norsk kirurgi. Stri og helstøpt, varmhjertet og utrettelig (Finnseth, 2005).

Borchgrevink betydde mye for diakonenes faglige utdanning. Han ble karakterisert som diakonenes venn. Med sitt lyse sinn og vinnende vesen forente overlege Borchgrevink et dypt kristelig livssyn og alvor. En kveld noen diakoner var budne til han viste han oss et prektig slagur. Mens vi stod der og betraktet det prektige urverket og lyttet til dets faste gang, sier overlege Borchgrevink «men det er en ting hvert av urets tikk-tikk minner meg om, for hver gang hugges et stykke av min livstråd» (Fagereng, 1940).

Diakonhjemmet 1897-2017

Innledning

På slutten av 1800-tallet, skjedde det store samfunnsmessige endringer. Industrielle nyvinninger utviklet seg i tillegg til primærnæringene som jordbruk og fiske. Økt befolkningsvekst i stor-byene skapte grobunn for trange boforhold, smittsomme sykdommer og økt feilernæring. På den tiden var det stor nød i Oslo. Dårlige sosiale kår var en utfordring for folkehelse arbeid. Her måtte både offentlige og ideelle organisasjoner hjelpe til. Inspirert av den tyske mannlige diakoni ble det i 1890 opprettet en diakonal institusjon i Kristiania som skulle utruste menn til diakonalt arbeid. Magdalenahjemmet ble leid og fungerte som et pleiehjem for fattige, skrøpelige og nervesyke menn. Høsten samme år startet ti mannlige kandidater sin utdanning. Hovedmålsettingen var å bygge ut den diakonale funksjonen i kirken slik at evangeliet kunne forkynnes både i ord og gjerning og kirken kunne reise en effektiv kamp mot åndelig og sosial nød i samfunnet (Stave, 1990: 9). Hovedmålsettingen var å forkynne Guds ord, hindre samfunnsnedbrytende krefter og å gi privat sjelesorg.

Pleieheimen blei lagt ned i 1892. 1. mai 1893 opna Diakonhjemmet eit lite sjukehus i dei same lokala. I 1900 blei to nye sjukehusbygga opna på Steinerud gard på Vinderen, eitt for det alminnelige sjukehuset og eitt for sjukehuset for nervelidande (Stave, 1990: 91 ff.) Sykehuset ble da en selvstendig diakonal institusjon innanfor Den norske kirke. Sykehusets ledelse forsto etter få år at de også motta kvinnelige pasienter. Det ble derfor leid inn diakonisser og sanitetssykepleiere for å gå diakonene til hende. I 1906 ble det opprettet et ettårig kurs for kvinner (Martinsen, 1984; Schiøtz, 2017:4). Først i 1965 ble det felles utdanning for diakoner av begge kjønn (Stave, 1990: 281).

Legevitenskapen var i rask utvikling, medisinske eksperimenter og laboratoriemedisin gjorde legene dyktigere til å stille rett diagnose og benytte virksomme behandlingsformer (Schiøtz, 2017: 19). Da tuberkulosen gradvis forsvant, ble kreft den store folkefienden.

Det mindre søkning til Diakonhjemmet, da staten bygget sitt psykiatriske sykehus på Vinderen i 1926. Legene forstod snart at skulle sykehuset klare seg økonomisk så måtte de

fullt ut satse på kirurgisk og medisinsk drift. Den fysiske pleien ble derfor like sentral som den åndelige i opplæringen av diakonene.

Allerede under Krimkrigen (1853-1856) beviste Florence Nightingale hvor viktig sykepleiernes observasjoner, systematiske bearbeidelser og dokumentasjon var (Vabo, 2014: 5-27). Det skulle likevel gå lang tid før sykepleienotater ble en del av den medisinske journal.

Vinderen psykiatriske sykehus ble inkludert under Diakonhjemmet i 1998, i 2014 startet Diakonhjemmet igjen drift av en «pleieavdeling» Sagenehjemmet og i 2017 ble Nordberghjemmet en del av Diakonhjemmet Omsorg. Nestekjærlighet, diakoniens kjerne har vært sentral både ved konkrete behandlings- og hjelpetiltak og ved at mennesker er blitt utdannet til diakonal gjerning.

Det finnes lite litteratur om den medisinsk faglige utviklingen ved Diakonhjemmet sykehus. Det foreligger flere jubileumsskrift. Det meste som er skrevet angår diakonen sitt kall og oppgave. Hensikten med denne aktuelle studien er å beskrive og vurdere utviklingen av omsorg ved livets slutt ved Diakonhjemmet sykehus. I 1976 opprettet Norges allmennvitenskapelige forskningsråds gruppe for helsetjenesteforskning. Gruppens leder professor Peter F. Hjort ønsket å forske på ett tema som angikk alle mennesker. Inspirert av studien «Life Before Death» (Cartwright, Hockey & Anderson, 1973), kontaktet Hjort Diakonhjemmet sykehus. Ledelsen ved Diakonhjemmet sykehus svarte ja til prosjektet «Omsorg for døende.» Det ble ansatt en vitenskapelig assistent som deltok i utviklingen av prosjektet. Siden har en tilsvarende undersøkelse blitt gjentatt hvert 10. år.

Hovedtema

- utvikling i dødelighetsmønsteret
- diagnostiske muligheter og medisinsk journalføring
- hva slags dokumentasjon finnes utover det medisinskfaglige

Metode

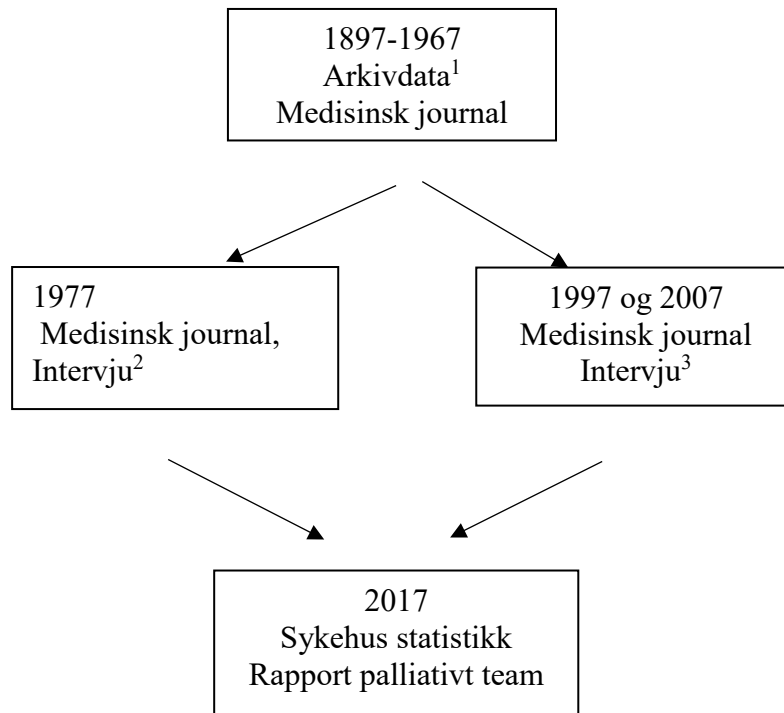
Tilgang til feltet, utvalg og forskningsetiske vurderinger

Arkivet etter Diakonhjemmet sykehus er avlevert til Statsarkivet i Oslo. Dette innebærer at spørsmål om innsyn – både partsinnsyn og innsyn for forskningsformål – skal rettes til Statsarkivet i Oslo. Spørsmål om partsinnsyn behandles og avgjøres her. I vårt prosjekt dreide det seg om innsyn for forskningsformål. I tillegg er totalt antall dødsfall pr. år inkludert alder og diagnose hentet fra regnskapsbøker i Diakonhjemmet's eget arkiv. I perioden 1977-2007 ble det foretatt et strukturert intervju med sykepleier som hadde vært tilstede ved dødsleiet. (N= 213 (1977), 100 (1987), 100 (1997), 106 (2007)). Det ble sent forespørsel fra sykehuset til den nærmeste pårørende ca. 12 uker etter dødsfallet med forespørsel om å delta i undersøkelsen. Pårørende til henholdsvis 200, 72, 56 og 50 dødsfall deltok. Svarprosenten endret seg fra 94 % til 50 %. I bearbeidningen av data blir det lagt vekt på erfaringer fra det enkelte dødsleiet. I 1977 og 1987 var det ledelsen ved Diakonhjemmet sykehus som ga tillatelse til å gjennomføre undersøkelsen. I tillegg til ledelsen ble det i 1997 og 2007 gitt godkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). I 2017 benyttet vi aidentifiserte data fra sykehusregistrert som var en del av den årlige rapporteringen til helsedirektoratet (Munkejord, 2018). Det ble søkt om dispensasjon fra taushetsplikten for å få tilgang på journaler i Riksarkivet som er yngre enn 80 år. Medisinsketisk komite for Helse sør øst hadde ingen innsigelser mot prosjektet (2015/395 REK sør-øst, Søknaden ble deretter godkjent av Statsarkivet juli 2015 og materialet var tilgjengelig på arkivets lesesal fra 3. august 2015). Vi innhentet deretter tillatelse fra Riksarkivaren for å få tilgang på pasientjournaler fra Diakonhjemmet sykehus.

Datainnsamling

For å systematisere sentrale opplysninger fra arkivdata, ble det for hver journal fylt ut et strukturert vurderingsskjema, med rom for notater. Skjema er utarbeidet av en internasjonal forskergruppe (www.interrai.org) og forkortet for dette arkivmaterialet. Skjema inneholdt bakgrunnsvariabler, diagnoser, undersøkelser- og behandlingsmetoder. Det ble vurdert om pasienten forstod om døden var nært forestående. I tillegg til faste svaralternativ som: ble journalnotater inkludert, med vekt på sykehistorie, behandling samt beskrivelse av

situasjonen ved selve dødsfallet. Studiene inkluderte medisinske journaler fra Diakonhjemmet sykehus fra 1897- 2017, fra 1977-2007 ble det i tillegg foretatt intervju med sykepleiere og den nærmeste pårørende til pasienten (figur 1.).



¹Strukturert vurderings skjema, ² Jfr. Cartwright et al.1973, ³Jfr. www.interRAI.org

Figur. 1 Oversikt over datasamlingen ved de ulike ti-år.

Vi har gjennomgått totalt 48 journaler fra arkivmaterialet, seks for hvert tiår fra 1897-1967. De tre første dødsfall av vårsemesteret og de tre først av høstsemesteret, uavhengig av kjønn. For å få en oversikt av totale antall pasienter som døde, ble regnskapsprotokollene for aktuelle årstall gjennomgått. Protokollene fra 1957 og 1967 var det imidlertid ikke mulig å lokalisere. I 1997 deltok Diakonhjemmet sykehus i utviklingen av interRAI sitt arbeid (www.interrai.org). «Resident Assessment Instrument» (RAI) dekket de mest essensielle spørsmålene som var blitt stilt i de tidligere undersøkelsene. I ettertid har interRAI utviklet et eget skjema for palliativ omsorg (Steel mfl., 2003). Dette ble benyttet i 2007. Kjernespørsmålene er de samme som tidligere. Vurderingsskjemaet er delt inn i tolv hovedgrupper som omfatter: generell informasjon, smerter og andre symptom, kognitive evne og kommunikasjon, stemningsleie, funksjonsstatus, sosialt nettverk og åndelige behov.

Ved alle undersøkelsen fra 1977 -2007 er ansvarlig sykepleier intervjuet, kort tid etter dødsfallet, og det er innhentet opplysninger fra den medisinske journal. Alle pårørende fikk tilbud om å la seg intervjuet.

De første dataene ble programmert inn på magnetbånd på Statens Institutt for Folkehelse, med hjelp av statistiker (Sørbye, mfl., 1978). Senere benyttet vi dataprogrammene NSD-stat og SPSS. De kvantitative og de kvalitative dataene dannet grunnlaget for presentasjon av case. De visualiserer både den samfunnsutviklingen med høyre levestandard og medisinske nyvinninger. Eksemplene som blir gjengitt er fortrinnsvis hentet fra arkivmaterialet. Omsorg for døende ved Diakonhjemmet fra 1977 – 2017, er dokumentert i andre kilder (Sørbye & Steindal, 2009; Holtet, 2018).

Bakgrunnsdata og dødlighetsmønster

Yrkestittel var viktig de første ti-årene fra 1897 og til 1977. Det fortalte noe om pasientens stilling og stand. De kvinnelige pasientene ble titulert med «fru» foran mannens stilling. I oppstarten var det få kvinnelige pasienter. Etter andre verdens krig var andelen mellom menn og kvinner relativt stabil med ca. 50 % i hver gruppe. Det var første på 80' tallet at over halvparten av pasientene levde til de var over 80 år. Gjennomsnittlig liggetid oppgitt i median endret seg fra å ha ligget på godt over 20 døgn inntil 1977, for så å bli redusert fra 12 til 5 dager i perioden 1987 til 2017 (jfr. Tabell 1A og 1B).

Tabell 1A: Bakgrunnsdata1897-1957: antall, kjønn, liggetid, alder, andel over 80 år.

Bakgrunnsdata	1897*	1907	1917	1927	1937	1947	1957*
Inkludert i materiale (N)	6	43	39	34	64	43	6
Kjønn: Kvinner (%)	0	14	18	27	39	51	100
Liggetid: Median (dager)	14	21	27	21	22	18	19
Alder: menn, Mean (år)	67	45	56	51	66	66	-
Alder: kvinner, Mean (år)	-	45	45	61	64	66	72
Andel 80 år eller mer (%)	0	0	6	0	11	10	0

*Bare data fra den medisinske journal

Tabell 1B: Bakgrunnsdata 1967-2017: antall, kjønn, liggetid, alder, andel over 80 år.

Bakgrunnsdata	1967*	1977	1987	1997	2007	2017
Inkludert i materiale (N)	6	213	100	100	106	279
Kjønn: Kvinner (%)	33	45	60	53	52	56
Liggetid: Median (dager)	14	26	12	7	7	5
Alder: menn, Mean (år)	60	76	78	78	78	82
Alder: kvinner, Mean (år)	75	76	81	76	82	83
Andel 80 år eller mer (%)	0	31	57	49	61	63

* Bare data fra den medisinske journal

Journalnotater viser en markert endring i den medisinske og sykepleiefaglige tilnærmingen i perioden fra 1897-1957 og 1967-2017. I oppstarten var det få kvinnelige pasienter, men andelen steg jevnt. Median liggetid var ca. tre uker. Alderen for kvinner og menn var relativt lik og økte fra 45 til 66 år. Etter krigen var andelen menn og kvinner relativt stabil med ca. 50 % i hver gruppe. Det var første på 80-tallet at over halvparten av pasientene var over 80 år. Liggetiden ble gradvis redusert til 5 dager i 2017 (jfr. tabell 1A og 1B).

Diagnostiske muligheter, medisinsk journalføring og sykepleienotater

Ved innleggelsen i sykehus ble det notert opplysninger om familien, observasjoner av pasientens tilstand. I de første tiårene var det begrenset muligheter for laboratorieprøver. Urin, avføring og mageinnhold ble undersøkt. Kirurgene benyttet også eksplorerende kirurgi. Senere kom spinalpunksjon og røntgen. Så langt vi kan se ut fra arkivmateriale fra Diakonhjemmet, var det først på femtitallet at sykepleiedokumentasjonen ble en del av journalen. Sykepleierne startet med enkle notater, senere ble det systematiske førte kardex og pleieplaner. Gradvis er den elektroniske teknologien blitt utviklet slik at en får en hurtig oversikt over pasientens situasjon samtidig som personvernet begrenser innsyn.

Familieanamnese og titler

Barnedødeligheten var høy på slutten av 1800 tallet og de første ti-år av 1900 tallet. Ved journalopptak ble det dokumentert om det hadde vært sykdommer og dødsfall i nære relasjoner.

Kvinne 70 år, har født ni barn. Fem barn lever og er friske, to døde av difteri, to av bronkitt (1927).

Kvinne 80 år, er nr. 4 av 12 søsken, 8 er døde 7 av de som er små (1957).

I arkivmaterialet var yrkestitlene sirlig påført journalen. De fleste av pasientene hadde ingen prangende titler her var bakersvend, støperiarbeider, ølkjører, småbruksenke og seddeltrykkerhustru. Pasientmaterialet inkluderte også mer prangende titler overtoller, ingeniør, møller, byggmesters hustru og smedverkstedhustru.

Mann 39 år, ølkjører, pasienten var nr. 3 av fem søsken. En søster døde 20 år gammel av lungetæring, en bror druknet 14 år gammel. Pasienten var tidligere frisk inntil 30 årsalderen. Han lå på RH for pleuritt i en mnd., så var han en mnd. på landet, følte seg uvel: feber, hold i h. side av brystet, innlagt på nytt til RH, lungen var skrumpet. Kom i arbeid våren 1906, hostet opp gult seigt slim. Kost råd: Surmelk, havresuppe, havrebrød, ikke nysilt melk og max to egg pr. uke. Pasientene gikk ned 10 kg i vekt i løpet av tre uker. Startet så med å hoste opp slim. Fikk så opium samt parafin alun oppblandet med matolje for injeksjon i rectum + parafin i melk. Svettet mye om natten, gjennomvåt om morgenen. Fikk opium de to siste mnd. før innleggelse, var sengeliggende. *Kastet opp, puls 110 kraftig, temp 38,2 resp 20, tunge pen og fuktig. Ekspektorat viste tallrike tuberkel-basiller. Pasienten følte seg maktesløs. Pasienten som der den hele tiden nærmest har vært moribund døde i natt kl. 1.10.* (1907).

Kvinne 77 år, professorfrue innlagt i mars hjertesvikt m/lungestuvning, velregulert diabetes. Hun gir ingen pålitelige opplysninger. Uttalt dysartri, h. facialis parese, moderat ankelødem. Notat fra mannen. Hun fikk plass på sykehjem i januar, men de sa den fra seg. Mannen skrev et brev til sykehusledelsen: *Hun kunne ennå gå omkring inne alene og vi fant det rett eller urett at det med hennes sterke vilje ville blitt alt for sterk psykisk krise for henne med makt å*

tvinge henne på et pleiehjem. Derfor våget vi å se tiden an ennu en tid. Medikamentell behandling: Digitrin 5/7, to tbl. Lasix daglig, vannlatingsproblem, Lonhasulf 1 tbl/d og Pyredal 1 t x 3. Hun ble på sykehuset i 261 dager. Den siste tiden ble pas. tiltakende dårlig. Hun selv og familien motsatte seg plauratapping. Sykepleienotat: Pasienten (professor frue) virket klar og orientert da jeg kom på post kl. 20.00. Hun tok seg til v. side av brystet, men svarte nei på spørsmål om smerter. Ingen tilsynelatende respirasjons besvær. Dårlig, svak puls kl. 20.30, ingen forandring med henne. Hun hadde ingen smerter og sovnet stille inn, kl. 21.25 mors. Pårørende ble varslet og kom. Legen konstaterte at døden var inntrådt. Ingen medisiner siste døgn. s. Ingrid (1957)

Observasjoner

Det var viktig å observere vitale organer, ernæringsstatus, hud og kroppsvæsker, samt psykiske tilstand. Puls, blodtrykk og temperatur var obligatorisk.

Mann 64 år, hostet mye gult slim, gul i huden, hikking. Kastet opp siste døgn, løs avføring. Pasienten var meget ikterisk, hovne ben og maven vokser. Han er avmagret kaster opp slintrer De siste dagene har han ikke beholdt flytende. Diagnose, ukjent (1917).

Mann 66 år, av journalen fremgår det at fire mnd. før innleggelsen hadde han: akutt diare, gråhvit, urinen mørk, bakkølfarget - gul hele kroppen, sterk kløe, tyngdefornemmelser i epigastriet. Glupende appetitt, tåler maten bra - unngått fett og salt. Ved innkomst: Trett, slapp og søvnig, gått ned 4 kg. Palpabel lever, ingen ømhet. 6 t. Kemp: Guzberg neg. Ewald benz positiv Kongo negativ. Operert 7/10. 8/10 puls 100, temp 37. Døde kl. 06.10 (ingen nærmere notat). Diagnose, dyspepsi, cancer (1927)

Kvinne 78 år, cyanotisk på leppene og nese stridor, seigt, gråaktig ekspektorat. Respirasjonen er småstønnende, Cheyne -Stokes med fullstendig pause. Diagnose hjertefeil, bronkitt (1927).

Urin, avføring og maveinnhold: Kroppsavsondringer ble nøye observert og beskrevet

Mann 60 år, *Urina var «nogenlunde» klar, Hjerte lunge funksjonen var bra. Stygg, slimete gulbrun urin, minus blod. Urinen var ved innkkomsten rød, uklar, sterk alkalisk, blodig og med albumin. Esbach -test viste eggehvite i urinen». Diagnose: prostata cancer (1907).*

Mann 39 år, *Mikroskopi Ekspektorat viste tallrike tuberkel-basiller. Diagnose: tuberkulose (1907).*

Spinalpunksjon, electrocardiograms (EKG) og røntgen

Etter krigen ble nye undersøkelsesmetoder tatt i bruk. I 1947 beskrives bruk av spinalpunksjon og EKG, den første gangen bruk røntgen forelå i materialet var i 1967.

Mann 52 år, *spinalpunksjon viste blodtilblandet spinalvæske. Det ble også tatt EKG. Notat tre dager senere: Diagnose: Hemorrhagia subarchnoidals, teoretisk foreligger mulighet av blødning fra en tumor, men det er vel neppe grunn til å foreta seg noe ytterligere (1947.)*

Kvinne 74 år, *uspesifiserte symptomer var for dårlig til å ta røntgen av lungene. Diagnose: bronkopneumoni (1967).*

Sectio og obduksjon

For å få mer kunnskap om kroppens indre organer var det nødvendig å undersøke kroppen etter dødsfall. Først da kunne legen fastsette en mer sikker diagnose.

Mann 60 år, hadde store smerter, fikk morfin s.c. og opiumsdråper (siste måneden). *Pasienten ser nokså godt ut, men gjør et noe "nervøst" inntrykk. Pasienten virker svak, apatisk og nedtrykt. Operert juleaften i spinalanestesi. «Ved sectio ble det funnet en cyste på v. side av hjernen. Prostata var overordentlig liten og helt infiltrert omkring blærehalsen, innlagt kateter. Pasienten hadde problemer med å sove. Morfin 0,7 ml subkutan. Personalet skjønnte at han var døende noen dager før døden inntraff. Ingen notat rundt siste timer, døde en uke etter operasjonen. Partiell obduksjon. «Nedenfor blæren lå en gåseeeggstor abscess.» (1907).*

Dødsårsaker

I 1917 var tuberkulose den hyppigste dødsårsaken. Senere overtok sykdommer i sirkulasjonssystemet (hjerte- og karlidelser) og ondartede svulster (Tabell 2A). Etter krigen var det ingen pasienter som var oppført med tuberkulose som dødsårsak. I 2017 var det sykdommer i respirasjonssystemet som var den hyppigste dødsårsak (36%). Andelen «andre» økte til 31%. Sykdommer i sirkulasjonssystemet (hjerte karlidelser) var sammen med ondartede svulster en hyppig dødsårsak. Etter krigen var det ingen pasienter som var oppført med tuberkulose som dødsårsak, kreft og hjertekar lidelse økte. I 2017 var sykdommer i åndedretsorganene (lungebetennelse) hyppigste dødsårsak

Tabell 2 A. Dødsårsaker angitt i % 1897-1957

Dødsårsaker	1897*	1907	1917	1927	1937	1947	1957*
Inkludert i materiale (N)	6	43	39	34	64	43	6
Ondartede svulster ¹	33	14	26	32	25	5	33
Sirkulasjonsorganene ²	50	19	28	32	30	35	33
Respirasjonssystemet ³	0	9	5	6	20	7	33
Tuberkulose ⁴	0	23	3	6	10	0	0
Andre ⁵	17	35	38	24	16	53	0
Totalt	100	100	100	100	101	100	99

* Bare data fra den medisinske journal ¹C00-C80 Ondartede svulster, ²I00-I99 Sykdommer i sirkulasjonssystemet, ³J00-J99 Sykdommer i respirasjonssystemet, ⁴A15-A19 Tuberkulose ⁵Alle andre diagnoser

Tabell 2 B: Dødsårsaker angitt i % 1967-2017

Dødsårsak	1967*	1977	1987	1997	2007	2017
Inkludert i materiale (N)	6	213	100	100	106	279
Ondartede svulster ¹	33	52	32	40	44	18
Sirkulasjonsorganene ²	50	27	42	39	29	15
Respirasjonssystemet ³	0	7	19	14	18	36
Tuberkulose ⁴	0	0	0	0	0	0
Andre ⁵	17	14	7	7	18	31
Totalt	100	100	100	100	99	100

*Bare data fra den medisinske journal, ¹C00-C80 Ondartede svulster, ²I00-I99 Sykdommer i sirkulasjonssystemet, ³J00-J99 Sykdommer i respirasjonssystemet, ⁴A15-A19 Tuberkulose ⁵Alle andre diagnoser

Behandling og pleie

I de første ti-årene var det fortrinnsvis kirurgi den eneste behandlingsmetode for kreftsyke pasienter. Den postoperative fasen var ofte smertefull og kritisk for pasientene.

Mann, 53 år, pasienten kom fra fattighjemmet, ca. ventriculi/duodenum. Pasienten viste tegn på smerter, angst/uro, kvalme og oppkast. Han var avmagret og dehydrert. Han fikk væsketilførsel via næringsklyster. Han kunne gjøre seg forstått, men ble gradvis mer sløv. Kamfer sprøyter mot smerter, Vismutpulver mot diare. Ved innleggelsen prøvefrokost: *Opphentet etter 1 t. maveinnholdet bra fordøyd. Gûnzburgs reaksjon. Skitten brunfarget forverring, ikke symptomer på blod. Ved Uffelmann's test, blanking. Pasienten ble operert neste dag. Post operativt saltvanns infusjon. Ved visitten 1. operasjonsdag, nokså rolig, befinner seg vel. Puls regelmessig og kraftig, 70, tre næringsklyster. 2. operasjonsdag litt tynn byggsuppe førte til sterk brenning i epigastriet, gulpet opp skittenfarget væske. Fått en besværlig hoste, det ble gitt s.c. vismut 1g x 4. 5. opr. dag, tmo.36,3 p.116. Jamret seg i smerter, sov ikke siste natten, stående hudfolder saltvannsinfusjon + kampfersprøyter. Pasienten døde 15:30 (1897).*

Mann 69 år, ca. oseofagus. I narkose gjordes gastronomi. Kl. 20 klaget på smerter i operasjonssåret. Puls 76 noe bløt, resp., subcutan saltvann 1 l. Fikk eggemelk i små porsjoner m/Cognac, ufølbart puls. 2. opr. dag teskjevis med Cognac hver 2. time, meget ikterisk. 3. opr. dag døde i dag morges kl: 09.00 (1897).

Kvinne 50 år, hadde en inoperabel tumor på v. side av ovariet, og mottok stråleterapi på Radiumhospitalet. Det var god bedring første året, men så tilbakefall. Hun var slapp, ascites tømmes hver 3. uke. Innlegges Diakonhjemmet: medtatt, tiltakende dårlig. Ascites fylte seg hurtig opp. Orket ikke spise og fikk næringsklyster og morfin, døde etter ca. 3 uker (1947).

På 60-tallet ble cytostatika i vanlig bruk. Fluorouracil (5-FU) hadde effekt mot mange kreftformer, spesielt epiteliale svulster, men hadde liten eller ingen virkning ved leukemier eller lymphomer.

Mann 60 år, en eksplorativ laparotomi på Ullevål viste ventrikkel cancer med rikelig av levermetastaser; overført til Diakonhjemmet og startet med 5-FU. Han hadde flere svære hematemeser (Hgb. 3-5 g/%) og fikk en rekke blodtransfusjoner før han døde (1967).

Smertelindrende

De første årene var det begrenset med medikamenter som kunne lindre ulike plager. En prøvd seg fram med Cognac og kamfersprøyter. I pasientmateriale fra 1907 ble det beskrevet bruk av morfin som smertestillende, men kamfersprøyter ble benyttet i et par ti-år til. Ketogan og Petidin ble benyttet fra midten av femtitallet.

Mann 69 år, klaget på smerter i operasjonssåret (etter gastronomi). Pasienten fikk teskje vis med Cognac hver 2. time (1897).

Mann 53 år, jamret seg i smerte, sov ikke siste natten (operert for gastro/jejenum to dager tidligere), stående hudfolder, saltvanninfusjon + kamfersprøyte. Pasienten hadde problemer med å sove. Morfin 0,7 ml subcutant (1897).

Mann 39 år, han fikk opium samt parafin alun oppblandet med matolje for inj. i rectum + parafin i melk (1907).

Mann 61 år, uremi, etter akutt nyrebetennelse: Pasienten hadde vært innlagt i seks uker. *Han lå med krampetrekninger hele kvelden, var ubevisst. Han fikk Ketogan og Monophyllin. Mors inntrådte plutselig kl. 22:30. Pårørende var ikke tilstede, men er varslet (1967).*

Mann 21 år, Ekspeditør myelogen leukemi, LOS 11 dager. Ugift, bodde hos foreldrene. Siden april 1967 tre opr. gl. svulster. Betydelige hudforandringer med blødninger. Klager over spreng og smerter i abdomen, temp 39.9. Blod transfusjon 500 ml. Medikamenter: Prednison, Pethidin, Hibanil 25 mg v/angst. (1967). Her var sykepleienotatene fyldige: 22/9 *Pasienten har vært svært slapp i dag, har ikke spist noe, drikker litt saft o. a. Har hatt besøk av sin far i dag (Ø. M.). 23/9 Pasienten har vært dårlig i dag. Fikk Pethidin 1 ml kl. 07:40 og ca. 18:15, sortnet det for øynene på ham og hadde til dels vanskelig for å puste. Pethidin økte til 1,5 ml pr. dose. Og får Hibanil 25 mg x 3. Familien har sittet der i dag (s. Martha). 24/9*

Pasienten hadde mye smerter og fikk Pethidin 1 ml tre ganger. Han hadde mye vondt og hurtig puls, 160. Han drakk en del. Temperaturen har ligget mellom 38 og 39 i aksille (dia. stud J. H.). 25/9 Pasienten har hatt mye vondt og fikk Pethidin 1 ml. kl.09 og kl 1230. Hibanil er blitt seponert som dagmedisin, han skal få blod 500 ml i dag. Fortsatt subfebril og tachycardi (dia.stud J. Holbæk). 26/9 Pasienten har hatt en del smerter og er en del engstelig. Han har fått Petidin 1 ml. Pusten er blitt noe kortere, det virker som han har vanskelig for å snakke (V. H.). 26/9 Pas. døde stille og rolig kl. 19.00. (s. Martha).

Bruk av opiat: På 70 tallet var en relativt forsiktig med forordning og administrering av opiat. Det virket som en var engstelig for å forkorte pasientens liv eller volde andre bivirkninger. I sykepleienotatene kunne det stå: «Pasienten skal ikke bli narkoman.» eller pasienten ba om smertestillende, men vi drøyet et par timer.» I 1987 ble det vanlig med intravenøst drypp, i tillegg startet bruken av smertepumper. Andel som fikk opiat steg fra 38% til 78% i perioden 1977-2007. Resultatene fra intervjuene med de pårørende i 1997, antydte av enkelte at smertelindringen burde ha blitt intensivert tidligere. Vi hørte sjelden slike vurderinger ved undersøkelsen i 2007 (Sørbye, 1992; Sørbye & Steindal, 2009).

Dokumentasjon utover det medisinskfaglige

Ved gjennomgang av arkiv materialet var den hyppigst forekommende beskrivelse av dødsøyeblikket som «døde kl.....» eller «sovnet stille inn kl....». I studier fra 1977 var det 57% av de pårørende som valgte svaralternativet «Lett og god død, sovnet stille inn (Sørbye, 1980).

De første tiårene var pasientens yrke og sosiale forhold viktige data for journalføringen. Pasientene, deres arbeidsgiver eller familie måtte ha betalingsevne til å dekke sykehusoppholdet. Det var mange arbeiderer, men også selvstendige næringsdrivende og flere var gårdbrukere. Det var bare unntaksvis at kvinnene var oppført med egen yrkestittel. De bar mannens tittel.

Forstod pasienten at døden var nært forestående?

Pasientene som ble innlagt de første ti-årene ble det snakket lite om hvor alvorlig situasjon var. Det var lite dokumentasjon om hvordan legen fortalte at døden nærmet seg. I perioden 1977-1997 mente nærmere 50% av de pårørende de at den døende var fullt orientert. I 2007 var det 26% som mente at pasienten var fullt orientert. ble etter en legekonsultasjon, sendt videre til Rikshospitalet. Det tok tid før hun hørte noe så hun tok selv kontakt pr. telefon med legen. «Dessverre frue, jeg må meddele Dem at De har kreft». Hun var alene og ringte straks til sin forlovede. Etter dette brukte hun atskillig mer alkohol enn tidligere (1977). Siste gangen jeg var på besøk hos kona mi, sa hun: «Jeg må da bli bra, så jeg kan komme hjem til sommeren.» (1987).

Hun hadde sterk utviklet KOLS og hjertesvikt. "To år tidligere ble hun akutt innlagt på Lovisenberg sykehus. Hun lå med maske og fikk morfin. Lege sa at nå tar vi vekk alt sammen. "nå vil hun bare sovne inn". Hun ble imidlertid gradvis mye bedre og var relativt kjekk.

Da vi denne gangen kom til mottakelsen sa legen: «Nå er hun ved livets slutfase.» Den siste lørdagen hun levde var hun klar og spøkte med oss, så vi visste ikke hvordan det ville gå. Søndagen var hun mer borte og sovnet stille inn om natten (2007).

Åndelig omsorg

Diakonhjemmet hadde en klar målsetting om å ivareta den sykes kropp og sjel. Dette ble tydeliggjort gjennom undervisning og veiledning. I 1977 var det skriftsteder på veggene, piano eller orgel på hver avdeling og studentene sang og holdt andakt. Pleierne kunne be med pasientene. På åtti-tallet endret sykehuset seg til en mer verdinøytral profil.

Intervjuskjema inneholdt spørsmål om pasienten ga uttrykk for religiøse eller eksistensielle behov. Det var en markert reduksjon allerede fra 1977-87 (Sørbye, 1990).

«Vi fikk aldri spørsmål om hun ville snakke med presten. Det kunne vært godt. Hun var ikke redd for å dø. Hun var ikke personlig kristen, men troende. Det var naturlig for oss å ha en kirkelig begravelse.» (2007).

Drøfting

Omsorg for døende angår alle. Døden berører oss. Hensikten med denne studien er å beskrive den historiske utviklingen av behandling og omsorg ved livets slutt. Det er tankevekkende å bli minnet om hvor begrenset hjelp medisinen hadde å tilby pasientene i en relativt kort fortid. Kravet til dokumentasjon har endret seg, likevel er det en del grunnleggende fellestrekk dokumentert som gir oss et bilde av utviklingen. Sykehusarbeidet var et viktig ledd i diakonenes utdanning. De kunne gå fra nattevakt og rett på undervisning. Ved å ha «billig» arbeidskraft var det mulig å skaffe behandling til en rimelig penge. Trygdeordningene var dårlig, og det ble gitt friplasser for fattige pasienter. Privatpersoner ble oppfordret til å gi pengegave til sykehuset (Stave, 1990). Alle pasienter skulle behandles likt, uansett stilling og inntekt. Selv om likhetsbegrepet skulle være retningsgivende, hente det at enkelt personer fikk litt ekstra behandling. Jfr. professorens bønn om å la konen få slippe overføring til sykehjem. Yrkestitler på pasientene, ble benyttet frem til 1970-80 tallet.

I oppstarten av sykehuset var det relativt mange som hadde «diagnosen andre». Dette skyldes mangel på kunnskap og diagnostiske hjelpemidler. Overlege Daa, har beskrevet hvordan kroppsvæsker og spesielt observasjon av urin fra tidlige tider har vært avgjørende for diagnostisering. Sykehuset fikk eget klinisk laboratorium først ca. 30 år etter oppstart. I dag har reagensutviklingen kommet frem til enkle og hurtige tester. Sentrale laboratorieprøver av kroppsvæske og mikroskopi av celler er viktig. I 1980 kom et felles elektronisk laboratoriesystem med stormaskin på Ullevål. Diagnostisering ble mer korrekt. I livets siste dager benyttes blodprøver som CRP, Hb, og «hvite» (Daa, 1992).

Etter 1945 ble bruken av penicillin banebrytende. I dag kan overbehandling og resistensfare være en utfordring. I 2017, var sykdom i åndedretsorganene hyppigste dødsårsak (Tabell A2). De første ti-årene ved Diakonhjemmet sykehus la legene vekt på å nedtegne de medisinske opplysningene. Senere kom psykiske og allmennmenneskelige forhold i møte med døden. På femtitallet ble sykepleierapporter en del av journalen. Først enkle notat, senere kardex og pleieplaner. På slutten av 80'tallet arbeidet Nordlandssykehuset med å utvikle en elektronisk pasientjournal (EPJ) skulle gi hurtig oversikt over pasientens situasjon. Journalsystem Distribuert Informasjons og Pasientdatasystem i Sykehus, DIPS ble

implementert for første gang ved Nordlandssykehuset i 1992. I 1997 ble DIPS AS ble dannet og Diakonhjemmet sykehus aksjonær og var med på å utteste programmet og DIPS ble implementert i 2001/02. Diakonhjemmet arbeidet for å få en tverrfaglig pasientjournal. En undersøkelse viste at legene sjelden leste sykepleierrapportene (Flø og Sørbye 2001). Diakonhjemmet var pilot på sykepleiedokumentasjon i DIPS og startet i 2003 på én gastrokirurgisk sengepost og i somatisk akuttmottak. Deretter gikk en og en post over fra papirdokumentasjon til DIPS, sist ute var alderspsykiatriske sengeposter i 2006. Elektroniske data har gitt muligheten for bedre kvalitet på ulike helseregistre. I 2017 kunne vi derfor benytte aidentifiserte data fra sykehusregistrert (Munkejord, 2018). I arkivmateriale var samtale om død og åndelig omsorg ikke nedtegnet. Det var tilsynelatende en stilltiende avtale om at det ikke skulle snakkes om. Da vi startet i 1977 med tilbud til den nærmeste pårørende om en samtale ca. 12 uker etter dødsfallet svarte 94% ja. Pårørende hadde fått lite informasjon underveis og de var usikre på hva som hadde skjedd. I 2007 var det bare 50 % som ønsket å la seg intervjuet. Det kan tolkes slik at helsepersonalet hadde orientert de pårørende underveis i sykdomsforløpet.

Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker ble aktualisert da den første offentlige utredningen om døende kom i 1984, deretter nye utredninger i 1999 og 2017 (NOU:1984, NOU:1999, NOU:2017).

Ideene fra hospice - filosofien og utviklingen av palliativ medisin har lagt vekt på «total care» en ønsket en varetakelse av pasientenes fysiske, psykiske, sosiale og åndelige aspekter (Strømskag, 2012). For Diakonhjemmet var helhetlig omsorg sentralt, samtidig som 80-tallets verdinøytralitet førte til sterke dragninger. Skriftsteder på veggene, orgel eller piano på avdelingene forsvant. «Søndagspreken» en enkel trykksak fra sykehuspresten er fremdeles tilgjengelig for pasientene.

I 2006 opprettet Diakonhjemmet et eget palliativt team som førte til en systematisk oppfølging av de døende, økt samarbeid med kommunehelsetjenesten og pårørende. Teamet var åpne om lindrende versus livsforlengende behandling (Borge, 2006). Det ble innført utfylling av ESAS-skjema som ble lagt inn i EPJ (Holtet, 2007; Holtet, 2018). Dokumentasjonen viser en omfattende oppfølging av pasienter ved livets slutt i sykehus.

Begrensninger: Det er utfordrende å samle data fra håndskrevne kilder, hvor språk og betegnelser ligger lagt tilbake i tid. Kravet til dokumentasjon har endret seg. Muligheter for diagnostisering og behandling er i stadig utvikling. Det har vært utfordrende å velge bort materiale, men likevel være ansvarlig for å gi et reelt bilde fra en delvis svunnen fortid.

Sammendrag

Diakonhjemmet sykehus, ble etablert i en periode med stor fattigdom og nød. Legene hadde få diagnostiske hjelpemidler. Kirurgiske inngrep var risikofylte. Lindrende medisiner var begrenset. Diakonhjemmet har utviklet seg fra å være et sykehjem for vanskeligstilte, eldre menn til et moderne akutt sykehus på Oslos vestkant. Økt velstand og medisinsk utvikling har økt levealderen på døende i dette materialet fra 0 % 80+ de første ti-årene til 63% i 2017. Lindring av fysiske plager er godt utviklet. Begrepet sjelesorg er fremdeles en del av omsorg for døende, men noteres sjelden i den medisinske journal. Det er vanskelig å dokumentere at det er lettere å møte døden i dag, enn i 1897, til tross for bedre lindrende behandling.

Litteratur

Borge, N. (2006). Så lenge det er liv er det håp...om at det skal ta slutt. Omsorg 4:25-28.

Cartwright, A., Hockey, L., & Anderson, L. (1973). Life before death. London: Routledge & Kegan Paul.

Daa, L. (1992). Reagensutviklingen. I (red) Palmer, H. Utviklingen av den kliniske kjemi i Norge. Oslo: Norsk selskap for klinisk kjemi og klinisk fysiologi 214-217.

Fagereng, T. (1940). In memoriam Overlege Christian Borchgrevink. I (red) Norseth Th. Oslo: Indremisjon sitt trykkeri. Festskrift - Det norske Diakonhjem 1890 -1940 s. 102-103.

Finnseth, A. (2005). Engasjert for mennesket - Engasjert for mennesket – innsteg i Diakonhjemets historie. Oslo: Snorre.

Flø, K, Sørbye, L.W. (2001). Holdninger til og bruk av dokumentasjonssystemer. Tidsskriftet sykepleien 2001; Volum 8 (14) s. 50-53.

Holtet, L. (2007). Sluttrapport – Palliasjonsrapport. Oslo: Diakonhjemmet sykehus.

Holtet, L. (2018). Årsrapport Palliativt team 2017. Oslo: Diakonhjemmet sykehus.

Martinsen, K. (1984). Freidige og uforsakte diakonisser. Et omsorgsyrke vokser fram 1860-1905. Oslo: Tanum.

<https://www.nb.no/nbsok/nb/503542f41bd14ff5c73f4fbe68648fee?lang=no#0>

Munkejord, T. (2018). Dødsårsaksregisteret 2017. Oslo: Diakonhjemmet sykehus.

NOU 1984: 30. Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker.

<https://www.nb.no/statsmaktene/nb/4ebb935d3f54a46f053a1b5a66fea939?index=1#0>

NOU 1999: 2 Livshjelp— Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende.

<https://www.regjeringen.no/no/.../nou-1999-2/id141460/?q=1999:2>.

NOU 2017: 16. På liv og død: palliasjon til alvorlig syke og døende.

<https://www.regjeringen.no/contentassets/995cf4e2d4594094b48551eb381c533e/nou-2017-16-pa-liv-og-dod.pdf>

Schiøtz, A. (2017). Viljen til liv. Medisin – og helsehistorie frå antikken til vår tid. Oslo: Samlaget.

Stave, G. (1990). Mannsmot og tenarsinn. Det norske Diakonhjem i hundre år. Oslo: Samlaget.

Steel, K., Ljunggren, G., Topinková, E., Morris, J.N., Vitale, C., mfl. (2003). The RAI-PC: an assessment instrument for palliative care in all settings. *Am J Hosp Palliat Care*, 20(3): p. 211-9. <https://doi.org/10.1177/104990910302000311>

Strømskag, K.E. (2012). Og nå skal jeg dø. Hospicebevegelsen og palpasjonenes historie i Norge. Oslo: Pax forlag.

Sørbye, L.W. (1978). Omsorg for døende – en menneskelig utfordring. Norges almenvitenskapelige forskningsråd's gruppe for helsetjenesteforskning. Rapport 2. <https://www.nb.no/items/02357a4673a5b243c80ffd714d305626?page=0&searchText=Omsorg%20for%20d%C3%B8ende>

Sørbye, L.W., Aarseth, S., Husom, P., Johannesen, J., Hjort, P.F. & Skartseterhagen, S.Å. (1979). Nøkkelspørsmålet i dødspleien: når er tiden inne? *Tidsskr Nor Lægeforen* 99(27):1300-1306.

Sørbye, L.W. (1980). Omsorg for døende og deres pårørende: en retrospektiv analyse ved to sykehus. Norges almenvitenskapelige forskningsråd's gruppe for helsetjenesteforskning. Rapport nr.1 <https://www.nb.no/items/cc82dda77d62f163474ad0e854a37bea?page=0&searchText=Omsorg%20for%20d%C3%B8ende>

Sørbye, L.W. (1990). Trygghet ved livets slutt. Oslo: Universitetsforlaget.

Sørbye, L.W. (1992). Har omsorgen for døende endret seg? Tidsskr Nor Lægeforen 112:1264-7.

Sørbye, L.W. (2000). A longitudinal study on dying in a Norwegian hospital. Int J Palliat Nurs 6(2):71-9. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11035626/>

Sørbye, L.W., Steindal, S.A. (2009). Omsorg for døende og deres pårørende - hva har endret seg i løpet av en 30-års-periode? Omsorg 4:37-42.

Vabo, G. (2014). Dokumentasjon av sykepleien. Oslo: Cappelen Damm Akademiske.

ISBN: 978-82-93490-63-0
ISSN: 2464-3777

