

Samanburður á heilsufari, færni, einkennum og meðferðarmarkmiðum íbúa á íslenskum hjúkrunarheimilum eftir áætluðum lífslíkum

Útdráttur

Tilgangur: Á síðustu árum hefur dvalartími íbúa á íslenskum hjúkrunarheimilum styst og því hafa margir þeirra þörf fyrir líknameðferð og umönnun við lífslok fljótlega eftir flutning þangað. Mikilvægt er að þekkja breytingar á heilsufari og einkennum sem verða þegar nær dregur lífslokum svo að íbúarnir fái viðeigandi umönnun og líði sem best. Tilgangur rannsóknarinnar var að varpa ljósi á heilsufar, færni, einkenni og meðferðarmarkmið íbúa á hjúkrunarheimilum, sem hafa hálfis árs lífslíkur eða minni, og bera saman við aðra íbúa.

Aðferð: Rannsóknin var lýsandi þversniðs- og samanburðarrannsókn byggð á fyrirliggjandi RAI-gögnum (e. Resident Assessment Instrument) frá íbúum allra hjúkrunarheimila á Íslandi. Kvarðar og breytur, sem lýsa heilsufari, færni, einkennum og meðferðarmarkmiðum, byggðust á síðasta mati ársins 2012 ($N=2337$). Lífslíkur íbúa voru áætlaðar í sama mati og flokkaðar í annars vegar hálf tölur eða minna og hins vegar meira en hálf tölur.

Niðurstöður: Meðalaldur var 84,7 ár ($sf=8,2$; $spönn=20-106$ ár) og hlutfall kvenna var 65,6%. Heilsufar íbúa með minni lífslíkur var verra en annarra íbúa. Vitræn geta mæld á vitrænum kvarða (0–6) var að meðaltali 5,0 ($sf=1,3$) meðal íbúa með minni lífslíkur en hálf tölur, en annarra 3,3 ($sf=1,8$), $p<0,001$. Færni þeirra var einnig verri, meðaltal á löngum ADL-kvarða (0–28) var 26,3 ($sf=3,0$) samanborið við 16,5 ($sf=8,3$), og byltur voru einnig algengari (27,9%) en meðal annarra íbúa (12,8%), $p<0,001$. Íbúar með minni lífslíkur voru með meiri verki og önnur erfið einkenni heldur en aðrir íbúar. Hlutfallslega helmingi fleiri voru með verki daglega (61,3%) og þeir voru einnig oftar með slæma eða óbærilega verki (42,7%) en aðrir (14,8%), $p<0,001$.

Ályktanir: Niðurstöðurnar staðfesta mikla umönnunarpörf og erfið einkenni þeirra sem dvelja á hjúkrunarheimilum, einkum þeirra sem

eru með skemmri lífslíkur. Leggja þarf áherslu á fræðslu og þjálfun starfsfólks, ásamt breyttu mönnunarfyrirkomulagi í samræmi við heilsufar og þarfir þessa hóps.

Lykilorð: Hjúkrunarheimili, heilsufar, einkenni, verkir, lífslíkur

Inngangur

Aldurssamsetning íslensku þjóðarinnar er að breytast með breyttu sjúkdómamynstri og framförum í meðferð sem leiða til þess að fólk lifir lengur með langvinna sjúkdóma. Þessa breytingu má sjá í mannfjöldaspi 2015–2065 þar sem gert er ráð fyrir að hlutfallslega muni einstaklingum eldri en 65 ára fjölga verulega á Íslandi og mun meira en áætluð fjölgun yngra fólks á vinnualdri verður (Hagstofa Íslands, 2015). Á komandi árum má því búast við að fjölgun aldraðra muni hafa mikil áhrif á velferðarþjónustuna með aukinni eftirspurn eftir þjónustu-úrræðum fyrir aldraða og langveika. Þessu fylgir þörf fyrir aukna þekkingu starfsfólks á sértækum heilsufarsvandamálum eldra fólks.

Íbúar, sem dveljast á hjúkrunarheimilum, eru mjög farnir að heilsu og margir deyja af völdum langvinnra sjúkdóma og hafa oft búið lengi við skerta færni og margþætt heilsufarsvandamál (Hall o.fl., 2011). Ýmis erfið einkenni geta komið fram þegar dregur að andláti en algengust eru andþyngsli, verkir og óráð (Froggatt o.fl., 2013) sem fara versnandi þegar nær dregur andláti (Estabrooks o.fl., 2015). Margir íbúar hjúkrunarheimila eru með skerta vitræna getu. Hjá þessum hópi getur verið erfitt að meta einkenni og því er mikilvægt að skipuleggja líknameðferð til að uppfylla flóknar þarfir þeirra

Hagnýting rannsóknarniðurstaðna

Nýjungar: Slæmir og tíðir verkir ásamt fleiri erfiðum einkennum, lítil sem engin færni og byltuhætta eru hluti daglegs lífs íbúa á íslenskum hjúkrunarheimilum, einkum þeirra sem eru með skemmri lífslíkur.

Hagnýting: Brýn þörfer á að leita leiða við að draga úr þessum fjölmörgu og flóknu einkennum og gera ráð fyrir nægum mannafla til að sinna öryggi og líkamlegum og sálfélagslegum þörfum íbúanna.

Þekking: Leggja þarf áherslu á fræðslu fyrir starfsfólkið um einkennamat og meðferð.

Áhrif á störf hjúkrunarfræðinga: Hjúkrunarfræðingar eru lykilaðilar í að meta, skrá og koma upplýsingum varðandi verki og önnur erfið einkenni á framfæri til að tryggja viðeigandi umönnun.

(Hall, o.fl., 2011). Bent hefur verið á að vegna fjölþættra heilsufarsvandamála þurfi aldraðir oft flókna meðferð og að ekki sé nægilega vel hugað að þörfum þeirra varðandi verkjameðferð, þátttöku í meðferð eða þörf fyrir sjálfstæði og að hlustað sé á þá (Davies og Higginson, 2004). Því eru þjáningar af völdum verkja, hjálparleysis og einmanakenndar oft daglegt brauð hjá öldruðum á síðasta hluta ævinnar. Áriðandi er að breyta þessu og hlúa vel að öldruðum fram til hinstu stundar.

Á Íslandi má sjá að hlutverk hjúkrunarheimila við umönnun við ævilok hefur vaxið og tekið við af sjúkrahúsum sem dvalarstaður fólks síðustu lífdaga þess (Ársæll Jónsson o.fl., 2005). Íslensk rannsókn sýndi að á árunum 1996–2006 var meðaldvalartími íbúa á hjúkrunarheimilum 2,6 ár, tæplega þriðjungur íbúa var látinn innan árs frá komu á hjúkrunarheimili, 43,4% innan tveggja ára og 53,1% innan þriggja ára (Hjaltadóttir o.fl., 2011a). Með breytingum á reglugerð um vistunarmat frá árinu 2007 (Stjórnarráð Íslands, 2016) voru skilyrði fyrir flutningi á hjúkrunarheimili hert og eru vísbendingar um að í kjölfar breytinganna hafi dvalartími einstaklinga á hjúkrunarheimilum styst verulega. Því hafa margir þörf fyrir líknarmeðferð og jafnvel lífslokameðferð fljótlega eftir flutning á hjúkrunarheimili. Tilgangur þessarar rannsóknar var að varpa ljósi á heilsufar, færni, einkenni og meðferðarmarkmið íbúa á hjúkrunarheimilum sem í kjölfar staðlaðs mats eru taldir hafa hálf árs lífslíkur eða minna og bera saman við aðra íbúa.

Aðferð

Rannsóknarsnið

Þessi rannsókn var meginindleg þversniðs- og samanburðarrannsókn byggð á fyrirbyggjandi gögnum sem ekki var safnað í rannsóknarskyni.

Úrtak

Gögnin, sem notuð voru í rannsókninni, eru fengin úr RAI-gagnagrunni sem Embætti landlæknis hefur umsjón með. Í gagnagrunninum eru niðurstöður interRAI-mats (með interRAI-mælitækinu) sem allir íbúar á íslenskum hjúkrunarheimilum fá að minnsta kosti þrisvar á ári. Gögn úr síðasta interRAI-mati hvers íbúa árið 2012 voru notuð en undanskilið var fyrsta mat sem gert er skömmu eftir flutning íbúa á hjúkrunarheimili. Þeir sem fluttu inn á hjúkrunarheimili í lok árs eru því ekki í úrtakinu. Rannsóknargögnin byggjast því á interRAI-mati á 2.337 íbúum allra hjúkrunarheimila á Íslandi.

Mælitæki

InterRAI-mælitækið, sem notað var við gagnasöfnun, heitir formlega Gagnasafn um heilsufar og hjúkrunarþörf íbúa á öldrunarstofnunum, útgáfa 2.0 (Minimum Data Set 2.0) en á Íslandi hefur það gengið undir nafninu „RAI-mat“. InterRAI-mælitækið er gagnasöfnunarhluti af interRAI-matstækinu sem formlega heitir Raunverulegur aðbúnaður íbúa (Resident Assessment Instrument; RAI). InterRAI-matstækið er afar viðamikilið og í því eru auk gagnasafnsins (interRAI-mælitæk-

isins) matslyklar, gæðavísar og álagsmælingar (Embætti landlæknis, 2016). Þegar interRAI-mat fer fram byggist upplýsingaöflun á athugun fagaðila og viðtali við íbúann, fjölskyldu og starfsfólk sem sinnir viðkomandi, og fyrirbyggjandi skráðar upplýsingar eru nýttar (Morris o.fl., 1997). Hjúkrunarfræðingar, sem aflað hafa sér sérstakrar kunnáttu til að gera interRAI-mat, bera ábyrgð á að skrá niðurstöður matsins í gagnasafnið (Embætti landlæknis, 2016). InterRAI-mælitækið (gagnasafnið) er sá hluti þar sem upplýsingar eru skráðar og inniheldur um 400 atriði sem eru undirstaðan í margvíslegum kvörðum og breytum sem notaðar eru til að lýsa heilsufari, færni, einkennum og meðferðarmarkmiðum.

Mat á lífslíkum

Íbúunum var skipt í tvo hópa eftir lífslíkum. Lífslíkur íbúa eru metnar þegar matið er framkvæmt, hvort þær eru hálf ár eða minni, eftir nákvæmt klínískt mat á einstaklingnum og staðfest með greinargóðri skráningu sjúkdómssögu og klínískt hrakandi ástandi viðkomandi íbúa. Þetta er gert með því að fylgjast vel með íbúanum, ráðgast við lækni og annað starfsfólk og fara yfir sjúkraskrár (Morris o.fl., 1997). Fjallað verður um íbúa með minni lífslíkur í þessari grein þegar um áætlaðar lífslíkur hálf ár eða minna er að ræða til aðgreiningar íbúum með meiri lífslíkur.

Mat á heilsufari, færni, einkennum og meðferðarmarkmiðum: Kvarðar og breytur

Til að varpa ljósi á heilsufar voru lífskvarði, vitrænn kvarði og þunglyndiskvarði notaðir. Færni var skoðuð með löngum ADL-kvarða, virknikvarða og breytunni tíðni byltna. Einkenni voru skýrð með verkjakvarða og eftirfarandi breytum: tíðni verkja (engir verkir, verkir sjaldnar en daglega og verkir daglega) og styrk verkja (vægir verkir, miðlungsverkir og verkir stundum slæmir/óbærilegir) ásamt hlutfalli íbúa sem metnir höfðu verið með svefntruflanir, mæði, öndunarerfiðleika, ofskynjanir, ranghugmyndir og hlutfalli þeirra sem höfnuðu umönnun. Til að gera grein fyrir meðferðarmarkmiðum var notað hlutfall íbúa sem skráðir voru með líknarmeðferð, fyrir-mæli um lækni-meðferð við lífslok og fyrirmæli gegn endurlífgun. Nánari skýringar á framangreindum kvörðum má sjá í töflu 1.

Réttmæti og áreiðanleiki

Umfangsmiklar prófanir hafa verið gerðar til að tryggja réttmæti og áreiðanleika hvernar útgáfu *interRAI-mælitækisins* (InterRAI, 2016). Rannsóknir sýna að niðurstöður mælinga eru réttmætar og áreiðanlegar til rannsókna (Mor o.fl., 2011). Í niðurstöðum Mor o.fl. (2003) kom fram að 85% atriða í gagnasafninu hafði viðunandi áreiðanleika ($kappa > 0,6$).

Kvarðar í interRAI-matstækinu hafa verið rannsakaðir og niðurstöður sýnt góða útkomu varðandi réttmæti til að meta færni til daglegra athafna með ADL-kvarða, til að meta vitræna getu á vitrænum kvarða og til að meta félagslega þátttöku íbúa með virknikvarða (interRAI, 2016). Rannsóknir hafa sýnt að

Tafla 1. Skýringar á kvörðum sem tilheyra interRAI-mælitækinu

Lífskvarði (e. The changes in health, end-stage disease, signs, and symptoms scale) var settur fram til að bera kennsl á óstöðugleika heilsufars íbúa hjúkrunarheimila og spáir þannig fyrir um lífslíkur. Kvarðinn er frá núll, sem þýðir enginn óstöðugleiki, og upp í fimm sem merkir mjög mikill óstöðugleiki heilsufars og hætta á andláti (Hirdes o.fl., 2003).
Vitrænn kvarði (e. The cognitive performance scale) sameinar upplýsingar um meðvitund og virkni. Kvarðinn er frá núll, sem þýðir óskert vitræn geta, til sex sem er verulega skert vitræn geta (InterRAI, 2016).
Þunglyndiskvarði (e. Depression rating scale) er notaður til að skima eftir þunglyndi. Kvarðinn sýnir núll þegar ekkert þunglyndi mælist en hækkar eftir því sem þunglyndið er alvarlegra upp í 14, þar sem þrír merkir vægt þunglyndi en 14 merkir mjög alvarlegt þunglyndi (Burrows o.fl., 2000).
Langur ADL-kvarði (e. ADL long scale) flokkar færni til daglegra athafna. Hann sýnir núll þegar einstaklingur er sjálfbjarga og fer upp í 28 þegar einstaklingur er algjörlega háður öðrum með daglegar athafnir (Carpenter o.fl., 2006).
Virknikvarði (e. Index of social engagement) sýnir núll þegar viðkomandi ræður ekki við einföldustu félagsvirkni en sex þegar mikið frumkvæði er til félagslegrar virkni (InterRAI, 2016).
Verkjakvarði (e. Pain scale) gefur til kynna tíðni og styrk verkja íbúa á hjúkrunarheimilum. Kvarðinn er frá núll til þriggja þar sem núll er enginn verkur og þrír óbærilegir verkir (Fries o.fl., 2001).

lífskvarði spáir fyrir um óstöðugleika heilsufars (Hirdes o.fl., 2003; Mor o.fl., 2011) en þörf er á að rannsaka betur réttmæti þunglyndiskvarða (Burrows o.fl., 2000) og verkjakvarða (Fisher o.fl., 2002).

Síðfræði

Upplýsts samþykkis var ekki aflað þar sem gögnin voru fengin úr RAI-gagnagrunninum en ekki safnað sérstaklega fyrir þessa rannsókn og því ekki rætt við sjúklinga eða aðstandendur þeirra. Unnið var með ópersónugreinanleg gögn. Leyfi fyrir rannsókninni voru fengin hjá Embætti landlæknis (leyfisnúmer 1303070/5.6.1/gkg), Vísindasiðanefnd (VSNb2013030008/03.15) og Persónuvernd (2013030392HKG/—).

Tölfræðileg úrvinnsla

Gagnaúrvinnsla fór fram með tölfræðiforritinu IBM SPSS Statistics for Windows, útgáfu 21.0. Með því voru reiknuð út tíðni, miðgildi, spönn, meðaltöl og staðalfrávik. Með lýsandi tölfræði var skoðaður munur á íbúum sem höfðu lífslíkur hálf ár eða minna og annarra íbúa en til þess voru notuð marktæktarpróf. Reiknað var t-próf óháðra hópa þegar fylgibreyturnar voru jafnbilabreytur og skoðað hvort marktækur munur væri á staðalfrávikum hópanna. Kí-kvaðrat var reiknað þegar fylgi-

breyturnar voru nafnbreytur eða raðbreytur og borin saman raun- og væntitíðni. Miðað var við 95% marktæktarmörk.

Niðurstöður

Meðalaldur einstaklinganna í úrtakinu var 84,7 ár, ($sf=8,22$; $miðgildi=86$; $spönn=20-106$ ár), rétt um helmingur eða 50,7% voru í aldurshópnum 80-89 ára ($n=1184$), konur voru í meirihluta eða 65,6% ($n=1532$). Lítill sem enginn munur var á hlutfalli kynja eftir lífslíkum íbúa. Um 5% allra íbúa voru metnir með minni lífslíkur, 8,6% íbúa sem voru 90 ára og eldri og 3,6% íbúa sem voru yngri (sjá töflu 2).

Heilsufar, færni, einkenni og meðferðarmarkmið

Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu marktækt verra heilsufar íbúa með minni lífslíkur, metið með lífskvarða ($p<0,001$), vitrænum kvarða ($p<0,001$) og þunglyndiskvarða ($p=0,027$), í samanburði við aðra íbúa (sjá töflu 3). Færni þeirra var einnig verri í samanburði við aðra íbúa metin með löngum ADL-kvarða ($p<0,001$) og virknikvarða ($p<0,001$) (sjá töflu 3). Byltur voru einnig algengari (27,9%) en meðal annarra íbúa (12,8%), χ^2 (1, $N=2336$)=20,7 ($p<0,001$).

Tafla 2. Lýsing á þátttakendum ($N=2337$)

Breyta	Lífslíkur hálf ár eða minna		Lífslíkur meiri en hálf ár	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Aldur				
66 ára og yngri	2	1,8	63	2,8
67–79 ára	9	8,1	423	19,0
80–89 ára	48	43,2	1163	51,1
90 ára og eldri	52	46,8	603	27,1
Kyn				
Karl	41	36,9	764	34,3
Kona	70	63,1	1461	65,7

Niðurstöður sýndu að einkennin, sem voru metin í rannsókninni, voru marktækt meiri meðal íbúa með minni lífslíkur heldur en meðal annarra íbúa. Samtals voru 68,9% allra íbúa með verki. Munur var bæði á tíðni og styrk verkja eftir hópum ($p<0,001$). Eins og sjá má á mynd 1 höfðu 87,4% íbúa með minni lífslíkur verki, tíðni verkja meðal íbúa með meiri lífslíkur var minni en þó voru 68,5% þeirra metnir með verki. Styrkur verkjanna var einnig marktækt meiri meðal íbúa með minni lífslíkur (sjá mynd 2). Á verkjakvarðanum mátti einnig sjá meiri verki hjá íbúum með minni lífslíkur heldur en hjá öðrum íbúum ($p=0,007$) eins og fram kemur í töflu 3.

Önnur einkenni voru einnig marktækt meiri meðal íbúa með minni lífslíkur heldur en annarra íbúa. Nær helmingur (49,5%) íbúa með minni lífslíkur átti við svefntruflanir að stríða

en 37,4% annarra íbúa og var um tölfræðilega marktækan mun að ræða ($p<0,001$). Hlutfallslega fleiri íbúar með minni lífslíkur voru móðir, gátu ekki legið flatir vegna andþyngsla og notuðu súrefni heldur en aðrir íbúar ($p<0,001$). Ofskynjanir og ranghugmyndir voru hlutfallslega algengari meðal íbúa með minni lífslíkur heldur en annarra íbúa ($p<0,001$) (sjá töflu 4). Þrátt fyrir verra heilsufar og minni færni til daglegra athafna höfnuðu íbúar með minni lífslíkur að jafnaði oftast umönnun (43,2%) heldur en aðrir íbúar (24,5%), χ^2 (1, N=2336)=25,6 ($p<0,001$).

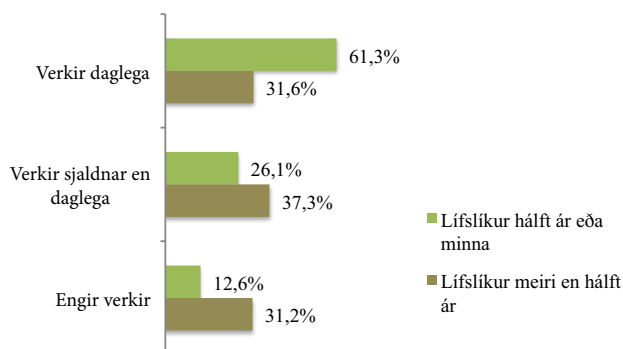
Íbúar með minni lífslíkur voru oftast með skráð meðferðarmarkmið við lífslok heldur en aðrir íbúar (sjá í töflu 4). Þegar litið er til hópsins í heild voru 12,3% íbúanna skráðir með líknarmedferð, 31,6% með fyrirmæli um lækni meðferð við lífslok og 40,7% með fyrirmæli gegn endurlífgun.

Tafla 3. Heilsufar, færni og einkenni íbúa hjúkrunarheimila. Samanburður eftir áætluðum lífslíkum

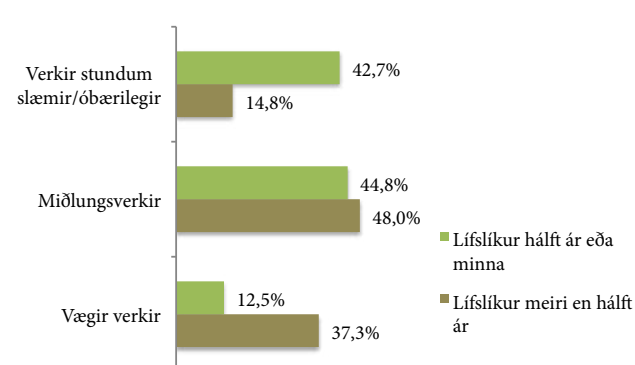
Kvarðar úr interRAI-mælitækinu	Lífslíkur hálf t ár eða minna		Lífslíkur meiri en hálf t ár		Marktektarpróf	
	<i>n</i>	<i>M (sf)</i>	<i>n</i>	<i>M (sf)</i>	<i>t</i> -gildi	<i>p</i> -gildi
Lífskvarði (0–5)	111	4,2 (0,9)	2225	1,9 (1,3)	–25,3	<0,001
Vitrænn kvarði (0–6)	111	5,0 (1,3)	2225	3,3 (1,8)	–13,0	<0,001
Þunglyndiskvarði (0–14)	111	3,3 (3,7)	2225	2,9 (3,3)	–1,4	0,027
Langur ADL-kvarði (0–28)	111	26,3 (3,0)	2225	16,5 (8,3)	–29,0	<0,001
Virkniskvarði (0–6)	111	0,9 (1,4)	2225	2,7 (2,0)	12,7	<0,001
Verkjaskvarði (0–3)	111	1,8 (1,0)	2225	1,1 (0,9)	–7,4	0,007

Tafla 4. Einkenni og meðferðarmarkmið íbúa hjúkrunarheimila. Samanburður eftir áætluðum lífslíkum

Breytur úr interRAI-mælitækinu	Lífslíkur hálf t ár eða minna		Lífslíkur meiri en hálf t ár		Marktektarpróf	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	χ^2	<i>p</i> -gildi
Einkenni						
Svefntruflanir	55	49,5	832	37,4	6,6	0,010
Mæði	66	59,5	834	37,5	21,6	<0,001
Getur ekki legið flatir vegna andþyngsla	39	35,1	314	14,1	36,4	<0,001
Notar súrefni	37	33,3	102	4,6	156,2	<0,001
Ofskynjanir	27	24,3	220	9,9	23,3	<0,001
Ranghugmyndir	70	63,1	936	42,1	19,0	<0,001
Meðferðarmarkmið						
Líknarmedferð	70	63,1	218	9,8	277,5	<0,001
Fyrirmæli um lækni meðferð við lífslok	46	41,4	693	31,2	5,2	0,023
Fyrirmæli gegn endurlífgun	57	51,4	894	40,2	5,5	0,020



Mynd 1. Tíðni verkja meðal íbúa hjúkrunarheimila. Samanburður eftir áætluðum lífslíkum þeirra.



Mynd 2. Styrkur verkja meðal íbúa hjúkrunarheimila. Samanburður eftir áætluðum lífslíkum þeirra.

Umraður

Niðurstöður þessarar rannsóknar sýna að íbúar hjúkrunarheimila á Íslandi eru hrumir og búa við erfið einkenni. Fram kemur með afgerandi hætti að íbúar með minni lífslíkur búa að jafnaði við verra heilsufar og minni færni heldur en aðrir íbúar. Auk þess höfðu þeir sláandi mikla og tíða verki ásamt öðrum erfiðum einkennum.

Meðaltal á lífskvarða 0–5 mældist 4,2 hjá íbúum með minni lífslíkur og 1,9 hjá öðrum íbúum. Í rannsókn, sem gerð var á íbúum hjúkrunarheimila á tímabilinu 1996–2006, var meðaltal á lífskvarða lægra, eða á bilinu 0,8 til 1,4 (Hjaltadóttir o.fl., 2011a). Þetta bendir til að báðir hóparnir í þessari rannsókn árið 2012 búi við talsvert óstöðugra heilsufar en hópurinn sem metinn var á árunum 1996–2006. Í því samhengi er rétt að það komi fram að lífskvarði er einmitt talinn hafa forspárgildi varðandi andlát (Hirdes o.fl., 2003; Hjaltadóttir o.fl., 2011b). Niðurstöðurnar benda til að heilsufar íbúa með minni lífslíkur sé afar óstöðugt og það að ætla lífslíkur íbúa geti verið hjálplegt við að greina fjölda þeirra sem þurfa sérhæfða umönnun vegna erfiðra einkenna, lélegrar færni og bágs heilsufars.

Meðaltal á vitrænum kvarða 0–6 meðal íbúa hjúkrunarheimila með minni lífslíkur mældist 5,0 og 3,3 meðal annarra íbúa. Samanburður við niðurstöður rannsóknarinnar frá árabílinu 1996–2006, þar sem meðaltal á vitrænum kvarða var á bilinu 1,6 til 3,1, bendir til að dregið hafi úr vitrænni getu íbúa síðan þá. Niðurstöðurnar samræmast fræðilegu yfirliti Seitz o.fl. (2010) þar sem fram kemur að skerðing vitrænnar getu meðal íbúa verði meiri og tíðari þegar nær dregur lífslokum og þá aukast einnig hegðunartruflanir og sálræn einkenni. Meðaltal á þunglyndiskvarða 0–14 var 3,3 meðal íbúa með minni lífslíkur miðað við 2,9 meðal annarra íbúa. Samanburður við niðurstöðurnar frá tímabilinu 1996–2006, þar sem meðaltal á þunglyndiskvarða var á bilinu 1,2 til 1,9, bendir til að þunglyndi sé vaxandi vandamál meðal íbúa íslenskra hjúkrunarheimila. Bent hefur verið á að samskipti hjúkrunarfræðinga og íbúa hjúkrunarheimila hafi áhrif á þunglyndi og kvíða. Góð samskipti, þegar íbúar finna að þeir eru teknir alvarlega, þeim sýnt traust, virðing og viðurkenning sem einstaklingum, hlustað er á þá og þeir hafðir með í ráðum, dragi úr þunglyndi meðal þeirra og þegar þunglyndið minnkar dragi einnig úr kvíða (Haugan o.fl., 2013).

Niðurstöðurnar sýna glögg að færni við daglegar athafnir (meðaltal 26,3 á löngum ADL-kvarða 0–28) og virkni (meðaltal 0,87 á virknikvarða 0–6) var lítil sem engin meðal íbúa með minni lífslíkur. Til samanburðar var meðaltal færni við daglegar athafnir annarra íbúa metin 16,5 og virkni 2,7. Samanburður við rannsóknarniðurstöðurnar frá árabílinu 1996–2006, þar sem meðaltal færni við daglegar athafnir var á bilinu 7,5 til 13,4, bendir til að dregið hafi verulega úr færni íbúa á íslenskum hjúkrunarheimilum en það kallar á aukna umönnunarþörf.

Há byltutíðni íbúa með minni lífslíkur (27,9%) gefur enn frekar til kynna aukna þörf fyrir tíma starfsfólks til að tryggja öryggi og gæði hjúkrunar. Byltutíðni þessa hóps er langt fyrir ofan íslensk gæðaviðmið þar sem efra gæðaviðmið byltna er

17,3% (Embætti landlæknis, 2016) og það eru vísbendingar um að umbóta sé þörf fyrir þennan hóp.

Íbúar með minni lífslíkur voru hlutfallslega oftar með verki og með meiri verki heldur en aðrir íbúar. Í rannsókn Reynolds o.fl. (2002) á bandarískum hjúkrunarheimilum kom fram að þátttakendur álitu að 86% íbúa hefðu haft verki síðustu þrjá mánuðina fyrir lífslok og er það sambærilegt við það sem kom fram meðal íbúa með minni lífslíkur í þessari rannsókn (87,4%). Í heildina voru 68,9% íbúa með verki og það er allt að helmingi hærri tíðni en fram kom í niðurstöðunum frá árabílinu 1996–2006 en þar voru 29,0% til 40,9% með verki daglega (Hjaltadóttir o.fl., 2011a). Niðurstöður erlendra rannsakenda benda til að helmingur íbúa hjúkrunarheimila hafi haft verki óháð lífslíkum (Achterberg o.fl., 2010; Lukas o.fl., 2013) og er það töluvert lægra hlutfall en kemur fram meðal þátttakenda í þessari rannsókn óháð lífslíkum (68,9%). Þörf er á að bregðast við og meðhöndla þessa miklu og tíðu verki sem þegar er búið að greina og skrá, ásamt því að leita leiða við að bæta verkjamat enn frekar, sérstaklega hjá þeim sem eru með skerta vitræna getu.

Verkjamat verður flóknara eftir því sem vitræn geta er minni en vitræn geta er afar lítil hjá þátttakendum þessarar rannsóknar. Ekki voru notuð sérhæfð mælitæki við verkjamat í rannsókninni, því eru líkur á að verkir hafi verið vanmetnir og hægt sé að gera betur hvað það varðar. Þrátt fyrir nokkuð nákvæm og réttmæt mælitæki, eins og PAINAD og PACSLAC sem sérstaklega eru útbúin til að meta verki hjá einstaklingum með heilabilun, veldur skert vitræn geta erfiðleikum við verkjamat (Zwakhalen o.fl., 2006). Við verkjamat heilabílaðra einstaklinga þarf góð matstæki, og þekkingu og innsæi til að lesa í svipbrigði, hljóð og hegðun. Í rannsókn Gilmore-Bykovskiy og Bowers (2013) kom fram að verkjamat íbúa með skerta vitræna getu er nær alltaf huglæg skynjun sem byggist á breytingu á hegðun sem brugðist var við með ýmsum hætti en oft án þess að reyna verkjameðferð.

Mikilvægt er að skoða hvort þörf sé á fræðslu og stuðningi fyrir þá umönnunaraðila, sem eru í mestri nálægð við íbúana, og eru oft ófaglært starfsfólk sem hefur ekki þekkingu til að meta flókin einkenni sem þessi. Fyrirmæli um meðferð við verkjum þurfa að liggja fyrir þegar þeirra gerist þörf og eru hjúkrunarfræðingar lykilaðilar í að meta, skrá og koma upplýsingum varðandi verki og önnur einkenni á framfæri (Hall o.fl., 2002). Það liggur því mikil ábyrgð á herðum hjúkrunarfræðinga varðandi verkjameðferð. Þá er afar mikilvægt að til sé sá búnaður, sem þörf er á, og þekking við meðhöndlun verkja og annarra einkenna. Sprautudælu eru nauðsynlegar en þær eru gerðar til að skammta jafnt og þétt ákveðinn lyfjaskammt undir húð yfir sólarhringinn til að meðhöndla erfið einkenni þegar töflu- og plástrameðferð dugar ekki til að draga úr verkjum og fleiri einkennum.

Stjórnendur þurfa að sjá til þess að einstaklingar, sem hafa brýna þörf fyrir sérhæfða líkarnameðferð, hafi aðgang að þeirri þjónustu. Þekking og reynsla sérfræðings í líkarnahjúkrun gæti aukið gæði þjónustunnar þar sem lögð væri áhersla á einkennamat, einkennameðferð og árangursrík samskipti við sjúklinga og fjölskyldur (Kuebler, 2003; Skilbeck og Payne, 2003). Með

samstarfinu gæti sérfræðingurinn meðal annars skipulagt fræðslu fyrir starfsfólk og aðstoðað við framsetningu og endurskoðun meðferðaráætlana.

Mæði og andþyngsli voru umtalsvert meiri meðal íbúa með minni lífslíkur en andþyngsli eru eitt af þeim einkennum sem aldraðir eru hræddastir við að fá og er einnig erfitt fyrir aðstandendur að horfa upp á (Derby o.fl., 2010). Niðurstöður rannsókna sýna að þessi einkenni aukast síðustu þrjá mánuðina (Reynolds o.fl., 2002) og enn frekar síðasta mánuð lífsins (Hanson o.fl., 2008).

Íbúar með minni lífslíkur voru líklegri til að hafa ofskynjanir og ranghugmyndir heldur en aðrir íbúar. Þeir voru einnig með minni vitræna getu og meira þunglyndi og samræmist það niðurstöðum von Gunten og félaga (2013) um auknar líkur á einkennum óráðs meðal einstaklinga með skerta vitræna getu og þunglyndi. Íbúar með minni lífslíkur hafna oftar umönnun en aðrir íbúar. Það getur skýrt af því að þeir voru með meiri verki og önnur einkenni, sváfu verr og voru veikari. Þeir þurfa mjög mikla hvíld og geta því illa fylgt fasta vinnulaginu sem viðhaft er víða í heilbrigðisþjónustunni. Mikilvægt er að veita þeim umönnun eins og við daglegar athafnir þegar íbúarnir treysta sér með nokkru móti til og skipta henni niður í minni einingar yfir daginn. Þessu fylgir aukin þörf fyrir nærveru og tíma starfsfólks og á þessum tímamótum er ekki síst þörf fyrir nærveru fjölskyldu sem starfsfólk þarf einnig að geta veitt viðeigandi stuðning.

Hlutfallslega fleiri íbúar með minni lífslíkur voru með skráð meðferðarmarkmið sem skoðuð voru í þessari rannsókn og samanlagt voru 12,3% skráðir í líknarmedferð og 40,7% með fyrirmæli gegn endurlífgun. Í rannsókn Reynolds og félaga (2002) á íbúum hjúkrunarheimila síðustu þrjá mánuði lífsins kom fram að örlítið fleiri voru í líknarmedferð (17%) en um helmingi fleiri voru með skráð fyrirmæli gegn endurlífgun (79%). Af aðstandendum, sem tóku þátt í rannsókn Reynolds og samstarfsmanna (2002), fundu 36% þörf fyrir bætt samskipti varðandi meðferðarmarkmið. Af ofangreindu má sjá að mikilvægt er að leggja áherslu á bætt samskipti, þegar líður að ævilokum, og samtöl um meðferðarmarkmið.

Rannsókn þessi hefur bæði kosti og galla. Helstu takmarkanir rannsóknarinnar eru að gögnunum er safnað fyrir klínískt starf en ekki sérstaklega fyrir rannsókn, og ýmislegt, eins og vinnuálag starfsfólks, getur haft áhrif á hvernig þau eru skráð. Styrkur rannsóknarinnar felst í því að nota fyrirbyggjandi gögn til að svara mikilvægum rannsóknarspurningum án þess að leggja viðbótarálág á íbúa hjúkrunarheimila. Einnig að gagnöflun byggist á stöðluðu alþjóðlegu mælitæki sem gefur kost á að fylgjast með þróun þessara mála hérlandis og samanburði við útlönd.

Lokaorð

Mikilvægt er að þekkja og bregðast við því að heilsufari íbúa á hjúkrunarheimilum hefur farið hrakandi og þeir hafa meiri einkenni um verki og vanlíðan og meiri hjúkrunarþarfir þegar líður að ævilokum. Þessi rannsókn veitir góða þekkingu og innsýn í að það þarf að bæta þjónustuna og efla fjárhagslegan

grundvöll hjúkrunarheimila á Íslandi með auknum framlögum stjórnvalda svo hægt sé að viðhalda og byggja upp frekari gæðaðþjónustu innan hjúkrunarheimila í takt við breytta tíma. Veita þarf endurhæfingu eftir þörfum hvers og eins og umfram allt að draga úr einkennum eins og þekking og tækni býður upp á hverju sinni og skipuleggja þjónustu í samræmi við það. Það er krefjandi verkefni að veita íbúum á hjúkrunarheimilum hjúkrunarmedferð svo þeir geti lifað eins innihaldsríku lífi og hægt er og þegar líður að ævilokum fái þeir að deyja við friðsæld og virðingu.

Þakkir

Rannsóknin var styrkt af B-hluta vísindasjóðs Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga og Öldrunarráði Íslands.

Heimildir

- Achterberg, W.P., Gambassi, G., Finne-Soveri, H., Liperoti, R., Noro, A., Frijters, D.H.M., ... Ribbe, M.W. (2010). Pain in European long-term care facilities: Cross-national study in Finland, Italy and the Netherlands. *Pain*, 148, 70–74. Doi:10.1016/j.pain.2009.10.008.
- Ársæll Jónsson, Ingibjörg Bernhöft, Karin Bernhardtsson og Pálmi V. Jónsson (2005). Afturvirk rannsókn á heilsufarsbreytum heimilismanna á Drop-laugarstöðum árin 1983–2002. *Læknablaðið*, 91, 153–160.
- Burrows, A.B., Morris, J.N., Simon, S.E., Hirdes, J.P., og Phillips, C. (2000). Development of a minimum data set-based depression rating scale for use in nursing homes. *Age and Ageing*, 29(2), 165–172.
- Carpenter, G.I., Hastie, C.L., Morris, J.N., Fries, B.E., og Ankri, J. (2006). Measuring change in activities of daily living in nursing home residents with moderate to severe cognitive impairment. *BMC Geriatrics*, 6(7), 1–7. Doi:10.1186/1471-2318-6-7.
- Davies, E., og Higginson, I.J. (ritstj.) (2004). *Better palliative care for older people*. Kaupmannahöfn: Word Health Organisation.
- Derby, S., O'Mahony, S., og Tickoo, R. (2010). Elderly patients. Í B.R. Ferrel og N. Coyle (ritstj.), *Palliative nursing* (3. útgáfa) (bls. 713–743). New York: Oxford University Press.
- Embætti landlæknis (2016). *Gæði og eftirlit*. <http://www.landlaeknir.is/gaedi-og-efirlit/heilbrigdisthjonusta/>.
- Estabrooks, C.A., Hoben, M., Poss, J.W., Chamberlain, S.A., Thompson, G.N., Silvius, J.L., og Norton, P.G. (2015). Dying in a nursing home: Treatable symptom burden and its link to modifiable features of work context. *The Journal of the American Medical Association*, 16(6), 515–520. Doi.org/10.1016/j.jamda.2015.02.007.
- Fisher, S.E., Burgio, L.D., Thorn, B.E., Allen-Burge, R., Gerstle, J., Roth, D.L., og Allen, M.A. (2002). Pain assessment and management in cognitively impaired nursing home residents: Association of certified nursing assistant pain report, minimum data set pain report, and analgesic medication use. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(1), 152–156. Doi:10.1046/j.1532-5415.2002.50021.x.
- Fries, B.E., Simon, S.E., Morris, J.N., Flodstrom, C., og Bookstein, F.L. (2001). Pain in U.S. nursing homes: Validating a pain scale for the minimum data set. *The Gerontologist*, 41(2), 173–179. Doi:10.1093/geront/41.2.173.
- Froggatt, K., Reitingier, E., Heimerl, K., Hockley, J., Brazil, K., Kunz, R., ... Morbey, H., (2013). *Palliative care in long-term care settings for older people. EAPC taskforce 2010–2012*. EAPC. Sótt á <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=14vhp-xsWNs%3D>.
- Gilmore-Bykovskiy, A.L.G., og Bowers, B.J. (2013). Understanding nurses' decisions to treat pain in nursing home residents with dementia. *Research in Gerontological Nursing*, 6(2), 127–138. Doi:10.3928/19404921-20130110-02.
- Hagstofa Íslands (2015). *Mannfjöldaspa 2016–2065*. Sótt á <https://hagstofa.is/talnaefni/ibuar/mannfjoldaspa/>.

- Hall, P., Schroder, C., og Weaver, L. (2002). The last 48 hours of life in long-term care: A focused chart audit. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(3), 501–506. Doi:10.1046/j.1532-5415.2002.50117.x.
- Hall, S., Petkova, H., Tsouros, A.D., Costantini, M., og Higginson, I.J. (ritstj.) (2011). *Palliative care for older people; better practices*. Kaupmannahöfn: World Health Organization. Sótt á 2014: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf.
- Hanson, L.C., Eckert, J.K., Dobbs, D., Williams, C.S., Caprio, A.J., Sloane, P.D., og Zimmerman, S. (2008). Symptom experience of dying long-term care residents. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56, 91–98. Doi: 10.1111/j.1532-5415.2007.01388.x.
- Haugan, G., Innstrand, S.T., og Moksnes, U.K. (2013). The effect of nurse-patient interaction on anxiety and depression in cognitively intact nursing home patients. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 2192–2205. Doi:10.1111/jocn.12072.
- Hirdes, J.P., Frijters, D.H., og Teare, G.F. (2003). The MDS-CHESS scale: A new measure to predict mortality in institutionalized older people. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(1), 96–100. Doi:10.1034/j.1601-5215.2002.51017.x.
- Hjaltadóttir, I., Hallberg, I.R., Ekwall, A.K., og Nyberg, P. (2011a). Health status and functional profile at admission of nursing home residents in Iceland over 11-year period. *International Journal of Older People Nursing*, 7(3), 177–187. Doi:10.1111/j.1748-3743.2011.00287.x.
- Hjaltadóttir, I., Hallberg, I.R., Ekwall, A.K., og Nyberg, P. (2011b). Predicting mortality of residents at admission to nursing home: A longitudinal cohort study. *BMC Health Services Research*, 11(86), 1–11. Doi:10.1186/1472-6963-11-86.
- InterRAI (2016). *An overview of the InterRAI Suite*. Sótt á <http://www.inter-rai.org>.
- Kuebler, K.K. (2003). The palliative care advanced practice nurse. *Journal of Palliative Medicine*, 6(5), 707–714. Doi:10.1089/109662103322515211.
- Lukas, A., Mayer, B., Fialová, D., Topinkova, E., Gindin, J., Onder, G., ... og Denkiner, M.D. (2013). Pain characteristics and pain control in European nursing homes: Cross-sectional and longitudinal results from the services and health for elderly in long term care (SHELTER) study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 14(6), 421–428. Doi:10.1016/j.jamda.2012.12.010.
- Mor, V., Angelelli, J., Jones, R., Roy, J., Moore, T., og Morris, J. (2003). Inter-rater reliability of nursing home quality indicators in the U.S. *BMC Health Services Research*, 3(20), 1–13. Doi:10.1186/1472-6963-3-20.
- Mor, V., Intraator, O., Unruh, M.A., og Cai, S. (2011). Temporal and geographic variation in the validity and internal consistency of the nursing home resident assessment minimum data set 2.0. *BMC Health Services Research*, 11(78), 1–14. Doi: 10.1186/1472-6963-11-78.
- Morris, J.N., Murphy, K., og Nonemaker, S. (1997). *Leiðbeiningar fyrir gagnasafn um heilsufar og hjúkrunarþörf á öldrunarstofnunum* (2. útgáfa). (Íslensk þýðing og staðfæring: Anna Birna Jensdóttir, Hlíf Guðmundsdóttir og Ingibjörg Hjaltadóttir.) Reykjavík: Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið. Sótt á <http://www.google.com/search?client=safari&rls=en&q=Leiðbeiningar+fyrir+gagnasafn+um+heilsufar+og+hjúkrunarþörf+á+öldrunarstofnunum&ie=UTF-8&oe=UTF-8>.
- Reynolds, K., Henderson, M., Schulman, A., og Hanson, L.C. (2002). Needs of the dying in nursing homes. *Journal of Palliative Medicine*, 5(6), 895–901.
- Seitz, D., Purandare, N., og Conn, D. (2010). Prevalence of psychiatric disorders among older adults in long-term care homes: A systematic review. *International Psychogeriatrics*, 22(7), 1025–39. Doi:10.1017/S1041610210000608.
- Skilbeck, J., og Payne, S. (2003). Emotional support and the role of clinical nurse specialists in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 43(5), 521–530. Doi:10.1046/j.1365-2648.2003.02749.x.
- Stjórnarráð Íslands (2016). *Reglugerðir*. <http://www.reglugerd.is/reglugerdir/eftir-raduneytum/heilbrigdis/nr/8828>.
- von Gunten, A., Mosimann, U.P., og Antonietti, J.P. (2013). A longitudinal study on delirium in nursing homes. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(10), 963–72. Doi:10.1016/j.jagp.2013.01.003.
- Zwakhalen, S.M., Hamers, J.P., Abu-Saad, H.H., og Berger, M.P. (2006). Pain in elderly people with severe dementia: A systematic review of behavioural pain assessment tools. *BMC Geriatrics*, 6(3), 1–15. Doi:10.1186/1471-2318-6-3.

English Summary

Eiríksdóttir, J.O., Bragadóttir, H., Hjaltadóttir, I.

The Icelandic Journal of Nursing (2017), 93 (2), 79–85

Comparison of Health Status, Function, Symptoms, and Advance Directives of Nursing Home Residents in Iceland According to Estimated Life Expectancy

Aim: As length of stay has shortened in Icelandic nursing homes, many residents are in need of palliative care. It is important to recognize changes in symptoms and health status as death approaches in order to provide adequate care. The aim of this study was to compare the health status, function, symptoms, and advanced directives in residents with estimated life expectancy of six months or less with other residents.

Method: This was a descriptive, cross-sectional, comparison study, based on Resident Assessment Instrument data (RAI) from all nursing home residents in Iceland. Data on health status, function, symptoms, and advanced directives, from the latest assessment in the year 2012 were used (N=2337). Life expectancy was categorized during this data collection into six months or less (shorter) or longer.

Results: The mean age of participants was 84.7 (SD=8.2; range=20–106) and women were 65.6%. The health status of residents with shorter life expectancy was worse than in other residents. Mean score on the Cognitive Performing Scale (0–6) was 5.0 (SD=1.3) in

those with shorter life expectancy compared to others (3.3, SD=1.8), $p<0.001$. Their functional status was also worse, mean score on the long-ADL scale (0–28) was 26.3 (SD=3.0) compared to 16.5 (SD=8.3) in other residents, and frequency of falls was higher (27.9%) than in other residents (12.8%), $p<0.001$. Pain and other symptoms were more prevalent in residents with shorter than longer life expectancy, more than half had daily pain (61.3%), and a higher proportion had severe or unbearable pain (42.7%) than residents with longer life expectancy (14.8%), $p<0.001$.

Conclusion: Nursing home residents have many difficult symptoms and need substantial care-giving, particularly those with shorter life expectancy. There is a need for education and training of nursing staff, as well as changes in staffing, to meet the needs of Icelandic nursing home residents.

Keywords: nursing homes, health status, symptoms, pain, life expectancy

Correspondent: johosk@landspitali.is