

Att vara agent i sitt eget liv

**Hur självbestämmande kan förstås, uppfattas och utvärderas
i en kontext av hemmaboende sköra äldre personer**

Christina Ekelund

Sektionen för Klinisk Neurovetenskap och Rehabilitering
Institutionen för Neurovetenskap och Fysiologi
Sahlgrenska Akademin vid Göteborgs Universitet



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Göteborg 2014

Respektive tidskrift och utgivare har gett tillstånd att i avhandlingen trycka alla delarbeten i sin helhet.

Att vara agent i sitt eget liv - Hur självbestämmande kan förstås, uppfattas och utvärderas i en kontext av hemmaboende sköra äldre personer

Christina Ekelund

Christina.ekelund@neuro.gu.se

ISBN 978-91-628-8925-8

Tryckt av Kompendiet, Göteborg 2014

<http://hdl.handle.net/2077/34830>

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

SAMMANFATTNING	5
DELARBETEN	7
FÖRKORTNINGAR	7
INTRODUKTION	9
BAKGRUND	
- Självbestämmande	10
- Självbestämmandeteorin (SDT)	12
- Personcentrerat perspektiv	12
- Skörhet ”Frailty”	13
- ”Bo kvar och åldras hemma”/”Ageing in place”	14
- Sammanhållen Vårdkedja för sköra äldre personer	15
- Sammanfattande motiv för avhandlingen	16
FORSKNINGSFRÅGA	17
SYFTE	17
METOD	17
- Delstudie I	18
- Delstudie II	19
- Delstudie III	22
- Delstudie IV	25
ETISKA ÖVERVÄGANDEN	27
RESULTAT	28
- Delstudie I	28
- Delstudie II	29
- Delstudie III	30
- Delstudie IV	33
DISKUSSION	36
- Resultatdiskussion	36
- Metoddiskussion	41
- Konklusion	45
REKOMMENDATIONER FÖR FORTSATT FORSKNING	45
SUMMARY IN ENGLISH	46
TACK	48

PUBLIKATIONER

- Delstudie I till IV.

SAMMANFATTNING

Syfte

Det övergripande syftet med avhandlingen var att definiera och beskriva självbestämmande i relation till sköra äldre personer, instrumentutvärdering för att skatta äldre personers självbestämmande samt utvärdera självbestämmande i en intervention.

Metod

I delstudie I gjordes en begreppsanalys för att definiera begreppet självbestämmande i relation till sköra äldre personer. För att få vetskap om inom vilka områden och på vilket sätt självbestämmande används i kontexten av äldre personer, kompletterades begreppsanalysen med en innehållsanalys av de inkluderade artiklarna. I delstudie II utforskades sköra äldre personers egna uppfattningar om självbestämmande. Validitetstestet av IPA-S (Impact on Participation and Autonomy – svensk version) i delstudie III, samt reliabilitetstestet av det reviderade frågeformuläret, resulterade i ett frågeformulär specifikt för äldre personer (IPA-Ä). I delstudie IV gjordes en longitudinell utvärdering av självbestämmande i en intervention för sköra äldre personer.

Resultat

Delstudie I: Resultatet visar att självbestämmande i relation till sköra äldre personer definieras som: en process i vilken en person har kontroll och laglig/etisk rätt, samt kunskap och förmåga att ta beslut utifrån egen fri vilja. Självbestämmande används i varierande kontext för hemmaboende äldre personer såsom; beslutsfattande i dagliga livet, professionellas syn, hälsa, samt laglig och etisk rätt. Delstudie II: De sköra äldre personernas uppfattningar var att självbestämmande är föränderligt genom livet och att äldre personer vill vara agenter i sitt eget liv, men att vissa villkor måste vara uppfyllda för att göra det möjligt. Delstudie III: Validitetstestet av IPA-S visade att de flesta frågorna var relevanta och viktiga, men att vissa var irrelevanta och behövde utgå, samt att frågorna behövde omformuleras till påståenden för att tydliggöra den beslutsmässiga delen av självbestämmande. IPA-S (svensk version) reviderades till IPA-Ä (för äldre personer). Reliabilitetstestet av IPA-Ä visade att 15 av 22 påståenden var reliabla. De andra sju var viktiga när det gäller att skatta äldre personers självbestämmande och därför rekommenderas de att ingå vid bedömningar, men att dessa sju påståenden bör tolkas med försiktighet beroende på dess komplexitet. En rekommendation är att använda frågeformuläret IPA-Ä för äldre personer vid planering av vård och rehabilitering, i syfte att säkerställa att äldre personers självbestämmande respekteras. Delstudie IV: Total IPA-Ä visade att oddsen för att få försämrat självbestämmande var signifikant lägre vid tre månaders uppföljning i interventionsgruppen än i kontrollgruppen (OR 0,47 95 % CI 0,23 – 0,96). På dimensionsnivå

visade interventionen ”Vårdkedja för sköra äldre personer” en positiv effekt på sköra äldre personers självbestämmande i två av dimensionerna i IPA-Ä vid uppföljning efter tre månader, samt i en dimension efter 6 månader, jämfört med kontrollgruppen. Resultaten indikerar att interventionens personcentrerade förhållningssätt troligtvis var en viktig orsak till de sköra äldre personernas möjlighet till att utöva självbestämmande.

Konklusion

Självbestämmande för sköra äldre personer visade sig inte uppfattas annorlunda än självbestämmande för yngre personer. Det som skiljde var att när man blir äldre och skör och blir beroende av någon annan person i sina dagliga aktiviteter, så utmanas självbestämmandet och det är inte längre någon självklarhet att få bestämma själv. Att inte få möjlighet till att bestämma själv kan i sin tur påverka den äldre personens välmående och hälsa. För att stödja de sköra äldre personerna krävs åtgärder på flera nivåer: individnivå, i den sociala - och fysiska miljön och på samhällsnivå. På individnivå är det primära att få vetskap om de sköra äldre personernas egen uppfattning om självbestämmande, vilket kan skattas genom IPA-Ä. Personer i närmiljön kan på olika sätt stödja och stärka den äldre personen i att utöva självbestämmande genom att visa respekt, stärka deras kompetens och upplevelse av samhörighet med andra. Ett annat sätt att stödja de sköra äldre personerna i närmiljön kan vara att genom att införa en sammanhållen vårdkedja, såsom i ”Vårdkedja för sköra äldre personer”. På samhällsnivå är den äldre personens självbestämmande främst reglerat genom lagar och förordningar. Den äldre personens självbestämmande kan här också stärkas genom t ex kulturen, motverka ålderism, men också genom hur vi använder oss utav de normer, värderingar och attityder om äldre personer som finns i samhället. Inom forskning och bland yrkesverksamma bör därför äldre personers möjligheter och förutsättningar för att utöva självbestämmande vara i fokus, för att de sköra äldre personerna ska kunna ”bo kvar och åldras hemma” och utöva självbestämmande livet igenom.

Nyckelord: Sköra äldre personer, självbestämmande, IPA-Ä, integrerad vårdkedja, personcentrering

DELARBETEN

I avhandlingen ingår följande delstudier, vilka refereras till i texten med sin romerska siffra.

- I. Ekelund, C., Dahlin-Ivanoff, S., Eklund, K. Self-determination and older people – A concept analysis. Published early online in Scandinavian Journal of Occupational Therapy 2013-11-29.
(doi:10.3109/11038128.2013.853832)
- II. Ekelund, C., Mårtensson, L., Eklund, K. Self-determination among frail older persons – a desirable goal. Older persons' conceptions of self-determination. Accepted in Quality in ageing and older adults 2013-12-20.
- III. Ottenvall-Hammar, I., Ekelund, C., Wilhelmson, K., Eklund, K. Impact on Participation and Autonomy – test of validity and reliability for older persons. Accepted for publication in Health Psychology Research 2013-09-14. In press. (doi: 10.4081/hpr.2014.1825)
- IV. Ekelund, C., Eklund, K. Longitudinal effects on the self-determination of frail older persons in the RCT “Continuum of care for frail elderly people”. In manuscript.

FÖRKORTNINGAR

ADL	Aktiviteter i Dagliga Livet
CGA	”Comprehensive Geriatric Assessment” - ett strukturerat omhändertagande av äldre personer
CI	Konfidensintervall
IPA	Självskattningsformuläret ”Impact on Participation and Autonomy” - originalet
IPA-S	Självskattningsformulärets svenska version
IPA-Ä	Självskattningsformuläret ”Impact on Participation and Autonomy” - för äldre personer
MCD	”Median Change of Deterioration” - Medianförsämring
MRC	”The British Medical Research Council” - Brittiska Medicinska Forskningsrådet
OR	Odds Ratio
PA	”Percentage Agreement” - Procentuell förändring
RP	”Relative Position” - Systematisk förändring
RCT	”Randomized Controlled Trial” - Randomiserad kontrollerad studie
RV	”Relative Rank Variance” - Individuella avvikelser

INTRODUKTION

Fokus i avhandlingen är hemmaboende sköra äldre personer och deras möjlighet att vara självbestämmande i sitt dagliga liv. Att äldre personer ska kunna ”bo kvar och åldras hemma” är sedan länge ett politiskt mål i Sverige (1). Forskning visar att de sköra äldre personerna själva vill ”bo kvar och åldras hemma” och klara sig självständigt så länge som möjligt (2-4). Att ”bo kvar och åldras hemma” på ett så bra sätt som möjligt för den äldre personen, inkluderar enligt den politiskt tillsatta äldresamordnaren, att vara självbestämmande (5). Enligt äldresamordnaren så ska de mest sjuka äldre, ”kunna åldras i trygghet och självbestämmande med tillgång till god vård och omsorg” (5).

Genom mitt eget arbete som legitimerad arbetsterapeut, ofta på plats i äldre personers hem, blev det tydligt för mig, hur betydelsefullt det är för dem att vara självbestämmande i aktiviteter i dagliga livet för att må bra. Självbestämmande anses som viktigt för alla människor och definieras enligt ordboken som förmågan att tänka, välja, besluta och handla självständigt (6). Andra begrepp såsom autonomi (7), delaktighet och oberoende (8), används ibland med liknande betydelse som självbestämmande. Det finns därför ett behov av att definiera begreppet självbestämmande i relation till sköra äldre personer.

Äldre personer som ofta har flera olika sjukdomar löper en ökad risk att bli beroende av andra människor (2). Att bli beroende av andra människor tycks leda till att det är extra betydelsefullt att utöva självbestämmande för äldre personer (4). Skörhet (frailty) sammanfattar ett tillstånd med reducerad reservkapacitet, vilket kan bidra till fysisk inaktivitet och en mottaglighet för sjukdomar (3, 9). När man är beroende av andra personer så är det viktigt att också ha en känsla av kontroll. En bibehållen känsla av kontroll har en positiv inverkan på äldre personers välmående (10) och hälsa (11, 12). Det är inte ovanligt att man som äldre upplever sig sakna kunskap och möjlighet att påverka beslutsprocessen i det dagliga livet som man tidigare gjort (13, 14). En brist på upplevt självbestämmande kan leda till otillfredsställelse och maktlöshet i livet (15, 16).

Enligt Statistiska centralbyrån finns idag (2013) i Sverige en halv miljon svenskar som är över 80 år, vilket förväntas öka till 800 000 personer om 20 år (17). I takt med att den äldre befolkningen ökar och att allas behov av vård, omsorg och rehabilitering ska kunna tillgodoses, så ökar också kraven på att äldre personer ska kunna ”bo kvar och åldras hemma” och klara sig självständigt så länge som möjligt. Att ”bo kvar och åldras hemma” och klara sig självständigt inkluderar att vara självbestämmande. Det finns hittills få studier (18) som studerar hur hemmaboende sköra äldre personer själva ser på självbestämmande. För att kunna stödja de äldre personerna i att utöva självbestämmande, är det därför viktigt att ta reda på hur de själva ser på

begreppet för att få vetskap om vad som är av betydelse för att vara självbestämmande. Ett annat sätt att stödja de sköra äldre personerna är att de själva får skatta sitt självbestämmande, för att på så sätt få vetskap för vad man kan åtgärda för att stödja deras självbestämmande.

När andelen äldre personer med komplexa behov och multisjuklighet ökar, så ökar också kraven på att ha en sammanhållen vårdkedja för att på bästa sätt stödja de sköra äldre personerna. Det finns ett behov av heltäckande interventioner, innefattande screening av personer som riskerar att bli sköra, samt en geriatrisk bedömning inkluderande diagnostisering av åldersrelaterade sjukdomar, hälsa och social situation (19). Den geriatriska bedömningen ökar förutsättningarna för att lyckas med en fungerande vårdkedja för de sköra äldre personerna (20). I en litteratursammanställning av randomiserade kontrollerade studier av integrerade vårdprogram för sköra äldre personer (21), visade det sig att störst effekt hade de vårdprogram där de äldre personerna själva var involverade i vårdplaneringen. Däremot har inga vetenskapliga studier hittats om en integrerad koordinerad vårdkedja för sköra äldre personer kan bevara eller förbättra deras självbestämmande. Det finns därför ett behov av att undersöka effekten på sköra äldre personers självbestämmande i en sammanhållen vårdkedja.

BAKGRUND

De begrepp jag kommer använda i avhandlingen är: självbestämmande, självbestämmandeteorin, personcentrerat perspektiv, skörhet, ”bo kvar och åldras hemma”/”ageing in place”, samt sammanhållen vårdkedja för sköra äldre personer.

Självbestämmande

Självbestämmande är ett komplext begrepp (22) som har utvecklats från sitt samhällsliga ursprung i betydelsen av rätten för ett folk att vara fria, oberoende, skyddade från förtryck, till dess tillämpning inom hälso- och sjukvården genom lagar och bioetiska principer (23).

Självbestämmande kan beskrivas som förmågan att tänka, ta beslut samt agera självständigt (6)

I olika kulturer och länder ser man på självbestämmande på varierande sätt. Inom arbetsterapi i västvärlden framhålls självbestämmande som en betydande aspekt, värderingar och centrala begrepp i ämnet har lyfts utifrån vår västerländska kultur (24). I västerländsk kultur anses det självklart att alla ska vara självbestämmande, samt klara sig själva som oberoende individer, det är det man strävar efter. Medan man i österländsk kultur ser på åldrandet som något positivt där familjen tar hand om sina äldre, vilket ses som ett tecken på kärlek och respekt. Här värderas andra aspekter, vilket leder till en annan syn på åldrandet. Kulturen i öst präglas istället av ett ömsesidigt beroende (25), vilket främjar att familjen bestämmer tillsammans (26).

För att främja välmående och värdighet för äldre personer som är beroende av andra finns det internationellt inom Europeiska Unionen (EU) lagar som reglerar självbestämmande (27). Även Europeiska kommissionen har i sina stadgar självbestämmande som en central rättighet (28). I den Svenska Hälso- och Sjukvårdslagen introducerades självbestämmande 1985 och i 2:a paragrafen står att Hälso- och sjukvård ska bedrivas så att den ska ”bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet” (29). Patienters rätt till självbestämmande beskrivs inom hälso- och sjukvården som en patients delaktighet i beslut som påverkar dess liv, utan att påverkas eller begränsas av andra (30). Också i Socialtjänstlagen 2001:453, 1:a kapitlet 1:a paragrafen är det tydligt att sociala tjänster bör grundas på respekt för människors självbestämmande och integritet och i samma lag i kapitel 3, 5:e paragrafen och i kapitel 5, 5:e paragrafen i Socialtjänstlagen (2001:453) finns bestämmelser om självbestämmande och delaktighet (29).

Självbestämmande jämföras ofta med olika begrepp såsom autonomi (7, 31, 32), delaktighet och oberoende (8). Denna mångfald av begrepp som beskriver personens möjlighet till autonomi, men på olika nivåer och i olika grad, ställer till svårigheter när man ska beskriva vad som avses. Det finns därför ett behov av att tydliggöra begreppet självbestämmande gentemot andra begrepp.

I litteraturen finns studier om självbestämmande för sköra äldre personer boende på institution (12), men självbestämmande bland hemmaboende personer är mindre beforskat. Studierna om äldre personer boende på institution visar ofta på negativa resultat ur de äldres synvinkel (12). Hellström med kollega (16) studerade äldre personers erfarenhet och upplevelser av självbestämmande på ett äldreboende. De äldre beskrev sig som maktlösa i hur de värderades och behandlades både på boendet och i samhället (16). En annan studie om äldre personers livskvalitet visade att äldre personer upplever sin livskvalitet som negativ och att den minskar på grund av brist på självbestämmande (33). Collopy (34) konstaterar i sin studie att när den beslutsmässiga autonomin i den omgivande kontexten krymper, blir dess inre beslutsmässiga kärna dvs. självbestämmandet, avgörande och därför det viktigaste att bevara. Inom äldre personers vård och rehabilitering är det därför viktigt att förstå vad som kan hindra sköra äldre personer från att utöva självbestämmande. Sköra äldre personer bör behandlas som personer som kan bestämma över sig själva och sitt liv, även om de begränsas av sjukdomar och av att vara beroende av andras stöd och hjälp.

Självbestämmandeteorin (SDT)

Enligt Deci och Ryans självbestämmandeteorin (SDT) (35, 36) är självbestämmande en motiverande faktor för oss människor. SDT vägleder forskning att fokusera på sociokulturella förhållanden som underlättar eller förebygger naturliga processer för hälsosam psykologisk utveckling (37). Enligt Deci och Ryan´s SDT (35, 36), så kan motivation delas upp i två delar: autonom eller kontrollerad. I autonom motivation upplevs en djup känsla av vilja och val, i motsats till kontrollerad motivation då individer upplever sig tvingade att lyda och följa krafter utanför egna viljan, såsom från chefer eller samhället i stort. Beroende på vilken av dessa former av motivation som föreligger, så påverkar det hur individen är och agerar i olika kontexter. SDT innehåller även resonemang om att människan har naturliga psykologiska behov såsom att uppleva sig som kompetent, autonom/självbestämmande, samt behov av att känna samhörighet med andra (38). Därför är äldre personers självbestämmande i vardagen, samt behov av att känna sig kompetent och känna samhörighet med andra i sin omgivning betydelsefullt när det gäller deras motivation. SDT beskriver också att individen behöver omgivningens stöd i att vara självbestämmande (36).

Personcentrerat perspektiv

Avhandlingen har ett personcentrerat perspektiv vilket innebär att den äldre personens egna behov belyses, personen ses som en kapabel människa (homocapas) och jämlik partner (39). Beroende på sammanhang, används i litteraturen en mängd olika termer omväxlande för att beskriva begreppet personcentrering; exempelvis klientcentrering, individcentrering, patientcentrering etc. (40). I ett personcentrerade perspektivet bemöts personen på ett holistiskt, individualiserat, respektfullt sätt för att stärka och bemyndiga personen (41). Enligt detta perspektiv ses personer som unika, vilket minskar risken för objektifiering (40). I en begreppsanalys rörande personcentrering av Slater (42), så tydliggör följande attribut vad personcentrering är: erkänna och bevara personlighet, partnerskap mellan personen och vårdare, respekt för personens individualitet, etisk standard, fokus på personens styrkor istället för svagheter, erkännande av personens livsvärld, samt stärka personen i att ta egna beslut. Personcentrering beskrivs också som ett multidimensionellt begrepp som innefattar ömsesidig respekt (40, 43). När personer respekteras och behandlas som jämbördiga, så känner de sig involverade, inspirerade och motiverade (44), vilket också stämmer väl överens med SDT (38). För att säkerställa att personcentrering används i praktiken har en forskargrupp i Göteborg föreslagit följande rutiner; initiera partnerskap med patienten, delat beslutsfattande, samt värna om partnerskapet genom att dokumentera patientens berättelse (39).

En viktig del vid rehabiliteringsarbete är att vara medveten om att olika sociala positioner ger ojämlig tillgång till resurser och makt, samt möjliggör olika förändringar i livet (45). Swain (46) menar att när man engagerar sig i frågor som rör relationer innebär det att engagera sig i frågor om makt. Turpin (47) anser att de professionellas synsätt påverkas av: a) personliga erfarenheter och hur de förstår världen, b) deras identitet och erfarenheter som medlem i en specifik profession (till exempel arbetsterapeut), samt det sätt på vilken de har internaliserat de värderingar och övertygelser av sin yrkesmässiga gemenskap, och c) deras förståelse och erfarenheter av sin särskilda roll och kulturen inom en specifik klinisk kontext (47). De professionellas synsätt påverkar i sin tur relationen och kommunikationen med den äldre personen (45). Att som professionell vara personcentrerad i mötet med människor innebär att se dem som personer istället för som patienter eller klienter. Att se personen som patient eller klient kan innebära att man går miste om en helhetssyn av personen där den äldre personen ses i sin egen kontext. Det kan innebära att personens möjlighet till delaktighet i beslut därmed kan bli begränsat. En mer respektfull och interaktiv relation med den äldre personen kan uppnås genom att istället ha ett personcentrerat perspektiv, vilket kan innebära ett mer holistiskt sätt att se på personen och ge möjlighet till ökad egenmakt (40).

Skörhet “(Frailty)”

Skörhet (frailty) är ett vanligt och centralt problem på äldre dagar (48) vilket ofta påverkar den äldre personens funktions- och aktivitetsförmåga i dagliga livet (49). Uttrycket "sköra" eller "bräckliga" i referens till äldre personer användes sällan före 1980-talet (50). Det finns idag ingen enhetlig definition av skörhet utan istället har två huvudinriktningar av definitioner formats; en fysisk inriktning och en mer multidimensionell inriktning där även psykosociala faktorer ingår (51). En frekvent använd definition, i linje med den fysiska inriktningen, är den av Fried med kollegor (2); ett fysiologiskt tillstånd av ökad sårbarhet för stressfaktorer till följd av minskade fysiologiska reserver. Den multidimensionella inriktningen på definitioner av begreppet involverar en komplex interaktion mellan fysiska, psykologiska och omgivningsrelaterade faktorer (52). Gobbens med kollegor (53) definierar skörhet som ett dynamiskt tillstånd som påverkar en person vilken upplever förluster i ett eller flera områden (fysiska, psykiska, sociala), vilket ökar risken för ogynnsamma utfall. Beroende på att en persons tillstånd är dynamiskt så kan situationen också ändras från skör till inte skör väldigt fort och vice versa (53, 54). Vidare så leder en kombination av att ha flera sjukdomar, försämrade funktioner och minskad reservkapacitet, liksom beroendet av andra i dagliga aktiviteter, till ökad skörhet på äldre dagar (2, 3, 55). Fried

med kollegors (2) fysiskt inriktade definition är den definition av skörhet som används i denna avhandling.

”Bo kvar och åldras hemma”/“(Ageing in place)”

Då fokus i avhandlingen är på hemmaboende sköra äldre personer, så är begreppet “ageing in place” (fritt översatt till att ”bo kvar och åldras hemma”) aktuellt att använda. Att ”bo kvar och åldras hemma” definieras som att “bo kvar ute i samhället, med en viss grad av självständighet, istället för på äldreboende”(56). Beroende på det ökande antalet äldre och mycket äldre personer i samhället så anses ”bo kvar och åldras hemma” som en viktig fråga i Sverige, liksom över hela världen, (57). I Sverige är det en trend att äldre människor förväntas bo kvar i egna hemmet, trots eventuell skörhet och behov av vård (58). Utvecklingen av skörhet kan innebära grundläggande förändringar i den äldre personens hem, t ex. i form av hjälpmedel, bostadsanpassning eller att hemmet även blir en arbetsplats för professionella inom hälso- och sjukvård och/eller social service. Att tvingas göra om sitt hem och vänja sig vid att professionella kommer och går (59), innebär att självbestämmandet kan påverkas och att den äldre personen får minskad kontroll i sina dagliga aktiviteter när personen är i händerna på andra (4).

Betydelsen av att ”bo kvar och åldras hemma” för äldre personer utforskades nyligen i en kvalitativ intervjustudie (56), där de äldre personernas huvudbudskap var att de ville ha valmöjlighet i fråga om sina bostadsförhållanden samt tillgång till service och bekvämligheter. Praktiska resurser i omgivningarna och i samhället hade på många olika sätt betydelse för att kunna ”bo kvar och åldras hemma” för de äldre personerna i studien (56). Att fortsätta ”bo kvar och åldras hemma” så länge som möjligt innebär också minskade kostnader för institutionsvård, en aspekt som ofta favoriseras av beslutsfattare, olika vårdgivare, samt av många äldre personer själva (60). Men att understödja att ”bo kvar och åldras hemma”, kan vara både positivt och negativt för äldre personer eftersom det belyser spänningen mellan kommunal vård och familjens stöd i satsningen på att sänka samhällets kostnader (56). Denna spänning kan innebära att äldre personer kan sakna möjlighet och valfrihet att själva besluta om var de vill bo (56).

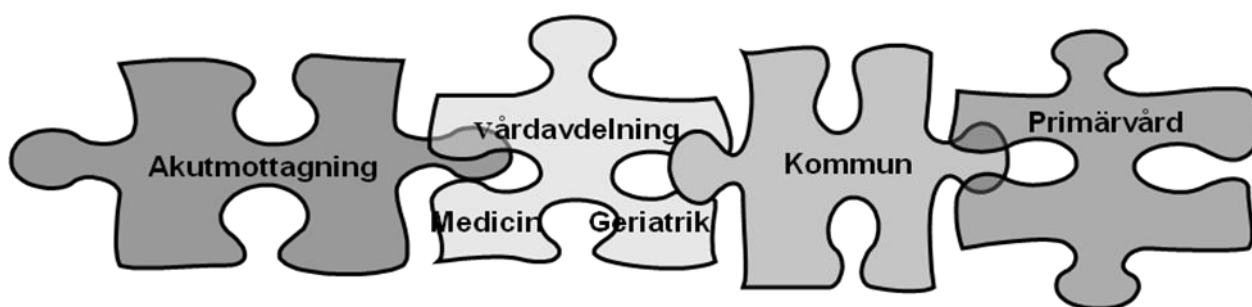
Wiles med kollegor (56) fann att ”bo kvar och åldras hemma” ansågs som positivt i termer av samhörighet, trygghet och förtroenden i relation till både bostaden och till närmiljön. ”Bo kvar och åldras hemma” relaterades också till en identitetskänsla både genom oberoende och autonomi, men också genom vårdrelationer och de roller människor har i sin hemmiljö (56). Haak med kollegor (4) fann i sin studie att ett självständigt liv hemma för mycket gamla människor (80 – 89 år) innebar att kunna ha kontroll och fatta egna beslut. För att kunna ”bo kvar och åldras hemma” krävs att andra människor stödjer och stärker de sköra äldre personerna

i att själva ha kontroll i livet (61), för att öka deras välmående (62) och för att uppleva hälsa även på äldre dagar (63). Att stärka och stödja sköra äldre personers självbestämmande, kan möjliggöra att de kan fortsätta ”bo kvar och åldras hemma” så länge som de själva önskar.

Sammanhållen vårdkedja för sköra äldre personer

Sköra äldre personer har ofta flera olika sjukdomar, nedsatt aktivitetsförmåga och ofta komplexa behov. För att möta dessa behov krävs en sammanhållen och integrerad vårdkedja. En väl fungerande vårdkedja innebär att vården ska ses som ett kontinuum mellan olika nivåer i vården och mellan olika vårdgivare (64). Se exempel på vårdkedja i Figur 1. Sköra äldre personer har ofta komplexa behov av både medicinsk, funktionell, psykologisk och social karaktär (65). Dessa komplexa behov gör att sköra äldre personer kan vara hjälpta av en välfungerande vårdkedja. Ett sätt att möta upp dessa behov kan vara genom att använda en ”Comprehensive Geriatric Assessment” (CGA) (65), vilket på svenska översätts som ett strukturerat omhändertagande av äldre (66). CGA är en av hörnstenarna inom modern geriatrisk vård och definieras som ”flerdimensionell tvärvetenskaplig diagnostisk process med inriktning på att fastställa sköra äldre personers medicinska, psykologiska och funktionella kapacitet för att utveckla en samordnad och integrerad plan för behandling och långsiktig uppföljning” (67). Enligt Stuck (20), bör det vara en fastställd norm att utföra CGA då metoden ökar förutsättningarna för att lyckas med en vårdkedja för sköra äldre personer. Ellis med kollegor (68) fann att CGA ger vinster i form av förhindrad inläggning på sjukhus, samt att äldre personer med högre sannolikhet kommer att kunna bo kvar i sina egna hem efter 12 månader jämfört med de som får sedvanlig vård.

Figur 1. Bilden illustrerar hur en vårdkedja för sköra äldre personer kan vara uppbyggd.



I Sverige liksom i flera andra länder har det skett en roll- och ansvarsfördelning inom hälso- och sjukvården, vilket har genererat ett behov av en integrering av hälso- och sjukvårdens olika insatser (69). ”Vårdkedjor” har i Sverige kommit att bli ett viktigt sätt att integrera Hälso- och sjukvård på (70). Integrerade vårdprogram har använts även internationellt för att minska fragmentering och istället öka kontinuiteten och samordningen av vården (71). Organisationen

för ekonomiskt samarbete och utveckling (OECD) definierar samordning av vård som "att omfatta ett systems alla ansträngningar och/eller särskilda strategier för att säkerställa att patienter (särskilt de med kroniska sjukdomar) erhåller tjänster som är anpassade till deras behov och att ansträngningarna är kontinuerliga mellan vårdgivare och över tid" (72). En litteratursammanställning av randomiserade kontrollerade studier där deltagarna var sköra äldre personer visade att fem av åtta studier hade positiv effekt för de äldre personerna. Positiva effekter rapporterades för medicinering, klient tillfredsställelse, aktiviteter i dagliga livet, livstillfredsställelse och depression. De två studier med mest positiva effekter för den enskilde involverade båda den äldre personen i beslutsprocessen vid vårdplaneringen/rehabiliteringsplanen (21). Med tanke på att de sköra äldre personerna ofta har komplexa behov så är det fördelaktigt att samordna och integrera resurser från olika professioner inom geriatrik, omvårdnad, rehabilitering och behovet av social vård och omsorg (73), samt att en multidimensionell bedömning görs i den äldre personens hem (64). Det är också viktigt att samordna resurser från olika huvudmän inom vården, såsom sjukhusvård, primärvård, samt kommunal vård och omsorg, för att gynna de sköra äldre personerna på bästa sätt. En metod för att förbättra äldre personers välmående och otillfredsställda behov kan vara att använda en s.k. case manager i vården för sköra äldre personer (74). En case manager koordinerar olika vård- och omsorgsrelaterade komponenter och effektiviserar informationsöverföringen mellan olika instanser i syfte att få ett framgångsrikt resultat (72). En effektiv informationsöverföring är enligt Hofmarcher med kollegor (72), en av grundstenarna för en lyckosam koordinerad vård. Att ha självbestämmande som en byggsten vid införandet av en koordinerad integrerad vårdkedja med en case manager kan vara ett sätt att bibehålla självbestämmande bland hemmaboende sköra äldre personer.

Sammanfattande motiv för avhandlingen

Sammanfattningsvis, trots att självbestämmande är lagstadgat och betydelsefullt för sköra äldre personer finns beskrivningar av att det inte efterlevs inom hälso- och sjukvård. En begreppsanalys av självbestämmande såsom det används i litteraturen när det gäller sköra äldre personer skulle kunna förtydliga dess innebörd. Ett sätt att förstå vad som kan hindra sköra äldre personer från att utöva självbestämmande är att undersöka de sköra äldre personernas egna uppfattningar om självbestämmande. Ytterligare behov av kunskap som identifierats om självbestämmande, är om en koordinerad integrerad vårdkedja med självbestämmande som en byggsten kan vara ett sätt att bibehålla självbestämmande hos hemmaboende sköra äldre

personer. För att kunna genomföra en sådan utvärdering krävs även ett valitt och reliabelt instrument som skattar självbestämmande.

FORSKNINGSFRÅGA

Hur kan självbestämmande förstås, uppfattas och utvärderas i en kontext av hemmaboende sköra äldre personer?

SYFTE

Det övergripande syftet var att utforska självbestämmande bland sköra äldre personer, instrumentutvärdering och utvärdering av självbestämmande i en intervention. De fyra delstudiernas syften var att:

- Definiera och förtydliga begreppet självbestämmande i förhållande till hemmaboende sköra äldre personer (Delstudie I)
- Undersöka äldre personers olika uppfattningar om självbestämmande (Delstudie II)
- Undersöka validitet och reliabilitet av frågeformuläret IPA-S för personer i åldern 70 år och äldre (Delstudie III)
- Utvärdera effekterna av interventionen "vårdkedja för sköra äldre personer" för sköra äldre personers självbestämmande (Delstudie IV)

METOD

För att svara mot det övergripande syftet och de specifika delmålen i avhandlingen, har olika metodologiska tillvägagångssätt använts (Tabell 1). Den första delstudien (delstudie I) var en begreppsanalys av begreppet självbestämmande. Den andra (delstudie II) var en kvalitativ intervjustudie med fenomenografisk ansats och den tredje (delstudie III) testade validitet och reliabilitet i frågeformuläret Impact on Participation and Autonomy (IPA). I den fjärde delstudien (delstudie IV) utvärderades den longitudinella effekten av interventionen i RCT- studien ”Vårdkedja för sköra äldre personer”, för de sköra äldre personernas självbestämmande.

Tabell 1. Översikt över delstudiernas design, urval och datainsamling, samt dataanalys.

Delstudie	Design	Urval och datainsamling	Dataanalys
I	Begreppsanalys kompletterad med innehållsanalys	Databassökningar i Scopus, PubMed, Cinahl and CSA Illumina, 21 artiklar inkluderade	Walker & Avant´ metod, samt innehållsanalys
II	Kvalitativ design	Ändamålsenligt urval av sköra äldre personer från ”Vårdkedja för sköra äldre personer” (n= 15), ålder 68 – 92 år	Fenomenografisk ansats
III	Validitetstest	Validitetstest av IPA-S: Fokusgrupper/intervjuer med 13 personer i åldrarna 70 – 88 år beroende i ADL.	En expertpanel diskuterade och validerade resultatet
	Reliabilitetstest i form av ett test-retest	Reliabilitetstest med 39 personer i åldrarna 70 - 99 år beroende i ADL. Av reviderad version av IPA-S, IPA-Ä.	Svenssons metod
IV	RCT studie	Deltagare från ”Vårdkedja för sköra äldre personer” i ålder 80 år och äldre eller 65 -79 år med minst en kronisk sjukdom samt beroende i minst en daglig aktivitet. Deltagarna rekryterades på en akutmottagning.	Odds Ratio (OR), Chi-2, samt enligt Svenssons metod

Delstudie I

För att besvara syftet med delstudie I, att definiera och klargöra begreppet självbestämmande i relation till hemmaboende sköra äldre personer, gjordes en begreppsanalys av begreppet självbestämmande. Walker och Avant´s metod (75) valdes särskilt ut på grund av sitt systematiska tillvägagångssätt vid sådana analyser. Relevanta artiklar söktes i olika databaser. Inklusionskriterier var artiklar inom hälso- och sjukvård, som berörde äldre människor, benämnde självbestämmande och begränsades till att vara publicerade på engelska. En första bred sökning i databaser resulterade i 2446 artiklar, funna och utvalda via titlar. Antalet inkluderade artiklar utifrån inklusionskriterierna blev 42 stycken. Flera av de inkluderade artiklarna befanns vara dubletter och därutöver hittades två artiklar via s.k. ”snowbolling” i relaterade artiklar. Sökningen och urvalet resulterade i att 21 artiklar om självbestämmande inkluderades. Tre av dem var publicerade på 80-talet, tre på 90-talet och 15 på 2000-talet. För att förstärka den metodologiska kvaliteten så kompletterades Walker och Avant´s metod med en manifest innehållsanalys av de inkluderade artiklarna (76). Innehållsanalysen gjordes i syfte att undersöka hur begreppet självbestämmande användes i artiklarna, samt för att identifiera definieringsattributen. Vidare gjordes en jämförelse med det närliggande begreppet, autonomi.

Tabell 2. Databaser och antal använda artiklar i de olika stegen i urvalshandlingen.

Databas	Scopus	PubMed	Cinahl	CSA Illumina	Totalt
Antal artiklar funna och utvalda via titlar	662	1518	212	54	2446
Utvalda artiklar baserade på Inklusionskriterier	18	13	9	2	42
				Antal dubletter	- 21
				Inkluderade artiklar	21

Delstudie II

Design

Eftersom syftet med delstudie II var att undersöka äldre personers olika uppfattningar om självbestämmande, valdes en kvalitativ design med fenomenografisk ansats. Beroende på olika bakgrunder och erfarenheter, ser människor fenomen på olika sätt (77) och det var denna variation av uppfattningar hos de äldre personerna som söktes. Inom fenomenografi är ett grundläggande antagande att en persons uppfattning av ett fenomen, varierar med hänsyn till den vikt de tillskriver det (78).

Deltagare och datainsamling

Deltagare till delstudien rekryterades bland deltagarna i en studie med sköra äldre personer i Västsverige: "Vårdkedjan för sköra äldre personer" (79) och med inklusionskriterier i överensstämmelse med "Vårdkedjans" kriterier. För att erhålla variationer av uppfattningar om självbestämmande, var det önskvärt att få en så heterogen grupp som möjligt. Detta erhöles genom att rekrytera manliga och kvinnliga personer i olika åldrar, med olika utbildning, i olika boendeformer samt olika grad av beroende i dagliga aktiviteter enligt ADL-trappan (80). Alla äldre personer som tillfrågades valde att delta (n=15), vars demografiska profiler kan ses i Tabell 3. En intervjuguide med frågor som rörde självbestämmande användes och intervjuerna genomfördes i deltagarnas hem, förutom i ett fall där intervjun genomfördes på ett korttidsboende. Längden på intervjuerna varierade från 16 till 59 minuter med en median på 31 minuter.

Procedur och Analys

Analysfasen var inspirerad av en modell i sju steg av Dahlgren och Fallsberg (78, 81). Det huvudsakliga syftet med analysen var att hitta variationer av uppfattningar, snarare än att utveckla en enda gemensam synvinkel (78). De olika stegen utfördes inte i en linjär ordning, utan analysen rörde sig fram och tillbaka mellan de olika stegen ett flertal gånger, och data studerades både i och ur sitt sammanhang. Hela analysprocessen präglades av ett kontinuerligt utbyte mellan alla medförfattare rörande innehåll, tolkningar och de framväxande kategorierna.

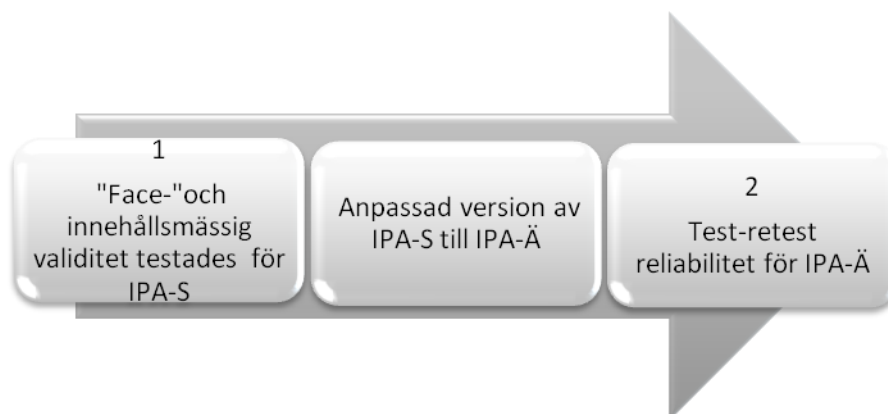
Tabell 3. Karaktäristika för deltagarna i studien baserat på inklusionskriterierna (n=15)

Intervju	Kön	Ålder (år)	Civiltstånd, Ensamboende eller sammanboende	Grad av beroende	Utbildning	Yrke
A	M	79	Gift/ sammanboende	P-ADL- (delvis beroende vid dusch). I-ADL (städning, inköp, delvis beroende i matlagning)	Folkskola	Handelsresande
B	M	68	Gift/ sammanboende	P-ADL (Helt beroende) I-ADL (Helt beroende)	Folkskola	Tjänsteman
C	M	91	Änkling/ Ensamboende	P-ADL (dusch, tillsyn) I-ADL (städning, tvätta, inköp)	Högskola	Inköpschef
D	K	86	Änka/ Ensamboende	I-ADL (städning, inköp och transport)	Folkskola	Butiksbiträde
E	K	82	Skild/ Ensamboende	P-ADL (dusch) I-ADL (städning)	Folkskola	Personalchef inom restaurang
F	K	92	Änka/ Ensamboende	I-ADL –(delvis beroende)	Farmacie kandidat	Farmacie kandidat
G	K	78	Änka/ Ensamboende	I-ADL - (beroende i städ, inköp, delvis beroende i transport) P-ADL–beroende vid dusch, delvis beroende kontinens.	Grundskola	Undersköterska
H	K	70	Gift/ sammanboende	Beroende dagligen av HSV (insulin) I-ADL – Delvis beroende vid inköp	Grundskola	Egen företagare
I	M	88	Ogift/Ensamboende	I-ADL – Delvis beroende vid städning	Gymnasieekonom	Ekonom
J	M	82	Änkling/ Ensamboende	Beroende av HSV dagligen (mediciner) I-ADL (städning, delvis beroende vid inköp, transport, matlagning)	Folkskola	Tjänsteman
K	K	81	Gift/ Sammanboende	Beroende I-ADL (städning, inköp, transport)	Grundskola	Kontorist
L	K	73	Änka/ Ensamboende	Oberoende	Folkskola	Kokerska
M	M	85	Gift/ sammanboende	Oberoende	Folkhögskola	Pappersarbetare
N	M	77	Gift/ sammanboende	P-ADL, I-ADL	Folkhögskola	Egen företagare i Verkstadsindustrin
O	M	76	Änkling/ Ensamboende	HSV (diabetessköterska) I-ADL (delvis i städ, transport)	Folkskola	Färgare

Delstudie III

Den tredje delstudien syftade till att undersöka validitet och reliabilitet för frågeformuläret IPA-S för personer 70 år och äldre. Delstudien genomfördes i två steg; ett validitetstest och därefter testades reliabiliteten i ett test-retest, se Figur 2. "Face" validiteten och den innehållsmässiga validiteten för IPA-S undersöktes först genom fokusgruppdiskussioner och individuella intervjuer. En expertpanel diskuterade och validerade därefter resultaten, vilket resulterade i en anpassning av IPA-S till IPA-Ä (-för äldre personer). Expertpanelen hade kunskaper i geriatrik (n = 1), arbetsterapi (n = 3) instrumentutveckling (n = 2), i att intervjua äldre personer (n = 4) och kunskaper i fokusgruppsmetodik (n = 3). Reliabiliteten för IPA-Ä testades genom ett test-retest med Svenssons metod (82, 83).

Figur 2. Forskningsdesign



Frågeformulär

Frågeformuläret Inverkan på Delaktighet och Autonomi (IPA-S) (84, 85) mäter självbestämmande, men är inte utvecklat för den äldre populationen. IPA utvecklades i Nederländerna 1999 (85) och är ett reliabelt och valitt frågeformulär, avsett att skatta autonomi och delaktighet för personer som har kroniska sjukdomar (55, 84, 86, 87). IPA har också befunnits valitt i jämförelse mellan två länder, Nederländerna och Storbritannien (88). IPA-S är likvärdig med den ursprungliga versionen av IPA (84) fast översatt till svenska. Frågeformuläret är ett självskattningsformulär som består av fem dimensioner: autonomi inomhus (sju frågor), familjeroll (sju frågor), autonomi utomhus (fem frågor) sociala relationer (sex frågor) samt arbete och utbildning (sex frågor), totalt 31 frågor (84). Frågeformuläret ska besvaras utifrån fem svarsalternativ: "mycket bra", "bra", "någorlunda", "dålig" och "mycket dålig". Efter varje dimension finns en generell fråga om hur upplevda hälsoproblem påverkar upplevt

självbestämmande, vilken ska besvaras med: ”inget problem”, ”i viss mån” eller ”stort problem”. Högre poäng utgör svårare problem (85).

Deltagare

För att säkerställa validiteten hölls både fokusgruppsdiskussioner och individuella intervjuer. I validitetstestet deltog sammanlagt 13 personer i åldrarna 77 – 88 år, som besökte en daglig verksamhet på ett kommunalt servicehus. Deltagarna skulle alla vara beroende i minst en daglig aktivitet enligt ADL-trappan (80). Nio personer deltog i fokusgrupper uppdelat på två grupper medan fyra personer deltog i individuella intervjuer. Deltagarna rekryterades via hälso- och sjukvårdspersonal, som kände de äldre personerna väl och som kliniskt bedömde om de ansågs vara kognitivt välfungerande. Samtliga deltagare bodde i eget boende med varierande grad av beroende. Alla hade minst en kronisk sjukdom, såsom hjärtsvikt, artrit, yrsel eller kvarstående symtom efter stroke eller cancer. Se Tabell 4 för grundläggande demografiska fakta gällande deltagarna.

Tabell 4. Karaktäristika för deltagare i validitetsstudien.

Deltagare (n = 13)	n	%
Ålder, intervall (år)	70-88	
Kön, manligt/kvinnligt	3/10	23/77
Civilstånd		
Ensamboende	13	100
Boendeform		
Ordinärt boende	13	100
Beroendegrad		
I-ADL ¹⁾	13	100
I-ADL och P-ADL ²⁾	6	46

¹⁾ I-ADL (Instrumentella Aktiviteter i Dagliga Livet)

²⁾ P-ADL (Personliga Aktiviteter i Dagliga Livet)

Till reliabilitetstestet rekryterades 23 äldre personer från Göteborgsregionen som deltagit i en vårdkedjeintervention (79) och 16 äldre personer som avslutat geriatrisk rehabilitering. Totalt kom 39 av de 45 tillfrågade personerna att delta. Grundläggande demografiska fakta för deltagarna ses i Tabell 5.

Tabell 5. Karaktäristika för deltagare i reliabilitetsstudien.

Deltagare (n = 39)	n	%
Ålder, intervall (år)	70-99	
Kön, manligt/kvinnligt	13/26	33/67
Civilstånd		
Gift/sammanboende	9	23
Ensamboende	30	77
Boendeform		
Ordinärt boende	35	90
Vårdhem	4	10
Beroendegrad		
I-ADL ¹⁾	39	100
I-ADL och P-ADL ²⁾	19	49

¹⁾ I-ADL (Instrumentella Aktiviteter i Dagliga Livet)

²⁾ P-ADL (Personliga Aktiviteter i Dagliga Livet)

Validitet av IPA-S

Procedur

Validitetstestet startade med fokusgruppsdiskussioner, som sedan följdes av individuella intervjuer. Vid de individuella intervjuerna fanns det möjlighet att fördjupa och förtydliga ev. frågeställningar som framkommit vid fokusgruppsdiskussionerna. I både fokusgruppsdiskussionerna och i de enskilda intervjuerna lästes alla frågor högt utifrån IPA-S, där fokus var på om varje påstående var begripligt och relevant. Deltagarna fick också frågan om betydelsen och uppfattningen av helhetsintrycket av frågeformuläret. Självbestämmande definierades inte innan intervjuerna eller fokusgruppsdiskussionerna startade. Sessionerna spelades in och transkriberades ordagrant. Fokusgruppsdiskussionerna analyserades utifrån Kreugers metod för analys av fokusgrupper (89) och de individuella intervjuerna med hjälp av innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (76). Analysen började med fokusgruppsdiskussionerna, där relevanta delar identifierades och klassificerades enligt syftet med delstudien och grundades på hur deltagarnas diskussioner utföll och den betydelse de tillskrev frågorna. Därefter analyserades materialet från de individuella intervjuerna med manifest innehållsanalys (76). Dessa båda analyser sammanställdes av expertpanelen. Expertpanelens analys resulterade i en revidering av IPA-S till en version kallad IPA-Ä - för äldre personer.

Reliabilitet av IPA-Ä

Procedur

Deltagarna i reliabilitetsstudien kontaktades per telefon och fick information om studien. Innan andra testet utfördes, säkerställde intervjuaren att ingenting hade förändrats gällande deltagarnas hälsa som kunde ha påverkat deras självbestämmande. Ingen deltagare uteslöts dock på grund av detta. Den första intervjun gjordes i deltagarna hem och den andra som utfördes efter 14 dagar

gjordes via ett telefonsamtal, förutom där deltagarna hade hörselproblematik då även det andra testet utfördes i deras hem. Vid båda dessa tillfällen hade deltagarna en förstora kopia av svarsalternativen framför sig och intervjuaren läste frågorna i en bestämd ordning för att testen skulle utföras på ett liknande sätt. Reliabilitetstestet utfördes på de påståenden som reviderats utifrån validitetstestet.

Statistisk analys

Data analyserades enligt Svenssons metod (82, 83), en rank-baserad statistisk metod utvecklad för parade mätningar av ordinaldata. Metoden gjorde det möjligt att identifiera och separat bedöma tillfällig och systematisk oenighet (82, 83). Test-retestets utvärderingar består av följande mätvärden: Den procentuella överensstämmelsen (PA) på parvis data mellan två bedömningar (90). PA på <59% ansågs som låg procentuell överensstämmelse, PA på 60-69% som måttlig och PA på >70% som hög procentuell överensstämmelse. Den relativa positionen (RP) är ett mått på systematisk förändring i läge på skalan och varierar mellan -1 och 1. (82, 83). Relativa rangvariansen (RV) är ett mått på den observerade individuella variabiliteten (83). RV intervallet är från 0 till 1. Högre värden är ett tecken på förekomsten av individuell variation (83). $RV > 0.1$ ansågs som en cut-off för belägg för systematisk oenighet. Ett 95 % CI beräknades på RP och RV(83).

Delstudie IV

Syfte och studiedesign

Syftet med den fjärde delstudien var att utvärdera longitudinella effekter på självbestämmande i interventionen ”Vårdkedja för sköra äldre personer”. Studiedesignen var en icke-blindad randomiserad kontrollerad studie (RCT), där deltagarna randomiserades till två studiearmar; en interventionsgrupp och en kontrollgrupp med longitudinella uppföljningar vid 3, 6 och 12 månader.

Deltagare

Deltagarna inkluderades av en sjuksköterska med geriatrisk kompetens på akutmottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Mölnåls Sjukhus, där de sökt vård. Inklusionskriterierna var 80 år och äldre eller 65 – 79 år med minst en kronisk sjukdom och beroende i minst en daglig aktivitet. Exklusionskriterier var personer med akut behov av läkarvård, demens, svår kognitiv nedsättning, samt personer i palliativt skede.

Interventionsgruppen

Interventionen innebar ett samarbete mellan en sjuksköterska med geriatrisk kompetens på akutmottagningen, sjukhusets vårdavdelningar, samt ett multiprofessionellt team i kommunen med en case manager som nav. Tillsammans bildade de en vårdkedja för de sköra äldre personerna från akutmottagningen, via vårdavdelningen och ut till det egna hemmet.

Interventionens personcentrerade förhållningssätt inkluderade delat beslutsfattande genom hela vårdkedjan, vilket innebar att den äldre personen var involverad i alla beslut som togs gällande hans/hennes vård, omsorg och rehabilitering. Interventionen innebar också att vårdplaneringen hölls i den äldre personens hem. Det multiprofessionella teamet bestod av en sjuksköterska (case manager), arbetsterapeut, sjukgymnast och en biståndshandläggare.

Kontrollgruppen

Deltagarna i kontrollgruppen fick sedvanlig vård, omsorg och rehabilitering, vilket inte inkluderade alla komponenter i interventionen. Vårdplaneringen hölls på sjukhuset, om behovet av vård och omsorg var förändrat, med ordinarie multiprofessionellt vårdplaneringsteam från kommunen tillsammans med vårdpersonal från sjukhuset. De personer som gick direkt hem från akutmottagningen fick ingen vårdplanering.

Procedur, datainsamling och utfallsmått

Deltagarna rekryterades på akutmottagningen där de randomiserades till antingen interventionsgrupp eller kontrollgrupp. Baselinjedata samlades in inom en vecka från utskrivning och uppföljande datainsamling gjordes efter 3, 6, samt 12 månader. All data samlades in i den äldre personens eget hem. Frågeformuläret som användes för att skatta självbestämmande var IPA – Ä, konstruerat för att användas för äldre personer (91). IPA-Ä består av sju dimensioner och en sammanfattning, totalt 22 olika påståenden om upplevt självbestämmande. IPA-Ä är ett självskattningsformulär som ska besvaras med en femgradig skala; ”instämmer helt”, ”instämmer delvis”, ”instämmer varken eller”, ”instämmer inte” och ”instämmer inte alls”. Vid operationaliseringen av självbestämmande bedömdes svaren ”instämmer helt” och ”instämmer delvis” som självbestämmande. För mer detaljer om IPA – Ä se artikel III (91).

Statistisk analys

En poweranalys som baserades på Bergs balansskala (en av skörhetsindikatorerna, range 0 – 56) gjordes. Ett förväntat medelvärde på 32 för interventionsgruppen och 28 för kontrollgruppen (15 % differens) och en standarddeviation på 8 i båda grupperna. Minst 65 personer krävdes i varje

grupp för att kunna detektera en skillnad mellan interventions- och kontrollgruppen, med ett tvåsidigt test och med en signifikans nivå på $\alpha = 0.05$ och 80 % power. För mer detaljer, se studieprotokoll (79).

Analysen gjordes enligt principen ”Intention-to-treat”, med det grundläggande antagandet att äldre personer förväntas försämrats över tid som en naturlig del av åldrandet. När data saknades i IPA – Ä imputerades medianförsämringen (MCD) på hela gruppen (t ex. baslinje – 3 månader) på det senast uppmätta värdet. Vid dödsfall imputerades sämsta tänkbara värde. En sensitivitetsanalys gjordes för att säkerställa att MCD - analysen var i linje med de faktiskt uppmätta värden (92), vilket också var fallet. Baslinje- och bortfalls karaktäristika mellan de båda grupperna jämfördes med Chi 2 och Fishers´ exakta test.

För att beräkna interventionens påverkan på de sköra äldre personernas självbestämmande operationaliserades ett övergripande värde av IPA-Ä. Därefter beräknades interventionens påverkan på självbestämmande för varje dimension. Det övergripande värdet av IPA-Ä beräknades med Odds Ratio (OR). Ett 95 % CI beräknades. För analys av självbestämmande på dimensionsnivå användes Svenssons metod (82, 83). I denna delstudie beräknades RP och RV värden.

ETISKA ÖVERVÄGANDEN

Interventionen ”Vårdkedja för sköra äldre personer” godkändes av Regionala Etikprövningsnämnden i Göteborg, Sverige, med ref.nr: 413-08. De äldre personerna som deltog i de olika delstudierna har alla undertecknat ett skriftligt informerat samtycke samt fått information både muntligt och skriftligt om att all data skulle behandlas konfidentiellt, att deltagandet var frivilligt och att de när som helst kunde avbryta sitt deltagande. Deltagarna i delstudie III ingick inte i interventionsstudien, så här följdes principerna för etik inom medicinsk forskning (93).

Några rader behöver också ägnas åt att diskutera frågeformuläret som användes för att samla in data vid baslinje samt vid de tre uppföljande mätningarna till interventionsprojektet ”Vårdkedja för sköra äldre personer”. För att fånga in de sköra äldre personernas ofta komplexa behov krävdes flera olika dimensioner, vilket var orsaken till att frågeformuläret som användes inkluderade flera olika test och frågor. Riskerna fanns att frågorna och testerna tröttade ut den äldre personen eller framkallade andra olägenheter. Riskerna att frågorna upplevdes tröttande eller besvärande var förhållandevis liten jämfört med den nytta det innebar att få information/vård/behandling (interventionsgrupperna), samt regelbunden utvärdering av den egna förmågan och samtal om deras situation.

Vid de kontinuerliga möten som hölls under projektiden med forskningsassistenterna som utförde intervjuerna och testerna, diskuterades etiska problem som kunde uppstå inom projektet. De etiska problem som kunde uppstå gällde främst interventionen mot de personer som fick sedvanlig vård och rehabilitering. Deltagarna i kontrollgruppen fick inte de interventioner som ingick i interventionsgruppen, men de fick sedvanlig vård-, omsorg och rehabilitering, vilket inte innebar samma sak som i interventionen, men ändå av god kvalitet. Därutöver, om deltagarna i kontrollgruppen själva ville, så vidarebefordrade forskningsassistenterna de eventuella behov som framkom under intervjuerna.

RESULTAT

Resultaten beskrivs i detalj i de separata tidskrifterna (delstudie I – IV). Detta avsnitt innehåller en sammanfattning av resultaten i respektive delstudie.

Delstudie I

Två huvudsakliga definitioner av självbestämmande beskrivs i ordböcker; *personlig fri vilja*: en persons fria vilja att ta beslut om vad man ska tänka och göra utan påverkan utifrån, och *politisk fri vilja*: en persons eller lands rätt till att ta beslut utifrån hans/hennes egna politiska ställning eller statskick, utan påverkan utifrån, oberoende (94-96).

Innehållsanalysen visade att självbestämmande används i olika kontext för hemmaboende sköra äldre: beslutsfattande i dagliga livet, professionellas syn, hälsa, och laglig/etisk rättighet. De attribut som framkom i analysen och som definierar självbestämmande är: förmågan att fatta beslut, att ha kunskap, att agera och/eller fatta beslut baserat på ens eget fria val, att ha kontroll i processen, och juridiska/etiska rättigheter. Utifrån de identifierade attributen i begreppsanalysen föreslås följande begreppsmässiga definition av självbestämmande i relation till hemmaboende sköra äldre personer; *en process där en person har kontroll, juridiska och etiska rättigheter samt har kunskap och förmåga till att fatta beslut utifrån egen fri vilja.*

För att förtydliga vad självbestämmande innebär illustreras det här i ett modellfall. Modellfallet är ett exempel från verkliga livet och innehåller alla de definierande attributen (75). Attributen är i texten nedan markerade med kursiv text.

Maria bor på ett seniorboende. Hon är en äldre dam som utövar självbestämmande i livet. Hon är van vid att hantera sina dagliga aktiviteter och gör det fortfarande, med undantag av att duscha, för vilket hon behöver hjälp med från hemtjänsten två gånger i veckan. Hon har *förmågan* och *kunskapen* att bestämma själv, och utifrån hennes *etiska och juridiska rättigheter* samt hennes *eget fria val* har hon *beslutat* att hon vill duscha på tisdag och fredag morgon. Samma kvinna från hemtjänsten hjälper henne med att duscha, vilket *känns rätt för henne etiskt*. De båda har känt varandra under en tid och trivs mycket bra ihop. Kvinnan hjälper Maria att tvätta håret och

ryggen. Maria känner att hon kan bestämma själv över hela duschaktiviteten, vilket kvinnan från hemtjänsten respekterar. Maria har *kontroll över hela processen*.

I de inkluderade artiklarna användes ibland begreppen autonomi och självbestämmande synonymt (31, 32), eller att självbestämmande ansågs ingå i autonomi (34, 61, 94). En distinktion mellan begreppen verkar vara att användningen av självbestämmande ofta förknippas med frågor som rör lagar samt juridik och etisk rättvisa (94-97), medan autonomi har en mer filosofisk och ren etisk grund (16, 95, 98). Frihet ingår i definitionen av autonomi, men inte i självbestämmande, medan processen inte ingår i autonomi. Dessa distinktioner tyder på att även om begreppen påminner om varandra, så är de inte identiska. Författarna Cardol med kollegor (99) och Collopy (34) menar att för att förstå innebörden av autonomi i förhållande till beroende av andras hjälp, behöver en distinktion mellan den beslutsmässiga autonomi (förmåga att fatta beslut utan yttre tvång) och utförandemässig autonomi (förmåga att agera som man önskar) göras. De anser också att utförandemässig autonomi är beroende av beslutsmässig autonomi, men inte tvärtom, och att det är viktigt att skilja mellan beslutsmässig och utförandemässig autonomi (34, 99).

Att definiera empiriska referenter är att studera de medel genom vilka man kan känna igen eller mäta egenskaper eller attribut (75). Begreppsanalysen fann inga sätt att skatta det engelska begreppet "self-determination" för äldre personer.

Delstudie II

Tre kategorier framkom som beskriver variationer av uppfattningar av självbestämmande: a) *Självbestämmande förändras genom livet*, b) *Självbestämmande innebär att vara agent i sitt eget liv*, c) och *Självbestämmande är villkorat*.

Kategorin *Självbestämmande förändras genom livet*, hänvisar till uppfattningar om att självbestämmande är föränderligt och uppfattas som en levd erfarenhet av de sköra äldre personerna. Analysen visar att det är svårt att ha en bestämd uppfattning om vad självbestämmande innebär eftersom behovet av självbestämmande, synen på det och möjligheterna till att utöva självbestämmande varierar beroende på ålder, grad av beroende, samt livssituation. Organisatoriska och strukturella förutsättningar, liksom värderingar, normer och attityder i samhället, uppfattas av de äldre personerna ha en stark påverkan på möjligheterna till självbestämmande. Attityders påverkan på självbestämmandet blir extra tydligt i situationer där den äldre personen är beroende av andra.

Självbestämmande är att vara agent i sitt eget liv, beskriver betydelsen av självbestämmande i deltagarnas liv. Denna kategori relaterar till de äldre personerna själva och till hur kapabla de känner sig. Att vara agent i sitt eget liv uppfattas som en förutsättning för att utöva

självbestämmande. Självbestämmande innebär att vara stark, ha kapacitet och frihet att själv styra sitt liv. Att utöva självbestämmande innebär att ha kontroll över sin dag, sin tid och sin kropp för att kunna uppleva välbefinnande, men innebär också att kunna ta sig ut och träffa andra människor och därigenom uppleva hälsa och må bra. Självbestämmande innebär även att ta ansvar och stå upp för sina behov, samt kämpa för att självständigt kunna utföra sina dagliga aktiviteter, eftersom självbestämmande blir svårare att utöva när den äldre personen blir beroende av andra. Andra personers inflytande kan då påverka den sköra äldre personens möjlighet till att ta beslut.

Förutsättningar och begränsningar för självbestämmande beskrivs i kategorin *Självbestämmande är villkorat*. För att sköra äldre personer ska kunna utöva självbestämmande måste vissa villkor vara uppfyllda. Att bli sedd och räknas som tillförlitlig av resten av samhället, samt ha möjlighet att påverka och känna sig involverad är exempel på sådana villkor. Självbestämmande uppfattas också innebära beroende av trygga och säkra relationer, såsom familj och vårdgivare, och bygger på förtroende. Att känna sig trygg och säker i en relation är en förutsättning för självbestämmande. Självbestämmande för sköra äldre personer innebär också att ha möjlighet att påverka, att känna sig involverad samt att ha tillgång till information och ha tillräckliga kunskaper för att kunna ta beslut. Att ha dessa möjligheter ses som förutsättningar för självbestämmande.

Delstudie III

Validitet av IPA-S och genomförda anpassningar

Deltagarnas helhetsintryck av frågeformuläret var att frågorna uppfattades relevanta och av betydelse, men att de var för omfattande och att vissa frågor behövde formuleras om för att bli mer begripliga. Tre kategorier i den kvalitativa analysen framkom; *Värdesatte att kunna göra sin röst hörd*, *Frågeformuläret var alltför omfattande* samt *Fokus var på utförandet*.

Deltagarna *Värdesatte att kunna göra sin röst hörd* och få möjlighet att själva bestämma. De gav många exempel på vänner och bekanta som blivit ifrågasatta när de velat vara självbestämmande antingen av släktingar eller av rutiner inom hemsjukvård. Deltagarna uppgav att självbestämmandet var särskilt vanskligt när de var beroende av andra i dagliga aktiviteter.

Deltagarna uttryckte att *Frågeformuläret var alltför omfattande* och rekommenderade att vissa frågor skulle tas bort då de var irrelevanta, t ex frågorna om arbete och utbildning eller för många t ex påståenden om familjerollen och sociala relationer. Däremot betonade deltagarna att ett påstående inte skulle tas bort då den ansågs mycket betydelsefull; *Min möjlighet att hjälpa eller stödja andra människor är god*.

Deltagarnas *Fokus var på utförandet* i frågorna och inte på den beslutsmässiga delen. I både fokusgrupperna och de individuella intervjuerna fick deltagarna påminnas om att det inte var förmågan att utföra de olika aktiviteterna frågorna handlade om, utan möjligheterna att få dem utförda på det sätt de önskade samt när de önskade.

Frågorna i IPA-S formulerades om till påståenden och svarsalternativen justerades till: ”Instämmer helt”, ”instämmer delvis”, ”instämmer varken eller”, ”instämmer inte” och ”instämmer inte alls”. Dessutom minskades omfattningen till 22 påståenden, se Tabell 6. Frågan om upplevda hälsoproblem ansågs betydelsefull av både deltagarna och expertpanelen och därför giltig för studiegruppen, varför inga justeringar av frågan gjordes.

Reliabilitet av IPA-Ä

Reliabilitetstestet av IPA- Ä (för äldre personer), visade att 15 av 22 frågor hade hög överensstämmelse (PA>70%), se Tabell 6. Sex frågor visade moderat överensstämmelse (PA 61% - 69%). Endast en fråga visade låg överensstämmelse med ett PA på 54 %. RP indikerade en ökning av självbestämmande och att RV låg på cut-off gränsen ($RV \geq 0.10$) med en 95 % CI på 0.07 till 0.12, vilket indikerar en signifikant närvaro av individuell variation. Resultatet av reliabilitetstestet innebär att IPA-Ä kan användas för att skatta äldre personers självbestämmande vid vård och rehabilitering.

Tabell 6. Värdet av Procentuell överensstämmelse (PA), Relativ Position (RP) och Relativ Varians (RV) i frågeformuläret Inverkan på Delaktighet och Autonomi (IPA-Ä). 95% konfidensintervall (CI) inom parentes.

Självbestämmande Dimensioner och frågor	n	PA (%)	RP	RP 95% CI	RV	RV 95% CI
<i>Rörlighet (4 frågor)</i>						
1. Jag bestämmer vart jag vill förflytta mig i min egen bostad	39	97	-0.03	(-0.08 to 0.03)	0.00	(0.00 to 0.03)
2. Jag bestämmer när jag vill förflytta mig i min egen bostad	39	90	0.03	(-0.02 to 0.08)	0.00	(0.00 to 0.03)
3. Jag bestämmer när jag vill besöka grannar vänner och bekanta	38	71	0.07	(0.02 to 0.12)	0.03	(0.00 to 0.06)
4. Jag gör utflykter eller resor så som jag vill	37	54	-0.08	(-0.13 to -0.03)	0.10	(0.07 to 0.12)
<i>Personliga bestyr (5 frågor)</i>						
5. Jag tvättar och klär på mig på det sätt som jag vill	38	92	0.03	(-0.03 to 0.08)	0.00	(0.00 to 0.03)
6. Jag bestämmer när jag ska tvätta mig och klä mig	39	79	-0.02	(-0.08 to 0.02)	0.01	(0.00 to 0.04)
7. Jag bestämmer när jag ska lägga mig och stiga upp	39	95	-0.05	(-0.10 to 0.00)	0.00	(0.00 to 0.03)
8. Jag bestämmer när jag vill gå på toaletten och tycker det är nödvändigt	39	88	-0.03	(-0.08 to 0.03)	0.00	(0.00 to 0.03)
9. Jag bestämmer när jag vill äta och dricka	39	87	0.02	(-0.03 to 0.08)	0.00	(0.00 to 0.03)
<i>Aktiviteter hemma (4 frågor)</i>						
10. Jag får gjort lättare hushållsarbete (ex koka kaffe eller te), antingen själv eller av någon annan så som jag vill	38	82	0.08	(0.03 to 0.13)	0.01	(0.00 to 0.03)
11. Jag får gjort tyngre hushållsarbete (ex städning), antingen själv eller av någon annan så som jag vill	38	61	0.13	(0.08 to 0.19)	0.03	(0.01 to 0.06)
12. Jag får hushållsuppgifter gjorda, antingen själv eller av någon annan när jag vill	38	63	0.11	(0.06 to 0.16)	0.09	(0.06 to 0.12)
13. Jag får småarbeten och underhåll på hus och i trädgården gjorda, antingen själv eller av någon annan så som jag vill	26	69	0.15	(0.11 to 0.19)	0.02	(0.00 to 0.04)
<i>Ekonomisk situation (1 fråga)</i>						
14. Jag använder mina egna pengar så som jag vill	38	100	0.00	(-0.05 to 0.05)	0.00	(0.00 to 0.03)
<i>Användning av tid (1 fråga)</i>						
15. Min möjlighet att disponera min tid så som jag vill	39	67	-0.14	(-0.20 to -0.09)	0.04	(0.01 to 0.06)
<i>Sociala kontakter (5 frågor)</i>						
16. Min möjlighet till ett jämställt samtal med mina närmaste är god	37	97	0.00	(-0.05 to 0.05)	0.00	(0.00 to 0.03)
17. Den respekt jag får från mina närmaste är god	37	95	0.05	(0.00 to 0.10)	0.00	(0.00 to 0.03)
18. Min möjlighet till ett jämställt samtal med människor jag känner mindre väl är god	38	76	-0.00	(-0.05 to 0.05)	0.01	(0.00 to 0.04)
19. Den respekt jag får från människor jag känner mindre väl är god	38	89	-0.03	(-0.08 to 0.02)	0.00	(0.00 to 0.03)
20. Jag träffar andra människor så ofta jag vill	36	72	0.02	(-0.03 to 0.07)	0.05	(0.02 to 0.07)
<i>Hjälpa och stödja andra (1 fråga)</i>						
21. Min möjlighet att hjälpa eller stödja andra människor är god	38	63	0.03	(-0.02 to 0.08)	0.04	(0.01 to 0.06)
<i>Sammanfattning (1 fråga)</i>						
22. Min möjlighet att leva det liv jag vill är god	39	64	0.11	(0.06 to 0.17)	0.03	(0.01 to 0.06)

Delstudie IV

Under inkluderingsperioden till projektet "Vårdkedja för sköra äldre personer" sökte 1445 hemmaboende äldre personer vård på akutmottagningen Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Mölnåls sjukhus. Av dessa uppfyllde 343 personer inklusionskriterierna och tillfrågades om att delta i delstudien, men vid närmare granskning så befanns tre av dem ha demens och 159 personer valde att tacka nej. Se flödesschema enligt CONSORT diagram, Figur 3. Totalt så kom 161 personer att delta, 83 randomiserades till interventionsgruppen och 75 till kontrollgruppen. Vid baslinjemätningen fanns inga signifikanta skillnader i karaktäristika mellan grupperna (Tabell 7) och det fanns heller ingen skillnad gällande bortfall mellan interventions- och kontrollgruppen vid uppföljningarna. Däremot så visade sig bortfallen vid de olika uppföljningarna vid tre-, sex- och 12 månader vara betydligt svagare i handstyrka, ha sämre balans och lägre gånghastighet vid baslinje i jämförelse med deltagarna.

Tabell 7. Karaktäristika för deltagarna vid baslinjen, fördelningen samt p-värden för skillnader mellan grupperna

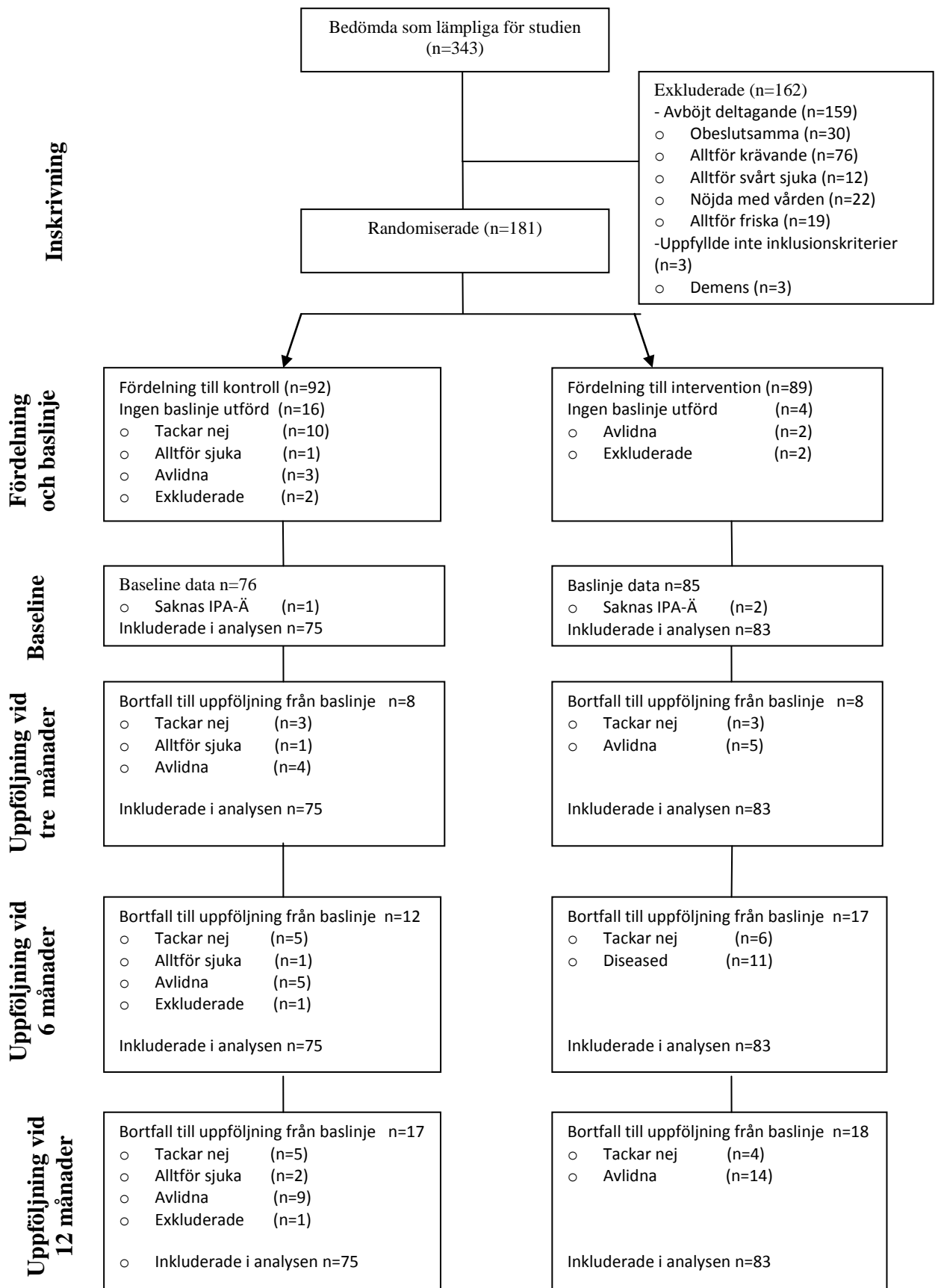
Karaktäristika	Kontroll grupp	Intervention	P-värde
	n=76	n=85	
	%	%	
Kvinna	55	55	0.997
Ensamboende	60	60	0.946
Akademisk utbildning	16	12	0.458
Självbestämmande	56	61	0,867
God självskattad hälsa ¹⁾	29	39	0,187
0 skörhetsindikatorer ²⁾	0	5	0,055
1–2 skörhetsindikatorer	38	26	0,747
>2 skörhetsindikatorer	62	69	0,326
Mini Mental Test \leq 25	7	16	0.080
ADL, oberoende	26	20	0.342
Mob-T, ingen trötthet	20	20	0.967

1)Bedömdes utifrån en femgradig skala där utmärkt, mycket god och god hälsa bedömdes som god.

2) Skörhet mättes med åtta skörhetsindikatorer: svaghet, trötthet, viktnedgång, låg fysisk aktivitet, dålig balans, låg gånghastighet, synnedsättning och kognitiv nedsättning (79).

Total IPA-Ä visade att oddsen för att få försämrat självbestämmande var signifikant lägre vid tre månaders uppföljning i interventionsgruppen än i kontrollgruppen (OR 0,47 95 % CI 0,23 – 0,96). På dimensionsnivå fanns även signifikanta skillnader till interventionens fördel vid tre månader i aktiviteter hemma samt vid både tre och sex månader i sociala relationer, se Tabell 8.

Figur 3. Flödet av deltagare i *Vårdkedja för sköra äldre personer*



Tabell 8. Förändring från baslinjen till 3, 6 och 12 månader av Relativ position (RP) per dimension av frågeformuläret ”Impact on Participation and Autonomy” för äldre personer (IPA-Å). 95 % Konfidensintervall (CI) inom parentes. Signifikanta skillnader mellan grupperna är markerade med stjärna (*).

	Tre månader		Sex månader		Tolv månader	
	RP	RP 95 % CI	RP	RP 95 % CI	RP	RP 95 % CI
Rörlighet						
Kontroll	-0,10	(-0,1767 to 0,0288)	-0,14	(-0,2171 to -0,0691)	-0,24	(-0,3186 to 0,1706)
Intervention	0,014	(-0,0642 to 0,0918)	-0,03	(-0,1036 to 0,0454)	-0,16	(-0,2348 to -0,0787)
Personliga bestyr						
Kontroll	-0,04	(-0,1175 to 0,0304)	-0,11	(-0,1863 to -0,0384)	-0,17	(-0,2439 to -0,0960)
Intervention	-0,03	(-0,1059 to 0,0502)	-0,14	(-0,2216 to -0,0655)	-0,20	(-0,2834 to -0,1274)
Aktiviteter hemma						
Kontroll	-0,10	(-0,1712 to -0,0233)*	-0,04	(-0,1476 to 0,0004)	-0,16	(-0,2333 to -0,0853)
Intervention	0,06	(-0,0214 to 0,1346)*	-0,10	(-0,1831 to -0,0271)	-0,15	(-0,2274 to -0,0713)
Ekonomisk situation						
Kontroll	-0,07	(-0,1406 to 0,0073)	-0,09	(-0,1673 to -0,0194)	-0,16	(-0,2340 to -0,0860)
Intervention	-0,07	(-0,1503 to 0,0057)	-0,14	(-0,2226 to -0,0665)	-0,18	(-0,2588 to -0,1027)
Användning av tid						
Kontroll	-0,08	(-0,1540 to -0,0060)	-0,07	(-0,1406 to 0,0073)	-0,16	(-0,2340 to -0,0860)
Intervention	-0,01	(-0,0901 to 0,0660)	-0,13	(-0,2106 to -0,0545)	-0,14	(-0,2226 to -0,0665)
Sociala relationer						
Kontroll	-0,08	(-0,1510 to -0,0030)*	-0,16	(-0,2361 to -0,0882)*	-0,23	(-0,3056 to -0,1577)
Intervention	0,08	(0,0006 to 0,1567)*	0,01	(-0,0628 to 0,0933)*	-0,11	(-0,1856 to -0,0295)
Hjälpa och stödja andra						
Kontroll	-0,08	(-0,1540 to -0,0060)	-0,13	(-0,2073 to -0,0594)	-0,05	(-0,1273 to 0,0206)
Intervention	-0,08	(-0,1624 to -0,0063)	-0,10	(-0,1744 to -0,0184)	-0,08	(-0,1624 to -0,0063)
Sammanfattning						
Kontroll	-0,07	(-0,1406 to 0,0073)	-0,08	(-0,1540 to -0,0060)	-0,12	(-0,1974 to -0,044)
Intervention	-0,07	(-0,1503 to 0,0057)	-0,08	(-0,1624 to -0,0063)	-0,07	(-0,1503 to 0,0057)

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Avhandlingen har bidragit med ett nytt perspektiv på självbestämmande; en dynamisk levd erfarenhet som förändras genom livet. Vidare har en definition av självbestämmande för sköra äldre personer föreslagits. Självbestämmande för sköra äldre personer var inte någon självklarhet, utan visade sig utmanas när de blir beroende av andra i sina dagliga aktiviteter. Villkor såsom att tas med i beräkningen, känna sig trygg och säker i relationer, samt få möjlighet till inflytande och känna sig involverad, behöver vara uppfyllda för att de ska kunna utöva självbestämmande. Avhandlingen har också visat att självskattningsformuläret IPA-Ä som utvecklats för de sköra äldre personerna, kan användas för att skatta deras självbestämmande. Att använda IPA-Ä kan vara ett första steg i att stödja de sköra äldre personerna. Ett annat sätt kan vara genom en sammanhållen integrerad vårdkedja, samt genom ett personcentrerat förhållningssätt, stödja de sköra äldre personerna i att utöva självbestämmande.

Inom arbetsterapi anses klienter ha rätt till delaktighet i hela beslutsprocessen (100), vilket också står att läsa i den arbetsterapeutiska etiska koden (101). Att hela beslutsprocessen inkluderas stämmer väl överens med definitionen av självbestämmande för sköra äldre personer som presenteras i begreppsanalysen (delstudie I). Definitionen av självbestämmande för sköra äldre personer är; en process i vilken en person har kontroll, lagliga och etiska rättigheter, samt har kunskap och förmåga till att ta beslut utifrån eget fritt val (delstudie I). Denna definition visade sig inte vara annorlunda än självbestämmande för yngre personer, utifrån hur självbestämmande definieras i ordböcker (94-96).

Denna avhandling har bidragit med en ny beskrivning av självbestämmande där självbestämmande uppfattas som en dynamisk levd erfarenhet, vilken förändras genom livet beroende på ålder, livssituation och utifrån personliga behov (delstudie II). Självbestämmandet var även dynamiskt i den bemärkelsen att den äldre personen själv kunde påverka självbestämmandet beroende på personlighet, livserfarenhet samt olika kontext. Deltagarna beskrev också att en förutsättning för att vara självbestämmande var att vara agent i sitt eget liv (delstudie II). Det innebar att ha förmåga och frihet att styra själv över sin dag, sin tid och sin kropp, samt att sträva efter att vara oberoende i sina dagliga aktiviteter så länge som möjligt. Sammantaget bör detta innebära att för den enskilde personen är självbestämmandet både föränderligt och möjligt att påverka.

För att fortsätta vara agent i sitt liv, så kämpar de äldre personerna för sitt oberoende. Haak med kollegor (4) fann att de äldre personerna värderar vikten av självständighet högt. Deltagarna beskrevs ständigt sträva efter att klara sina dagliga aktiviteter oberoende av andra, men också i

betydelsen att kunna styra sitt dagliga liv (4). Den sistnämnda åsikten innebar att de upplevde sig som oberoende trots att de var beroende av andra. Cardol med kollegor (99) menar att det är viktigt att skilja på beslutsmässig respektive utförandemässig autonomi. Den utförandemässiga autonomin anses minska när aktivitetsnedsättningar ökar, men också med ökad ålder, medan den beslutsmässiga autonomin inte behöver påverkas (34, 99). Collopy (34) har tidigare beskrivit detta som att när autonomin i den omgivande kontexten krymper, så blir dess inre beslutsmässiga kärna extra viktig att bevara för att kunna utöva självbestämmande. Så trots att den sköra äldre personen är beroende av andra personer i sina dagliga aktiviteter, så bör han eller hon ändå uppleva sig ha kontroll över sin dag och själv kunna besluta om hur aktiviteten ska utföras.

Självbestämmande kan ses som en motsägelsefull rättighet (delstudie I). Även om självbestämmande är reglerat i lag (29) som en självklar rättighet och professionella säger sig respektera självbestämmande, så begränsas äldre personer av andra i sina beslutsprocesser (13, 14, 102-104). Självbestämmande ansågs av deltagarna vara en rättighet som utmanas när en person blir beroende av andra i dagliga aktiviteter (delstudie II). Detta fenomen har tidigare beskrivits av Breitholtz med kollegor (18); ju mer beroende man blir av andra, desto mer utmanas självbestämmandet. Deltagarna i delstudie II beskrev att de tidigare tagit självbestämmande för givet och det var först när självbestämmandet utmanades, som personerna reflekterade över att de inte längre hade möjlighet att vara självbestämmande. Liknande resultat fanns i validitetsstudien (delstudie III), där deltagarna uppskattade att få göra sin röst hörd och kunna bestämma själva, men menade att de förhindrades av andra i att utöva självbestämmande när de blivit beroende i dagliga aktiviteter. Hälso- och sjukvårdspersonal som kommer i kontakt med äldre personer bör arbeta utifrån ett personcentrerat förhållningssätt. Genom att utifrån varje persons livsvärld, se till personens förutsättningar, behov och önskemål och genom partnerskap stärka och bemyndiga den äldre personen, kan den äldre personens självbestämmande stärkas (41, 42).

Begreppsanalysen (delstudie I) visar att självbestämmande etableras i relation till andra människor. Det innebär följaktligen att andra människor har en inverkan på i vilken grad sköra äldre personer kan utöva självbestämmande i dagliga livet. Att omgivningen har en påverkan på individen styrks av både SDT (36) och inom personcentrering (105), där båda menar att personer kan behöva omgivningens stöd i att utöva självbestämmande. Hellström och Sarvimäki (16) har visat att det sätt på vilket en skör äldre person värderas och bemöts av andra, påverkar hans eller hennes möjligheter att utöva självbestämmande. Liknande villkor för självbestämmande framkom i delstudie II: att tas med i beräkningen, känna sig trygg och säker i relationer, samt få möjlighet till inflytande och känna sig involverad, vilket överensstämmer med tidigare resultat av Radomski

(106). De äldre personerna i delstudie II menade också att för att kunna utöva självbestämmande krävs att de själva ses som tillförlitliga av samhället, samt att de lyssnas på. Enligt Gallagher och kollegor (107), inkluderas självbestämmande i begreppet värdighet och är extra viktigt när man är beroende av andra. Enligt Hammell (108), så är det inte bara personens egna förmågor som är betydelsefulla, utan också att omgivningen möjliggör för den äldre personen att vara självbestämmande.

Självbestämmande är föränderligt och *Vara agent i sitt eget liv* (delstudie II), associerar med grundläggande idéer i personcentrering om värdet av ett ömsesidigt beroende (105) och ömsesidig respekt (40, 43). Ekman med kollegor (39) påtalar vikten av att ha ett partnerskap med patienten. Under de senaste åren har personcentrering använts frekvent inom hälso- och samhällsvetenskapliga områden, speciellt inom äldreården (42), för att stärka de äldre personernas möjlighet till självbestämmande (40). Inom personcentrering är det omtanken om personen och inte sjukdomen som är navet i vården, menar Slater (42). För att försäkra att personens egna behov och önskemål respekteras så måste hans/hennes egna beslut och reflektioner värdesättas, det vill säga, den äldre personen måste få möjlighet att vara agent i sitt eget liv. Både inom forskning och bland yrkesverksamma bör därför äldre personers möjligheter och förutsättningar för att utöva självbestämmande vara i fokus, för att de sköra äldre personerna ska kunna ”bo kvar och åldras hemma” och utöva självbestämmande livet igenom.

Resultatet i avhandlingen visar att organisatoriska och strukturella förutsättningar (delstudie II och III), samt värderingar och normer i samhället upplevs ha en stark påverkan på de sköra äldre personernas möjlighet till självbestämmande (delstudie I, II och III). Också i validitetsstudien (delstudie III) beskriver deltagarna att rutiner inom vården och ibland även anhöriga motarbetar dem i att utöva självbestämmande. Attityder om äldre personer i samhället är därmed en annan faktor i omgivningen som kan påverka äldre personers självbestämmande (delstudie I och II). I litteraturen beskrivs detta fenomen som ”ålderism”, vilket definieras som fördomsfulla attityder eller stereotypa föreställningar baserade på en persons ålder och som kan leda till diskriminering (109). Detta fenomen diskuterades redan 1993 av Hahn (110) där han fastslog att aspekter av den sociala miljön är formade av offentlig policy och att det återspeglar genomgripande attityder och värderingar i samhället. Uttrycket ålderism introducerades och användes första gången av den amerikanske psykiatern och åldringsforskaren Robert Butler ca 1968 – 69 (111). Butler beskrev begreppet då som ”födomar mot andra åldersgrupper”. Han utvecklade och utvidgade senare begreppet till att omfatta fler aspekter av ålderism, diskriminering och institutionell praxis (112). Äldre personer stigmatiseras ofta med attribut som fysisk och mental nedgång, socialt tillbakadragande och ökad självupptagenhet, vilket bidrar till en

negativ uppfattning som legitimerar marginalisering och diskriminering av äldre personer (113). Det finns en tendens i samhället idag att se på äldre som en grupp och inte som personer. Genom att diskriminera de äldre personerna, finns en risk för att deras hälsa och livstillfredsställelse kan påverkas negativt (114). För att inte understödja ålderism ytterligare är det därför viktigt att vara medveten om att ålderism existerar i samhället. Enligt SDT behöver personer omgivningens stöd för att utöva självbestämmande (36). De behöver också känna samhörighet med andra samt uppleva autonomi för att ha möjlighet att utöva självbestämmande (38). SDT kan vara ett teoretiskt stöd när man skapar interventioner för att stödja sköra äldre personer i att ”bo kvar och åldras hemma”.

Denna avhandling har ett västerländskt perspektiv på självbestämmande. I olika kulturer och religioner värderas självbestämmande olika (115-117), vilket professionella i sin relation med sköra äldre personer bör vara medvetna om. Hänsyn behöver därför tas till i vilken kontext och sammanhang den äldre personen befinner sig och vem han eller hon är. Här i västvärlden ses oberoende och självbestämmande, som ett värdefullt mått för välmående och hälsa som äldre (118). Medan den österländska kulturen präglas av ett ömsesidigt beroende, där man ser på åldrandet som något positivt och där familjen tar hand om sina äldre (25). När man som professionell t ex arbetsterapeut möter en person från annan kultur än vår västerländska är det därför viktigt att tänka på att kanske inte alltid beakta självbestämmande som det mest avgörande (119). För att kunna beakta varje individs syn på självbestämmande utifrån kultur och religion, kan ett personcentrerat förhållningssätt säkra att deras egen önskan och vilja bevaras (40).

En persons möjlighet och rätt till att utöva självbestämmande skulle kunna ses utifrån flera olika nivåer: individnivå, i närmiljön och på samhällsnivå(23), nivåer som också återfinns i definitionen i delstudie I. Att självbestämmande förekommer och utövas på olika nivåer skulle därmed kunna innebära att individen med stöd kan påverka sitt självbestämmande. Det innebär också att omgivningen har en stark påverkan på den äldre personens möjlighet att utöva självbestämmande t ex genom kulturen, ålderism (diskriminering pga. ålder), normer, värderingar och attityder om äldre personer i samhället. På samhällsnivå kan den äldre personens självbestämmande främst sägas vara reglerat genom lagar och förordningar (27-29).

Inom forskning och inom vården är det viktigt att ha tillgång till utvärderingsinstrument. Begreppsanalysen (delstudie I) ledde inte till något fynd av utvärderingsinstrument för självbestämmande, det mest närliggande som hittats är självskattningsformuläret IPA, som inkluderar beslutsmässig autonomi (99). IPA är dock inte framtaget specifikt för äldre personer. I delstudie III testades IPA för validitet och reliabilitet med gott resultat. Att utvärdera ett så komplext fenomen som självbestämmande, såsom det framkommit i delstudie I och II, visar på

svårigheten att komma fram till ett utvärderingsinstrument som innefattar allt. Dock kan man argumentera för att IPA-Ä kan innefatta kategorin *Att vara agent i sitt eget liv* (delstudie II), samt processen i begreppsanalysen (delstudie I). Att hela beslutsprocessen är inkluderad visas i IPA-Ä genom att den äldre personen besvarar påståenden huruvida han/hon kan bestämma när, hur och på det sätt han/hon själv vill att aktiviteten ska utföras. En styrka med IPA -Ä är att inte bara självbestämmande i personliga aktiviteter i dagliga livet inkluderas, utan även andra områden som är av betydelse att kunna bestämma själv över, t ex ekonomisk situation, tidsanvändning och sociala relationer. Däremot saknas villkoren för självbestämmande, beskrivna i delstudie II. Ett tillägg av dessa skulle innebära ett mycket omfattande utvärderingsinstrument, med risk att trötta ut en skör grupp (79). En begränsning i validitetsstudien var att deltagarna besvarade frågeformuläret som om det gällde utförande och inte som både den utförande- och beslutsmässiga delen av självbestämmande. Det senare var Cardols (99) avsikt med formuläret från början. Detta problem justerades vid revideringen till IPA-Ä genom att ändra frågorna till påståenden och ändå behålla Cardols (99) ursprungliga avsikt. Deltagarna gav dessutom under intervjun spontan feedback till intervjuaren vid test-retestet, vilket avspeglar att den beslutsmässiga delen tydliggjordes. IPA-Ä i sin nuvarande form är ett reliabelt och användbart utvärderingsinstrument i samband med planering av vård-, omsorg och rehabilitering för de hemmaboende sköra äldre personerna. Särskilt viktigt kan frågeformuläret IPA -Ä vara att använda när den äldre personen är beroende av andra i sina dagliga aktiviteter.

Något som inte tidigare utforskats är om en sammanhållen vårdkedja kan bevara eller förbättra sköra äldre personers självbestämmande, delstudie IV. Resultatet visade att interventionen ”Vårdkedja för sköra äldre personer” hade en positiv effekt på de sköra äldre personernas självbestämmande i jämförelse med kontrollgruppens. Trenden i både kontroll och interventionsgruppen var att självbestämmandet försämrades över tid, men att försämringen gick långsammare i interventionsgruppen. De dimensioner som visar signifikanta skillnader till fördel för interventionsgruppen var vid 3 månader aktiviteter hemma och sociala relationer, samt sociala relationer även vid 6 månader. ”Vårdkedja för sköra äldre personer” var en komplex intervention som bestod av flera olika komponenter (79). I en komplex intervention, kan enskilda komponenter inte plockas ut som bidragande orsak till resultatet (120, 121). Komponenterna i ”Vårdkedja för sköra äldre personer” bestod av att hålla vårdplaneringen i den äldre personens hem, ett multiprofessionellt team, användandet av en Case manager som nav i interventionen, samt att den äldre personen var involverad genom hela vårdkedjan rörande sin egen vård-, omsorg och rehabilitering (122). Tidigare studier har visat på positiva resultat av interventioner där flera bidragande faktorer ingår såsom tvärvetenskap, individuell bedömning och intervention,

samt att ”case- management” används (123). Enligt en litteratursammanställning av interventionsstudier för sköra äldre personer av Daniels med kollegor (123) visade de multifaktoriella interventionerna goda resultat för hemmaboende sköra äldre personer.

Vid utvärdering av ”Vårdkedja för sköra äldre personer” har Berglund med kollegor (124) visat att när vårdplaneringen hålls i den äldre personens hem, ges den äldre personen mer inflytande i planeringen, samt större påverkan på vårdkvaliteten (125). Interventionen har också visat sig ge positiva effekter på ADL-förmågan (122). Planeringen i hemmet, i kombination med det personcentrerade förhållningssättet, kan ha gett interventionsgruppen en fördel gentemot kontrollgruppen till att vara agenter i sitt eget liv. Sammantaget kan detta ha gett de äldre personerna en upplevelse av kompetens. Människors behov av att känna kompetens och samhörighet med sin omgivning finns beskrivet i både SDT och det personcentrerade perspektivet (35, 38, 41, 42) och är därför att betraktas som viktiga komponenter för att utöva självbestämmande. Genom det personcentrerade förhållningssättet kan teamet ha haft en inverkan på sociala relationer till både anhöriga samt till annan vårdpersonal, vilket i sin tur kan ha gett effekt på de sköra äldre personernas självbestämmande (delstudie IV).

De olika komponenter som diskuterats här är enbart delar av den komplexa interventionen som de sköra äldre personerna i delstudien erhållit. Det är därför omöjligt att avgöra vilka enskilda komponenter som varit avgörande (121). Faktum kvarstår att resultatet tyder på att interventionen lyckats med att bättre bevara de sköra äldre personernas självbestämmande. Att leva ett liv med inskränkt självbestämmande kan innebära en upplevelse av otillfredsställelse, maktlöshet (15, 16) och försämrad livskvalitet (16, 49, 126). Sambandet mellan att utöva självbestämmande och ha kontroll i sitt eget liv samt upplevelsen av hälsa har tidigare diskuterats av Flick med kollegor (11), samt Ebrahimi med kollegor (63). De äldre personernas möjlighet att hantera och bestämma över sina dagliga aktiviteter var en återspeglning av den äldre personens självbestämmande som stärkte upplevelsen av god hälsa (63). Med tanke på att populationen av äldre personer ökar i Sverige liksom i övriga världen (127), så kan det gynna både den äldre personen själv, samt samhället i stort att stödja utövandet av självbestämmande genom att införa interventioner såsom ”Vårdkedjan för sköra äldre personer”.

Metoddiskussion

Det övergripande syftet i avhandlingen krävde att ett flertal olika metoder användes (128), vilket avspeglar ett brett vetenskapligt spektra som inkluderade både kvalitativa respektive kvantitativa metoder. Metoderna gav både bredd och djup i forskningsämnet självbestämmande bland sköra äldre personer. Att använda flera olika metoder i samma avhandling innebar en utmaning, men

var också en styrka då de olika metoderna erbjöd goda möjligheter att besvara de specifika forskningsfrågorna.

Äldre personer är generellt sett en heterogen grupp med olika funktionsnedsättningar och med olika följsjukdomar, vilket i forskning leder till att man får stora standarddeviationer och vida CI, och därmed är det svårt att få signifikanta resultat även om det finns skillnader mellan grupperna (129). Deltagarna i ”Vårdkedja för sköra äldre personer” var en sådan heterogen grupp. Trots det så visade resultatet på flera signifikanta skillnader.

Power-beräkningen i delstudie IV baserades på Bergs Balansskala, ett instrument mer känsligt för att kunna mäta förändringar än med en ordinalskala som IPA-Å är. En styrka med ”Vårdkedjan för sköra äldre personer” är att den har en randomiserad kontrollerad design vilket anses vara en ”golden standard” för utvärderingsstudier (130). En svaghet var dock att det inte var möjligt att blinda grupptillhörigheten med risk för bias som följd. För att minimera bias användes standardiserade mätningar och kontinuerliga protokollmöten hölls genom hela studien med alla inblandade i uppföljningarna (122). Forskningsassistenterna som utförde uppföljningarna hade dessutom universitetsexamina och var väl förtrodda med att intervjua och bedöma äldre personer.

I både delstudie I och II användes kvalitativa metoder. För att säkerställa resultatet och trovärdigheten i delstudie I användes en bred systematisk sökning och en strukturerad analysmetod (75). Som ytterligare förstärkning av trovärdigheten användes Graneheim och Lundman (76) vid analysen av definitionsattributen. I delstudie II säkerställdes trovärdigheten genom att använda en metod baserad på sju steg av Dahlgren and Fallsberg (78). Deltagare till delstudie II valdes utifrån ett ändamålsenligt urval för att få en så stor variation av uppfattningar som möjligt (78). Att välja deltagare med olika bakgrund och med olika erfarenheter ökar också trovärdigheten (131). Trots omfattande inklusionskriterier kan en begränsning i delstudie II och IV vara att säkerställa att alla deltagare var hemmaboende sköra äldre personer. Eftersom deltagarna rekryterades från ”Vårdkedja för sköra äldre personer”, där de inkluderades utifrån inklusionskriterier, samt dessutom rekryterades på en akutmottagning (79), bör dock detta var säkerställt. Urvalet till delstudie III gjordes också utifrån ett ändamålsenligt urval; hemmaboende personer 70 år och äldre som var beroende i minst en daglig aktivitet i dagliga livet utifrån ADL-trappan (80). Alla deltagarna hade dessutom minst en kronisk sjukdom, vilket sammantaget med beroendet i minst en daglig aktivitet bör stärka trovärdigheten.

Svårigheterna i att undersöka ett komplext (22) och abstrakt (23) begrepp som självbestämmande och dessutom på ett annat språk, skapade några metodproblem i delstudie I. En svårighet var att finna en översättning till engelskan som helt stämde överens med den

svenska betydelsen av begreppet. Självbestämmande används dessutom ofta synonymt med autonomi (31, 32) eller inkluderat i autonomi (34, 61). Autonomi i sin tur, kan delas upp i beslutsmässig och utförandemässig autonomi, där den beslutsmässiga autonomin kan jämföras med självbestämmande (34). En ytterligare svårighet var att finna en översättning till engelskan av självbestämmande, då begreppet inte existerar som MeSH-term vid sökningar i databaser. Svårigheten kan ha gjort att någon artikel kan ha missats i urvalsprocessen, trots att sökningarna gjordes systematiskt. För att säkerställa att det var den svenska betydelsen av självbestämmande vi fick fram vid sökningarna, var en av inklusions-kriterierna att ordet "self-determination" skulle benämnas i artiklarna. Detta fenomen med olika betydelser av begrepp på olika språk visar sig inte vara unikt. Inom exempelvis arbetsterapi har det visat sig vara en allmän svårighet för teoretiker och författare att förklara begrepp på olika språk så att innebörden i begreppen blir densamma (132). Flera försök har gjorts, men hittills har ingen helt lyckats (133, 134). En sådan överenskommelse inom de Europeiska länderna skulle innebära att arbetsterapeuter skulle kunna kommunicera mer effektivt för att öka samarbetet inom flera olika områden såsom inom; klinisk praxis, utbildning, forskning och teoriutveckling (132).

En styrka med validitetstestet var att två metoder användes; fokusgruppsdiskussioner samt individuella intervjuer (delstudie III), för att få vetskap om de äldre personernas synpunkter på IPA – S. En annan styrka i validitetstestet var att en expertgrupp användes för att analysera resultatet av diskussionerna och de individuella intervjuerna. Detta rekommenderas vid "face" och innehållsmässigt validitetstest (135). På så sätt kunde en mängd olika perspektiv sammanvägas dvs. trianguleras vilket stärker resultatet (136). Revideringen till IPA – Ä kan dock ha påverkats av expertpanelens sammansättning, men eftersom deras analys bygger på deltagarnas kommentarer av frågeformuläret och expertpanelen dessutom täcker in ett brett relevant område för sköra äldre personer anses det inte vara någon begränsning (delstudie III).

Valet av imputationsmetod i delstudie IV baserades på antagandet att äldre personer väntas försämrats över tid som en naturlig del i åldrandeprocessen. Vid analys av bortfallen framgick det att de hade sämre baslinjevärden än deltagarna dvs. bortfallet var inte slumpmässigt (137). Dessa sämre baslinjevärden för bortfallet i "Vårdkedja för sköra äldre personer" stämmer väl överens med tidigare interventionsstudier för äldre personer (138). Ett värde som baserades på medianförsämringen (MCD) mellan två mättillfällen (mellan baslinje och uppföljning, samt mellan två uppföljningar) av alla som deltagit, valdes därför som imputationsmetod. MCD adderades till det senast uppmätta värdet. I de fall anledningen till bortfall var dödsfall, imputerades sämsta tänkbara värde (worst rank) (92). Andra imputationsmetoder kan också ha ansetts lämpliga att använda, till exempel EM-algoritm (139), vilket möjligen skulle ha medfört

mer förfinade beräkningar. Det finns dock ingen imputationsmetod som är universell och passar för alla bortfall. Även om MCD metoden har sina begränsningar genom att vara något grov, så är den användbar i denna studie då ungefär hälften av bortfallen i ”Vårdkedja för sköra äldre personer” berodde på dödsfall och därmed inte var slumpmässigt. Genom att ”worst rank” imputerades in vid dödsfall (140) och att MCD imputerades in för andra bortfallsorsaker, så ger det en rättvis skattning av bortfallen. Bortfallen var dessutom jämnt fördelade i de båda grupperna. Därutöver visade sensitivitetsanalysen på samstämmighet när en jämförelse gjordes med de faktiska mätningarna.

I avhandlingens delstudier (III och IV) har huvudsakligen Svenssons statistiska analysmetod använts (82). Metoden valdes för att den är valid och oberoende av antalet svarsalternativ vid statistisk bearbetning av ordinaldata (82). En annan möjlig statistisk metod skulle kunna vara Kappa-metoden (141). Vid en jämförelse med Kappa-metoden har det visat sig att Svenssons metod var överlägsen när det gällde att identifiera och separat mäta systematisk och slumpmässig skillnad (142).

Avhandlingen har utforskat självbestämmande i relation till sköra äldre personer. Om resultatet kan generaliseras till att gälla även andra äldre personer är svårt att uttala sig om. En viktig aspekt i sammanhanget är att självbestämmande i denna avhandling är avgränsat utifrån ett västerländskt perspektiv. Detta innebär att i västvärlden anses det självklart att alla ska vara självbestämmande och klara sig självständigt som oberoende personer (118). Medan man i den österländska kulturen ser på åldrandet som något positivt där familjen tar hand om sina äldre och därigenom visar sin respekt och kärlek (115). Denna skillnad gör att resultatet i denna avhandling endast kan generaliseras till andra äldre personer inom västerländsk kultur.

KONKLUSION

Avhandlingen har visat att självbestämmande för sköra äldre personer inte uppfattas annorlunda än självbestämmande för yngre personer. Skillnaden ligger i att när man blir skör, äldre och beroende av någon annan person i sina dagliga aktiviteter, så utmanas självbestämmandet och det är inte längre någon självklarhet att få bestämma själv. Att inte få möjlighet till att utöva självbestämmande kan i sin tur påverka den äldre personens välmående och hälsa. Därmed bör sköra äldre personer stödjas i att fortsätta vara självbestämmande, för att ska kunna ha kontroll i dagliga livet och ”bo kvar och åldras hemma” så länge de själva önskar. Detta kräver insatser på flera olika nivåer: individnivå, i närmiljön och på samhällsnivå. På individnivå är det primära att få vetskap om de sköra äldre personernas egen uppfattning om självbestämmande, vilket kan skattas genom IPA-Å. I närmiljön har omgivningen en stark påverkan på den äldre personens möjlighet till att utöva självbestämmande. Personer i närmiljön kan på olika sätt stödja och stärka de äldre personerna i att utöva självbestämmande genom att visa respekt, stärka deras kompetens och upplevelse av samhörighet med andra. Ett annat sätt att stödja de sköra äldre personerna i närmiljön kan vara genom att införa en sammanhållen vårdkedja, såsom i ”Vårdkedja för sköra äldre personer”. På samhällsnivå är den äldre personens självbestämmande främst reglerat genom lagar och förordningar. Den äldre personens självbestämmande kan här stärkas genom t ex kulturen, motverka ålderism (diskriminering pga. ålder), men också genom hur vi använder oss utav de normer, värderingar och attityder om äldre personer som finns i samhället. Inom forskning och bland professionella bör därför sköra äldre personers möjligheter och förutsättningar för att utöva självbestämmande vara i fokus, för att de ska kunna ”bo kvar och åldras hemma” samt utöva självbestämmande livet igenom.

REKOMMENDATIONER TILL FORTSATT FORSKNING

Avhandlingen har visat att den specifika undersökta interventionen haft effekt på de sköra äldre personernas självbestämmande. Det vore intressant att i fortsatt forskning undersöka om en sådan intervention kan ha effekt även i annan kontext och för andra sköra personer i samhället, t ex äldre personer med psykiska nedsättningar. Ett annat område att studera skulle kunna vara att jämföra självbestämmandet för grupper med olika grad av beroende i dagliga livet. Vidare, skulle det vara av vikt att utforska och utveckla de psykometriska egenskaperna hos IPA-Å på andra populationer än sköra äldre personer. Då alla deltagarna i delstudie III hade intakt kognitiv förmåga, finns det även ett behov av att vidareutveckla instrumentet till att gälla även personer med kognitiv svikt och/eller demens.

SUMMARY IN ENGLISH

Aim

The overall aim of the thesis was to define and describe self-determination in relation to frail older persons, instrument evaluation to be able to measure older persons' self-determination and to evaluate self-determination in an intervention.

Method

In Study I, a concept analysis was made to define the concept of self-determination in relation to the frail older persons, and a content analysis was conducted on articles about self-determination and older persons, to gain knowledge of in what areas and how self-determination is used in the context of older people. In Study II, frail older persons' own conceptions of self-determination were explored. Study III, which was performed in two steps; first a validity-test on the Swedish version of the questionnaire IPA -S (Impact on Participation and Autonomy) followed by a reliability test-retest of an adjusted version. The test-retest resulting in that the questionnaire was developed for the older persons (IPA-O). Study IV was a longitudinal evaluation of self-determination in an integrated intervention for frail older persons.

Results

Study I: The results show that self-determination in relation to frail older persons are defined as: a process in which a person has control and legal/ethical right, and have the knowledge and ability to make a decision based on their own free will. Self-determination is used in varying contexts for older people in their own homes such as; decision making in daily life, based on professionals' vision, health, and legal and ethical right.

Study II: The frail older persons' conceptions are that self-determination is a dynamic lived experience that is changeable throughout life and that older people want to be agents in their own lives, but that certain conditions must be met in order to make it possible.

Study III: The Validity test of IPA -S showed that most of the questions were relevant and important, but that some had to be removed, and that the questions needed to be reformulated as statements to clarify the decisional part of self-determination. IPA -S (Swedish version) was revised to IPA -O (for older people). The Reliability test of IPA -O showed that 15 of 22 items were reliable. Seven of the other items were found to be important when it comes to measuring older people's self-determination and therefore it was recommended that they will be included in the measurements, but that it should be interpreted with caution due to its complexity. The questionnaire IPA-O is recommended to be used for older persons in the planning of care and rehabilitation to ensure that older persons' right to self-determination to be respected.

Study IV: The total IPA- O showed that the odds of impaired self-determination was significantly lower at three months follow-up in the intervention group than in the control group (OR 0.47 95% CI 0.23 to 0.96). On dimension level there were significant differences in favor to the intervention at three months in activities at home and at both three and six months in social relationships.

Conclusion

Self-determination for the frail older persons is not different compared to self-determination for younger people. The difference is that when one becomes frail and older and becomes dependent on another person in daily activities, self-determination is challenged and it is not longer self-evident to decide for yourself. This in turn can affect the frail older person's well-being and health. This requires action at multiple levels: the individual level, in the social- and physical environment and at the community level. Primary at the individual level, is to get knowledge of frail older persons own perception of self-determination, which can be estimated by the IPA-O. The social- and physical environment has a strong impact on the older person's ability to exercise self-determination. People in the environment can here in various ways support and strengthen the older person in exercising self-determination by showing respect, enhance their skills and experience of connectedness with others. One way to support frail older persons could be by introducing an integrated chain of care, as in "Continuum of care for frail elderly people". At the community level, the older person's self-determination is mainly regulated by laws and regulations. The older person's self-determination can here also be strengthened by example counter ageism, but also by norms, values and attitudes about older persons that exist in society. In research and among professionals, older peoples' opportunities and conditions to be able to exercise self-determination should be in focus, to enable "ageing in place".

TACK

Jag vill uttrycka min varma och uppriktiga tacksamhet och uppskattning till alla er som på olika sätt gjort denna avhandling möjlig:

Ett speciellt tack vill jag sända till alla de äldre personer som deltagit i ”Vårdkedja för sköra äldre personer”.

Mina handledare: Docent Kajsa Eklund, min huvudhandledare, för allt ditt stöd och engagemang under doktorandtiden, och att du delat med dig av din kunskap och erfarenhet. Tack också för alla de timmar du lagt ner på att läsa manuskript och ge feedback.

Professor Synneve Dahlin-Ivanoff, min bihandledare, för att du gav mig möjligheten till att börja min forskarutbildning. Tack också för att du med din vetenskapliga guidning och konstruktiva kritik engagerat dig och uppmuntrat mig i arbetet.

Mina medförfattare: Universitetslektor Lena Mårtensson, medförfattare i en av studierna. Tack för att du delat med dig av din kunskap i kvalitativ metodik. Genom våra diskussioner har jag lärt mig massor om kvalitativa metoder.

Docent Katarina Wilhemson, medförfattare till en av studierna. Tack för att du delat med dig av din kunskap i kvantitativa metoder.

Doktorandkollega, medförfattare samt rumskamrat Isabelle Ottenvall-Hammar, tack för alla diskussioner om självbestämmande och IPA. Tack också för alla de trevliga stunder vi haft framför datorn när vi skrivit vår gemensamma artikel.

Till Docent Gunilla Gosman-Hedström, Professor Jane Carlsson och Professor Ulla Svantesson för organiseringen av kursen ”From master in Physio/Occupational Therapy to Doctor in Medical Sciences” samt intressanta doktorandseminarier.

Till mina dåvarande chefer i Mölndals stad för att ni gav mig möjlighet att börja min forskarutbildning. Särskilt tack till f.d. sektionschef för hälso- och sjukvård Eva Brödje för stöd och uppmuntran.

Till forskargruppen inklusive doktorander för ”Vårdkedja för sköra äldre personer” samt ”Livslots Angered” för alla givande diskussioner samt all vetenskaplig kunskap ni delat med er av.

Till kollegorna på sektionen för arbetsterapi och fysioterapi vid institutionen vilka alltid har visat intresse för mina studier och varit villiga att diskutera. Särskilt tack till Susanne Gustafsson, Marie Peny-Dahlstrand och Emmelie Barenfeld för konstruktiv kritik av min ”kappa”.

Till granskarna vid mitt halvtidsseminarium; Sten Landahl, Gunilla Gosman-Hedström och Anna-Lisa Thorén Jönsson, samt granskarna vid min pre-disputation; Eva Lidén och Lisbeth Claesson. Tack för värdefull feedback och konstruktiva förslag.

Till alla doktorander och forskningsassistenter vid institutionen; Emmelie, Iolanda, Isabelle, Daniela och Qarin, Therese och Frida, för alla trevliga fikastunder, lyxfrukostar och luncher vi haft tillsammans. Tack också för allt stöd i stort som i smått.

Till Vårdalinstitutet - Institutet för Vård- och Omsorgsvetenskap för finansiering, under min doktorandtid. Tack också till alla medarbetare vid Vårdalinstitutet, en fantastisk källa till interdisciplinär kunskap, alla workshops, samt allt stöd under min tid som doktorand.

Till Mieke Cardol för värdefull feedback (av manuskript III), samt för att säkerställa att IPA-Å uppfyller den ursprungliga avsikten med IPA.

Till min familj: min man Peter som alltid uppmuntrat och stöttat mig. Tack för att du finns här för mig. Utan dig hade denna avhandling aldrig blivit verklighet. Till mina syskon Ing-Marie och Kjell som följt mig i med- och motgångar. Tack också till min mor och far som tyvärr inte finns med oss längre. Ni fick mig att tro på mig själv och våga utforska världen. Till Asta och Bengt, svärmor och svärfar för att ni alltid trott på mig och stöttat mig i det jag gör.

Till mina vänner för att ni alltid funnits där för mig.

Till de olika organisationer som bidragit med finansiering till avhandlingen: Vårdalinstitutet - Institutet för Vård- och Omsorgsvetenskap, samt Vinnvård, Stockholm (www.vinnvard.se).

REFERENSER

1. Socialdepartementet. 2013. Available from: <http://www.regeringen.se/sb/d/14929/a/170338>.
2. Fried LP, Ferrucci L, Darer J, Williamson JD, Anderson G. Untangling the concepts of disability, frailty, and comorbidity: implications for improved targeting and care. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2004;59:255-63.
3. Levers MJ, Estabrooks CA, Ross Kerr JC. Factors contributing to frailty: literature review. *J Adv Nurs*. 2006;56:282-91.
4. Haak M, Fänge A, Iwarsson S, Ivanoff SD. Home as a signification of independence and autonomy: experiences among very old Swedish people. *Scand J Occup Ther*. 2007;14:16-24.
5. Socialdepartementet Bågenholm Nilsson. De mest sjuka äldre, 2013. Available from: <http://www.de-mest-sjuka-aldre.se/>.
6. English V. Medical ethics today [Elektronisk resurs] the BMA's handbook of ethics and law. London: BMJ; 2004.
7. Hellström Y, Hallberg IR. Perspectives of elderly people receiving home help on health, care and quality of life. *Health Soc Care Community* 2001; 9: 61–71.
8. Johannesen A, Petersen J, Avlund K. Satisfaction in everyday life for frail 85-year-old adults: A Danish population study. *Scand J Occup Ther* 2004;11: 3–11.
9. Aminzadeh F, Byszewski A, Dalziel WB, Wilson M, Deane N, Papahariss-Wright S. Effectiveness of outpatient geriatric assessment programs: exploring caregiver needs, goals, and outcomes. *J Gerontol Nurs*. 2005;31:19-25.
10. Andresen M, Puggaard L. Autonomy among physically frail older people in nursing home settings: A study protocol for an intervention study. *BMC Geriatr*. 2008; 8: 32.
11. Flick U, Fischer C, Neuber A, Schwartz FW, Walter U. Health in the context of growing old: Social representations of health. *J Health Psychology*. 2003; 8:539–56.
12. Andersson I, Pettersson E, Sidenvall B. Daily life after moving into a care home - Experiences from older people, relatives and contact persons. *J Clin Nurs*. 2007;16:1712-8.
13. Janlöv AC, Hallberg IR, Petersson K. Older persons' experience of being assessed for and receiving public home help: do they have any influence over it? *Health Soc Care Community*. 2006;14:26-36.
14. Boyle G. Facilitating choice and control for older people in long-term care. *Health Soc Care Community*. 2004;12:212-20.
15. Clark C. Self-determination and paternalism in community care: Practice and prospects. *Br J Social Work*. 1998; 28: 387–402.
16. Hellström UW, Sarvimäki A. Experiences of self-determination by older persons living in sheltered housing. *Nurs Ethics*. 2007;14: 413–24.
17. Statistiska centralbyrån. Allt fler äldre i den framtida befolkningen 2013-2060, Statistiska centralbyrån,2013. Available from: http://www.scb.se/Pages/PressRelease_354086.aspx.
18. Breitholtz A, Snellman I, Fagerberg I. Older people's dependence on caregivers' help in their own homes and their lived experiences of their opportunity to make independent decisions. *Int J Older People Nurs*. 2013; 8:139-48.
19. Vellas B, Cestac P, Morley JE. Editorial implementing frailty into clinical practice: We cannot wait. *J Nutr Health Aging*. 2012;16:599-600.

20. Stuck AE, Siu AL, Wieland GD, Adams J, Rubenstein LZ. Comprehensive geriatric assessment: A meta-analysis of controlled trials. *Lancet*. 1993;342:1032-6.
21. Eklund K, Wilhelmson K. Outcomes of coordinated and integrated interventions targeting frail elderly people: A systematic review of randomised controlled trials. *Health Soc Care Community*. 2009;17:447-58.
22. Napoleon V. *Aboriginal Self Determination: Individual Self and Collective Selves*. Atlantis. 2005.
23. Bakitas MA. Self-determination: Analysis of the concept and implications for research in palliative care. *Can J Nurs Res* 2005; 37: 22–49.
24. Iwama MK. Situating Occupational Therapy's Knowledge - Why alternative conceptualisations and models of occupational therapy are required,. In: Young S, Jackson C, editors. *The Kawa Model, culturally relevant occupational Therapy*, . Elsevier Limited,; Churchill Livingstone; 2006.
25. Markus HR, Kitayama S. Culture and the self: Implications for cognition, emotion, and motivation. *Psychol Rev*. 1991;98:224-53.
26. Fan R. Self-determination vs. family-determination: two incommensurable principles of autonomy: a report from East Asia. *Bioethics*. 1997;11:309-22.
27. Eustacea project. Europeisk deklaration om äldres rättigheter och skyldigheter då de är i behov av vård och omsorg 2010 [April 2013]. Available from: http://www.spfpension.se/spf/uploads/Rot/aldrefragor/handbok_eustacea.pdf.
28. European Commission. Dignity first – priorities in reform of care services (Sweden) 2013 [cited 2013 Aug 15]. Available from: <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=en&catId=89&newsId=1903&furtherNews=yes>.
29. www.soc.se. Available from: [http://www.socialstyrelsen.se/regelverk/lagarochforordningar/halso-ochsjukvardslagen\(hsl\)](http://www.socialstyrelsen.se/regelverk/lagarochforordningar/halso-ochsjukvardslagen(hsl)).
30. Kloezen S, Fitten LJ, Steinberg A. Assessment of treatment decision-making capacity in a medically ill patient. *J Am Geriatr Soc*. 1988;36:1055-8.
31. Elander G, Hermeren G. Autonomy and paternalistic behaviour in care. *Scand J Caring Sci*. 1989;3:153-9.
32. Rynning E. *Consent to Medical Care and Treatment. A Legal Study*. PhD Thesis Uppsala University, Uppsala. 1994.
33. Hungwe C. Evaluating older persons' perceptions on their quality of life in an old people's institution: A Zimbabwean case study. *J Appl Gerontol*. 2010; 29: 333–51.
34. Collopy BJ. Autonomy in long term care: some crucial distinctions. *Gerontologist*. 1988;28 Suppl:10-7.
35. Deci EL, Ryan RM. The "what" and "why" of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychol Inq*. 2000;11:227-68.
36. Deci EL, Ryan RM. Facilitating optimal motivation and psychological well-being across life's domains. *Can Psychol*. 2008;49:14-23.
37. Ryan RM, Deci EL. Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *Am Psychol*. 2000;55:68-78.
38. Vansteenkiste M, Lens W, Deci EL. Intrinsic versus extrinsic goal contents in self-determination theory: Another look at the quality of academic motivation. *Educ Psychol*. 2006;41:19-31.
39. Ekman I, Swedberg K, Taft C, Lindseth A, Norberg A, Brink E, et al. Person-centered care--ready for prime time. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2011;10:248-51.

40. Leplege A, Gzil F, Cammelli M, Lefevre C, Pachoud B, Ville I. Person-centredness: conceptual and historical perspectives. *Disabil Rehabil.* 2007;29:1555-65.
41. Morgan S, Yoder LH. A Concept Analysis of Person-Centered Care. *J Holistic Nurs.* 2012;30:6-15.
42. Slater L. Person-centredness: a concept analysis. *Contemp Nurse.* 2006;23:135-44.
43. McCormack B. Person-centredness in gerontological nursing: An overview of the literature. *J Clinical Nurs.* 2004;13:31-8.
44. Johnson R. 'Attitudes don't just hang in the air...' Disabled people's perceptions of physiotherapists. *Physiother.* 1993;79:619-27.
45. Leavitt R. Introduction. In: Leavitt R, editor. *Cross-cultural rehabilitation An international perspective.* London: WB Saunders; 1999. p. 1 - 7.
46. Swain J FS. Understanding inequality and power. In: Swain J CJ, Parry K et al., editor. *Enabling relationships in health and social care.* Oxford: Butterworth - Heinemann; 2000. p. 47 - 59.
47. Turpin M, Iwama MK. *Using occupational therapy models in practice : a fieldguide.* Edinburgh ;; Churchill Livingstone/Elsevier; 2011.
48. Fillit H, Butler RN. The frailty identity crisis. *J Am Geriatr Soc.* 2009;57(2):348-52.
49. Daniels R, Van Rossum E, De Witte L, Van Den Heuvel W. Frailty in older age: Concepts and relevance for occupational and physical therapy. *Phys Occup Ther Geriatr.* 2008;27:81-95.
50. Hogan DB, MacKnight C, Bergman H. Models, definitions, and criteria of frailty. *Aging Clin Exp Res.* 2003;15:1-29.
51. Lally F, Crome P. Understanding frailty. *Postgrad Med J.* 2007 ;83:16-20.
52. Markle-Reid M, Browne G. Conceptualizations of frailty in relation to older adults. *J AdvNurs.* 2003;44:58-68.
53. Gobbens RJJ, Luijckx KG, Wijnen-Sponselee MT, Schols JMGA. Towards an integral conceptual model of frailty. *J Nutr Health Aging.* 2010;14:175-81.
54. Wilhelmson K, Eklund, K., Gustafsson, H., Larsson, A-C., Landahl, S., Dahlin-Ivanoff, S. Skörhet bra begrepp för att hitta äldre med stort behov av vård och omsorg. *Läkartidningen.* 2012; 109:826-7.
55. Franchignoni F, Ferriero G, Giordano A, Guglielmi V, Picco D. Rasch psychometric validation of the impact on participation and autonomy questionnaire in people with Parkinson's disease. *Eura Medicophys.* 2007 ;43:451-61.
56. Wiles JL, Leibing A, Guberman N, Reeve J, Allen RE. The meaning of "aging in place" to older people. *Gerontologist.* 2012;52:357-66.
57. Fänge AM, Oswald F, Clemson L. Aging in place in late life: theory, methodology, and intervention. *J Aging Res.* 2012;2012:547562.
58. Iwarsson S, Horstmann V, Slaug B. Housing matters in very old age - Yet differently due to ADL dependence level differences. *Scand J Occup Ther.* 2007 ;14:3-15.
59. Tamm M. What does a home mean and when does it cease to be a home? Home as a setting for rehabilitation and care. *Disabil Rehabil.* 1999;21:49-55.
60. World Health Organization. *Global age-friendly cities project.* 2007. Available from: http://www.who.int/ageing/age_friendly_cities/en/index.html.
61. Becker G. The oldest old: Autonomy in the face of frailty. *J Aging Studies.* 1994;8:59-76.

62. Eisemann M, Eriksson M, Molloy DW, Nordenstam M, Richter J. Attitudes towards self-determination in health care: A general population survey in northern Sweden. *Eur J Public Health*.1999;9:41-4.
63. Ebrahimi Z, Wilhelmson, K., Eklund, K., Moore, C D., Jacobsson, A. Health despite frailty: Exploring influences on frail older adults´ experiences of health. *Geriatr Nurs*. In press. 2013.
64. Leichsenring K. Developing integrated health and social care services for older persons in Europe. *Int J Integr Care*. 2004; 4 e10. Epub 2004.
65. Rockwood K, Hubbard R. Frailty and the geriatrician. *Age Ageing*. 2004 ;33:429-30.
66. SBU - Statens beredning för medicinsk utvärdering. Omhändertagande av äldre som inkommer akut till sjukhus – med fokus på sköra äldre,. Stockholm: 2013.
67. Rubenstein LZ, Stuck AE, Siu AL, Wieland D. Impacts of geriatric evaluation and management programs on defined outcomes: Overview of the evidence. *J Am Geriatr Soc*. 1991;39:8S-16S; discussion 17S-18S.
68. Ellis G, Whitehead MA, Robinson D, O'Neill D, Langhorne P. Comprehensive geriatric assessment for older adults admitted to hospital: Meta-analysis of randomised controlled trials. *BMJ (Online)*. 2011;343:1034.
69. Kodner DL, Spreeuwenberg C. Integrated care: meaning, logic, applications, and implications-a discussion paper. *Int J Integr Care*. 2002; 2:e12.
70. Ahgren B. Creating integrated health care. *Int J Integr care*. 2007;7.
71. Ouwens M, Wollersheim H, Hermens R, Hulscher M, Grol R. Integrated care programmes for chronically ill patients: A review of systemic reviews. *Int J Qual Health Care*. 2005;17:141-6.
72. Hofmarcher M, Oxley, M., Rusticelli, E. Improved health system performance through better care coordination,. *OECD Health Working Paper no 30*, [Internet]. 2007.
73. Lowenstein A. A case management demonstration project for the frail elderly in Israel. *Care Manag J*. 2000;2:5-14.
74. You EC, Dunt D, Doyle C, Hsueh A. Effects of case management in community aged care on client and carer outcomes: a systematic review of randomized trials and comparative observational studies. *BMC health services research*. 2012;12:395.
75. Walker LO, Avant KC. *Strategies for theory construction in nursing*. Upper Saddle River, N.J.: Prentice Hall; 2011.
76. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*. 2004;24:105-12.
77. Fridlund B, Hildingh C. *Qualitative research methods in the service of health*. Lund: Studentlitteratur; 2000.
78. Dahlgren LO, Fallsberg M. Phenomenography as a qualitative approach in social pharmacy research. *J Soc Admin Pharm*. 1991;8:150-6.
79. Wilhelmson K, Duner A, Eklund K, Gosman-Hedström G, Blomberg S, Hasson H, et al. Design of a randomized controlled study of a multi-professional and multidimensional intervention targeting frail elderly people. *BMC Geriatr*. 2011 ;11.
80. Sonn U, Grimby G, Svanborg A. Activities of daily living studied longitudinally between 70 and 76 years of age. *Disabil Rehabil*. 1996;18:91-100.
81. Sjöström B, Dahlgren LO. Applying phenomenography in nursing research. *J Adv Nurs*. 2002;40:339-45.

82. Svensson E. Ordinal invariant measures for individual and group changes in ordered categorical data. *Stat Med.* 1998;17:2923-36.
83. Svensson E, Schillberg B, Kling AM, Nyström B. Reliability of the balanced inventory for spinal disorders, a questionnaire for evaluation of outcomes in patients with various spinal disorders. *J Spinal Disord Tech.* 2012;25:196-204.
84. Cardol M, De Haan RJ, De Jong BA, Van den Bos GAM, De Groot IJM. Psychometric properties of the impact on participation and autonomy questionnaire. *Arch Phys Med Rehabil.* 2001;82:210-6.
85. Cardol M, De Haan RJ, Van Den Bos GAM, De Jong BA, De Groot IJM. The development of a handicap assessment questionnaire: The Impact on Participation and Autonomy (IPA). *Clin Rehabil.* 1999;13:411-9.
86. Lund ML, Nordlund A, Bernspång B, Lexell J. Perceived participation and problems in participation are determinants of life satisfaction in people with spinal cord injury. *Disabil Rehabil.* 2007;29:1417-22.
87. Lund ML, Lexell J. Perceived participation in life situations in persons with late effects of polio. *J Rehabil Med.* 2008;40:659-64.
88. Kersten P, Cardol M, George S, Ward C, Sibley A, White B. Validity of the impact on participation and autonomy questionnaire: A comparison between two countries. *Disabil Rehabil.* 2007;29:1502-9.
89. Krueger RA, Casey MA. *Focus groups : a practical guide for applied research.* Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications; 2000.
90. Svensson E. Guidelines to statistical evaluation of data from rating scales and questionnaires. *J Rehabil Med.* 2001;33:47-8.
91. Ottenvall Hammar I, Ekelund C, Wilhelmson K, Eklund K. Impact on Participation and Autonomy – test of validity and reliability for older persons. *Health Psychol Research.* 2013.
92. Bennett DA. How can I deal with missing data in my study? *Aust N Z J Public Health.* 2001; 25: 464-9.
93. The World Medical Association. WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects, France: The World Medical Association,2013. Available from: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>.
94. www.yourdictionary.com. [may 2012]. Available from: <http://www.yourdictionary.com/>.
95. www.merriam-webster.com. [may 2012]. Available from: <http://www.merriam-webster.com/>.
96. Collins language. . Available from: <http://www.collinslanguage.com>.
97. Oxford dictionaries. [may 2012]. Available from: <http://oxforddictionaries.com/>.
98. Gillon R. *Philosophical medical ethics.* Chichester: Wiley; 1986.
99. Cardol M, De Jong BA, Ward CD. On autonomy and participation in rehabilitation. *Disabil Rehabil.* 2002;15;24:970-4; discussion 5-1004.
100. Townsend EA, Polatajko HJ. *Enabling occupation II : advancing an occupational therapy vision for health, well-being & justice through occupation.* Ottawa: CAOT Publications ACE; 2007.
101. *Arbeterapeuter FS. Etisk kod för arbetsterapeuter: FSAs förlag; 2012.*
102. Teeri S, Leino-Kilpi H, Välimäki M. Long-term nursing care of elderly people: Identifying ethically problematic experiences among patients, relatives and nurses in Finland. *Nurs Ethics.* 2006;13:116-29.

103. Zwijsen SA, Niemeijer AR, Hertogh CM. Ethics of using assistive technology in the care for community-dwelling elderly people: An overview of the literature. *Aging Ment Health*. 2011;15: 419–27.
104. Ekdahl AW, Andersson L, Wiréhn AB, Friedrichsen M. Are elderly people with co-morbidities involved adequately in medical decision making when hospitalised? A cross-sectional survey. *BMC Geriatrics*. 2011;11.
105. Nolan M. Successful ageing: keeping the 'person' in person-centred care. *BMC Nurs*. 2001;10:450-4.
106. Radomski MV. More than good intentions: advancing adherence to therapy recommendations. *Am J Occup Ther*. 2011;65:471-7.
107. Gallagher A, Li S, Wainwright P, Jones IR, Lee D. Dignity in the care of older people - A review of the theoretical and empirical literature. *BMC Nurs*. 2008;7.
108. Hammell KW. Occupation, well-being, and culture: Theory and cultural humility: Occupation, bien-être et culture : La théorie et l'humilité culturelle *Can J Occup Ther*. 2013. Epub Aug 14, 2013
109. Andersson L. *Ålderism*. Lund: Studentlitteratur; 2008.
110. Hahn H. The Potential Impact of Disability Studies on Political Science (as well as vice-versa). *Pol Stud J*. 1993;21:740-51.
111. Butler RN. Age-ism: another form of bigotry. *Gerontologist*. 1969;9:243-6.
112. Butler RN. AGEISM - A FOREWORD. *J Soc Issues*. 1980;36:8-11.
113. Wade S. Promoting quality of care for older people: Developing positive attitudes to working with older people. *J Nurs Manag*. 1999;7:339-47.
114. van den Heuvel WJA, van Santvoort MM. Experienced discrimination amongst European old citizens. *Eur J Ageing*. 2011;8:291-9.
115. Tamaru A, McColl MA, Yamasaki S. Understanding 'Independence': Perspectives of occupational therapists. *Disabil Rehabil*. 2007;29:1021-33.
116. Karasawa M, Curhan KB, Markus HR, Kitayama SS, Love GD, Radler BT, et al. Cultural perspectives on aging and well-being: A comparison of Japan and the United States. *Int J Aging Hum Dev*. 2011;73:73-98.
117. Iwama M. Toward culturally relevant epistemologies in occupational therapy. *Am J Occup Ther*. 2003;57:582-8.
118. Keith J. *The aging experience : diversity and commonality across cultures*. London: Sage; 1994.
119. Heigl F, Kinébanian A, Josephsson S. I think of my family, therefore i am: Perceptions of daily occupations of some Albanians in Switzerland. *Scand J Occup Ther*. 2011;18:36-48.
120. Clark AM. What are the components of complex interventions in healthcare? Theorizing approaches to parts, powers and the whole intervention. *Soc Sci Med*. 2013;93:185-93.
121. The British Medical Research Council. *Developing and evaluating complex interventions: new guidance, 2008* [140110]. Available from: <http://www.mrc.ac.uk/Utilities/Documentrecord/index.htm?d=MRC004871>.
122. Eklund K, Wilhelmson K, Gustafsson H, Landahl S, Dahlin-Ivanoff S. One-year outcome of frailty indicators and activities of daily living following the randomised controlled trial; "Continuum of care for frail older people". *BMC Geriatr*. 2013; 22; 13:76.
123. Daniels R, Van Rossum E, De Witte L, Kempen GIJM, Van Den Heuvel W. Interventions to prevent disability in frail community-dwelling elderly: A systematic review. *BMC Health Serv Res*. 2008;8.

124. Berglund H, Dunér A, Blomberg, S, Kjellgren, K. Care planning at home: a way to increase the influence of older people? *Int J Integr Care*. 2012;12.
125. Berglund H, Wilhelmson K, Blomberg S, Duner A, Kjellgren K, Hasson H. Older people's views of quality of care: a randomised controlled study of continuum of care. *J Clin Nurs*. 2013; 22: 2934-44.
126. Baeke G, Wils JP, Broeckaert B. 'We are (not) the master of our body': Elderly Jewish women's attitudes towards euthanasia and assisted suicide. *Ethn Health*. 2011;16:259-78.
127. Statistiska centralbyrån. Europa blir äldre, 2014 [cited 2014]. Available from: http://www.scb.se/sv/_Hitta-statistik/Artiklar/Europa-blir-aldre/.
128. Zwarenstein M, Treweek S, Gagnier JJ, Altman DG, Tunis S, Haynes B, et al. Improving the reporting of pragmatic trials: an extension of the CONSORT statement. *BMJ*. 2008; 11; 337:12.
129. Ferrucci L, Guralnik Jm Fau - Studenski S, Studenski S Fau - Fried LP, Fried Lp Fau - Cutler GB, Jr., Cutler Gb Jr Fau - Walston JD, Walston JD. Designing randomized, controlled trials aimed at preventing or delaying functional decline and disability in frail, older persons: a consensus report. *J Am Geriatr Soc*. 2004; 52: 625-34.
130. Armstrong R, Waters E Fau - Moore L, Moore L Fau - Riggs E, Riggs E Fau - Cuervo LG, Cuervo Lg Fau - Lumbiganon P, Lumbiganon P Fau - Hawe P, et al. Improving the reporting of public health intervention research: advancing TREND and CONSORT. *J Public Health*. 2008; 30: 103-9.
131. Patton MQ. How to use qualitative methods in evaluation. Newbury Park, Calif.: Sage Publications; 1987.
132. Creek J. The core concepts of occupational therapy [Elektronisk resurs] : a dynamic framework for practice. London: Jessica Kingsley; 2010.
133. Hagedorn R. Tools for practice in occupational therapy : a structured approach to core skills and processes. Edinburgh: Churchill Livingstone; 2000.
134. Golledge J. Distinguishing between Occupation, Purposeful Activity and Activity, Part 1: Review and Explanation. *Br J Occup Ther*. 1998;61:100-5.
135. Switzer GE, Wisniewski SR, Belle SH, Dew MA, Schultz R. Selecting, developing, and evaluating research instruments. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 1999;34:399-409.
136. Patton MQ. Enhancing the quality and credibility of qualitative analysis. *Health Serv Res*. 1999;34:1189-208.
137. Little RJA, Rubin DB. Statistical analysis with missing data. New York: Wiley; 1987.
138. Hardy SE, Allore H, Studenski SA. Missing data: A special challenge in aging research. *J Am Geriatr Soc*. 2009;57:722-9.
139. Lin TH. A comparison of multiple imputation with EM algorithm and MCMC method for quality of life missing data. *Qual Quant*. 2010;44:277-87.
140. Lachin JM. Worst-rank score analysis with informatively missing observations in clinical trials. *Control Clin Trials*. 1999;20:408-22.
141. Altman DG. Practical statistics for medical research. London: Chapman and Hall; 1991.
142. Bunketorp L, Carlsson J, Kowalski J, Stener-Victorin E. Evaluating the reliability of multi-item scales: a non-parametric approach to the ordered categorical structure of data collected with the Swedish version of the Tampa Scale for Kinesiophobia and the Self-Efficacy Scale. *J Rehabil Med*. 2005; 37: 330-4.