

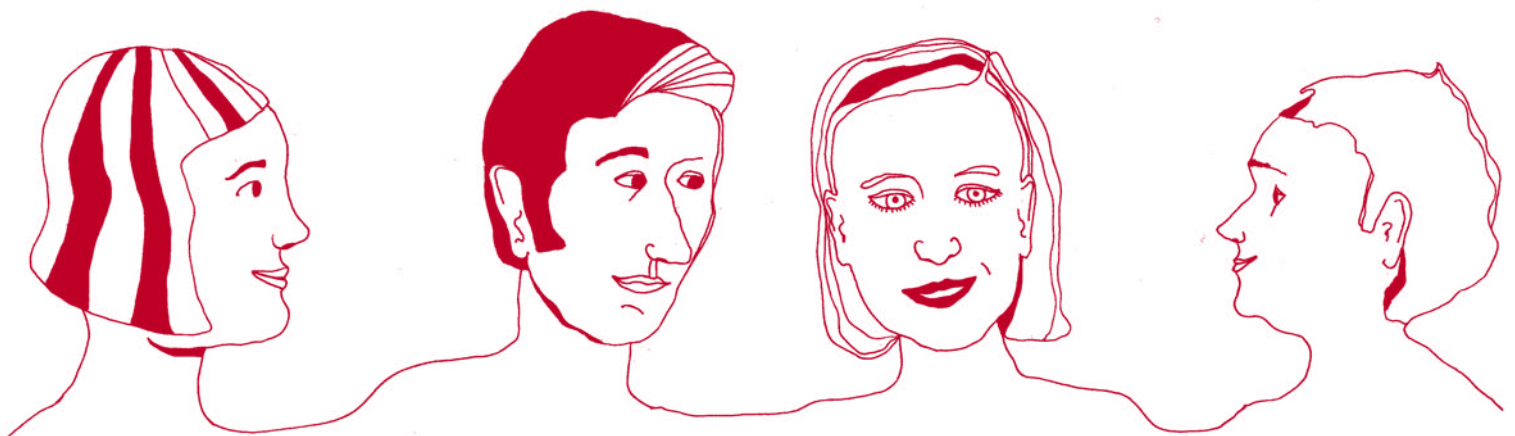
Äldres upplevelser av självbestämmande på särskilda boenden

Ulla W Hellström

Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap

Master of Public Health

MPH 2005:30





Master of Public Health

– Uppsats –

Uppsatsens titel och undertitel Äldres upplevelse av självbestämmande på särskilda boende				
Författare Ulla W Hellström				
Författarens befattning och adress Distriktsköterska Ulfeldsgatan 20 S-392 44 Kalmar				
Datum då uppsatsen godkändes 2005-11-02			Handledare NHV/extern Anneli Sarvimäki, Professor	
Antal sidor 52	Språk – uppsats svenska	Språk – sammanfattning svenska/engelska	ISSN-nummer 1104-5701	ISBN-nummer 91-7997-119-9

Sammanfattning

Självbestämmande och livskvalitet är starkt kopplat till varandra och självbestämmande är samtidigt en viktig kvalitetsindikator på hur äldreboendet fungerar.

Syftet med studien var att lyfta fram de äldres egna tankar och upplevelser av självbestämmande och värde på sitt särskilda boende. I denna kvalitativa studie har elva äldre personer på fem olika äldreboenden i en medelstor stad i Sydsverige intervjuats. Data har analyserat med manifest och latent kvalitativ innehållsanalys. I studien har följande fem huvudkategorier vuxit fram under analysens gång: Att ställas inför fullbordat faktum, Att vara till lags, Att vara beroende, Att känna uppgivenhet, Att inte värdesättas. Resultatet visar att självbestämmande på särskilda boenden behöver sättas i fokus, de äldre upplevde inte att de kunde påverka sin tillvaro på boendet. Det framkom även tydligt att de äldre inte kände att de hade något värde i samhället eller på boendet. Det övergripande tema som uttrycker det latent innehåll i intervjuerna kom att framstå som disempowerment att omyndiggöra de äldre, vilket innebär en miljö som inte bemyndigar, och som inte stärker individens självbestämmande

Nyckelord

Äldre, självbestämmande, människovärde, kvalitativ innehållsanalys, disempowerment



Master of Public Health

– Essay –

Title and subtitle of the essay				
Elderly people's experiences of self determination in long-stay care.				
Author				
Ulla W Hellström				
Author's position and address				
District nurse Ulfeldsgatan 20 S-392 44 Kalmar				
Date of approval			Supervisor NHV/External	
November 2, 2005			Professor Anneli Sarvimäki	
No of pages	Language – essay	Language – abstract	ISSN-no	ISBN-no
52	English	Swedish/ English	1104-5701	91-7997-119-9

Abstract

Self-determination and quality of life are closely connected to one another and at the same time an important indicator on how the long-stay care functions.

The aim of this study was to focus on the thoughts of the elderly people and their experiences on self determination and value in their long-stay care.

In this qualitative study, eleven elderly people from five different long-stay cares in a medium big city in the south of Sweden have been interviewed. Data has been analysed according to manifest and latent qualitative content analysis.

In the study the following five main categories have manifested themselves during the analysis; To face an accomplished fact, To do something for the satisfaction of others, To be dependant, To feel hopelessness, Not to be appreciated. The result shows that self determination within the long-stay cares need to be focused on, the elderly people didn't feel as though they had any influence on their situation. It was also evident that the elderly people felt they were not appreciated in society or in the long-stay care. The general theme expressing the latent contents in the interviews turned out to be disempowerment of the elderly people, creating an environment which neither empowers nor strengthens the self determination of the individual.

Key words

Elderly, self-determination, human dignity, qualitative content analysis, disempowerment

Äldres upplevelse av självbestämmande på särskilda boenden

Ulla W Hellström

Master of Public Health
Uppsats

INNEHÅLL

Introduktion	5
Bakgrund	6
Utveckling inom vård och omsorg om äldre	6
Människovärde och människosyn	8
<i>Materialistisk människosyn</i>	8
<i>Humanistisk människosyn</i>	9
Autonomi – självbestämmande	9
<i>Begreppet autonomi</i>	9
<i>Autonomi-integritet – informerat samtycke</i>	11
<i>Kompetensbegreppet och självbestämmande</i>	12
<i>Beroende och självbestämmande</i>	12
<i>Makt och självbestämmande</i>	13
<i>Livskvalitet och självbestämmande</i>	14
Forskning om självbestämmande på särskilda boenden	14
Syfte	16
Metod	16
Kvalitativ intervju	16
Urval	17
Informanter	17
Datainsamling	18
Dataanalys	18
Validitet och relevans	20
Etiska överväganden	20
Resultat	20
Att ställas inför fullbordat faktum	21
<i>Ingen information</i>	21
<i>Ingen delaktighet</i>	22
Att vara till lags	22
<i>Vill inte fordra</i>	23
<i>Vill inte klaga</i>	23
Att vara beroende	23
<i>Från självbestämmande till beroende</i>	24
<i>Beroende av andra människor</i>	24
<i>Beroende av politikens beslut/direktiv</i>	25
<i>Beroende av rutiner</i>	26
Att känna uppgivenhet	26
<i>Blir arg, känner ilska inombords</i>	27
<i>Blir tyst och besviken</i>	27
<i>Känsla av att vara ett offer</i>	27

Att inte värdesättas	28
<i>Brist på respekt</i>	28
<i>Känsla av värdelöshet</i>	28
Diskussion	29
Metodologiska aspekter	29
Resultatdiskussion	30
Konklusion	33
Omnämmande	33
Referenser	34
Artikelmanuskript	38

INTRODUKTION

En lång rad faktorer har bidragit till att allt fler lever allt längre, en process som pågått under hela 1900-talet. I Sverige förväntas åldersgruppen 80-89 år öka med hela 65 % under åren 2015-2030 och år 2030 beräknas nästan var fjärde svensk vara ålderspensionär (1). Samma utveckling kan man se i de övriga nordiska länderna (2-4). Inom EU räknar man med att under de närmaste 15 åren kommer antalet personer 80 år och äldre att öka med nästan 50 % (5).

Ökningen av antalet äldre gör att äldrefrågor med fokus på vård och omsorg har kommit att uppmärksammas alltmer. År 1991 antog FN:s generalförsamling en deklaration om Förenta Nationernas principer för äldre. Det är 18 principer som handlar om oberoende, självständighet, deltagande, värdighet, självförverkligande, vård och omsorg. I deklarationen står att äldre människor bör åtnjuta mänskliga rättigheter och grundläggande förhållanden oavsett var de är bosatta i skydds-, service- eller vårdhem. Här inräknas rätten till människovärde och respekt för äldres behov och privatliv samt respekt för äldres rätt att bestämma över sin vård och livskvalitet (6). WHO tar i "Hälsa 21-hälsa för alla" mål 5, upp att det skall planeras åtgärder för att främja och skydda äldres hälsa livet ut samt att stärka deras oberoende och sociala betydelse (7).

I ett folkhälsoperspektiv förtjänar de äldres livskvalitet särskild uppmärksamhet. Ålderdomen utgör en betydande del av livsrytmen och det är viktigt att individen får uppleva autonomi och människovärde som båda är viktiga faktorer för en god livskvalitet. I USA talar forskare om äldre på institution som nästa stora grupp som kommer att uppmärksammas när det gäller de mänskliga rättigheterna (8). Inom vård och omsorg om äldre är livskvalitetsfrågan speciellt viktig och det är en utmaning för vårdpersonal att försvara och stödja livskvalitet hos de gamla. För att kunna stödja äldres livskvalitet så behöver vi veta mer om vilka faktorer som påverkar livskvalitet under ålderdomen. Det livskvalitetsbegrepp som använts i denna studie är Sarvimäkis (9) definition av livskvalitet som en känsla av välbefinnande, mening och människovärde. Arbetet tar fasta på värdeaspekten i livskvalitetet med fokus på de äldres rätt till självbestämmande.

Få etiska områden i vården är så problematiska som just vårdtagarens självbestämmande (10). På institutioner för äldre är självbestämmande ofta särskilt problematiskt med tanke på institutionens regler som är gjorda för de boendes bästa men där lite hänsyn har tagits till de äldres vilja och önskemål (8). Att flytta till ett särskilt boende innebär ofta en förlust av självbestämmande (11,12) och studier har också visat att äldre som ska flytta till institution många gånger fruktar att de ska förlora möjligheten att få bestämma över sitt dagliga liv (11).

Självbestämmande är en av flera faktorer som påverkar de äldres livskvalitet på särskilda boenden och självbestämmande för äldre på institution är ur ett etiskt perspektiv en viktig fråga som det är angeläget att öka förståelsen kring.

BAKGRUND

Utveckling inom vård och omsorg om äldre

Synen på boende för äldre har under det senaste seklet genomgått stora förändringar. I Sverige påbörjades en särskild bostadsplanering för äldre i och med 1918 års fattigvårdslag och ålderdomshemmen började byggas. Ålderdomshemmen var till för äldre människor som behövde samhällets stöd i form av bostad och försörjning och de var långt in på 1950- talet den enda formen för offentlig äldreomsorg. Författaren Ivar Lo Johansson kom 1952 med hård kritik mot ålderdomshemmen i sin bok Ålderdoms-Sverige. Han kritiserade bland annat klientelblandningen, passiviteten, tristessen och det berövade människovärdet (13).

I början av 1960-talet bestod det särskilda boendet för äldre av ålderdomshem, pensionärshem och landstingets verksamheter för långtidssjukvård. I och med Äldreformen 1992 fick kommunen ett samlat ansvar för sjukhem, ålderdomshem, servicehus och gruppboendestäder. Ett nytt samlingsbegrepp blev särskilda boendeformer för service och omvårdnad. Syftet med Äldreformen var att ge kommunerna ekonomiska och organisatoriska förutsättningar för att utveckla de övergripande målen valfrihet, integritet och trygghet och utgångspunkten skulle vara en helhetssyn på den äldre människan. Tanken var också att effektivisera utnyttjandet av samhällets resurser (14).

Kommunernas ansvar för vård och omsorg om äldre är reglerat i socialtjänstlagen. I lagen står att socialnämnden skall verka för att äldre människor får möjlighet att leva och bo självständigt under trygga förhållanden och ha en aktiv och meningsfull tillvaro i gemenskap med andra. Grundläggande principer för socialtjänstens insatser är att verksamheten ska bygga på respekt för människornas självbestämmande och integritet (15). I hälso- och sjukvårdslagen, samt i riksdagens och regeringens bostadspolitiska mål, fastslås den enskildes rätt till en bostad där integritet och självbestämmande är skyddade även vid omfattande behov av vård och stöd (16,17). Även i den nationella handlingsplanen för hälso- och sjukvården framhålls att ett fortsatt utvecklingsarbete ska leda till att alla medborgare ska uppfatta att de bemöts med respekt och omtanke och att de kan påverka och vara delaktiga i vården (18).

Regeringen har som mål för äldrepolitiken att äldre ska kunna leva ett aktivt liv och ha inflytande i samhället och över sin vardag, kunna åldras i trygghet med bibehållet oberoende, bemötas med respekt och ha tillgång till god vård och omsorg. I regeringens nationella handlingsplan för äldreomsorgen beskrivs dessa mål på följande sätt:

- De äldre skall så långt det är möjligt ges möjlighet att bo kvar hemma i sin ursprungliga miljö.
- De skall kunna flytta till en särskild boendeform om vårdbehoven är stora.
- De äldre ska ha tillgång till vård och omsorg som passar alla.
- De ska ha tillgång till hälso- och sjukvård på samma villkor som yngre.
- De ska kunna lita på att vård och omsorg har god kvalitet.
- De ska kunna lita på att personalen kan sina saker.

-De äldre ska få avsluta livet med värdighet och i frid (17).

Liknande mål för äldrepolitiken finns i de övriga skandinaviska länderna. I Danmark poängteras att självbestämmande, individualitet och trygghet inom äldreomsorgen ska ha högsta prioritet (12). I Norge menar man att kvalitén i äldreomsorgen ska säkras genom brukarmedverkan så att brukarna får möjlighet till självbestämmande även om de är i stort behov av omsorg och vård (19).

Förr var det vanligt i Sverige att vistelsetiden på särskilt boende varade fem till tio år (14). Idag är den tiden för mer än hälften av de boende kortare än två år (20). Enligt socialtjänstlagen har kommunerna skyldighet att inrätta särskilda boenden för service och omvårdnad till äldre som behöver särskilt stöd (21). Men att tillgodose de äldres behov av särskilt boende har under decennier varit ett ständigt återkommande problem inom vård och omsorg. I dag pågår en avveckling av platser i särskilda boenden runt om i landet och mellan åren 2000 och 2005 har antalet platser minskat med drygt 15 %. Servicehus har i vissa fall omvandlats till seniorboenden utan sjuksköterskor och natt-personal. Omvandlingen görs ofta av ekonomiska skäl då det särskilda boendet är den mest resurskrävande delen av den kommunala vården. Nerdragningen av platser inom de särskilda boendena gör att platstillgången varierar mycket mellan kommunerna. Socialstyrelsen har på senare år rapporterat att beslut om eller domar på beviljad plats i särskilt boende inte verkställts för ett stort antal personer (22).

Intresset för att följa upp äldres upplevelse av vård och omsorg har ökat på senare år. En anledning är det ökade intresset för kvalitetssäkring inom kommuner och landsting. I kommunernas enkätundersökningar får äldreomsorgen ett gott betyg, samtidigt som det varnas för att enkäter inte alltid ger en korrekt bild (23). De brister som framkommit inom äldreomsorgen är att det saknas möjligheter för de boende att få komma ut i friska luften varje dag eller åtminstone en gång i veckan. De äldre uppgav att personalkontinuiteten är för låg och att personalen är stressad samt visade undersökningen på ett överdrivet utnyttjande av lugnande medel och kateterbehandling vid inkontinens (24). Socialstyrelsen har pekat på det problematiska i att äldre som är i behov av mycket vård och omsorg inom de särskilda boendena ofta inte kommer till tals i de vanligt förekommande enkäterna som många kommuner regelbundet använder och har därför efterfrågat mer kvalitativa studier (22).

Regeringen har under de senaste åren gjort en rad satsningar för att öka äldres inflytande. År 2001 fick socialstyrelsen i uppdrag av regeringen att stödja utvecklingen av idéer och metoder som syftade till att öka den enskilde äldres inflytande över sin vård och omsorg. I rapporten som var klar 2002 pekade man på att nya idéer för att tillgodose de boendes inflytande på de särskilda boendena var få och att få kommuner hade ett genomtänkt arbete för att öka de äldres inflytande. Det som lyftes fram var behovet av ett utvecklat kontaktmannaskap för att stärka den enskildes möjligheter att tillvarata sina intressen, eftersom många äldre med insatser från den kommunala äldreomsorgen ofta har svårt att själva formulera sina behov och bevaka sina intressen. I rapporten poängterades också vikten av att öka inflytandet för de med stort vårdbehov (25).

Länsstyrelserna fick 2003 mer resurser av regeringen för att intensifiera tillsynen av äldreomsorgen. Syftet var att brister och missförhållanden skulle rättas till och att ge kommuner och enskilda verksamheter stöd för att utveckla och förbättra kvalitén inom äldreomsorgen. Regeringens direktiv var att de äldres rättigheter, säkerhet och självbestämmande skulle stå i fokus (26).

Det finns en vilja hos regeringen, landstingen och kommunerna att öka de äldres inflytande över sin vård och omsorg och direktiven slår fast att självbestämmande, respekt och värde är viktiga och ska prioriteras inom äldreomsorgen. Socialtjänstlagen och Hälso- och sjukvårdslagen säger att verksamheter för äldre ska bygga på självbestämmande och integritet. Trots detta har det visat sig vara svårt att genomföra i realiteten.

Människovärde och människosyn

Människosyn och synen på människans värde utgör grunden för många etiska och politiska beslut som görs inom äldreomsorgen. Hur vi ser på vård och omsorg styrs av den människosyn som är rådande i samhället. En del av människosynen är uppfattningen om människovärdet. Är människovärdet absolut eller relativt? Ett absolut människovärde är konstant och oföränderligt, medan ett relativt människovärde varierar och kanske även är påverkligt. De flesta anser idag att alla människor har samma människovärde, ett absolut människovärde. Filosofen Ingemar Hedenius har definierat människovärde och mänskliga rättigheter och hans definition kan sammanfattas som att alla människor har samma rätt till en människovärdig tillvaro (27). Mänskliga rättigheter har alltså ett nära samband med människovärde. Men en människovärdig tillvaro kan variera beroende på ålder och hälsa. Det viktiga är att utgå från vad personen själv uppfattar som människovärdigt (27). I västerländska samhällen kan man urskilja två huvudlinjer vad det gäller människosyn den materialistiska och den humanistiska människosynen (12).

Materialistisk människosyn

Det västerländska samhället är starkt påverkat av en materialistisk människosyn. Enligt materialismen värderas människan utifrån sin effektivitet och produktivitet, istället för att ge varje människa ett egenvärde i sig själv. Om idealet är en stark, duktig, presterande människa och människovärdet bestäms utifrån detta, så leder en sådan människosyn lätt till en delning av samhällets medborgare. I den ena gruppen hamnar då de produktiva, de tillhör det inre samhället. I den andra gruppen, i det yttre samhället hamnar de som varken är effektiva eller produktiva och hit hör då bland annat de svaga gamla. Denna syn gör att många äldre känner sig utanför och åsidosatta i samhället. Den materialistiska synen har påverkat vård och omsorg de senaste åren då kraftiga besparingar lett till prioriteringar (28).

Humanistisk människosyn

Den humanistiska människosynen menar att människan har ett värde i sig enbart genom sin existens. Människovärdet kan respekteras eller kränkas men det kan inte utplånas eller vinnas. Humanismen betonar individens egenvärde och inte bara som en del av staten och den kan ses som motpol till den materialistiska synen. I det humanistiska synsättet utgår man från en helhetssyn på människan som dels innebär att människan är delaktig i världen och påverkas och påverkar världen och att hon har ett ansvar för andra människor och sig själv. Den humanistiska människosynen är den syn som kommit att prägla vården. Solidaritetstanken och strävan att alla ska ha ett gott liv utgör centrala utgångspunkter i vården. Den humanistiska tanken innebär även att människan är medveten som person och kan inta ett värderande förhållningssätt både till sig själv och till andra. På grund av sin medvetenhet har människan också en viss frihet där hon kan föreställa sig själv och världen i framtiden och formulera och värdera olika alternativ och utifrån de olika alternativen påverka sitt handlande och utnyttja sin valfrihet. Inom vård och omsorg är det viktigt att utgå från att varje individ är en unik person med ett personligt förflutet, ett personligt nu och en personlig framtid. (29).

Autonomi - självbestämmande

Begreppet autonomi

Ordet autonomi kommer från grekiskan och betyder självstyre, självbestämmande (30).

Autonomi som begrepp är komplicerat och har beskrivits på flera sätt. Två filosofer som är speciellt citerade då det gäller autonomi är Immanuel Kant (1724-1804) och John Stuart Mill (1806-1873). Kant talade om den moraliska plikten att försvara alla individers rätt till autonomi. Han menade att människans autonomi och självbestämmande utgör grunden för hennes värde (31). Kant fastslog den enskilda människans absoluta värde i följande princip: "Handla alltid så du betraktar människan i din egen person eller någon annans, som ett mål i sig och aldrig enbart som ett medel." Kant som företrädare för pliktetiken, framhöll att individens självbestämmande är viktigare än samhällets eller gruppens behov. Mill som var en försvarare av nyttoetiken, menade att den enskildes önskemål måste stå tillbaka för att så många människor som möjligt ska uppnå tillfredsställelse (32).

The Appleton Consensus innehåller en definition av autonomi som slår fast att alla människor har en moralisk plikt att respektera varandras rätt till självbestämmande så länge det inte inkräktar på andras rätt att bestämma över sig själva. Här inkluderas förutom respekten för självbestämmande även respekten för patientens värde och integritet (33).

Inom den biomedicinska etiken har under många år patienters autonomi varit ett centralt begrepp (30,32) bland annat på grund av att autonomi tidigt fick en stor betydelse inom

den så kallade allmänmoralen, det vill säga moral som är gemensam för oss alla (30). Inom allmänmoralen innebär autonomi främst rätten att vara med och fatta beslut angående sin egna person. Den etiska dimensionen av rätten till autonomi eller självbestämmande består till stor del i att lära sig hur man kan leva sitt liv och agera utifrån begränsningar som samhällets restriktioner och egna restriktioner, såsom sjukdom, lidande och smärta. Rätten till självbestämmande är ofta en fråga om att kombinera individens och samhällets intressen för att kunna leva med största möjliga humanitet, ansvarskänsla och rättvisa (34).

I den biomedicinska etiken talas om viktiga etiska principer som ska utgöra riktmärken för människans handlande. De mest kända och allmänt vedertagna är:

- Godhetsprincipen – Att göra gott
- Icke-skadapprincipen – Att inte skada
- Rättvisepprincipen – Att vara rättvis
- Autonomipprincipen – Att respektera självbestämmande

Autonomipprincipen handlar om att alla människor så långt som möjligt har rätt att bestämma över sitt eget liv och handlande. Det innebär att den som berörs av ett beslut och måste leva med konsekvenserna av det också bör vara med och fatta beslutet. Varje människa har också skyldighet att respektera andra personers autonomi. Principen kräver respekt för de val individen gör. Autonomipprincipen gäller också rätten att bestämma att man inte vill bestämmas (30).

Collopy (32) definition av ordet autonomi är självstyre, frihet i tanke och handling, självets okränkbarhet samt individens frihet att välja utifrån sin övertygelse och sina värderingar. Han menar att självbestämmande innebär befrielse från tvång, kontroll och ingripanden. Idealet för individen är att få forma sitt eget liv, även om han är svag, sjuk eller döende. För de äldre inom institutionsvård som har vilja och är intellektuellt kompetenta, men beroende av hjälp för att leva ett autonomt liv, är det viktigt att autonomi definieras i termer som möjlighet att bestämma och välja trots ett beroende av andra för att kunna vara autonoma (32).

För att studera vårdgivares attityder till autonomi delade Collopy (32) in autonomi i sex polariteter, beslutande och verkställande autonomi, direkt och delegerad autonomi, kompetent och oförmögen till autonomi, äkta och oäkta autonomi, omedelbar och framtida autonomi, negativ och positiv autonomi. Beslutande autonomi består som namnet anger i förmågan och friheten att fatta beslut utan yttre tvång eller begränsningar. Verkställande autonomi består i förmågan och friheten att verkställa, det vill säga att genomföra och implementera personliga val. I sin fulla omfattning ska autonomi vara beslutande och verkställande men det är inte alltid så då individen ibland inte har förmågan att verkställa. Därmed kan beslutande autonomi förekomma utan möjlighet att verkställa sina beslut. Direkt autonomi handlar om oförmedlad direkt handling, patienten bestämmer och agerar oberoende och självständigt med stark kontroll över sina val och handlingar. I delegerad autonomi accepterar individen beslut och aktiviteter som andra tillhandahåller dem. Vårdtagaren är beroende av ställföreträdare och understödjare och tillåter andra att fatta beslut och genomföra aktiviteter i deras ställe. Kompetent autonomi och oförmögen autonomi är de mest diskuterade inom området autonomi. Medan kompetent autonomi står för ett val eller ett beteende som

bygger på information och är rationellt försvarbart så leder den oförmögna autonomin till skadliga, osunda val som kan utgöra försvarbar grund för att ingripa. Äkta autonomi består i val och uppförande som sitter djupt i personligheten och som pendlar mellan tidigare etiska och moraliska värderingar och de nu rådande värderingarna och identitetsskapande. Oäkta autonomi däremot hänger inte samman med tidigare personlighet eller rådande värderingar, den saknar självinsikt och självbehärskning. Omedelbar autonomi hänvisar till rådande frihet och frihet inom i en liten begränsad sfär av val och uppförande. Framtida autonomi är en fråga för framtida frihet eller med lång räckvidd gällande hela området av beslutsfattande och handling. Mellan omedelbar autonomi och framtida autonomi uppstår det ofta konflikter på de särskilda boendena för äldre. Negativ autonomi innefattar rätten att kräva att slippa ingripanden i autonoma beslut och positiv autonomi rätten att kräva ett understödjande av autonomin. Collopys slutsats var att i teori, forskning och vård av äldre måste den bästa möjliga beskrivningen av autonomi självbestämmande utvecklas (32).

Tännsjö definierar en autonom person som att ”Hon är en person som gör vad hon väljer att göra (därför att hon väljer att göra det) och som väljer att göra som hon gör därför att hon vill det” (35).

Autonomi – integritet - informerat samtycke

Autonomi, integritet och informerat samtycke är tre begrepp som hör ihop och ingår bland de moraliska värden och principer som är allmänt accepterade i vår kultur (30).

Rätten till självbestämmande kan härledas från mänsklig värdighet och integritet. Om den individuella människan har ett värde i sig så måste hon ges utrymme och möjlighet till självförverkligande och självutveckling Detta kan bara ske om individen har självbestämmande och kan delta i beslut som rör henne (34). Att behandla individer så att de inte kan vara med och bestämma i beslut som rör dem är att omyndigförklara individen. Omyndigförklaring är ett övertramp på den andres autonomi och integritet exempel på det är när äldre som lever på institution inte själva får bestämma över sina pengar eller när de ska lägga sig (30).

Autonomi är beroende av information men det räcker inte att enbart informera utan individen måste också ge sitt samtycke och att ge ett informerat samtycke innebär att information har getts och att individen frivilligt har samtyckt. Informerat samtycke framstår ofta som nödvändigt för att undvika kränkningar av autonomi och integritet, det är en process för att öka eller försvara individens autonomi. Informerat samtycke består av två delar: information som är beroende av hur den ges och hur den uppfattas eller förstås, och samtycke som är beroende av graden av frivillighet när den ges och förmågan att ge samtycke (individens kompetens). Det beroendeförhållande som finns mellan vårdare och patient kan begränsa frivilligheten (30).

Ett viktigt hot mot autonomi och integritet kan sammanfattande benämnas kränkning vilket innebär att man inte respekterar självbestämmande, integritet eller människovärde, med andra ord att man inte respekterar personen. Kränkning kan antingen vara

omedveten eller medveten samt systematisk eller spontan. (27). Att frånta en person rätten till självbestämmande är att kränka dennes integritet. (30).

Kompetensbegreppet och självbestämmande

Kompetensbegreppet är nära sammankopplat med självbestämmande. Kompetens betyder tillräcklig förmåga att genomföra en uppgift. Kompetens kan även vara en tillgång individen har utan att ställa den mot en uppgift. Kompetensbegreppet innefattar, kunskap (jag vet), egenskap (jag är), erfarenhet (jag har) och färdighet (jag kan). Kompetens är relaterat till vissa andra förmågor som förmåga till reflektion, att kunna överväga och se konsekvenser av olika handlingsvägar. Människan har i vissa fall och i vissa situationer i livet en begränsad kompetens. Hos äldre människor vars olika förmågor har minskat på grund av sjukdom eller ålderdom kan kompetens variera över dagen eller under en period och en person kan ha beslutsförmåga till vissa beslut men inte till andra (34). Inom särskilda boenden är det många som inte har tillräcklig kompetens att utföra handlingar som de själva är kapabla att besluta och där de är beroende av andra för att få dessa handlingar utförda. Collopy (32) menar att autonomi då kan definieras som beslutande autonomi där självbestämmande består av förmågan att fatta beslut, att ha personliga preferenser och värderingar även om den äldre inte är kapabel att utföra dem självständigt eller utan assistans. Många äldre skulle komma att betraktas som icke autonoma (trots att de fortfarande är beslutsförmåga autonoma) om autonomi erkänns endast då individen är självständig och själv kan utföra sina uppgifter (32).

Beroende och självbestämmande

Det som är kännetecknande för äldre på särskilda boenden är deras stora vårdbehov och därigenom deras beroende av hjälp från andra. Beroende är nära förbundet med ofrihet, osjälvständighet och avhängighet. I den västerländska kulturen är frihet, autonomi, oberoende och individualitet de ideal som hyllas. När dessa värderingar får stor betydelse för både den som är beroende av vård och den som ger vård, kan den beroende få känslan av att vara onyttig och värdelös och att han får sin identitet och sin status som människa nedsatt (12,36). Beroende gör att individen hamnar i ett rangförhållande både mänskligt och socialt och det talas om socialnedklassning av de beroende. En strävan efter att vara oberoende gör det ännu svårare att vara beroende. (36).

Beroende förutsätter att det finns två parter och på äldreboendena är det mellan personalen och de äldre som det uppstår ett beroendeförhållande. I denna relation kan personalen känna hur de har inflytande, styrka och makt medan de boende beroende på hur hjälpen ges kan känna minskad makt och minskad styrka (12). I ett beroendeförhållande uppstår det en bytesrelation, som Mauss (37) delar in i förpliktigande att ge, förpliktigande att motta och förpliktigande att gengälda. I denna struktur får givaren högre status än mottagaren som därför måste ge något igen för att inte mista sin status. Gåvor enbart i ena riktningen utmärker ett förhållande där den ena parten har en lägre status (37). I relationen mellan personalen och de boende går det att se en hel del

likheter med ett sådant förhållande. Det är inte den äldre som betalar personalen utan det offentliga och det är inte ett direkt arbetsgivare - arbetstagare förhållande. Den beroende äldre kan uppfatta hjälpen de får som en tjänst som de vill återgälda och känner sig stå i tacksamhetsskuld till personalen. (36). För äldre på institution är inte beroendeförhållandet tillfälligt utan beroendet ökar oftast istället, då de fysiska krafterna avtar och sjukdomar kan tillstöta och fortskrida. Beroendet gör att deras möjligheter till att styra och bestämma över sina liv minskar (12).

I ett destruktivt beroendeförhållande tillåts inte människan vara delaktig i besluten, utan den som har makt att besluta använder sin makt på ett själviskt sätt och brister i förståelse för den andres liv. Motsatsen till detta är ett beroendeförhållande där parterna hjälper varandra i gemenskap och solidaritet. Förhållandet bygger då på samförstånd och respekt för varandra och innebär att den som har makt att bestämma över någon annan använder sin makt på ett sätt som är till det bästa för den andre (38).

Makt och självbestämmande

När äldre på institution behöver hjälp så uppstår ett maktförhållande mellan personalen och den äldre. Det är personalen som har den så kallade definitionsmakten. De har makt att definiera vilka problem den boende har, vad den boendes problem är och om det ska göras något åt det eller inte och det är personalen som avgör vilken hjälp och vilka förväntningar som ska uppfyllas (12). Denna maktbalans bör reduceras och därför har patienternas makt, liksom jämlikhet och ömsesidighet mellan vårdare och patienter alltmer hamnat i fokus. (39).

Paternalism (förmyndarskap) innebär att någon bestämmer vad som är bäst för en annan person utan att fråga eller lyssna på den andre. Pater betyder fader och förr i tiden var det pater familias, familjefadern som hade beslutsrätten över övriga familjemedlemmar (30). En paternalistisk hållning har varit vanlig inom vård och omsorg och det hänger samman med flera faktorer som social kontext, utformning av medicinsk etik, hierarkiska organisationer, vårdens syfte och vårdarens expertroll (27).

Makt kan betyda antingen makt över någon, eller makt att göra något, att vara mäktig. Om makten över någon blir för stor kan detta leda till förtryck. Freire (40) talar om att förringa sig själv kan vara ett kännetecken för förtryckta. Om en person ofta får höra att han inte duger och är till belastning och improduktiv kan detta leda till att personen till slut ser sig själv så och att allt blir en bekräftelse på sin egna oduglighet. (40).

Egenmakt är en annan viktig aspekt av makt och självbestämmande. Att ha egenmakt innebär att individen har makt över sitt liv, sina handlingar och över sina levnadsvillkor (12).

I arbetet på äldreboenden uppstår ofta etiska konflikter i samband med de dagliga rutinerna som uppstigning, sänggående, duschrutiner och måltider (10,41) på grund av att hjälpbehov och självbestämmande ofta bedöms av vårdaren utifrån dennes motivering och mål, inte utifrån de boendes (32). Vårdaren förväntar sig samtidigt att den äldre

uttrycker sina behov medan den äldre inte vill vara till belastning och inte heller alltid klarar av att uttrycka sitt vårdbehov (36). De som arbetar inom institutionsvård för äldre behöver därför bli mer uppmärksammade på detta problem och vara mer lyhörda för dem som inte ställer krav (10,42).

Livskvalitet och självbestämmande

Livskvalitet är ett vitt begrepp som definieras olika beroende på inom vilken disciplin det forskas. När vi talar om livskvalitet har vi en känsla av något gott, det goda livet (12). Forskning om äldres livskvalitet har ökat under en följd av år men någon allmänt omfattad definition förekommer inte. Ojala (43) talar om äldres inre (subjektiva) livskvalitet som korrelerar med möjligheten till självbestämmande, positivt bemötande i samhället och till att utföra önskade aktiviteter. En inre livskvalitet upplevs då de äldre har en känsla av att vara behövda. Sarvimäki (9) definierar livskvalitet hos äldre som en känsla av välbefinnande, mening och värde.

Sambandet mellan självbestämmande och livskvalitet beskrivs av flera forskare. (11,29,43-46). Baumeister (46) talar om relevant självbestämmande att det har dubbel effekt på livskvalitet, både genom det inflytande det ger och den respekt och värdesättning av individen som inflytandet i sin tur ger. Livskvalitet för äldre på särskilda boenden är inte bara beroende av hur deras liv ser ut utan också vilka möjligheter och vilken valfrihet de har (47). Självbestämmande är en viktig kvalitetsaspekt när institutionens kvalitet granskas och en god institutionsmiljö borde vara det samma som god livskvalitet för de boende. Studier visar att närvaro av självbestämmande på äldreboenden är positivt knutet till aktivitet, mental vakenhet, överlevnad, social trivsel, självbild och hälsotillstånd, medan avsaknad av självbestämmande har samband med upplevelse av hopplöshet, depression och dödlighet (11).

Forskning om självbestämmande på särskilda boenden

I Danmark har äldres livskvalitet studerats på tre sjukhem genom deltagande observationer och kvalitativa intervjuer med 88 boende samt frågeformulär till 43 personal. Forskarna fann att tillvaron på institutioner för äldre skapade stora begränsningar i de äldres självbestämmande. Personalen accepterade den boendes val och beslut bara om det överensstämde med det de själva tyckte var bäst för den boende. Personalen kom att fungera som ett filter för om den äldres önskningar uppfylldes eller inte. Studien visade att om önskningarna blev uppfyllda eller inte hade betydelse för den äldres upplevelse av värde, respekt och självrespekt. Det framkom att självbestämmande för svaga äldre inte nödvändigtvis behövde betyda att de fick välja kläder eller mat, utan en framträdande önskan hos många av de boende var att bli sedda och respekterade för den de var. Viktigt för de äldre var även upplevelsen av att få komma ut i naturen och att få delta i sociala sammanhang (12).

Tingvatn (42) har intervjuat äldre och personal på norska sjukhem. De äldre uppgav att de hade möjlighet att välja när de skulle lägga sig, att de kunde bestämma kläder och vilka aktiviteter de ville vara med på. Färre av de äldre hade möjlighet att bestämma när

de skulle stiga upp. 79 % fick aldrig bestämma när de ville duscha och som mest fick man duscha en gång i veckan, det vanligaste var fjortonde dag. Flera av de boende reagerade på att de inte hade inflytande över måltiderna och inte fick bestämma vem de skulle äta tillsammans med. Många valde att äta på rummet då de inte ville sitta med dementa som var oroliga och som de inte kunde tala med. Flertalet av de boende upplevde inte institutionen som sitt hem.

Mattiasson (41) har identifierat och beskrivit faktorer som underlättar respektive försvårar autonomi för äldre i sjukhemsmiljöer. Datainsamlingen genomfördes på 13 sjukhem och bestod av en personalenkät som besvarades av 189 anställda samt personliga intervjuer med 60 kroniskt sjuka äldre. I studien framkom inte några brister när det gällde trygghet, måltidsrutiner eller duschrutiner. Tillfredsställelsen var också hög vad det gällde aktiviteter som tv tittande och radiolyssnade. Däremot var bristen på sociala kontakter och framför allt då relationen med personalen sämre. På frågan om personalen någon gång satt ner och pratade med dem svarade 54 % ”nej aldrig”. Faktorer som visade sig bidra till patientautonomi var sjuksköterskor och ett kreativt organisationsklimat. Mattiasson framhöll att kunskap om hur äldre med intakt kognitiv förmåga ser på kvalitén i vården med tonvikt på självbestämmande är begränsad.

I en skotsk studie som ingick i ett EU stött forskningsprojekt med fem deltagande länder, Finland, Grekland, Skottland, Tyskland och Spanien studerades autonomi, integritet och informerat samtycke på institutioner för äldre. I den skotska studien intervjuades 101 äldre på institution och deras vårdare 160 stycken fick fylla i en enkät. Syftet var att se hur skillnaden såg ut mellan personalens uppfattning och hur de äldre upplevde autonomi, integritet och informerat samtycke på boendet. Resultatet visade på en markant skillnad mellan personalens respektive de boendes upplevelser av de äldres möjligheter att ta beslut på äldreboendet och av att delta i beslut rörande deras vård. En mycket högre procent av personalen uppgav att de ofta eller vid enstaka tillfällen erbjöd möjligheter för de boende att ta beslut än vad de äldre rapporterade att de erbjöds sådana möjligheter. Det var en stor skillnad mellan personalens och de äldres syn på hur information gavs till de äldre och de äldres samtycke. Studien pekade på att mer forskning om äldre människors autonomi och integritet i omsorgen behövs och att det finns ett behov av att utbilda personalen i etisk medvetenhet och känslighet för de äldres värde och rättigheter (48).

Den empiriska kunskapen visar på en skillnad i personalens och de boendes uppfattning om hur självbestämmande för de äldre ser ut. Det som saknas och efterfrågas är en ökad förståelse av hur de äldre själva upplever sina möjligheter till självbestämmande. Det råder enighet om att självbestämmande på särskilda boenden är komplicerat men att det är viktigt för den enskilde äldre att ha inflytande över sitt liv på äldreboendet då livskvalitet hänger nära samman med självbestämmande, integritet och människovärde. Hur vi ska öka de äldres livskvalitet på institution är en fråga som får ställas utifrån olika horisonter men att utgå från den enskildes egna uttalade tankar och upplevelser måste vara en viktig början. Studier har också visat att självbestämmande är en viktig kvalitetsindikator för hur vård och omsorg på institution för äldre fungerar.

SYFTE

Det övergripande syftet med undersökningen var att beskriva de äldres egna tankar och upplevelser om självbestämmande på sitt boende för att få en djupare förståelse hur självbestämmandet påverkar deras livskvalitet och människovärde.

De specifika syftena med undersökningen är:

- att beskriva hur äldre på särskilda boenden upplever självbestämmande.
- att beskriva hur äldre på särskilda boenden upplever att de värdesätts.

METOD

En kvalitativ ansats valdes med tanke på att det var upplevelsen av självbestämmande och värde som skulle undersökas. Tanken var att få en större förståelse och kunskap om hur självbestämmande och värde upplevs av äldre på institution. Hartmans (49) definition på kvalitativ metod är följande: Kvalitativa undersökningar karakteriseras av att man försöker nå förståelse för livsvärlden hos en individ eller en grupp individer.

Inom kvalitativ metod används ofta begreppet förståelse till skillnad från förklaring. Det kvalitativa relateras till egenskaper, värde, innebörd och intentioner i mänskliga upplevelser, det som är möjligt att uppleva men inte är kvantifierbart och mätbart (50).

Kvalitativ metod används när utgångspunkten är att förstå helheten relaterad till sitt sociala sammanhang och önskan är en större öppenhet och närhet till den verklighet som studeras (51). Ökad förståelse av delarna leder till ökad förståelse av helheten och omvänt. Kvalitativ metod eller kvantitativ vilket som väljs beror på syftet, problemställningen (52,53). Kvalitativa studier är ofta deskriptiva, och beskriver ett fenomen eller en företeelse av något slag, av detta följer att frågeställningen ofta innebär att man frågar vad eller hur, snarare än varför eller hur mycket som vid en kvantitativ frågeställning. Alla former av upplevelser, erfarenheter och attityder som kan förmedlas intersubjektivt är lämpliga för kvalitativ metod (51). I kvalitativ forskning används ett mera cirkulärt förfarande till skillnad från kvantitativ forskning där planering, datainsamling och analys sker mera linjärt (49).

Kvalitativ intervju

All data samlades in genom kvalitativ intervju då det har visat sig vara den mest lämpliga datainsamlingsmetod när det gäller äldre människor. (54). Det var genom att samtala med de äldre om hur de uppfattade sin värld och sitt liv som möjligheten till förståelse för deras upplevelse av självbestämmande och värde kunde växa fram (53).

Även om den kvalitativa intervjun är ganska fri så behövs noggranna förberedelser (49). Kvale (53) har beskrivit olika aspekter av den kvalitativa forskningsintervjun, det finns en öppenhet som han kallar förutsättningsmedvetande vilket innebär att intervjun inte utgår från färdiga tolkningsscheman eller kategorier utan intervjun är fokuserad på

bestämda teman. Intervjuaren försöker få beskrivningar av olika aspekter av informanternas upplevelse för att sedan förstå helheten. Uttalanden från informanterna kan vara mångtydiga och motsägelsefulla då de speglar den värld den intervjuade lever i. En intervju kan leda till nya insikter för den intervjuade som kan förändra sin beskrivning av eller uppfattning om ett visst tema. Kvale menar att olika intervjuare kan få den intervjuade att göra olika uttalanden om samma tema beroende på känslighet för och kunskap om ämnet för intervjun. Det mellanmänniska samspelet i intervjusituationen har betydelse för den kunskap som kommer fram i intervjun. En väl genomförd forskningsintervju kan ge den intervjuade ny insikt och en ovanlig och berikande upplevelse (53).

I denna studie har en temaguide använts som stöd under intervjun och för att öka möjligheten att få med relevant material för undersökningen (49). I studien är det självbestämmande utifrån de äldres livsvärld och i relation till den som har studerats, det är specifika situationer och handlingar som rör självbestämmande men även respekt och värde. Under intervjun strävades efter att skapa lugn och förtroende för att informanten skulle få bra förutsättningar för att berätta (55).

Urval

Urvalet av informanterna gjordes på särskilda boenden. Socialstyrelsens definition på det särskilda boendet innefattar gruppboende, servicehus, sjukhem, och ålderdomshem (22). Ett strategiskt urval tillämpades. Det eftersträvades att få en jämn fördelning på män och kvinnor samt en variation i fråga om ålder, social bakgrund och tid de bott på det särskilda boendet. Dessutom strävades efter att få informanter på olika typer av boenden. Patientansvariga sjuksköterskor som har en övergripande befattning på flera boenden i kommunen, tillfrågades om lämpliga personer att intervjua. Tanken med detta var att de äldre inte skulle hamna i lojalitetskonflikt, då de står i större beroendeställning till personalen som de har daglig kontakt med (56). Patienter med svår och medelsvår demens samt de svagaste äldre exkluderades då tveksamhet fanns om de klarade av en längre intervju.

Informanter

I studien ingick elva personer, sex kvinnor och fem män. Åldern på informanterna varierade mellan 73 och 93. Alla var änkor eller änkemän utom en kvinna som var ogift. Tiden de bott på institutionen varierade mellan ett halvår och tio år. Hjälpbehovet hos sju av informanterna var stort, de behövde bland annat hjälp med toalettbesök, uppstigning och sängläggning. Åtta informanter behövde hjälp att komma ut och samtliga informanter behövde hjälp med dusch. Informanterna var från sex olika särskilda boenden både i och utanför tätort. Två av boendena var mindre. Samtliga informanter utom en hade flyttat till serviceboendet då de på grund av sjukdom inte klarade sig i det egna hemmet. En person flyttade till det särskilda boendet då hans maka dog. Några av de äldre bestämde flytten själva medan andra hade blivit

uppmanade av läkare, anhöriga eller assistenter att flytta. En person hade växelvård och vistades två veckor i hemmet och två veckor på särskilt boende. Varför hon hade växelvård visste hon inte.

Datainsamling

Allteftersom tilltänkta informanter identifierades tillfrågades de om deltagande i studien. De fick ett brev där de inbjöds att ingå i studien och information om studiens syfte och etiska hänsyn. Efter någon dag kontaktades de på telefon och ytterligare information om studien gavs. Samtidigt bokades tid för intervjun in och utifrån individens önskemål bestämdes var intervjun skulle äga rum. Alla valde att intervjun gjordes på boendet i deras egna rum. Samtliga tillfrågade tackade ja till att delta. En kvinna blev sjuk och kunde därför inte delta. En annan kvinna tillfrågades då och hon valde att ingå i studien. I några fall gav informanterna sköterskan klartecken till att de var positiva till att ställa upp på intervjun utan att vilja ha telefonkontakt. Tid för intervjun bokades då via sköterskan. Intervjuerna varade mellan en och två timmar. Intervjun började med en öppen fråga och en temaguide användes. De teman som belystes var:

- De äldres beskrivning, tankar kring ordet självbestämmande.
- De äldres upplevelse av självbestämmande relaterat till boendeenheten.
- Faktorer som påverkar deras möjligheter till självbestämmande.
- Upplevelse av respekt och människovärde relaterat till boendeenheten.

Samtliga intervjuer spelades in på ljudband och transkriberades ord för ord. Transkriberingen gjordes av intervjuaren själv och genomfördes snarast efter intervjutillfället. En forskardagbok användes för att skriva ner egna upplevelser av intervjusituationen efter varje intervju.

Dataanalys

Materialet analyserades enligt kvalitativ innehållsanalys. Innehållsanalys förekommer både som kvantitativ metod till exempel inom massmedieforskningen och som kvalitativ metod inom bland annat utbildning och omvårdnadsforskning (57). Kvalitativ innehållsanalys används för att upptäcka mönster i intervjuer, observationer, dagböcker, samtal, texter och för att beskriva, gestalta och karaktärisera fenomen (57,58). Som kodningssystem kan ett deduktivt förutbestämt, teoristyrkt arbetssätt användas vilket betyder att gå in i materialet uppifrån och neråt och utgå från det generella till det specifika, eller en induktiv ansats som är datastyrd. Den induktiva ansatsen utgår från empiriska data och bygger nerifrån och uppåt för att få svar och från det specifika till det generella (55).

Grundstegen är att utifrån sin forskningsfråga göra en lämplig urvalsstrategi. Vilka data behövs och hur samlar jag in dem? Ett av de mest fundamentala besluten i innehållsanalys är att bestämma enhet för analys. I litteraturen finns många föreslagna enheter till

exempel en person, en organisation, ett samhälle, intervjuer och dagböcker. Graneheim (57) föreslår hela intervjuer eller observationsprotokoll.

All kvalitativ innehållsanalys innehåller identifikation, kodning, kategorisering, klassificering och etikettering av mönster i data. Ett utmärkande drag för kvalitativ innehållsanalys är att metoden i stor utsträckning fokuserar på subjektet och sammanhanget och lägger vikt vid olikheter mellan och likheter mellan koder och kategorier (59). I utvecklingen av koder och kategorier talas om återkommande regulariteter i data, att se vad som passar ihop. Att skapa kategorier är själva kärnan i kvalitativ innehållsanalys (57). Ett annat drag som utmärker kvalitativ innehållsanalys är att metoden kan placeras på en skala från ren manifest innehållsanalys till ren latent innehållsanalys. Berg (59) menar att det kan vara en fördel att i samma analys använda sig av både manifest och latent innehåll. Manifest innehåll presenteras ofta i kategorier. En kategori svarar på frågan "Vad" och refererar vanligen till en beskrivande del av innehållet och kan därför ses som ett uttryck för ett manifest innehåll i texten. Det latent innehåll presenteras i ett eller flera tema. Ett tema svarar på frågan "Hur" och kan ses som en tråd av underliggande meningar i kondenserade meningsenheter, koder och kategorier på en tolkande nivå och därmed som ett uttryck för ett latent innehåll i texten, det vill säga vad texten handlar om (57). Tolkningen innebär att söka den mening som finns i de företeelser som undersökts (49).

Det finns variationer på kvalitativ innehållsanalys och här i studien har data analyserats enligt Graneheim och Lundman (57). Både manifest och latent innehållsanalys har använts. Kodningssystemet har utgått från ett induktivt arbetssätt. Analysprocessen startade med en noggrann genomläsning av det insamlade datamaterialet (60). Genomläsningen gjordes flera gånger för att lära känna texten och därefter började meningsbärande enheter att mera systematiskt strykas under. En meningsbärande enhet är en konstellation av ord som härrör till samma centrala mening och som har betydelse för forskningsfrågan.

Nästa steg var att korta ner texten i de meningsbärande enheterna, så kallad kondensering vilket innebar att texten kortades ner men kärnan behölls. De kondenserade meningarna kodades. Koden är en benämning på den meningsbärande enheten och ska förstås i förhållande till sammanhanget (57).

Därefter gjordes en abstraktion, en gruppering på högre nivå då koder som hade något gemensamt sorterades in under subkategorier. Ytterligare en abstraktion gjordes och subkategorierna sorterades in i mer övergripande kategorier (57).

Kategorierna bedömdes efter två kriterier, intern homogenitet och extern heterogenitet, det vill säga att inom samma kategori var likheterna stora och mellan kategorierna var skillnaden klar. Inga data utelämnades för att den inte passade in i någon kategori. Varje kategori bestod av flera subkategorier (57).

Det andra momentet var själva tolkningen. Tolkningen gjordes genom att kategorierna mynnade ut i ett tema (49). Tema kan beskrivas som den underliggande betydelsen av kategorierna på en tolkande nivå. När samtliga kategorier växte fram kunde ett tema urskiljas som på ett övergripande sätt beskrev informanternas upplevelse (57).

Validitet och relevans

Två kriterier som används för att värdera den kvalitativa studiens kvalitet är validitet och relevans. Bedömningen av relevans skiljer sig inte från bedömningen av den kvantitativa studien; Behövdes forskningen? Har studien tillfört ny kunskap eller förstärkt intrycket av rådande uppfattningar? (52). Kvalitativa studier om brukarinflytande i äldreomsorgen efterfrågas av socialstyrelsen (22). En hel del av resultatet överensstämmer med tidigare forskning men även ny kunskap har framkommit. I studien har koherens-kriteriet som Kvale (53) beskrivit tillämpats för att uppnå tillförlitlighet och trovärdighet. Koherens-kriteriet innebär att det ska vara möjligt att följa forskarens resonemang hela vägen och att analysen av en text kan exemplifieras med hjälp av citat. Inom den kvalitativa skolan talas det idag om termer som pålitlighet, konfirmerbarhet och trovärdighet när sanningsvärdet diskuteras. Medbedömning är ett sätt att värdera validiteten. I denna studie har de meningsbärande enheterna plockats ut av forskaren samt av ytterligare en person oberoende av varandra. Det rörde stor överensstämmelse av utplockade enheter då en jämförelse gjordes. Dialogisk validering har skett kontinuerligt under intervjuerna (53).

ETISKA ÖVERVÄGANDEN

I forskning om människor och deras känslor och upplevelser kommer etiska överväganden in på flera nivåer. Det grundläggande är att forskning bara får godkännas om den kan utföras med respekt för människovärdet och att mänskliga rättigheter och grundläggande friheter alltid ska beaktas vid etikprövning. Forskaren har ett ansvar för de människor han forskar på, både för deras välbefinnande och för den information som samlas in om dem (61). Studien var godkänd av Forskningsetikkommittén vid Universitetssjukhuset Linköping och genomfördes i enlighet med Helsingforsdeklarationen (55).

Informanterna fick före intervjuerna muntlig information på telefon och lättförståelig skriftlig information via ett informationsbrev där följande framgick:

- den övergripande planen för studien
 - studiens syfte
 - vilken metod som skulle användas
 - att konfidentialitet gentemot informanten garanterades
 - vem som var forskningshuvudman och handledare
 - att intervjun byggde på frivillighet och att det var möjligt att när som helst dra sig ur.
- Innan intervjun fick informanten skriva under ett frivilligt informerat samtycke.

RESULTAT

I studien har följande fem huvudkategorier vuxit fram under analysens gång: Att ställas inför fullbordat faktum, Att vara till lags, Att vara beroende, Att känna uppgivenhet, Att inte värdesättas. Dessa huvudkategorier var relaterade till ett antal subkategorier

(Tabell 1). Nedan beskrivs huvudkategorierna med en redogörelse för varje subkategori och som en illustration till subkategorin följer ett citat från informanterna.

Tabell 1. Huvudkategorier och subkategorier som framkom i analysen av intervjuerna

Huvudkategorier	Subkategorier
Att ställas inför fullbordat faktum	-Ingen information -Ingen delaktighet
Att vara till lags	-Vill inte fordra -Vill inte klaga,
Att vara beroende	-Från självbestämmande till beroende -Beroende av andra människor -Beroende av direktiv/politiska beslut -Beroende av rutiner
Att känna uppgivenhet	-Blir arg känner ilska inombords -Blir tyst och besviken -Känsla av att vara ett offer
Att inte värdesättas	-Brist på respekt -Känsla av värdelöshet

Att ställas inför fullbordat faktum

Det fanns en upprördhet hos flera av informanterna över att inte få information och att inte få vara delaktiga. När de fick reda på förändringar på boendet så var de redan ett faktum. En informant nämnde att ett boenderåd hade funnits då hon flyttade in men att det var slopat sedan länge. Det framkom i intervjuerna att informanterna ville ha information och att de ville vara mer delaktiga.

Ingen information

Att inte få information och inte bli tillfrågad vid förändringar på boendet återkom i flera av informanternas berättelser. Från den ena dagen till den andra skedde förändringar utan att information gavs, ett exempel på detta var att alla kontaktpersonerna på ett boende flyttades om. En dam som hade haft samma kontaktperson i fem år var mycket upprörd över att inte ha fått någon information och över att inte ha blivit tillfrågad innan hennes kontaktperson byttes ut. Andra exempel som gavs var att man via brev hade fått

besked om att inköp gjorde personalen hädanefter i en av ledningen bestämd affär, dessutom uppmanades alla att skaffa betalkort i denna affär. Någon beskrev detta som oerhört kränkande då hon alltid hade handlat på Konsum och absolut inte ville byta. En informant hade varit med om en stor ombyggnation och hade då fått bo på ett annat boende under en längre tid, han upplevde att han inte hade fått någon information eller blivit tillfrågad. Det fanns ett utbrett missnöje med detta att inte bli tillfrågade eller informerade. Då de boende inte fick information från ledningen innebar det att de via omvägar hörde rykten om förändringar som skulle ske. Detta skapade en oro trots de ansvarigas intentioner att inte oroa.

Dom tog ifrån oss våra kontaktmän och det anser jag att de gjorde fel. Personalen fick besked att inget säga till oss boende för att vi då bara skulle bli oroliga utan vi skulle ställas inför fullbordat faktum.

Ingen delaktighet

Att inte få information gjorde att informanterna inte kunde vara delaktiga i det som hände på boendet. Bristen på delaktighet framkom tydligt när det gällde aktiviteter. De boende hade inget inflytande och var inte delaktiga i val av aktiviteter. Några avstod från att gå på sammankomster som inte intresserade dem till exempel bingo, medan andra deltog för att få social kontakt trots att de inte var så tilltalade av aktiviteten. Flera hade idéer om vad de skulle vilja göra men inget forum där de kunde framföra dem. Det fanns ett missnöje med att de aktiviteter som fanns var av den art att de inte gav utrymme för samtal och några menade att satt tysta det gjorde de ju ändå så ofta så aktiviteterna borde stimulera till att de talade mer med varandra. Någon önskade att det fanns en terapilokal på boendet och någon ville ha mer gymnastik och träning. Endast en informant som var sängliggande flera timmar under dagen uttryckte inga önskemål om aktiviteter. Bristen på delaktighet framstod också när de äldre berättade hur de skulle vilja ha det, någon sa hon ville så gärna ha en kopp kaffe på morgonen några andra hade förslag på kvällsmat men de hade ingenstans att framföra sina idéer.

Ja det finns nog mycket man skulle kunna göra och säga, bestämma om, om man kunde om man finge. Många gånger tycker man att man skulle vilja ha det annorlunda men det är väl svårt och få det förstås det måste gå efter deras regim

Att vara till lags

Det fanns en inställning hos flera av informanterna att inte vilja vara till besvär för personalen genom att fordra och klaga.

Vill inte fordra

Några av informanterna uttryckte att man inte ville fordra så mycket, utan de tyckte att de skulle hålla till godo och vara nöjda. Någon uttalade också att hon kände att hon var till besvär och att hon försökte att göra så gott hon kunde. Det märktes att man inte ville kräva så mycket för egen del utan stod tillbaka för andra som behövde mer hjälp. Här fanns också en förståelse för att personalen hade en stor arbetsbelastning och därför fick det egna inflytandet och de egna behoven stå tillbaka. En dam som önskade att hon hade ett eget rum berättade att hon bara hade blivit tillsagd att hon skulle dela rum. Hon var inte heller nöjd med var hon placerades i rummet men hon ville inte kräva att få ett eget rum eller att få ligga vid fönstret vilket hon helst ville. Hon uttryckte att *”det får väl gå bra så här med”* men samtidigt berättade hon att hon önskade att personalen hade frågat henne hur hon ville ha det. Några menade att det inte gick att fordra mer hjälp till exempel städning då det var en kostnadsfråga och att det saknades pengar.

*En har ju inte så mycket och fordra de hjälper en med det man inte klarar.
Dom flesta får dom väl sköta om allting med det får dom, jag klarar ju av det mesta i alla fall*

Vill inte klaga

I några intervjuer påpekade intervjupersonerna att de inte ville klaga och det uttalades en tacksamhet mot personalen och boendet. Men det framkom även kritik som sedan tonades ner för att det inte skulle uppfattas som att de klagade. Några informanter uttryckte att de inte ville klaga på personalen utan att det var de som bestämde och politikerna som de riktade sin klagan mot. Någon beskrev det som att personalen gör så gott de kan. Några uttryckte det som att *”man får finna sig”* och då kunde det röra sig om att finna sig i att inte få komma upp på morgonen när de ville eller att få finna sig i att inte få komma ut eller att få gå och handla för att personalen inte hade tid. Detsamma gällde toalettbesök de fick finna sig i att vänta. Detta gjorde att den äldre inte klagade utan accepterade att vänta. Det fanns också uttalanden som att det var självklart att de boende skulle rätta sig efter personalens regler.

*Bestämmer det gör jag inte men de är så snälla jag tycker det går så bra.
Jag är så tacksam för att de kommer och hjälper mig det är jag så tacksam för ja...så jag kan inte klaga.*

Att vara beroende

Flera faktorer gjorde de äldre beroende och här framgick tydligt hur betydelsefull den egna hälsan var. I och med att deras hälsa hade försämrats ökade behovet av vård och omsorg och det hade inneburit att de fått flytta till äldreboendet. På boendet var de beroende av personal, anhöriga, politikens beslut och rutiner.

Från självbestämmande till beroende

De äldre beskrev hur de tidigare i livet arbetat och klarat sig själva, det fanns ett behov av att berätta att de inte alltid hade varit så här beroende. Det märktes en stolthet över ett tidigare arbetsamt liv och att de ville visa upp en annan bild av sig själva som självständiga och vana att ta beslut och säga sin mening. De poängterade att de helst hade velat klara sig själva men på grund av sjukdom hade de blivit tvingade att flytta till det särskilda boendet. De flesta uttryckte det just så ”*sjukdom tvingade mig att flytta*”. Även när de flyttat till boendet fanns viljan kvar att klara sig själva och vara oberoende så långt det gick och därför väntade de in i det längsta med att be om hjälp med sådant de tidigare klarat. Den egna hälsan hade även på boendet betydelse för individens självbestämmande. Ju bättre hälsa ju mer oberoende blev informanterna av personalens hjälp och hade därigenom en större möjlighet till självbestämmande. Det kunde handla om att de kunde gå på toaletten eller gå ut när de själva önskade. När den äldre blev mer vårdbehövande så ökade beroendet. Flera påpekade också att det de mest av allt önskade var att de skulle bli friska och krya.

Jag skulle vilja slippa och vara här det skulle jag helst av allt vilja men så gör ålderdomen att man inte har något försvar heller för man vet att är man är så gammal som 82 år så är man i allmänhet beroende av många andra människor.

Beroende av andra människor

Att vara beroende av andra för att kunna få bestämma var något som i hög grad präglade boendet på institution. Det framkom många faktorer som påverkade individens möjligheter till självbestämmande. Framför allt var informanterna beroende av personalen och andra medmänniskor. Hur personalbemanningen såg ut var viktigt och här uppgav de äldre att det var för lite och för dåligt utbildad personal samt ovana vikarier. Personalens scheman styrde mycket och det var svårt att ändra duschdag eller att få stiga upp tidigare på morgonen. Personalens brist på tid tyckte informanterna var ett problem eftersom det inte gick att be om mer hjälp eller kräva att få komma ut när personalen inte hade tid. Det blev ofta en väntan på personalen eftersom de inte hade tid att komma när informanten bad dem. Att det fanns så lite utrymme för samtal med personalen såg några som bidragande till minskat självbestämmande då de inte hade möjlighet att tala om hur de ville ha det. En man menade att det kanske var det största felet i äldreboendet att personalen inte hann och samtala mer med de äldre och han poängterade att de var många som inte hade egna barn och barnbarn.

Det är för lite personal. Jag skulle vilja att det vore så mycket personal så att man kände att dom hade tid med sig. Man känner ju liksom att ta inte tid...ja det skulle vara rätt kul ibland och prata med dom om de satte sig ner och prata lite då fick man ju berätta vad man tyckte men det kan man inte nu det är svårt.

Det som flera ville var att komma ut mer och då var de beroende av att personalen hade tid att följa med, vilket de oftast inte hade enligt informanterna. Det kom upp starka känslor då de talade om att de fick komma ut alltför sällan och att det kändes som en ynnest om de någon gång fick komma ut. Någon talade om att det var en mänsklig

rättighet att få komma ut men en rättighet som inte gällde för dem de äldre och att det för djur och fångar var reglerat i lagen om utevistelse. En kvinna berättade att hon inte hade varit ute på hela hösten och någon sa att hon på sommaren hade varit ute tre gånger detta tack vare en ung semestervikarie som hade brytt sig lite extra om henne. Det nämndes att det ofta bara var i samband med sjukhusbesök som de kom ut. Det fanns en förståelse för att personalen inte hade tid att ta ut dem, men samtidigt tyckte de att det var fel i systemet som behandlade dem så. Tre av informanterna kunde ta sig ut själva, två av dem hade elrullstol. Unga sommarvikarier och praktikanter som lyssnade och tog sig lite extra tid uppskattades och gjorde att de kom ut oftare. Ett par av informanterna hade någon släkting som kom och tog ut dem när de hade tid och någon informant hade fått en så kallad frivillig som följde med honom ut varje vecka, vilket han uppskattade oerhört mycket.

Flera av informanterna beskrev att en del av personalen uppträdde med en attityd som att de bestämde och visste bäst och därmed såg sig som berättigade att få besluta över de boende. Några informanter nämnde också att de vid några tillfällen upplevt att personalen velat straffa dem genom att låta dem vänta länge. Detta var hos informanterna ingen genomgående bild av personalen men den fanns. Det upplevdes också som svårt att gå emot personalen och några nämnde att deras åsikter fick stå tillbaka. Det efterfrågades en större lyhördhet av personalen. En del av personalen tog sig tid och samtalade en stund vilket uppskattades mycket, eller som någon berättade att en av personalen kunde komma med en kopp kaffe på eftermiddagen, små saker som för den äldre betydde mycket.

När informanterna ville träffa en läkare bestämde de det själva eller i samråd med sjuksköterskan. Upplevelsen av att ha inflytande över sin medicinska vård varierade. Några kände att de kunde vara med och påverka medan andra upplevde att de inte kunde påverka. En informant med kateter hade inte fått någon information om varför han hade kateter och till slut hade en sköterska lovat att pröva och ta bort den. Han upplevde att katetern var till för att underlätta för personalen och det var frustrerande för honom att inte få vara med och bestämma i denna så viktiga fråga. Någon menade att han åt sin medicin pliktskyldigast för att han var tvungen och att det var sköterskan som bestämde. Det fanns exempel på när doktorn hade kommit utan att den äldre fått information eller hade fått ge sitt samtycke till besöket och det uppskattades inte av den äldre.

Att ha anhöriga som stöd nämndes som nödvändigt för att i vissa fall kunna driva igenom sina krav. Det fanns exempel där de gamla inte själva hade lyckats slippa vissa åtgärder när de protesterat, men där anhöriga hade kunnat driva igenom den boendes önskemål. Det hände också att personalen hänvisade till anhöriga när gångträning önskades. Saknades nära anhöriga var den äldre mer beroende av personalen.

Beroende av politikers beslut/direktiv

Politiska beslut och beslut på tjänstemannanivå påverkade de äldres självbestämmande och flera av informanterna såg politikerna som de som hade försämrat för dem. Någon som bott länge på boendet talade om hur bra det hade varit innan neddragningar och

besparingar. En man uttryckte det så här ”politikerna bestämmer hur vi vill ha det på boendet”. Några menade att den dåliga ekonomin i samhället gjorde att det var mindre personal nu än för några år sedan. Politikens beslut och ekonomiska besparingar sågs som hinder för att få bestämma, likaså direktiv och bestämmelser som fanns och reglerade den hjälp de fick. De boende såg inga möjligheter att påverka politiska beslut. De tyckte inte att politikerna lyssnade eller tog hänsyn till dem. En man föreslog att politikerna skulle komma och hälsa på.

Ja de upplever ju att de inte får bestämma (personalen) så det blir ju till sist politikerna det handlar om... det är politikerna som dragit ner alltihop och försämrat alltihop. Du vet att det är väl så att politikerna vet bäst och sen är det väl det att det är penningen som avgör

Beroende av rutiner

Informanterna tog i intervjuerna upp det som de inte kunde påverka i sin vardag. Rutiner som gjorde att det var svårt att ha inflytande och få bestämma. Det skiftade vad informanterna tyckte var viktigt och mindre viktigt att få besluta om själva. Det flera berörde var de fasta tider som de uppfattade fanns. Flera ville stiga upp tidigare på morgnarna, några ville ha annan mat och hade försökt påverka det men det hade inte gått. Städning utfördes för sällan enligt flera av informanterna, varannan eller var tredje vecka beroende på när informanterna hade flyttat in. De senast inflyttade fick städning var tredje vecka. Städningen upplevdes som svårt att inte få bestämma över, några tyckte det var ostädat och kände olust över det.

Jag tror inte dom är så pigga på och ändra på det när dom bestämt sig för en sak så har dom nog gjort det ska nog gå efter den, efter den rutinen dom är vana vid efter klockslag och så det är klart

De flesta var nöjda med dusch en gång i veckan men någon ville duscha oftare speciellt sommartid men då personalen hade så många att duscha varje dag upplevde informanten att det var svårt att be dem om att få duscha någon extra gång. Det var inte helt självklart att få hjälp till toaletten när de ville, några kunde berätta att de hade fått till svar att de nyss hade varit på toaletten och därför fick vänta. Flera tyckte dock att toalettbesöken fungerade bra.

Vill man gå på toan så nej du var där för ett par timmar sedan så det blir inget med det. Det kanske inte är så roligt att springa och hjälpa folk upp på toaletten men det tillhör ju deras yrke.

Att känna uppgivenhet

Att vilja men inte få bestämma skapade mycket känslor hos informanterna. De flesta höll känslorna inom sig och några reagerade med uppgivenhet.

Blir arg, känner ilska inombords

Några reagerade med ilska, andra med ilska som de höll inom sig. *”Jag var rasande men jag ville inte låta dem förstå utan jag sa inget.”* Det fanns beskrivningar som att personalen bestämde över huvudet på dem och att det inte kändes bra. De äldre tog också upp att deras åsikter fick stå tillbaka och att det inte hjälpte om de blev arga. Samtidigt som intervjupersonerna beskrev hur arga de blivit så beskrev de också ofta hur ledsna de samtidigt blivit.

Blir tyst och besviken

Någon visade tecken på att ha gett upp hon beskrev det som att hon slöt sig inom sig själv, att hon blev tyst och stilla. Ytterligare känslor som togs upp var besvikelse och att bli ledsen. Någon talade om att hon blev deprimerad när personalen inte tog hänsyn till vad hon sa. Det fanns också beskrivningar om att personalen var så bestämd och att allt skulle gå så fort och att det var så mycket som personalen skulle hinna med att man som boende därför blev tyst och inget sa. En dam grät när hon talade om hur politiker och administratörer satt och bestämde över hur hon och de andra gamla på boendet skulle ha det.

Ja det är mycket känslor, man tycker man skulle vilja vara med och bestämma det och det och så tycker man att man kunde ha rätt till någonting, det blir inte så men man vet inte vad man ska säga det är svårt och veta det.

Känsla av att vara ett offer

Uppgivenhet uttryckte sig på flera sätt. En informant menade att hon inte kunde påverka någonting, för även om hon drev igenom att hon ville ha hjälp med olika saker så insåg hon att personalen inte hade tid och detta hindrade henne från att be om hjälp. Hon upplevde situationen som omöjlig och beskrev sig själv som ett offer. Det fanns en resignation bland de boende de menade att de inte kunde göra annat än och vänta de hade inga möjligheter att kunna påverka hur lång tid det tog innan personalen kom och hjälpte dem. Ett par informanter ville inte bo kvar men vissa omständigheter gjorde att de inte kunde flytta. Att inte ha fått välja sitt boende upplevdes också som att andra hade styrt över dem och här uttrycktes en besvikelse och bitterhet över att inte ha fått vara med och bestämma över sitt boende, en man uttryckte det som att *”han blivit skuffad i en viss riktning”*.

Jag är offer för beslut det går ju inte och påverka. Jag kan inte påverka någonting ... nu kommer allting efter min kontaktmans schema så den ena veckan kanske jag duschar på måndag för att nu duscha på onsdag nästa vecka

Att inte värdesättas

Att bli visad respekt och att få känna sig värdefull var inte självklart på äldreboendena.

Brist på respekt

Flera hade tankar kring upplevelsen av respekt och det nämndes att det var viktigt att mötas av respekt, och att respekt var viktigt för självtilliten. De äldre uttryckte sig som att de trodde, att de nog, att det kändes som att de möttes av respekt men de var alltså inte riktigt övertygade om det. När de upplevde att de inte hade bemötts med respekt var vid tillfällen de bett om hjälp men nekats hjälp och då de fått vänta länge samt när de blivit tillsagda av personalen att inte ringa. Det framkom i några intervjuer att de boende upplevde att personalen straffade dem genom att låta dem vänta länge. Likaså påpekade några informanter att det berodde på individen om de möttes av respekt, alltså vem av personalen de hade kontakt med. Ordens betydelse nämndes som viktigt och att alla inte tänkte lika mycket på ordens innebörd. En informant tyckte inte att de behövde ha respekt för henne utan det skulle hon ha för personalen.

Informanterna påpekade att det var viktigt för självkänslan att bli bemött med respekt och att om de inte blev visade respekt eller om inte personalen tog hänsyn till vad de ville så kände de sig ledsna och deprimerade. En av informanterna tyckte att personalen ibland behandlade de boende, som om de boende var lite dumma och någon reagerade på att äldre behandlades som en homogen grupp.

Att inte få den hjälp jag behöver är inte att mötas av respekt och det har varit det svåraste här man blir ledsen.

Känsla av värdelöshet

De äldres upplevelse av värde kunde delas in i tre områden, i förhållande till samhället, boendet och familjen. Det som samtliga spontant utom en sa var att det inte var något värde i dem. Detta var innan informanterna fick berätta om känslan av värde i förhållande till samhälle, boende, familj och anhöriga.

Samtliga informanter beskrev att de inte kände sig värdefulla i samhället. De tyckte inte att samhället tog vara på de äldres erfarenheter eller att samhället lyssnade på dem. De beskrev att de levde i ett ungdomssamhälle där de äldre betraktades som förbrukade och satta på undantag. Det var en känsla av utanförskap som kom upp hos flera, de fanns i samhället men de var inte delaktiga.

Ja alltså hela samhället, de satsar mest på ungdomen vi äldre vi har inte med ungdomen och göra alltså men vi är ändå med i det hela Ja det är just det för attityderna mot oss äldre är inte de bästa...Ja det är ju som så att vi är på avskrädeshögen.

Informanterna talade också om sitt människovärde i relation till boendet och här upplevde flera av de äldre att deras värde som människa kränktes. De menade att de inte var en person utan ett lägenhetsnummer eller som en dam beskrev det att hon kände sig som en möbel och att detta var något som hade förändrats med åren. I början av hennes tid på boendet hade alla blivit nämnda vid namn. Några kopplade ihop detta med neddragningar och besparingar. Någon kände att hon hade haft ett visst värde för en annan boende som hon stöttat och umgåtts med. Ett visst värde för vissa av personalen beskrev några informanter att de trodde att de hade. Men flera kände inte att de hade något värde.

Nej nej, jag känner mig inte värdefull jag vet inte varför men det spelar ingen roll vad man tycker och tänker för man är ändå inte värdefull, man är liksom ett nummer i räkningen bara... jag känner mig värdelös här.

Ett visst värde för sina anhöriga upplevde de flesta men de beskrev det lite svävande. Någon menade att han möjligen hade ett visst värde för sin son och sina barnbarn men att han i övrigt mera var som luft. Flera hade långt till sina barn och barnbarn och det fanns en förståelse att de inte kunde komma så ofta. Några hade anhöriga nära och fick besök oftare. De flesta verkade ha kontakt med sina anhöriga men ville ha mer kontakt. Ett par av informanterna hade inga nära anhöriga

DISKUSSION

Avsikten med denna studie var att få veta hur äldre på särskilda boenden upplever självbestämmande och hur de upplever att de värdesätts på boendet. De fem huvudkategorierna som framkom Att ställas inför fullbordat faktum, Att vara till lags, Att vara beroende, Att känna uppgivenhet, Att inte värdesättas, diskuteras här och ses i förhållande till annan forskning på området.

Metodologiska aspekter

Intervju förefaller som metod vara det bästa alternativet i denna studie. Ett annat alternativ kunde ha varit fokusgrupp men då hade några av informanterna troligen inte klarat av att delta på grund av svaghet och dålig hörsel. Ett par informanter låg i sängen under intervjun. Det kan också tänkas att några av de äldre hade haft svårare att tala om sina upplevelser i grupp då det ibland kom upp starka känslor under samtalen. Det var svårt att följa temaguiden men den blev ett stöd och ett försök att få med alla teman i alla intervjuer. Några äldre talade länge och mycket, där blev det ibland nödvändigt att försiktigt bryta av och leda in på ämnet igen. Några talade kortfattat och där behövdes mer cirkulära frågor. De äldre hade inte svårt att uttrycka vad de tänkte och kände. Några var mer öppna än andra och berättade mer om sina känslor. Informanterna verkade vara glada över att få berätta och flera uttryckte efter intervjun att de hade haft trevligt. Någon sa att han skulle önska att han fick tala och berätta så här för personalen någon gång.

En svaghet med studien kan vara att alla informanterna kom från samma kommun med samma beslutsfattare inom äldreomsorgen. Kommunsköterskorna kom med förslag på informanter och här kan ligga en fara i att det blir de mest talföra som de rekommenderar. Dock var informanterna mycket olika varandra så troligen hade det inte så stor betydelse. Det strävades efter ett strategiskt urval och det lyckades bra, samtidigt som de allra svagaste inte var med i studien.

Beträffande undersökningens validitet så kan man säga att andra undersökningar styrker flera av de resultat som studien kom fram till. Syftet med undersökningen var att belysa de äldres upplevelse av självbestämmande och upplevelsen av hur de värdesätts. Formuleringen gav medvetet utrymme för olika perspektiv och vinklingar som uppstod under studiens gång. Men syftet kan ändå anses vara uppnått. Huruvida detta resultat kan generaliseras till andra boenden och andra äldre är tveksamt. Det är en liten grupp äldre i en kommun på några boenden som berättat och beskrivit sina upplevelser. Här kan man istället som finns beskrivet använda överförbarhet istället för generaliserbarhet. Det bör vara möjligt att utifrån dessa äldres upplevelser få en ökad förståelse och insikt som går att föra över på andra boenden och i vården och omsorgen om äldre (55).

Resultatdiskussion

Det övergripande tema som uttrycker det latent innehåll i intervjuerna kom att framstå som disempowerment i svensk översättning att inte bemyndiga, vilket här innebär att omyndiggöra de äldre (62). Det beskriver en miljö som inte stärker individens självbestämmande och medbestämmande eller engagemang och kontroll. Disempowerment är motsatsen till det ofta använda begreppet empowerment. För att bättre förstå disempowerment beskrivs empowerment. I många definitioner av empowerment nämns känslan av kontroll över det egna livet och herre över sin situation, även samarbete och deltagande nämns som viktiga för empowerment (39). Empowerment står i kontrast till paternalism som utgår från över- och underordning i samhället (36). Det var alltså motsatsen till empowerment som växte fram här i studien. Slagsvold (11) har i sin studie av äldre på särskilda boenden uttryckt följande ”att inte ge de äldre på äldreboendena inflytande och valmöjligheter är att omyndigförklara och ovärdigt”.

De äldre uppgav att de ställdes inför fullbordat faktum. De hade inte möjlighet att delta i beslut och de fick inte heller information om vad som skulle ske på boendet. Detta bygger på en paternalistisk syn som innebär att de professionella tror sig veta vad som är bäst och därför ser sig berättigade att besluta över den äldre (27,42). Det fanns en upprördhet över att inte få information och att inte få vara delaktiga hos flera av informanterna. Detta har även framkommit i andra studier och där har det påtalats vikten av att de äldre får information om sina rättigheter och att de får delta i beslut som rör deras vård och omsorg (48).

Aktiviteter var ett område där det märktes hur lite delaktiga de boende var. Samtidigt som det fanns idéer på aktiviteter från de äldre så fanns det ingenstans de kunde framföra dem. Studier har visat att självbestämmande kopplat till aktiviteter är

viktigt. Påtvungen aktivitet kan vara lika illa som påtvungen inaktivitet och det som är meningsfulla aktiviteter för personalen behöver inte vara det för de äldre (11).

Att vilja vara till lags kan betyda att de äldre på institution av rädsla för att bli utan hjälp undviker att säga något som kan uppfattas som kritik av vården eller vårdaren och att de äldre försöker samarbeta och minimerar sina önskemål. Detta framkom här i studien och det har även beskrivits i andra studier (36). Den som är beroende av andra, kan spela rollen som den gode patienten och göra det som de tror att andra önskar, ett sådant beteende hos äldre beroende personer gör att de riskerar att mista sitt självbestämmande i det dagliga livet (42).

Det fanns en tydlig strävan hos informanterna att vilja vara självständiga och oberoende. Att behöva mer hjälp upplevdes som ett nederlag. Hur självständiga de äldre var berodde på den egna hälsan och på om det fanns medmänniskor som kunde ta ut dem och hjälpa dem att ställa krav. Bra hälsa och funktionsförmåga har visat sig ha en avgörande betydelse för självbestämmande (43).

Miljön på boendet kan inte sägas stärka individens självbestämmande. Det var många faktorer som hindrade de äldre från att bestämma. Framför allt personalens antal, scheman, tid, attityder och rutiner som de inte kunde påverka. Det fanns en medvetenhet om att inte heller personalen kunde påverka sin situation och en förståelse för att personalen gjorde så gott de kunde, vilket innebar att de inte ställde krav i den omfattning de hade behövt. Detta har framkommit i annan forskning och då har det pekats på att personalen måste vara mer uppmärksam på de äldre som inte ställer krav (10). Det som flera boende klagade på var att de inte kom ut. Det sågs som en mänsklig rättighet för alla men som inte gällde för dem.

Det kom i intervjuerna fram att de boende önskade samtala mer med personalen. Samtalet var för de äldre viktigt ur flera aspekter både som social kontakt, för att få information och för att kunna tala om hur de ville ha det. Bristande kommunikation gjorde att de äldres självbestämmande försämrades. Här framgick också att personalen agerade olika, några prioriterade att sitta ner en stund och samtala. Det har i studier påpekats hur viktigt det är att genom utbildning öka medvetenheten hos personalen om vikten av att samtala med äldre vårdtagare, både för att öka förståelsen för de äldre och för att få insikt om deras önskningar (48).

Det fanns många synpunkter ifrån informanterna på de dagliga rutinerna. Vad som upplevdes viktigt att få bestämma över varierade. Alla nämnde vardagliga saker som de skulle vilja ändra på. Flera hade försökt att påverka och förändra men utan resultat och detta fick till följd att de äldre upplevde att de inte tilläts ha kontroll över sina egna liv. Även andra studier har visat hur svårt det kan vara för äldre på äldreboenden att kunna påverka de dagliga rutinerna (42,48). Mattiasson (41) benämner detta som vardagsetiska konflikter och hon menar att de kräver omsorgsfulla överväganden då de påverkar den dagliga livskvaliten för äldre på institution.

Upplevelsen av att inte kunna påverka sin vardag, att inte vara herre över sin dag framkom tydligt i intervjuerna. När någon tvingas ge upp rollen som oberoende och blir beroende så inträder en nedbrytande effekt på självkänslan och denna rollförändring har

beskrivits av många som något de fruktar (44). Känslorna som de äldre beskrev när de inte fick bestämma och vara delaktiga var starka och gripande, någon gråt när hon beskrev sina känslor. Detta bekräftas av annan forskning att människor som är i situationer de inte kan eller förväntas kunna påverka präglas av passivitet, intresselöshet, depression och initiativlöshet (11).

De äldre nämnde att mer och bättre utbildad personal hade betydelse för deras självbestämmande och de ville ha möjlighet att samtala med personalen så de kunde delge personalen sina önskningar och få information. Lewis har kommit med några förslag på grupper som boenderåd, aktivitets och matgrupper för att äldre på institution ska få mer inflytande (63). Ökat inflytande för de boende som innebär att kunna påverka sin egen vård och omsorg, kräver nya arbetsformer och ofta ny kunskap hos personalen. Här krävs då utbildning för personalen i etiska frågor som rör de äldres rättigheter och värde.

I intervjuerna togs upp hur de äldre upplevde att de möttes av respekt eftersom forskning har visat på ett starkt samband mellan självbestämmande och respekt. Slagsvold (11) menar att ha relevant självbestämmande är att samtidigt bli visad respekt och när självbestämmande studeras på äldreboenden är det viktigt att även se på respekt då det belyser boendets sociala atmosfär. Denna studie visar att respekt för de äldre betydde att bli tagen på allvar, att få sin önskan respekterad, att få den hjälp de behövde och att personalen var lyhörd för deras behov. Informanterna beskrev att de inte möttes av respekt när de inte fick den hjälp de bad om. Några beskrev det som att det var det allra svåraste på boendet att inte mötas av respekt. Den osäkerhet som fanns bland en del informanter om huruvida de möttes av respekt eller inte kan delvis förklaras med att personalen som alla andra grupper består av olika individer som uppträder olika.

Det mest oroande i resultatet var de äldres känsla av att inte ha något värde. Det var beskrivningar från de gamla som att de bara var ett lägenhetsnummer, en möbel, avskräde, som luft, satta på undantag. Både Sarvimäki (29) och Fagerberg (64) påpekar att människans frihet och rätt till självbestämmande hör ihop med ett människovärdigt liv. Självbestämmande och värde är starkt kopplat till varandra och båda har betydelse för människans livskvalitet (11,29). I studien uttryckte informanterna att de inte kände att de hade något värde i samhället eller på boendet. De kände inte att deras erfarenheter räknades och inte heller att någon lyssnade på dem. Detta kan tolkas som att besparingar och neddragningar inom vården har gjort att ett materialistisk synsätt har fått en större plats. Många gerontologiska teorier antyder att ålderdomen inte har något egenvärde utan ungdom och medelåldern är det som utgör normen i samhället (65).

Att dra slutsatser om sambandet i studien hur de äldres självbestämmande påverkade deras människovärde går inte att göra men det är angeläget att notera att de äldre uppgav låg grad av självbestämmande och låg känsla av värde.

KONKLUSION

Föreliggande studie visar hur äldres upplevelse av självbestämmande kan se ut på särskilda boenden. Resultatet visar att de äldre upplever sig ha få möjligheter till självbestämmande och lite inflytande över sitt liv på det särskilda boendet. Det finns få forum där de kan tala om hur de vill ha det. Några faktorer som nämns som stora hinder för deras självbestämmande är för lite personal och för dåligt utbildad personal samt för få möjligheter till samtal med personalen. Den negativa bilden de äldre ger av hur de upplever att de värdesätts i samhället och på boendet är nedslående. Ur forskningssynpunkt är det ett viktigt ämne att ta sig an hur samhället ska få de äldre att känna sig värdefulla. Intressant vore även att studera upplevelsen av självbestämmande, respekt och mänskligt värde hos äldre i det egna boendet. Idag sker en neddragning av antalet platser på särskilda boenden och fler äldre med stora behov av vård och omsorg vårdas hemma. Genom att antalet äldre i samhället kommer att öka markant framöver är det viktigt ur ett folkhälsoperspektiv att äldre har ett värdigt liv oavsett om de bor på institution eller i eget boende.

OMNÄMNANDE

Detta arbete vill jag dedicera till min avlidne vän och kurskamrat Inger Nödtveidt. Du har hela tiden funnits med i mina tankar under arbetet. Vi skulle ha gjort detta tillsammans. Jag saknar dig.

Jag vill tacka alla er äldre som deltog i studien och delgav mig era upplevelser och tankar.

Tack till min handledare Anneli Sarvimäki för mycket god handledning.

Tack till lektor Kerstin Blomqvist för goda råd och stöd när jag behövde det.

REFERENSER

1. Folkhälsorapport. Stockholm: Socialstyrelsen, 2001.
2. Norsk Statistisk Sentralbyrå, www.ssb.no/vis/emner/00/02/sa32/art (28 09 1999).
3. Danmarks statistik, www.statistikbanken.dk (2002).
4. Statistics Island, www.hagastofa.is
5. Ageing populations in the EU. Stockholm: Socialstyrelsen, 2004-117-2.
6. United Nations Information Cent www.un.dk/swedish/ageing5htm.
7. Health 21-The health for all policy for the WHO European Region-21 targets for the 21 st century. Copenhagen: World Health Organization, regional office for Europe, 1998.
8. Thomasma D. Personal Autonomy of the Elderly in Long-term Care Settings. (editorial) Journal of the American Geriatrics Society 1985;33: 225.
9. Sarvimäki A, Stenbock-Hult B. Quality of life in old age described as a sense of well-being, meaning and value. Journal of Advanced Nursing 2000;32:1025-33.
10. Agich G. Dependence and autonomy in old age: an ethical framework for long-term care. Cambridge: Cambridge University Press 2003.
11. Slagsvold B. Mål eller mening. Rapport Nr 1/1995. Oslo: Norsk Gerontologisk Institutt, 1995.
12. Christophersen J, Livskvalitet hos de svageste äldre. Köpenhamn: Äldre sagen, 1999.
13. Johansson IL. Älderdoms-Sverige. Lund: Carlssons, 1987.
14. Aktuellt om Äldreomsorgen. Stockholm: Svenska Kommunförbundet, Sektionen för äldreomsorg och sjukvård, oktober 2004.
15. Socialtjänstlagen. Stockholm: SFS 2001:453.
16. Hälso- och sjukvårdslag. Stockholm: HSL 1982/63.
17. Reg.prop.1997/1998:113.
18. Reg.prop.1999/2000:149.

19. Skattebo Öystein P. Livskvalitet i sykehjem. Göteborg: Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap, 2004, MPH 2004:9.
20. Vad är särskilt i särskilt boende? – En kartläggning. Stockholm: Socialstyrelsen, 2004.
21. Statistik över vård och omsorg till äldre. Stockholm: Socialstyrelsen 2003.
22. Vård och omsorg om äldre. Lägesrapport. Stockholm: Socialstyrelsen 2003.
23. Kvalitetsuppföljning inom vård och omsorg om äldre. Stockholm: Socialstyrelsen, 2002.
24. Brukarundersökningar inom hälso- och sjukvården och äldreomsorgen. Stockholm: Socialdepartementet, DS 2002:23.
25. Socialstyrelsens projekt om brukarinflytande i vård och omsorg. Stockholm: Socialstyrelsen, 2002.
26. Äldreskyddsombudens verksamhet under ett år våren 2003-våren 2004 Stockholm: Länsstyrelsen i Stockholms län, Rapport 2004:20.
27. Stolt CM. Medicinen och människovärdet. Socialvetenskaplig tidskrift 2001;1-2.
28. Barbosa da Silva A, Andersson M. Vetenskap och människosyn i sjukvården. Stockholm: Svenska hälso-och sjukvårdens tjänstemannaförbund, 1993.
29. Sarvimäki A, Stenbock-Hult B. Vård ett uttryck för omsorg. Stockholm: Liber, 1996.
30. Tranöy K E. Medicinsk etik i vår tid. Lund: Studentlitteratur, 1993.
31. Sundbäck T. Människovärde som teori och begrepp och som upplevelse hos äldre. Helsingfors: Kuntokallio Rapport 4/2000.
32. Collopy BJ. Autonomy in Long Term Care: Some Crucial Distinctions. The Gerontologist 1988;28:10-17.
33. Dahlström G. The Appleton Consensus- Nya riktlinjer om att avstå från behandling. Läkartidningen 1989;86(18),1709-1712.
34. Heikkinen RL. Maintaining autonomy in old age. Working paper for a WHO Workshop. Jyväskylä: 1996.
35. Tännsjö T. Vårdetik. Stockholm: Rabén och Sjögren, 1990.

36. Strandberg G. Beroende av vård. (Doctoral Dissertation) Umeå: Umeå universitet, 2002.
37. Mauss M. The form and reason for exchange in archaic societies. London: Routledge, 1990.
38. Lögstrup K.E. Det etiska kravet. Göteborg: Daidalos, 1994.
39. Forsberg E, Starrin B. Frigörande kraft. Stockholm: Gothia, 1997.
40. Freire P. Pedagogik för förtryckta. Stockholm: Gummessons, 1974.
41. Mattiasson AC. Autonomy in Nursing Home Settings. (Doctoral dissertation) Stockholm: Karolinska institutet, 1995.
42. Tingvatn B. Eldres hverdag i sykehjem. Omsorg 1998; Nr 2/3:76-78.
43. Ojala T. Bra hälsa är nyckeln till ett självständigt liv på äldre dagar. Gerontologia 1990;4:(1)10-22.
44. Beijar C, Christiansson T. Källor till livskvalitet i hög ålder. Gerontologia 1995;9:(4)273-282.
45. Hertz JE, Anschutz CA. Relationships Among Perceived Enactment of Autonomy, Selfcare, and Holistic Health in Community-Dwelling Older Adults. Journal of Holistic Nursing 2002;20:(2)166-186.
46. Baumeister RF. Meanings of Life. New York: The Guilford Press, 1991.
47. Sen. Inequality Reexamined Oxford: Clarendon Press, 1992.
48. Scott PA, Välimäki M, Leino-Kilpi H, Dassen T, Gasull M, Lemonidou C, et al. Autonomy, privacy and informed consent 3: elderly care perspective. British Journal of Nursing 2003;12:(3)158-168.
49. Hartman J. Vetenskapligt tänkande. Lund: Studentlitteratur, 2004.
50. Barbosa da S, Wahlberg V. Vetenskapsteoretisk grund för kvalitativ metod. In Starrin B, Svensson P-G, editors. Kvalitativ metod och vetenskapsteori. Lund: Studentlitteratur, 1994.
51. Starrin B, Svensson P-G. Kvalitativ metod och vetenskapsteori. Lund: Studentlitteratur, 1994.
52. Ludvigsson J. Att börja forska. Lund: Studentlitteratur.
53. Kvale S. Den kvalitativa forskningsintervjun. Lund: Studentlitteratur, 1997.

54. Stenbock-Hult B. Åldringars upplevelse av livsmening och självaktning. En utgångspunkt för vården av den äldre patienten. Helsingfors: Helsingfors svenska sjukvårdsinstitut, Forskningsrapport 22,1993.
55. Malterud K. Kvalitativa metoder i medicinsk forskning. Lund: Studentlitteratur, 1998.
56. Lunde IM., Ramhøj P. Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab. Köpenhamn: Akademisk Forlag, 1996.
57. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. Nurse education today 2004;24:105-112.
58. Mayring P. Qualitative content analysis. Updated April 2001. Qualitative social research (On-line Journal) <http://qualitative-research.net/fgs/fgs-e/2-00inhalt-e.htm> april 2000;1: (2).
59. Berg B. Qualitative Research Methods for the Social Sciences. Boston: Allyn Bacon, 2000.
60. Burnard P. A method of analysing interview transcripts in qualitative research. Nurse Education today 1991;11,461-466.
61. Vetenskapsrådet Codex regler och riktlinjer för forskning Lag 2003:460.
62. Björwell H. Det räcker inte att le vackert. Reumatikertidningen. Forskningsbilagan 2001: 4-9.
63. Lewis K. How to foster self-determination. Practical ways nursing home staff can empower residents. Health Progress 1995;Nov-Dec:42-44.
64. Fagerberg H, Bischofberger E, Jacobsson L. Medicinsk etik och människosyn. Stockholm: Liber AB, 1997.
65. Hagberg M. Mening och värde i ålderdomen. In Blomqvist K, Edberg AK editors. Att vara äldre. Lund: Studentlitteratur, 2004: 43-52.

ARTIKELMANUSKRIPT

Det går inte att påverka...

Äldres upplevelse av självbestämmande
på särskilda boenden

Ulla W Hellström

Anneli Sarvimäki

Sammanfattning

Självbestämmande och livskvalitet är starkt kopplade till varandra och självbestämmande är samtidigt en viktig kvalitetsindikator på hur äldreboendet fungerar. Syftet med studien var att beskriva hur äldre på särskilda boenden upplever självbestämmande och att beskriva hur äldre på särskilda boenden upplever att de värdesätts. I denna kvalitativa studie har elva personer boende på fem olika äldreboenden i en medelstor kommun i Sydsverige intervjuats. Data har analyserat med manifest och latent kvalitativ innehållsanalys. Det övergripande tema som uttryckte det latent innehåll i intervjuerna kom att framstå som disempowerment att omyndiggöra de äldre, vilket innebär en miljö som inte bemyndigar, och som inte stärker individens självbestämmande. Resultatet visade en negativ upplevelse av hur de äldre känner att de värdesätts på särskilda boenden och på att självbestämmande på särskilda boende behöver sättas i fokus.

Nyckelord

Äldre, självbestämmande, människovärde, kvalitativ innehållsanalys, disempowerment

INTRODUKTION

Äldres möjligheter till självbestämmande på särskilda boenden är viktigt att belysa ur ett etiskt perspektiv. Självbestämmande - autonomi har mer och mer kommit att hamna i fokus inom vården där äldre människor ofta är förmenade rätten att ta oberoende beslut på grund av oförmåga och begränsad kompetens (1). I Sverige förväntas antalet äldre 80-89 år öka med hela 65 % under åren 2015-2030 och samma utveckling kan förväntas inom EU (2,3). Detta gör att äldre frågor med fokus på vård och omsorg kommit att uppmärksammas alltmer liksom äldres självbestämmande och livskvalitet (1). Flera forskare har beskrivit sambandet mellan självbestämmande och livskvalitet (4-10). Baumeister (10) menar att relevant självbestämmande har dubbel effekt på livskvalitet, både genom det inflytande det ger och den respekt och värdesättning av individen som inflytande i sin tur ger. Studier har också visat att självbestämmande är en viktig kvalitetsindikator när man tittar på institutionens kvalitet (7). Här har man sett att närvaro av självbestämmande på äldreboenden är positivt knutet till aktivitet, mental vakenhet, överlevnad, social trivsel, självbild och hälsotillstånd. Medan avsaknad av självbestämmande har samband med upplevelse av hopplöshet, depression och dödlighet (7). Självbestämmande på särskilda boenden är speciellt problematiskt (11) med tanke på direktiv och institutionens rutiner som säkert är gjorda för de boendes bästa men där lite hänsyn har tagits till de äldres vilja och önskemål (12). Kravet på respekt för självbestämmande inom vård och omsorg liksom i lagar och etiska riktlinjer är centralt (13,14). Självbestämmande innebär i praktiken att individen har rätt att fatta sina egna beslut (1). Collopy (15) menar att självbestämmande även handlar om befrielse från tvång, kontroll och ingripanden och att idealet för individen är att få forma sitt eget liv, även om han är svag, sjuk eller döende. För äldre inom institutionsvård som har vilja och är intellektuellt kompetenta, men beroende av hjälp för att leva ett autonomt liv, är det viktigt att självbestämmande - autonomi definieras i termer som möjlighet att bestämma och välja trots ett beroende av andra för att kunna vara självständiga (15).

I en dansk studie har äldres livskvalitet på tre sjukhem studerats genom deltagande observationer och intervjuer med 88 av de boende samt enkäter till 43 av personalen. Forskarna fann att tillvaron på institutioner för äldre skapade stora begränsningar i de boendes självbestämmande (16). Även om den boende fick möjlighet att ta ett beslut och göra ett val så accepterades detta val av personalen bara om det överensstämde med det de själva tyckte var bäst för den boende. Här såg man att om önskingarna blev uppfyllda eller inte hade betydelse för den äldres upplevelse av värde och respekt (16). En skotsk studie där 101 äldre intervjuades och 160 vårdare svarade på en enkät visade på en stor skillnad mellan personalens och de äldres syn på hur information gavs till de äldre och de äldres samtycke. En mycket högre procent av personalen uppgav att de ofta eller vid enstaka tillfällen erbjöd möjligheter för de äldre att ta beslut rörande sin vård än vad de äldre rapporterade att de erbjöds sådana möjligheter (17). Det har i studier framkommit att det är svårt för många äldre på institution att ändra på de dagliga rutinerna (1,18). Andra studier har inte visat på några brister vad det gällde trygghet, måltidsrutiner eller duschrutiner men där en paternalistisk syn hos personalen kunde märkas (19).

Det finns en begränsning i forskning om hur äldre själva upplever sina möjligheter till självbestämmande på särskilda boenden. Fler kvalitativa studier har efterfrågats då det idag är vanligast med kvantitativa brukarundersökningar (20). Ofta har man i studier sett på äldres självbestämmande utifrån personalens syn (1). Syftet med studien var att beskriva hur äldre på särskilda boenden upplever självbestämmande och att beskriva hur äldre på särskilda boenden upplever att de värdesätts.

METOD

En kvalitativ ansats valdes då det handlar om att beskriva och förstå upplevelsen av självbestämmande. All data samlades in genom kvalitativa intervjuer baserade på Kvaless (21) principer. Det har visat sig att intervju som datainsamlingsmetod är den mest lämpliga när det gäller äldre människor (22). Genom att samtala med de äldre hur de uppfattade sin värld och sitt liv kunde möjligheten till förståelse för de äldres upplevelse av självbestämmande växa fram (21). En temaguide användes som stöd under intervjuerna.

Urval och datainsamling

Urvalet av informanterna gjordes på särskilda boenden i en medelstor kommun i södra Sverige. Det eftersträvades att få en jämn fördelning på män och kvinnor på olika boenden och en variation i fråga om ålder, social bakgrund och tid de bott på äldreboendet. Patient ansvariga sjuksköterskor som har en övergripande befattning på flera boenden i kommunen tillfrågades om lämpliga personer att intervjua. Patienter med svår och medelsvår demens och de svagaste exkluderades då de inte ansågs kunna genomföra en längre intervju. I studien ingick totalt elva personer, sex kvinnor och fem män. Åldern på informanterna varierade mellan 73 och 93. Alla var änkor eller änkemän utom en kvinna som var ogift. Tiden de bott på institutionen varierade mellan ett halvår och tio år. Hjälpbehovet var hos sju av informanterna stort de behövde bland annat hjälp med toalettbesök, uppstigning, och sängläggning. Åtta av informanterna behövde hjälp med att komma ut och samtliga informanter behövde hjälp med dusch. En person hade växelvård och vistades två veckor i hemmet och två veckor på särskilt boende.

Allteftersom tilltänkta informanter identifierades tillfrågades de om deltagande i studien. De fick ett brev där de inbjöds att ingå i studien och där de fick information om studiens syfte och etiska hänsyn. Efter någon dag kontaktades de på telefon och ytterligare information om studien gavs. Samtliga tillfrågade tackade ja att delta. En kvinna blev sjuk och kunde inte delta, en annan kvinna tillfrågades då och hon tackade ja. Alla valde att intervjun gjordes i deras egna rum på boendet. Intervjuerna varade mellan en och två timmar. Intervjun började med en öppen fråga och en temaguide användes. De teman som belystes var: De äldres beskrivning och tankar kring ordet självbestämmande. De äldres upplevelse av självbestämmande relaterat till boendeenheten. Faktorer som påverkar deras möjligheter till självbestämmande. Upplevelse av respekt och människovärde relaterat till boendeenheten.

Samtliga intervjuer spelades in på ljudband och transkriberades ord för ord. Transkriberingen gjordes av intervjuaren själv och genomfördes snarast efter intervjutillfället.

Studien var godkänd av Forskningsetikkommittén vid Universitetssjukhuset Linköping och genomfördes i enlighet med Helsingforsdeklarationen (23).

Informanterna fick före intervjun muntlig information på telefon och lättförståelig skriftlig information via ett informationsbrev där det framgick följande: Den övergripande planen för studien, studiens syfte, vilken metod som skulle användas, att frivillighet och konfidentialitet gentemot informanten garanterades. Innan intervjun fick informanten skriva under ett frivilligt informerat samtycke.

Analys

Materialet analyserades enligt kvalitativ innehållsanalys utifrån Graneheim och Lundman (24). Både manifest och latent innehållsanalys har använts. Kodningssystemet har utgått från ett induktivt arbetssätt. Analysprocessen startade med att det insamlade datamaterialet noggrant lästes igenom flera gånger för att lära känna och fördjupa sig i texten (24,25). Processen gick därefter vidare med att mer systematiskt identifiera meningsbärande enheter som representerade olika aspekter av de äldres upplevelse av självbestämmande och värde. Nästa steg var att kondensera de meningsbärande enheterna för att korta ner texten men behålla kärnan och koda. Koden är en benämning på den meningsbärande enheten och ska förstås i förhållande till sammanhanget. En abstraktion gjordes därpå genom att koder som hade något gemensamt sorterades in under subkategorier. En kategori svarar på frågan "Vad" och refererar vanligen till en beskrivande del av innehållet och kan därför ses som ett uttryck för ett manifest innehåll i texten. Ytterligare en abstraktion gjordes och subkategorierna sorterades in i mer övergripande kategorier. I utvecklingen av koder och kategorier talar man om återkommande regulariteter i data, att se vad som passar ihop. Kategorierna bedömdes efter två kriterier intern homogenitet och extern heterogenitet (24). Det andra momentet var själva tolkningen. Tolkningen gjordes genom att kategorierna mynnade ut i ett tema. (26,27). Temat kan beskrivas som den underliggande betydelsen av kategorierna på en tolkande, latent nivå och som på ett övergripande sätt beskrev informanternas upplevelse av självbestämmande och värde på boendet (24).

RESULTAT

I studien har fem huvudkategorier vuxit fram under analysens gång, dessa huvudkategorier var relaterade till ett antal subkategorier (Tabell 1). Nedan beskrivs huvudkategorierna med en redogörelse för varje subkategori. Som en illustration till subkategorin följer ett citat från informanterna.

Tabell 1. Huvudkategorier och subkategorier som framkom i analysen av intervjuerna

Huvudkategorier	Subkategorier
Att ställas inför fullbordat faktum	-Ingen information -Ingen delaktighet
Att vara till lags	-Vill inte fordra -Vill inte klaga,
Att vara beroende	-Från självbestämmande till beroende -Beroende av andra människor -Beroende av direktiv/politiska beslut -Beroende av rutiner
Att känna uppgivenhet	-Blir arg känner ilska inombords -Blir tyst och besviken -Känsla av att vara ett offer
Att inte värdesättas	-Brist på respekt -Känsla av värdelöshet

Att ställas inför fullbordat faktum

Bristen på inflytande för de gamla var slående de fick ingen information och de kände sig inte delaktiga. När de fick reda på förändringar så var de redan ett faktum, andra hade beslutat vad som skulle hända.

Ingen information

Informanterna upplevde att de inte fick information om när något skulle hända på boendet och när de inte fick information från ledningen innebar det att de via omvägar hörde ryktas om förändringar som skulle ske och detta skapade en oro trots de ansvarigas intentioner att inte oroa.

Dom tog ifrån oss våra kontaktmän och det anser jag att de gjorde fel. Personalen fick besked att inget säga till oss boende för att vi då bara skulle bli oroliga utan vi skulle ställas inför fullbordat faktum.

Ingen delaktighet

Brist på delaktighet framkom i intervjuerna och det gällde i hög grad aktiviteterna på boendet, där de äldre inte hade något inflytande eller var delaktiga. De äldre hade idéer om aktiviteter de skulle vilja ha på boendet men de hade inget forum där de kunde framföra dem. Det fanns ett missnöje över de aktiviteter som fanns bland annat för att de inte gav utrymme för samtal.

Ja det finns nog mycket man skulle kunna göra och säga, bestämma om, om man kunde om man finge. Många gånger tycker man att man skulle vilja ha det annorlunda men det är väl svårt och få det förstås det måste gå efter deras regim

Att vara till lags

Det en fanns en inställning hos flera av informanterna att inte vilja vara till besvär genom att fordra och klaga.

Vill inte fordra

Några informanter uttryckte att de inte ville fordra så mycket för egen del utan de stod tillbaka för andra som behövde mer hjälp. De äldre uttalade tacksamhet mot personalen och förståelse för att personalen hade en stor arbetsbelastning och därför fick det egna inflytandet och de egna behoven stå tillbaka. Några menade att det inte gick att fordra mer hjälp till exempel städning då det var en kostnadsfråga och att det saknades pengar.

*En har ju inte så mycket och fordra de hjälper en med det man inte klarar.
Dom flesta får dom väl sköta om allting med det får dom, jag klarar ju av det mesta i alla fall*

Vill inte klaga

I några intervjuer framkom att man inte ville klaga utan när kritik uttalades tonades kritiken ner så att det inte skulle verka som att de klagade. . Några informanter uttryckte att de inte ville klaga på personalen utan att det var de som bestämde och politikerna som de riktade sin klagan mot.

*Bestämmer det gör jag inte men de är så snälla jag tycker det går så bra.
Jag är så tacksam för att de kommer och hjälper mig det är jag så tacksam för ja...så jag kan inte klaga.*

Att vara beroende

Flera faktorer gjorde de äldre beroende och här framgick det tydligt hur betydelsefull den egna hälsan var. I och med att deras hälsa hade försämrats ökade behovet av vård och omsorg och de äldre hade fått flytta till äldreboendet där de var beroende av personal, anhöriga, politikens beslut och rutiner.

Från självbestämmande till beroende

Flera av de äldre beskrev hur de tidigare i livet arbetat och klarat sig själva. Det fanns ett behov av att berätta att man inte alltid varit så här beroende och de äldre ville visa upp en annan bild av sig själva som självständiga och vana att ta beslut och säga sin mening. Samtliga poängterade också att de ville klara sig själva men att sjukdom som de själva uttryckte det tvingat dem att flytta till boendet. Även på boendet fanns viljan kvar att klara sig själva och vara oberoende så långt det gick och därför väntade man i det längsta med att be om hjälp för sådant man tidigare klarat av själv. För att kunna vara självständig såg man den egna hälsan som viktig. Ju bättre hälsa ju mindre blev beroendet av andra och de äldre upplevde större möjligheter till självbestämmande.

Jag skulle vilja slippa och vara här det skulle jag helst av allt vilja men så gör åldern att man inte har något försvar heller för man vet att är man är så gammal som 82 år så är man i allmänhet beroende av många andra människor.

Beroende av andra människor

Att vara beroende av andra för att kunna få bestämma, var något som i hög grad präglade livet på äldreboendet. När de äldres vårdbehov ökade så ökade beroendet. Anhöriga, sommarvikarier och praktikanter nämndes av de äldre som viktiga resurser för att kunna få igenom sina önskemål som till exempel att komma ut. Anhöriga hade också betydelse när det gällde att driva igenom krav som de äldre själva inte lyckats få gehör för.

De äldre var beroende av framför allt personalen. Informanterna tyckte att det var för lite och för dåligt utbildad personal och vikarier som var ovana. Personalens schema och rutiner styrde mycket och personalens brist på tid sågs som ett problem. Det gick inte att be om mer hjälp eller kräva att få komma ut när inte personalen hade tid. Det blev också mycket väntan på personalen. Något som de äldre påpekade bidrog till minskat självbestämmande var att det fanns för lite utrymme för samtal med personalen, de hade ingen möjlighet och berätta hur de ville ha det.

Det är för lite personal. Jag skulle vilja att det vore så mycket personal så att man kände att dom hade tid med sig. Man känner ju liksom att ta inte tid...ja det skulle vara rätt kul ibland och prata med dom om de satte sig ner och prata lite då fick man ju berätta vad man tyckte men det kan man inte nu det är svårt.

Det kom upp starka känslor då de äldre talade om att de fick komma ut alltför sällan. Någon talade om att det var en mänsklig rättighet, att för djur och fångar var det reglerat i lagen om utevistelse, men inte för dem de äldre. Det kunde vara i samband med sjukhusbesök de kom ut. Någon menade att det kändes som en ynnest att få komma ut vilket hon tyckte var fel. Samtidigt fanns en förståelse för att personalen inte hade tid att ta ut dem men de tyckte att det var fel i systemet som behandlade dem så. Det var tre av informanterna som själva kunde ta sig ut, två av dem hade elrullstol.

Personalens attityder kom upp i flera av intervjuerna. Flera kände att en del av personalen ville bestämma och att det var enligt personalens rutiner som saker skulle ske. Det upplevdes som svårt att gå emot personalen och några nämnde att deras åsikter fick stå tillbaka. Man efterfrågade en större lyhördhet av personalen.

Upplevelsen av att ha inflytande över sin medicinska vård varierade. Några kände att de kunde vara med och påverka medan andra inte upplevde sig kunna det. En informant med kateter hade inte fått information om varför han var tvungen att ha kateter och till slut hade en sköterska lovat att pröva och ta bort den. Han kände som att katetern var till för att underlätta för personalen och att det var frustrerande att inte få vara med och bestämma i denna för honom så viktiga fråga.

Beroende av politikers beslut/direktiv

Politiska beslut och beslut på tjänstemannanivå liksom ekonomiska besparingar påverkade de äldres självbestämmande och sågs som hinder för att få bestämma liksom direktiv och bestämmelser som fanns och reglerade den hjälp de fick. De boende såg inga möjligheter att påverka politiska beslut. Det var flera av informanterna som såg politikerna som de som försämrade för dem. Någon som bott länge på boendet talade om hur bra det hade varit innan neddragningar och besparingar och att den dåliga ekonomin i samhället gjorde att det var mindre personal nu än för några år sedan.

Ja de upplever ju att de inte får bestämma (personalen) så det blir ju till sist politikerna det handlar om... det är politikerna som dragit ner alltihop och försämrat alltihop. Du vet att det är väl så att politikerna vet bäst och sen är det väl det att det är penningen som avgör

Beroende av rutiner

Det skiftade vad informanterna tyckte var viktigt att kunna påverka i sin vardag och få besluta om själva. Det flera berörde var de fasta tider som de uppfattade fanns. Flera ville stiga upp tidigare på morgnarna och några ville ha annan mat, men de hade inte kunnat påverka detta. En kvinna fick dela rum vilket hon inte ville. Städning utfördes för sällan enligt flera av informanterna, varannan eller var tredje vecka beroende på när informanterna hade flyttat in. De senast inflyttade fick städning var tredje vecka. Städningen upplevdes som svårt att inte få bestämma över, några tyckte det var ostädat och kände olust av det.

Många gånger skulle man vilja ha det lite annorlunda, men det är väl svårt det måste gå efter deras regim, jag skulle vilja ha lite kaffe på morgonen.

Att få gå på toaletten när de själva ville var inte helt självklart, några kunde berätta att de fått till svar att de nyss varit och därför fick vänta. Flera tyckte dock att toalettbesöken fungerade bra.

Vill man gå på toan så nej du var där för ett par timmar sedan så det blir inget med det.

Att känna uppgivenhet

Att vilja bestämma men inte få göra det skapade mycket känslor hos informanterna. Flera behöll känslorna inom sig och reagerade med uppgivenhet.

Blir arg, känner ilska inombords

Några reagerade med ilska, andra med ilska men höll det inom sig. Det fanns beskrivningar som att personalen bestämde över huvudet på dem och att det inte kändes bra. De äldre tog också upp att deras åsikter fick stå tillbaka och att det inte hjälpte om de blev arga.

Jag var rasande men jag ville inte låta dem förstå utan jag sa inget.

Blir tyst och besviken

Någon visade tecken på att ha gett upp. Hon beskrev det som att hon slöt sig inom sig själv hon blev tyst och stilla. Ytterligare känslor som beskrevs var besvikelse och att bli ledsen.

Ja det är mycket känslor, man tycker man skulle vilja vara med och bestämma och så tycker man att man kunde ha rätt till någonting, det blir inte så men man vet inte vad man ska säga det är svårt att veta det.

Känsla av att vara ett offer

Uppgivenhet uttryckte sig på flera sätt en dam menade att hon inte kunde påverka någonting, för även om hon drev igenom att hon ville ha hjälp med olika saker så insåg hon att personalen inte hade tid och detta hindrade henne. Hon upplevde situationen som omöjlig hon kände sig som ett offer för andras beslut.

Jag är offer för beslut det går ju inte och påverka. Jag kan inte påverka någonting ... nu kommer allting efter min kontaktmans schema så den ena veckan kanske jag duschar på måndag för att nu duscha på onsdag nästa vecka

Att inte värdesättas

Att bli visad respekt och att få känna sig värdefull var inte självklart på äldreboendena.

Brist på respekt

Flera nämnde att det var viktigt att mötas av respekt och att respekt var viktigt för självtilliten. De äldre gav exempel på när de inte tyckte att de mötts av respekt, vilket var vid tillfällen de bett om hjälp men nekats eller fått vänta länge. I några intervjuer framkom det att de boende upplevde att personalen straffade dem genom att låta dem vänta. Några påpekade att det berodde på individen om de möttes av respekt, alltså vem av personalen de hade kontakt med. Ordens betydelse nämnde någon som viktig och att alla inte tänkte lika mycket på ordens innebörd. Det påpekades att bli visad respekt var viktigt för självkänslan och om man inte blev visad respekt så kände man sig deprimerad.

Att inte få den hjälp jag behöver är inte att mötas av respekt och det har varit det svåraste här man blir ledsen.

Känsla av värdelöshet

De äldres upplevelse av värde kunde delas in i tre områden, i förhållande till samhället, boendet och familjen. Det som samtliga spontant utom en sa var att det inte var något värde i dem. Samtliga informanter beskrev att de inte kände sig värdefulla i samhället. De tyckte inte att samhället tog vara på de äldres erfarenheter eller att samhället lyssnade på dem. De beskrev att de levde i ett ungdomssamhälle där äldre betraktades som förbrukade. Det var en känsla av utanförskap som kom upp hos flera, man fanns i samhället men var inte delaktig.

Ja alltså hela samhället, de satsar mest på ungdomen vi äldre vi har inte med ungdomen och göra alltså men vi är ändå med i det hela Ja det är just det för attityderna mot oss äldre är inte de bästa...Ja det är ju som så att vi är på avskrädeshögen.

Informanterna talade också om människovärde i relation till boendet och här såg man att flera upplevde att deras värde som människa kränktes. De menade att de inte var en person utan ett lägenhetsnummer. Någon dam beskrev det som att hon kände sig som en möbel. Ett visst värde för andra på boendet och för en del av personalen nämndes av de äldre men flera kände inte att de hade något värde. Några kopplade ihop detta med ned-

dragningar och besparingar på boendet och att det hade varit bättre i början när de flyttade in.

Nej nej, jag känner mig inte värdefull jag vet inte varför men det spelar ingen roll vad man tycker och tänker för man är ändå inte värdefull, man är liksom ett nummer i räkningen bara... jag känner mig värdelös här.

Ett visst värde för sina anhöriga upplevde de flesta men de beskrev det lite svävande. Någon menade att han möjligen hade ett visst värde för sin son och barnbarnen men att han i övrigt var mera som luft. Flera hade långt till sina barn och barnbarn och alla hade en önskan att träffa sina anhöriga mer. Ett par informanter saknade nära anhöriga.

DISKUSSION

Det övergripande tema som beskrev de äldres upplevelse av självbestämmande och som uttryckte det latenta innehållet i intervjuerna, kom att framstå som disempowerment att omyndiggöra de äldre (28). Vilket innebär en miljö som inte bemyndigar, och som inte stärker individens självbestämmande och medbestämmande eller engagemang och kontroll. Det var inte mycket de äldre hade inflytande över eller kunde bestämma om. De kände sig inte delaktiga i det som bestämdes på boendet eller i val av aktiviteter och de fick ingen information. Disempowerment är motsatsen till det kända begreppet empowerment. I många definitioner av empowerment nämns känslan av kontroll över det egna livet och herre över sin situation, även samarbete och deltagande beskrivs som viktiga. Empowerment handlar om att bemyndiga och resultatet av att vara bemyndigad är själva upplevelsen av att ha en självklar rätt att delta i eller själv fatta beslut (29). Det var alltså motsatsen till empowerment som växte fram här i studien. Slagsvold (7) har i sin studie av äldre på särskilda boenden uttryckt följande ”att inte ge de äldre på äldreboendena inflytande och valmöjligheter är att omyndigförklara och ovärdigt”. Det var flera faktorer på boendet som de äldre inte kunde påverka och som hade betydelse för deras självbestämmande. Personalbemanning, scheman och fasta rutiner, samt för få möjligheter till samtal med personalen framstod som de faktorer som främst påverkade de äldres möjligheter till självbestämmande. Den egna hälsan och medmänniskor hade stor betydelse för hur självständiga de äldre var. Denna studie visade på mer missnöje över de vardagliga rutinerna än vad andra studier visat (18,19), om detta beror på att de studierna är äldre och att neddragningar och ekonomiska besparingar på boendena har varit större de senaste åren vet vi inte men det är möjligt. Intervjupersonerna talade själva om att det hade blivit sämre de senaste åren på grund av kommunens besparingar inom äldreomsorgen.

Att bli visad respekt var för de äldre mycket förknippat med att de fick den hjälp de behövde, hur de blev bemötta, samt spelade personalens ord och attityder en stor roll. Andra studier har visat att ha relevant självbestämmande är att samtidigt bli visad respekt (7). När det gäller de äldres upplevelse av värde kan man se en negativ upplevelse. Enligt Eriksons teori steg åtta och nio så blir följden om man inte når balans i denna sista kris en känsla av att vara utslagen av de yngre, obrukbar och värdelös (30,31). Här i studien uttryckte de äldre sig som att de var som en möbel, kände sig som

ett lägenhetsnummer, som luft, avskräde och satta på undantag. Endast i förhållande till anhöriga och till enstaka av personalen kände de ett visst värde.

Beträffande undersökningens validitet så kan man säga att andra undersökningar styrker flera av de resultat som studien kommit fram till. I studien har koherenskriteriet som Kvale beskrivit tillämpats för att uppnå tillförlitlighet och trovärdighet (21). Medbedömning är ett annat sätt att värdera validiteten och i denna studie har de meningsbärande enheterna plockats ut av forskaren samt av ytterligare en person oberoende av varandra. Det rādde en stor överensstämmelse av utplockade enheter då en jämförelse gjordes. Dialogisk validering har skett kontinuerligt under intervjuerna (21).

Huruvida detta resultat kan överföras till andra boenden och andra äldre är tveksamt. Det är en liten grupp äldre i en kommun på några boenden som berättat och beskrivit sina upplevelser. Här kan man som finns beskrivet använda överförbarhet istället för generaliserbarhet (23). Det bör vara möjligt att utifrån dessa äldres upplevelser få en ökad förståelse och insikt som går att föra över på andra boenden och i vården och omsorgen om äldre.

En svaghet med studien kan vara att alla informanterna kom från samma kommun med samma beslutsfattare inom äldreomsorgen. Kommunsköterskorna kom med förslag på informanter och häri ligger en fara att det kan blir de mest talföra som de rekommenderar. Dock var informanterna mycket olika varandra så troligen hade det inte så stor betydelse. Det strävades i studien efter ett strategiskt urval och det lyckades bra, samtidigt som de allra svagaste inte var med.

KONKLUSION

Föreliggande studie visar hur äldres upplevelse av självbestämmande kan se ut på särskilda boenden. Resultatet visar på ett behov av att öka de äldres självbestämmande och inflytande på särskilda boenden. Intressant vore att även studera upplevelse av självbestämmande, respekt och värde hos äldre som bor i eget boende då det idag sker en neddragning av antalet platser på särskilda boenden och fler äldre med stora behov av vård och omsorg vårdas i eget boende. I studien framkommer en negativ beskrivning av hur äldre upplever att de värdesätts på sitt boende och i samhället. Då antalet äldre i samhället kommer att öka markant framöver är det en viktig fråga ur ett folkhälsoperspektiv hur vi ska ge de äldre ett värdigt liv oavsett om de bor på institution eller i eget boende och det är ett ur forskningssynpunkt viktigt ämne att ta sig an.

REFERENSER

1. Välimäki M, Leino-Kilpi H, Sott A, Arndt M, Dassen T, Chrysosoula L, et al. The role of CNSs in promoting elderly patients autonomy in long-term institutions: Problems and implications for nursing practise and research. *Clinical nurse specialist* 2001;15(1) 7-13.
2. Folkhälsorapport. Stockholm: Socialstyrelsen, 2001.
3. Ageing populations in the EU. Stockholm: Socialstyrelsen, 2004:117-2.
4. Ojala T. Bra hälsa är nyckeln till ett självständigt liv på äldre dagar. *Gerontologia* 1990;4:(1)10-22.
5. Sarvimäki A, Stenbock-Hult B. Vård ett uttryck för omsorg. Stockholm: Liber 1996.
6. Fagerberg H, Bischofberger E, Jacobsson L. Medicinsk etik och människosyn. Stockholm: Liber AB, 1997.
7. Slagsvold B. Mål eller mening. Oslo: Norsk Gerontologisk Institutt, 1995 Rapport 1995:1.
8. Hertz JE, Anschutz CA. Relationships Among Perceived Enactment of Autonomy, Selfcare, and Holistic Health in Community-Dwelling Older Adults. *Journal of Holistic Nursing* 2002;20:(2)166-186.
9. Beijar C, Christiansson T. Källor till livskvalitet i hög ålder. *Gerontologia* 1995;9:(4)273-282.
10. Baumeister RF. Meanings of Life. New York: The Guilford Press, 1991.
11. Agich G. Dependence and autonomy in old age: an ethical framework for long-term care. Cambridge: Cambridge University Press 2003.
12. Thomasma DC. Personal Autonomy of the Elderly in Long-term Care Settings. (editorial) *Journal of the American Geriatrics Society* 1985;33:225.
13. Socialtjänstlagen. Stockholm: SFS 2001:453.
14. Hälso- och sjukvårdslag. Stockholm: HSL 1982:63.
15. Collopy B. Autonomy in Long Term Care: Some Crucial Distinctions. *The Gerontologist* 1988;28:10-17.
16. Christophersen J. Livskvalitet hos de svageste äldre. Köpenhamn: Äldre sagen, 1999.

17. Scott PA, Välimäki M, Leino-Kilpi H, Dassen T, Gasull M, Lemonidou C, et al. Autonomy, privacy and informed consent 3: elderly care perspective. *British Journal of Nursing* 2003;12:(3)158-168.
18. Tingvatn B. Eldres hverdag i sykehjem. *Omsorg* 1998; Nr 2/3:76-78.
19. Mattiasson AC. Autonomy in Nursing Home Settings. (Doctoral dissertation) Stockholm: Karolinska institutet, 1995.
20. Brukarundersökningar inom hälso- och sjukvården och äldreomsorgen. Stockholm: Socialdepartementet, DS 2002:23.
21. Kvale S. Den kvalitativa forskningsintervjun. Lund: Studentlitteratur, 1997.
22. Stenbock-Hult B. Åldringars upplevelse av livsmening och självaktning. En utgångspunkt för vården av den äldre patienten. Helsingfors: Helsingfors svenska sjukvårdsinstitut, Forskningsrapport 1993:22.
23. Malterud K. Kvalitativa metoder i medicinsk forskning. Lund: Studentlitteratur, 1998.
24. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today* 2004;24:105-112.
25. Burnard P. A method of analysing interview transcripts in qualitative research. *Nurse Education today* 1991;11,461-466.
26. Berg B. Qualitative Research Methods for the Social Sciences. USA: Allyn Bacon, 2000.
27. Hartman J. Vetenskapligt tänkande. Lund: Studentlitteratur, 2004.
28. Björwell H. Det räcker inte att le vackert. *Reumatikertidningen*. Forskningsbilagan 2001: 4-9.
29. Forsberg E, Starrin B. Frigörande kraft. Stockholm: Gothia, 1997.
30. Erikson E, Erikson J, Kivnick H. Vital Involvement in Old Age. New York: W.W. Norton & Company, 1986.
31. Erikson E. The Life-Cycle Completed. Extended version with new chapters on the ninth stage of development by J. M. Erikson. New York: W.W. Norton & Company, 1986.

