

Effekten av personlig assistans för intellektuellt funktionshindrade individers självbestämmande: En systematisk litteratur översikt om internationell forskning

Jenny Wilder

Inledning

Självbestämmande är ett mångfacetterat begrepp som vid en första anblick verkar betyda att individer kan bestämma själva. Individer som är självbestämmande beskrivs i forskning som de som: gör val i enlighet med sina egna intressen, förmågor och begränsningar, uttalar sina mål för att bygga upp ett stöd för dem, planerar för att uppnå sina mål, utvärderar sina planer och ageranden för att uppnå målen och anpassar sina planer, mål och ageranden för fortsatt självbestämmande (Algozzine et al. 2001, Duvdevany, Ben-Zur, & Ambar, 2002). Definitionen gör tydligt att dimensioner av självbestämmande handlar om att ha kontroll över sitt liv och att kunna agera för sina intressen. Studier har visat att det finns ett positivt samband mellan självbestämmande och livskvalitet (Wehmeyer & Schwartz, 1998; Lachapelle et al., 2005). För individer med intellektuella funktionshinder fann studierna att en hög nivå av självupplevt självbestämmande predicerade hög nivå av självupplevd livskvalitet. Att vara självbestämmande är en förmåga, en möjlighet och i Sverige också en rättighet för individer med funktionshinder.

Ibland framförs det argument för att individer med intellektuella funktionshinder inte skulle kunna visa eller ha självbestämmande. Dessa dispyter finns både nationellt och internationellt (Wehmeyer, 1998). Det är en vanföreställning som bygger på att man blandat ihop tanken om ett absolut självständigt fungerande med rättigheten till självbestämmande (Wehmeyer, 1998). Antal och typ av förmågor påverkar vilken kontroll en individ har i sitt liv men så gör även tillfälligheter till självbestämmande i miljön, samt individens erfarenheter. Forskning som studerar samspel mellan barn med intellektuella och fysiska funktionshinder och deras föräldrar visar hur föräldrar genom att leda och uppdatera samspelet för att få fram barnets initiativ och svar kan främja ett optimalt gemensamt samspel (Wilder, accepted). Det visar att små barn trots betydande funktionshinder kan vara självbestämmande i samspel. Det visar också hur föräldrars inställning kan bli ett stöd i barnens självbestämmande. Individer med intellektuella och/eller fysiska funktionshinder kan visa preferenser och har en vilja till kontroll som i en stöttande miljö gör att de kan uppnå en hög grad av självbestämmande och således en högre grad av livskvalitet (Wehmeyer, 1998; Wehmeyer & Schwartz, 1998; Lachapelle et al., 2005). Om inte individer med funktionshinder själva kan uttrycka sina önskemål på ett enkelt läsbart vis är det viktigt att nära anhöriga, nära vänner eller nära personal används som medel för kommunikation (McCollum & Hemmeter, 1997).

Individer med omfattande funktionshinder har i Sverige rätt att få personlig assistans genom lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) samt lagen (1993:389) om assistansersättning (LASS), som båda trädde i kraft år 1994. Kommunen eller försäkringskassan gör en bedömning om hur många timmar en individ har behov av att få personlig assistans, sedan får individen välja hur han eller hon vill anordna sin assistans, t ex genom ett brukarkooperativ eller kommunalt. Genom den nya lagstiftningen fastställdes att personer med funktionshinder har rätt att bestämma över sina egna liv. Målet är enligt LSS att ”främja människors jämlikhet i levnadsvillkoren och fulla delaktighet i samhällslivet. Verksamheten skall vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmande och integritet.” (Regeringens prop. 1992/93:159 s. 45). Syftet med att ha personlig assistans är att individer med funktionshinder skall kunna ha mer kontroll över sitt liv, och känna och

uppleva mer självbestämmande och således också en högre nivå av livskvalitet. Detta är dock inte givet utan beror på kvaliteten på den personliga assistans som ges och vilka grundvalar den personliga assistansen bygger på. Att den personliga assistenten skall vara brukarens händer och fötter är en inställning som främjar den funktionshindrades egna självbestämmande, och med lämpligt stöd skall detta vara förunnat alla människor (Duvdevany, Ben-Zur, & Ambar, 2002). Vad den personliga assistenten skall göra bestäms av den funktionshindrade brukaren, själv eller genom en person som är nära förtrogen med den funktionshindrades önskemål. Howes et al., (2003) genomförde en systematisk litteraturöversikt om effekten av assistans i skolan för elevers inläring och delaktighet. Den sammanställda forskningen på området visade att eleverna som fick assistans i skolan ökade sitt lärande något men de blev inte mer delaktiga i klassen. Inklusion motverkades då eleverna studerade relativt isolerade från övriga klassen med sina assistenter. Resultaten visar inte om assistenterna uppfattade att de skall stödja brukarens självbestämmande, snarare visar resultaten på uppfattningen att assistenten skall lära ut och vara den genom vilken all information och kommunikation förs. För att individer med funktionshinder skall bli mer delaktiga och självbestämmande måste miljön vara stöttande på ett annat vis, så även i skolan. Enligt översikten saknas det forskning där eleverna själva rapporterar om sina upplevelser och där fokus ligger på delaktighet. I en metaanalys av interventionsstudier av effekten av interventioner gjorda om självbestämmande mellan år 1972 och 2000 för individer med intellektuella funktionshinder framkom att interventionerna framför allt handlade om att göra val och om självhävdelse (Algozzine et al., 2001). Slutsatserna i studien var att för att öka självbestämmande måste miljön vara uppbyggd så att individer med intellektuella funktionshinder får möjlighet att utöva sitt självbestämmande. Personal måste ha en sådan inställning och behöver få träning i att bygga upp sådana miljöer. Vidare menar författarna att det behövs mer forskning som kan visa på hur självbestämmande gör skillnad i livet för individer med intellektuella funktionshinder.

Föreningen JAG är en ideell riksförening för personer med stora funktionshinder och en nedsatt intellektuell förmåga. Genom ett brukarkooperativ anordnar man personlig assistans till många av medlemmarna. På uppdrag av och i samarbete med Föreningen JAG har en systematisk litteraturoversikt utförts som syftade till att finna vetenskapliga studier om relationen mellan personlig assistans och intellektuellt funktionshindrade individers självbestämmande.

Frågeställningar: Vilken effekt har personlig assistans för individer med intellektuella funktionshinder när det gäller självbestämmande i deras vardagsliv? Om det inte finns forskning kring detta, vilken effekt har personlig assistans för andra personer? Finns det andra resultat som är intressanta för diskussionen om självbestämmande för personer med intellektuella funktionshinder?

Metod

De databaser som användes vid sökningen var EBSCO, PsychINFO, Cinahl, Sociological abstracts samt Social services abstracts. Dessa databaser representerar en disciplinbredd som ansågs vara relevant och nödvändig. I samarbete med medarbetare från föreningen JAG inriktades översikten på internationell forskning om effekten av personlig assistans på självbestämmande i vardagslivet för individer med intellektuella funktionshinder. Därför valdes databasen ERIC bort som är inriktad mot skolområdet och pedagogik, samt databaserna Elin och Libris som har en nationell inriktning, se vidare i exklusionskriterierna.

Sökord

För att inte missa några resultat som kopplas till personlig assistans och självbestämmande för personer med intellektuella funktionshinder vidgades sökningarna till att gälla annat än endast personlig assistans och intellektuella funktionshinder. Detta innebär att man sökt även resultat som inte direkt kan kopplas till intellektuella funktionsnedsättningar för att inte missa resultat som kan vara av intresse för det huvudsakliga syftet.

Ämnesordlistan för varje databas genomsöktes för att hitta för denna översikt relevanta sökord. Dessutom lades sökord till som "freetext" för att bredda sökningen till att innehålla även de internationella begrepp och ord som används i praktiken för det givna området. En söklista sammanställdes för varje databas utifrån en kombination av de 4 områdena i syftet: effect, personal assistance, disabilities samt self-determination. För dessa 4 områden användes även synonymer och likartade begrepp och ord, t ex outcome, support, disorders och empowerment. När det gällde ord i "freetext" gjordes en söklista som användes i alla databaser. Exempel på sådana ord var Medicaid Waiver program, direct payment och independent support brokerage. Listorna över sökord utvecklades gemensamt genom diskussioner mellan medarbetarna från föreningen JAG och uppdragsutföraren. På så sätt täcktes sökord som relaterade till både forskning och praktik för området. Se bilaga 1 för exempel på sökordlistan. Databassökningarna gjordes mellan 19 augusti och 14 oktober, 2005. Totalt antal träffar på Ebsco=639, Psychinfo=934, Cinahl=800 samt Sociological abstracts och Social services abstracts tillsammans=1010, summa antal träffar = 3383 (se figur 1 för att lokalisera vilken fas detta motsvarar i metoden).

Inklusionskriterier

Vid datasökningarna gjordes en första bedömning av titlar och abstrakts utifrån inklusions- och exklusionskriterier.

Kriterier för inklusion:

- Ämne: Assistans eller liknande, självbestämmande eller liknande, effekt av personlig assistans, funktionshinder
- Artiklar som publicerats internationellt i peer reviewed journals
- Språk engelska
- Kvantitativa eller kvalitativa vetenskapliga studier
- Artiklar som publicerats mellan år 1995 till 2005

Exklusionskriterier

Kriterier för exklusion:

- Artiklar äldre än 1995
- Litteratur översikter, teoretiska artiklar eller artiklar av diskussionsart
- Artiklar inom områden supported employment, skolområdet och teknologi
- Artiklar där deltagarna var äldre än 65 och inte hade en kombination av funktionshinder
- Artiklar där deltagarna hade psykiska funktionshinder som inte var betydande, dvs studier där deltagarna hade t ex schizofreni inkluderades.

Sökning och tillämpning av inklusions- och exklusionskriterier

Vid sökningen i databaserna kombinerades de 4 sökområdena på olika vis för att få så många träffar som möjligt. Åtminstone 2 av de 4 områdena skulle finnas i titel och/eller abstrakts för att anses vara tillräckligt relevanta. Träffarna bedömdes sedan enligt inklusions- och exklusionskriterierna, då titel och/eller abstrakts genomlästes. I denna fas skedde det största bortfallet av artiklar, se figur 1. Artiklar valdes bort på grund av felattribuering t ex där fokus

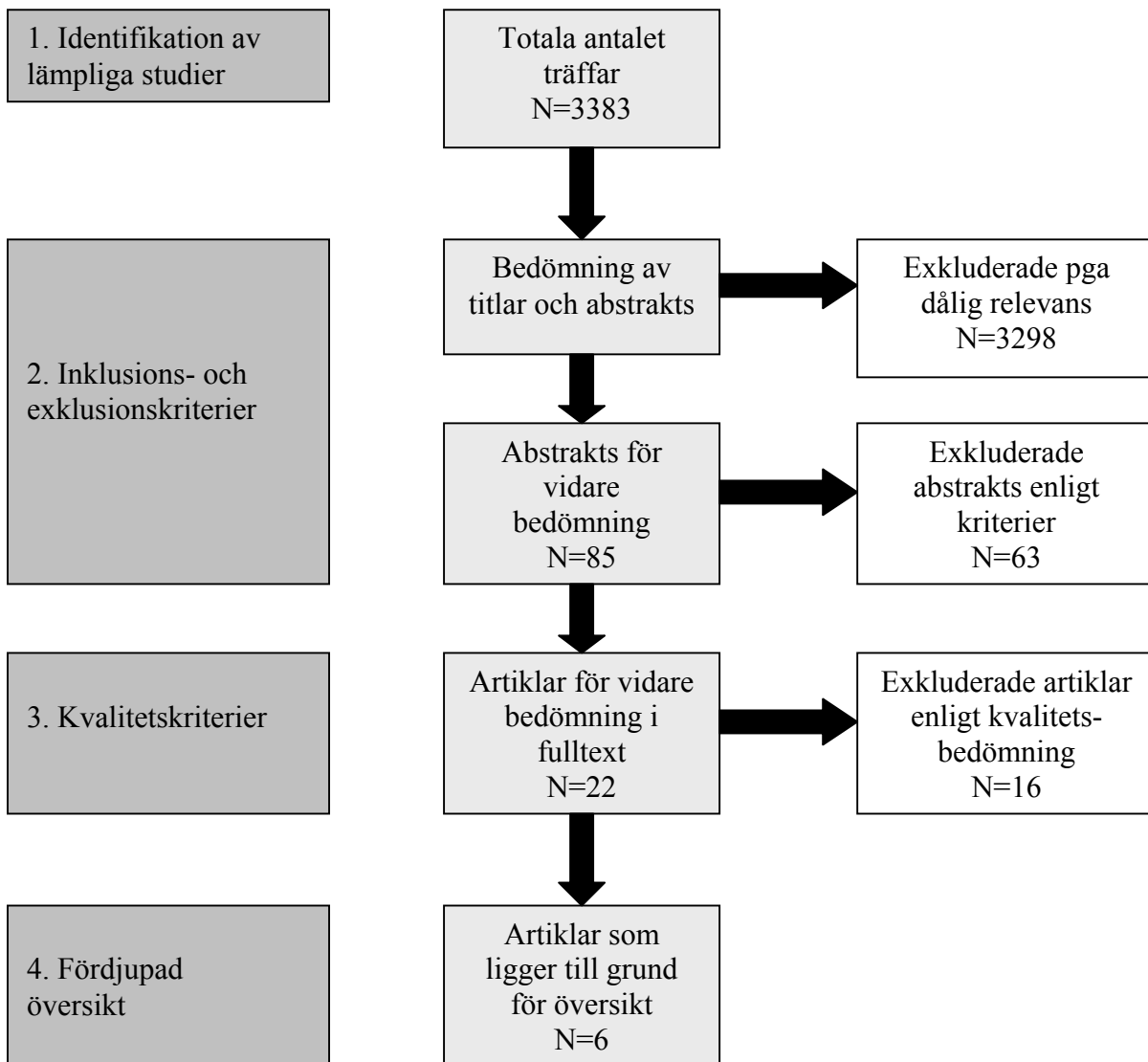
inte var på de funktionshindrades upplevelser utan syskonens eller personalens upplevelser. Andra orsaker till bortrensning var äldre personer med t ex afasi eller demens som deltagare, deltagare med mindre betydande psykiska funktionshinder t ex ångest eller dubletter av artiklar. Ytterligare orsaker var där artiklarna handlade om teknologi, skola eller supported employment, se exklusionskriterier.

För de artiklar som ansågs vara relevanta sparades abstrakts i ett dokument för varje databas, tillslut fanns 85 abstrakts som verkade vara relevanta. Dessa abstrakts genomlästes och bedömdes enligt inklusions- och exklusionskriterierna utifrån ett kvalitetsbedömningsinstrument, se bilaga 2. Detta kvalitetsbedömningsinstrument utvecklades för denna litteraturöversikt. I denna fas exkluderas 63 artiklar som trots att titel och/eller abstrakts verkat relevanta inte var det, t ex var de inte vetenskapliga artiklar, hade bara med 1 av huvudområdena eller handlade om relevanta ämnen t ex funktionshindrades delaktighet i samhället men inte i relation till effekten av assistans.

Kvalitetskriterier

De återstående 22 artiklarna hämtades hem i fulltext, antingen via pdf-filer på internet eller beställdes via biblioteket på Mälardalens högskola. Dessa artiklar bedömdes med hjälp av kvalitetsbedömningsinstrument utformade av The McMaster Occupational Therapy Evidence-based Practice group, McMaster University (Law, Stewart, Pollock, Letts, Bosch, & Westmorland, 1998). Instrumentet finns i två versioner för kvalitativa respektive kvantitativa studier. Det används för att bedöma kvaliteten på artiklarna utifrån om studiens syfte uppfylls, om frågeställningarna besvaras, studiens design, urvalsförfarande och kriterier, lämplighet av metodval etc. Efter kvalitetsbedömningen återstod 6 artiklar som låg till grund för en fördjupad översikt som presenteras mer utförligt i resultatdelen. I resultatdelen redovisas också bakgrunden till valet att exkludera de resterande 16 artiklarna.

En av medarbetarna från Föreningen JAG medbedömde 50% av de totala antalet artiklar som tagits hem i fulltext. Elva artiklar valdes ut där 6 artiklar av utföraren ansågs vara relevanta i enlighet med syftet och räknades som inkluderade medan 5 artiklar ansågs av utföraren vara exkluderade på grund av fel fokus för denna översikt. Ordningen på listan över artiklarna var slumpmässig och den ojämna fördelningen av inkluderade och exkluderade artiklar var gjord utan medbedömarens vetskap. Medbedömaren fick ett bedömningsformulär utformat för denna översikt där hon skulle bedöma artiklarnas relevans utifrån inklusionskriterierna men också utifrån en kvalitetsbedömning av hela artikeln, se bilaga 3. Interbedömar resultatet visade att medbedömaren och utföraren bedömde 72% av artiklarna lika, dvs 8 av 11 artiklar kunde bedömas på likartat sätt. Enligt metoden för systematisk litteraturöversikt anses detta vara ett tillräckligt gott resultat för att ingen jämkning skall behövas. Författarens bedömning ligger till grund för resultatet.



Figur 1: Översikt över sökningar och bedömningar av vetenskapliga artiklar

Resultat

Syftet med denna systematiska litteraturoversikt var att finna vetenskapliga studier om relationen mellan personlig assistans och intellektuellt funktionshindrade individers självbestämmande. Under undersökningens gång vidgades sökningarna till att gälla annat än endast personlig assistans och intellektuella funktionshinder för att inte missa några resultat. Detta gjorde att i de 85 abstrakts som valdes ut som relevanta i ett första stadium fanns deltagare med intellektuella funktionshinder men också deltagare med endast betydande psykiska funktionshinder, endast fysiska funktionshinder och deltagare med flera funktionshinder. Det fanns också artiklar som studerade andra typer av assistans än specifikt personlig assistans som begreppet är använt i Sverige. Av de 85 valdes enligt inklusions- och exklusionskriterierna 22 ut för djupare bedömning och läsning av artiklarna i fulltext gjordes. Inklusionskriterierna var grundade på syftet och innebar att artiklar som innehöll: assistans eller liknande, självbestämmande eller liknande, effekt av personlig assistans och funktionshinder, valdes ut för djupare bedömning i metoden (se hela inklusions- och exklusionskriterielistan på sidan 3 i rapporten).

Resultaten visar att inga studier hittades i vilka effekten av personlig assistans på självbestämmande hos personer med intellektuella funktionshinder eller hos personer med flera funktionshinder studerades. De 6 artiklar som valdes ut för en fördjupad översikt tog upp effekten av personlig assistans på dimensioner av självbestämmande hos individer med fysiska funktionshinder. De resterande 16 av 22 artiklarna som exkluderades handlade inte om effekten av personlig assistans på självbestämmande. Däremot handlade en del av dem om självbestämmande vilket kommer diskuteras mer utförligt i resultatdelen och diskussionen.

Exkluderade artiklar

Sexton artiklar exkluderades från en fördjupad översikt på grund av fel fokus, se tabell 1. De exkluderades för att de inte direkt handlade om effekten av personlig assistans på självbestämmande eller för att de handlade om utvecklandet av teori om självbestämmande. De hade tagits med såhär långt i urvalsförfarandet då de verkade vara intressanta för syftet genom vad som stod i titel och abstrakt. När de lästes i fulltext och bedömdes enligt kvalitetskriterierna hamnade de utanför.

Det fanns en tredelad gruppering i det exkluderade materialet. Det fanns artiklar som studerade självbestämmande eller liknande begrepp för individer med intellektuella funktionshinder men inte effekten av personlig assistans (Wehmeyer & Schwartz, 1998; Lachapelle, et al, 2005; Forrester-Jones et al, 2002; Blumberg et al, 2000; Kosciulek, & Merz; 2001; Sowers, & Powers, 1995). Det fanns artiklar som studerade personlig assistans men inte effekten på individens självbestämmande eller liknande begrepp (Yamaki & Yamazaki, 2004; Simon-Rusinowitz et al., 2005; Duvdevany, et al., 2002, Gardner & Carran, 2005). Det fanns artiklar som studerade individer med intellektuella funktionshinder eller fysiska funktionshinder och livskvalitet men som inte studerade personlig assistans eller självbestämmande eller liknande begrepp (Stancliffe & Keane, 2000; Howe et al., 1998; DePoy & Werrbach, 1996; Hampton, 2004; Harker et al., 2002; Perry & Felce, 1995).

Tabell 1

<u>Exkluderade artiklar</u>	<u>Anledning</u>
Kosciulek, J.F., & Merz, M. (2001)	Modellprövning av självbestämmande, fel fokus
Wehmeyer, M., & Schwartz, M. (1998)	Studie om självbestämmande, fel fokus
Lachapelle, Y., et al. (2005)	Studie om självbestämmande, fel fokus
Yamaki, C.K., & Yamazaki, Y. (2004)	Relationen till assistenten, fel fokus
Duvdevany, I., Ben-Zur, H., & Ambar, A. (2002)	Boendeform och livstillfredsställelse, fel fokus
Gardner, J.F., & Carran, D.T. (2005)	Organisationsstudie, fel fokus
Hampton, N.Z. (2004)	Välmående hos SCI*, fel fokus
Fox Harker, W.F., et al. (2002)	Jmf studie SCI och TBI**, fel fokus
Sowers, J-A., & Powers, L. (1995)	Interventionsstudie, fel fokus
Perry, J., & Felce, D. (1995)	Utvärderingsstudie, fel fokus
Forrester-Jones, R., et al. (2002)	Livskvalitet 12 år efter institution, fel fokus
Simon-Rusinowitz, L., et al. (2005)	Släktingar som assistenter, fel fokus
Blumberg, E.R., et al. (2000)	Fallstudie, fel fokus
Stancliffe, R.J., & Keane, S. (2000)	Jmf studie boendeform, fel fokus
Howe, J., Horner, R.H., & Newton, J.S. (1998)	Jmf studie boendeform, fel fokus
DePoy, E., & Werrbach, G. (1996)	Jmf studie boendeform, fel fokus

* SCI: Spinal Cord Injury

** TBI: Traumatic Brain Injury

Inkluderade artiklar

Sex artiklar valdes ut till en fördjupad översikt. Dessa artiklar hittades på kombinationen av sökord: disabilities + assistance + self (1st), disabilities + assistance + satisfaction (3 st), personal care assistance (1 st) samt direct payment (1st).

Tabell 2

Inkluderade artiklar

Nosek, M.A., Fuhrer, M.C., & Potter, C. (1995)
Stainton, T., Boyce, S. (2004)
Adams, M., & Beatty, P. (1998)
Beatty, P.W., Richmond, G.W., Tepper, S., & DeJong, G. (1998)
Mattson-Prince, J. (1997)
Hagglund, K.J., Clark, M.J., Farmer, J.E., & Sherman, A.K. (2004)

Tabell 3 Inkluderade artiklar fördelat på databaser

Databaser	EBSCO	PsychINFO	Cinahl	Soc. Ab. & Soc. Serv. Ab.
Antal	1	2	2	1

Fördjupad översikt

I denna fördjupade översikt ingår enbart vetenskapliga studier, en kvalitativ och fem kvantitativa. Gemensamt för alla studier är att deltagarna har fysiska funktionshinder och att man inte har använt något randomiserat urvalsförfarande. I bilaga 4 finns en tabell med en

sammanställning av studierna, där finns också en bedömning av kvaliteten på varje studie enligt *hög, medel* eller *låg*. Kvaliteten på vetenskapligheten har bedömts genom att titta på urvalsförfarande, validerade instrument, val av analys och relevans av resultat. Se bilaga 4 för att följa med tydligare i nedanstående resultatdiskussion.

Studiernas design och mätinstrument

Fyra studier använde sig av case-control design, 1 använde cross-sectional design och 1 använde kvalitativ ansats med grounded theory som metod. De fyra som använde case-control var alla utförda i USA och studerade skillnader mellan konsumentstyrd och bolagsstyrd personlig assistans service för individer med fysiska funktionshinder. De har alla använt relativt små grupper av individer som de jämfört: 61/53, 42/29, 60/32 och 20/13, med det högre sifferantalet genomgående för de individerna med konsumentstyrd personlig assistans service. Den studie som använde cross-sectional design var utförd i USA och studerade utfallet av att ha konsumentstyrd personlig assistans service för 45 individer med fysiska funktionshinder. Den kvalitativa studien var utförd i UK och studerade utfallet av att ha Direct payment för 25 individer med fysiska funktionshinder.

Alla de kvantitativa studierna samlade in data genom enkäter av olika slag medan den kvalitativa studien samlade in data genom personliga intervjuer. De mätinstrument som användes var Patient Satisfaction Questionnaire (PSQ-III) & Group Health Association of America (GHAA) som mäter nöjdhet, tillfredsställelse med service och det dagliga livet och användes i 1 studie; National Home Care Survey som mäter säkerhet och trygghet och användes i 1 studie; RAND-36 som mäter funktion och hälsa och användes i 1 studie; The Control Subscale of the Personal Independence Profile (PIP) som mäter lokus av kontroll och grad av oberoende och som användes i 2 studier; Life Satisfaction Index A (LSI-A) som mäter livstillfredsställelse och användes i 2 studier; SF-36 som mäter livskvalitet och användes i 1 studie; Occupational subscale of the Craig Handicap Assessment and Reporting Technique (CHART) som mäter ADL och sysselsättning och användes i 3 studier; The Client Questionnaire som mäter uppfyllda behov och empowerment över PAS och användes i 1 studie samt slutligen Personal Assistance Satisfaction Index (PASI) som mäter tillfredsställelse med assistans och som användes i 3 studier.

Studiernas resultat: Effekten av personlig assistans

Fyra av de sex studierna som valdes ut för en djupare översikt jämförde två typer av vårdmodeller: konsumentstyrd och bolagsstyrd personlig assistans service (PAS). I den konsumentstyrda modellen ses individen med funktionshinder som en aktiv mottagare av service medan den bolagsstyrda modellen ser individen med funktionshinder som en passiv patient som är mer eller mindre sjuk och som är "ursäktad" från vanlig vardagsaktivitet (Mattson-Prince, 1997; Adams, & Beatty, 1998; Beatty, Richmond, Tepper, & DeJong, 1998). I den konsumentstyrda PAS anser man att den personliga assistenten är en förlängning av individen med funktionshindret, den skall utföra det som den funktionshindrade inte kan men vill (Hagglund, Clark, Farmer, & Sherman, 2004). Konsumentstyrd PAS är inte begränsad till att utföra service i hemmet medan bolagsstyrd PAS är det (Hagglund, Clark, Farmer, & Sherman, 2004). Andra skillnader mellan vårdmodellerna är att den bolagsstyrda PAS anses vara mer kvalitetskontrollerad och bedömd av andra statliga instanser medan konsumentstyrd PAS är mer självgående och fungerar mer som ett eget företag (Hagglund, Clark, Farmer, & Sherman, 2004). Till exempel är de konsumentstyrda PAS i USA självgående genom Centers for Independent Living (Nosek, Fuhrer, & Potter, 1995; Adams, & Beatty, 1998). Det har funnits oro för att individer som har konsumentstyrd PAS skulle uppleva sämre säkerhet och

trygghet. Hagglund, Clark, Farmer och Sherman (2004) jämförde upplevelsen av säkerhet och trygghet mellan de två grupperna men fann inga skillnader. Man har också funnit att kostnaderna för konsumentstyrd PAS är lägre än bolagsstyrd PAS (Mattson-Prince, 1997).

Resultaten i de studier som legat till grund för denna fördjupade översikt visade att individer som har konsumentstyrd PAS upplevde att de hade ökad kontroll över sina liv. Detta gällde både studier som jämförde med grupper av individer som har bolagsstyrd PAS och i studier av enbart gruppen konsumentstyrd PAS (Hagglund, Clark, Farmer, & Sherman, 2004; Adams, & Beatty, 1998; Beatty, Richmond, Tepper, & DeJong, 1998; Mattson-Prince, 1997; Stainton, & Boyce, 2004). Individer som hade konsumentstyrd PAS upplevde större kontroll över valet av assistenter och över deras assistenters schema och arbete. Upplevelsen av att ha stor kontroll över sitt liv och att kunna styra assistenters timmar, arbete och scheman gjorde att individer med funktionshinder blev mer oberoende och kunde vara mer delaktiga i samhället (Beatty, Richmond, Tepper, & DeJong, 1998). I den kvalitativa studien av Stainton och Boyce (2004) beskrev deltagare hur denna kontroll gjorde att de kunde föra sin egen livsstil utan externa regler och begränsningar.

När det gäller tillfredsställelsen med personlig assistans service var de individer som hade konsumentstyrd PAS signifikant mer nöjda och tillfreds med servicen än individerna med bolagsstyrd PAS (Mattson-Prince, 1997; Beatty, Richmond, Tepper, & DeJong, 1998). De var mer nöjda med kostnaderna för servicen och mer nöjda med att deras assistenter var tillgängliga under kvällar, helger och vid nödsituationer (Beatty, Richmond, Tepper, & DeJong, 1998). Dessa resultat uttrycker att flexibiliteten över den personliga assistansen i de konsumentstyrda PAS är större till fördel för brukarna. När det gäller tillfredsställelse med personlig assistans kan också nämnas resultatet från Nosek, Fuhrer och Potter (1995) som fann att grad av funktionshinder inte var relaterat till grad av tillfredsställelse.

Individer som hade konsumentstyrd PAS visade signifikant högre empowerment och livstillfredsställelse än individer med bolagsstyrd PAS (Hagglund, Clark, Farmer, & Sherman, 2004; Nosek, Fuhrer, & Potter, 1995). Detta gällde variablerna val av service och tillfredsställelse med service ($p=0.01$), självmedvetenhet ($p=0.04$), vardagstillfredsställelse ($p=0.02$) och tillfredsställelse med samhällsdelaktighet ($p=0.01$). Att vara en individ med konsumentstyrd PAS predicerade högre empowerment, livskvalitet och tillfredsställelse (Hagglund, Clark, Farmer, & Sherman, 2004). Nosek, Fuhrer och Potter (1995) fann också att livstillfredsställelse var positivt korrelerat med tillfredsställelse med personlig assistans, det vill säga livstillfredsställelsen ökade med ökning av tillfredsställelsen med personlig assistans. I Stainton och Boyces kvalitativa studie (2004) visade resultaten att deltagarna upplevde att de fått bättre självförtroende, djupare interpersonella relationer samt nya livs- och arbetsmöjligheter av direct payment. Mattson-Prince (1997) och Adams och Beatty (1998) fann dessutom att individer med konsumentstyrd PAS hade signifikant bättre hälsa än individer med bolagsstyrd PAS.

Diskussion

Huvudsyftet med denna systematiska litteratur översikt var att hitta och sammanfatta internationell forskning om effekten av personlig assistans för individer med intellektuella funktionshinder när det gäller självbestämmande i deras vardagsliv. Detta primära syfte uppfylldes inte då inga studier hittades som fokuserade direkt på detta. Däremot fanns det andra resultat som är intressanta för diskussionen om självbestämmande för personer med intellektuella funktionshinder.

Den fördjupade översikten

Om det inte fanns forskning kring effekten av personlig assistans på självbestämmande för individer med intellektuella funktionshinder var också syftet att se vilken effekt personlig assistans har för andra personer. Detta sekundära syfte uppfylldes. Studierna som valdes ut till den fördjupade delen av översikten studerade effekten av personlig assistans på dimensioner av självbestämmande för individer med fysiska funktionshinder och jämförde mellan konsumentstyrd och bolagsstyrd Personlig Assistans Service (PAS). Skillnaderna mellan dessa två typer av PAS modeller fanns i synen på brukarna som aktiva agenter eller passiva patienter och i brukarens möjligheter till att ha kontroll över hur den personliga assistansen skulle gestalta sig. Det vill säga, det fanns en skillnad i upplevelsen av flexibilitet. Det fanns också en skillnad i kostnaderna för de olika PAS modellerna, studierna visade att kostnaderna var mindre för konsumentstyrd PAS.

De studier som studerar effekten av personlig assistans har fokuserat på målgruppen individer med fysiska funktionshinder. Dessa individer upplevde större kontroll över sina liv, större tillfredsställelse med den personliga assistansen de hade och att de hade bättre hälsa när de fick sin assistans genom en konsumentstyrd PAS. De hade signifikant högre empowerment än de individer som fick sin assistans genom en bolagsstyrd PAS. Empowerment är en synonym till självbestämmande (Wehmeyer, 1998). Studierna som är utvalda till den fördjupade översikten studerade olika dimensioner av självbestämmande, t ex kontroll över sitt liv både när det gällde val av assistenter, val av hur de skulle arbeta och när men också när det gällde att kunna föra sin egen livsstil. Tillfredsställelse med personlig assistans och livskvalitet är också dimensioner av självbestämmande, det är genom dessa variabler som följden av självbestämmandet blir synligt.

De exkluderade studierna

Under arbetets gång med översikten blev en trend tydlig till uppdelning mellan vilken forskning som gjorts med målgruppen fysiska funktionshinder å ena sidan och målgruppen intellektuella funktionshinder och flera funktionshinder å andra sidan. I abstrakturvalet och i fulltexturvalet hittades studier där effekter av personlig assistans för individer med fysiska funktionshinder var fokus och studier där självbestämmande för individer med intellektuella funktionshinder och flera funktionshinder var fokus men som inte var kopplat till personlig assistans, eller assistans över huvudtaget. Ingen studie kombinerade de två angreppssätten.

När det gäller de exkluderade artiklarna fanns det en tredelad gruppering i materialet, som beskrivet i resultatdelen. En av grupperna var artiklar som studerade självbestämmande eller liknande begrepp för individer med intellektuella funktionshinder eller flera funktionshinder men inte i relation till personlig assistans. Resultaten från de studierna visade hur självbestämmande för intellektuellt funktionshindrade gestaltade sig i form av egna val, önskan om att få bestämma och önskan om ett ökat oberoende (Forrester-Jones et al, 2002; Blumberg et al., 2000). I Forrester-Jones et als studie (2002) gav de intellektuellt funktionshindrade uttryck för att dimensioner av självbestämmande handlade om att kunna gå och komma som de ville i sitt eget boende, möjligheten till fler aktiviteter och friare val. De uttryckte också negativa aspekter som kan påverka deras självbestämmande t ex ville de kunna välja rumskamrat själv, när de skulle äta och gå och lägga sig. I Blumberg et al (2000) presenteras en fallstudie där processen för eget boende för en individ med intellektuella funktionshinder och rörelsehinder beskrivs som ett "görande av självbestämmande". Det slutgiltiga och uppfyllda målet av självbestämmande för denna individ var att kunna leva sitt eget oberoende liv med sin egen livsstil med hjälp av assistans. I andra mer teoretiska studier framgår det att upplevt hög självbestämmande hör ihop med hög livskvalitet för individer med intellektuella funktionshinder (Wehmeyer & Schwartz, 1998; Kosciulek, & Merz 2001). Detta

har också replikerats i en studie där man studerade relationen mellan självbestämmande och livskvalitet för individer med intellektuella funktionshinder över flera länder samtidigt (Lachapelle, et al, 2005).

Av de 22 exkluderade artiklarna var det 11 som hade individer med intellektuella funktionshinder eller flera funktionshinder som deltagare. Förutom de 5 som beskrivits ovan diskuteras dimensioner av självbestämmande för intellektuellt funktionshindrade individer i de resterande artiklarna i olika grad. In sin utvärderingsstudie om assistansorganisationer menar Gardner och Carran (2005) att möjligheten att leva ett "fullt" liv är begränsad för individer med intellektuella funktionshinder, oberoende organisationsform. De diskuterar att dimensioner av självbestämmande så som att göra val och integrering i samhället har lyfts fram inom assistansorganisationer på senare tid och att det har blivit bättre men det finns mycket kvar att göra. Sowers och Powers (1995) utförde en interventionsstudie för att öka självbestämmandet hos 3 collegestudenter med intellektuella funktionshinder. Deras resultat var goda men smala och de diskuterar att det är just generaliseringen till andra områden än just det för interventionen som är det svåra. De menar att i intellektuellt funktionshindrade individers omgivning måste det finnas möjligheter till att göra val hela tiden i vardagen för att en generalisering ska kunna ske. Stancliffe och Keane (2000) jämförde utfall av boendeform och diskuterar sina resultat i relation till självbestämmande. De menar att om det är förväntat och krävs ett större engagemang från de boende är det större chans att de boende också är mer delaktiga i de dagliga uppgifterna. Duvdevany, Ben-Zur, och Ambar (2002) diskuterar sina resultat på ett liknande sätt utifrån sin studie där de jämförde livstillfredsställelse och boendeform. De menar att om omgivningen är receptiv, förstår och bygger upp miljön så att intellektuellt funktionshindrade har möjlighet till att göra val så kommer självbestämmandet att öka. De sistnämnda forskarna menar slutligen att det idag inte finns en sådan inställning bland personal eller samhället i stort.

Forskning

En annan aspekt som syns i forskningen inom ämnesområdet är att man är bunden vid vissa forskningsprinciper. Att man t ex inte har inkluderat individer med intellektuella funktionshinder beror på två orsaker. Den ena orsaken är rent metodologisk och handlar om att man har samlat in data genom självskattade enkäter via post eller telefon. Forskarna har resonerat kring att därför utesluta individer med kommunikationsproblem eller kognitiv nedsättning. Denna syn kommer av att forskarvärlden har mer tilltro till självskattningar än till skattningar som är gjorda med hjälp av t ex personal. Att en person som känner den funktionshindrade väl inte skulle vara lika trovärdig bör man dock vara försiktig med att uttala. Det finns forskning där man har studerat om det fanns skillnader mellan självskattningar och skattningar gjorda med hjälp av assistenter som visar att det inte fanns signifikanta skillnader (se t ex Stancliffe, 1999). Den andra orsaken är att forskarvärlden har mindre tilltro till instrument som är modifierade för att passa individer med kognitiva nedsättningar. Detta har i grunden att göra med den förvanskade inställningen att individer med intellektuella funktionshinder inte skulle kunna vara självbestämmande (Wehmeyer, 1998). Här bör man tänka om och anta utmaningen att skapa modifierade enkätinstrument eller samla in data på andra sätt, t ex med strukturerade intervjuer.

Resultaten från de 6 inkluderade studierna visar tydligt att om fysiskt funktionshindrade individer tas som aktiva agenter och får agera därefter så agerar de mer självbestämmande och upplever större livstillfredsställelse. Är det då någon skillnad för individer med intellektuella funktionshinder eller individer med flera funktionshinder? I de flesta av de exkluderade studierna diskuteras samma resultat för individer med intellektuella funktionshinder. Enligt sammanfattningen av studier om självbestämmande (se ovan) blir det tydligt att skillnaden

ligger i omvärldens inställning till individer med intellektuella funktionshinder och flera funktionshinder och om deras möjligheter till att utöva självbestämmande. Att ha personlig assistans som stöttar intellektuellt funktionshindrade till självbestämmande i deras vardagsliv är viktigt för individers livskvalitet (Wehmeyer & Schwartz, 1998; Lachapelle et al., 2005). Detta finns och sker dagligen i Sverige på olika vis där inställningen hos assistenter är att de skall utföra det som den funktionshindrade själv inte kan men vill.

I likhet med Algozzine et al., (2001) visar denna systematiska litteraturöversikt att det behövs mer forskning om hur självbestämmande gör skillnad i livet för individer med intellektuella funktionshinder. Men det behövs också mer forskning som visar på effekten av personlig assistans för intellektuellt funktionshindrade och flerfunktionshindrade individers självbestämmande i sitt vardagsliv.

Begränsningar och framtida forskning

Som exempel på användning av metoden systematisk litteraturöversikt har denna översikt vissa begränsningar. Artiklar har endast sökts i databaser, inga handsökningar i tidskrifter har gjorts och studier som publicerats före år 1995 har inte ingått. Detta beror på tidsbrist men också på karaktären i syftet med denna översikt som var såpass specifikt.

Begränsningar i de studier som valdes ut till den fördjupade översikten är att de inte har randomiserat urvalsförfarande, de har relativt få deltagare och i en del fall har de inte använt validerade instrument. Detta gör att man inte kan generalisera resultaten till att gälla alla individer med fysiska funktionshinder, deltagarna i de utvalda studierna var inte representativa, urvalen var små samt bekväma. Studierna använde bekvämlighetsurval, två använde bolagsstyrda PAS deltagare som stod på väntelista för att få konsumentstyrd PAS. Detta är en ganska allvarlig metodbegränsning eftersom man kan misstänka att där opererar en bias. När det gäller icke validerade instrument skall man tänka på att vara försiktig när man drar slutsatser av dem. Här kan man som forskare beskriva instrumenten och förfarandena kring dem för att öka trovärdigheten. I de studier i denna översikt där man har använt icke-validerade instrument har de trots allt på ett bra sätt visat på reliabilitet och validitet för dessa instrument. Instrumenten, t ex PASI (Personal Assistance Satisfaction Index), är intressanta och skulle kunna användas i framtida forskning om tillfredsställelse med personlig assistans. Det skulle vara intressant att studera tillfredsställelse med personlig assistans hos funktionshindrade individer i Sverige med hjälp av PASI och dessutom koppla det till grad av självupplevt självbestämmande. Ett annat instrument som är validerat och som kompletterar PASI är PIP (The Control Subscale of the Personal Independence Profile) som mäter lokus av kontroll och oberoende. Det skulle vara forskningsmässigt intressant att kombinera dessa två instrument och fråga en målgrupp av svenska intellektuellt funktionshindrade individer om deras upplevelse av kontroll i livet och eget oberoende tillsammans med tillfredsställelse med personlig assistans. En sådan forskning skulle bidra nationellt och framförallt internationellt med att utveckla forskningen och debatten om självbestämmande för dessa individer och hur effekten av personlig assistans är kopplad till självbestämmande och livskvalitet.

Referenser

- Algozzine, B., Browder, D., Karvonen, M., Test, D.W., & Wood, W.M. (2001). Effects of interventions to promote self-determination for individuals with disabilities. *Review of Educational Research, 71:2*, 219-277.
- Duvdevany, Ben-Zur, & Ambar, 2002
- Howes, A., Farrell, P., Kaplan, I., & Moss, S. (2003). *The impact of adult support on the participation and learning of pupils in mainstream schools*. London: EPPI-centre, Social Science Research Unit.
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M.L., Haelewyck, M.-C., Courbois, Y., Keith, K.D., Schalock, R., Verdugo, M.A., & Walsh, P.N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of Intellectual Disability Research, 40:10*, 740-744.
- Law, M, Stewart, D., Pollock, N., Letts, L., Bosch, J., & Westmorland, M. (1998) *Critical Review Form – Quantitative Studies*. The McMaster Occupational Therapy Evidence-based Practice group. Ontario: McMaster University.
- Law, M, Stewart, D., Pollock, N., Letts, L., Bosch, J., & Westmorland, M. (1998) *Critical Review Form – Qualitative Studies*. The McMaster Occupational Therapy Evidence-based Practice group. Ontario: McMaster University.
- McCollum, J.A. & Hemmeter, M.L. (1997). Parent-child interaction intervention when children have disabilities. In: Guralnick, M.J. (Eds.). *The effectiveness of early intervention*. Seattle, Paul H Brooks.
- Regerings proposition: 1992/1993:159, Stöd och service till vissa funktionshindrade.
- Stancliffe, R.J. (1999). Proxy respondents and the reliability of the quality of life questionnaire empowerment factor. *Journal of Intellectual Disability Research, 43:3*, 185-193.
- Wehmeyer, M., & Schwartz, M. (1998). The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 33:1*, 3-12.
- Wehmeyer, M.L. (1998). Self-determination and individuals with significant disabilities: Examining meanings and misinterpretations. *JASH, 23:1*, 5-16.
- Wilder, J. (accepted). Video observations of dyadic interaction: Behaviour style of pre-symbolic children. *Scandinavian Journal of Disability Research*.

Exkluderade artiklar

- Kosciulek, J.F., & Merz, M. (2001). Structural analysis of the consumer-directed theory of empowerment. *Rehabilitation Counseling Bulletin, 44:4*, 209-216.
- Wehmeyer, M., & Schwartz, M. (1998). The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 33:1*, 3-12.
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M.L., Haelewyck, M.-C., Courbois, Y., Keith, K.D., Schalock, R., Verdugo, M.A., & Walsh, P.N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of Intellectual Disability Research, 40:10*, 740-744.
- Yamaki, C.K., & Yamazaki, Y. (2004). 'Instruments', 'employees', 'companions', 'social assets': understanding relationships between persons with disabilities and their assistants in Japan. *Disability & Society, 19:1*, 31-46.
- Duvdevany, I., Ben-Zur, H., & Ambar, A. (2002). Self-determination and mental retardation: Is there an association with living arrangement and lifestyle satisfaction? *Mental Retardation, 40:5*, 379-389.

- Gardner, J.F., & Carran, D.T. (2005). Attainment of personal outcomes by people with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43:3, 157-174.
- Hampton, N.Z. (2004). Subjective well-being among people with spinal cord injuries: The role of self-efficacy, perceived social support, and perceived health. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 48:1, 31-37.
- Fox Harker, W.F., Dawson, D.R., Boschen, K.A., & Stuss, D.T. (2002). A comparison of independent living outcomes following traumatic brain injury and spinal cord injury. *International Journal of Rehabilitation Research*, 25, 93-102.
- Sowers, J-A., & Powers, L. (1995). Enhancing the participation and independence of students with severe physical and multiple disabilities in performing community activities. *Mental Retardation*, 33:4, 209-220.
- Perry, J., & Felce, D. (1995). Living under the strategy: Do outcomes for users of Welsh community residential services live up to the all Wales strategy's underlying principle? *British Journal of Learning Disabilities*, 23,102-105.
- Forrester-Jones, R., Carpenter, J., Cambridge, P., Tate, A., Hallam, A., Knapp, M., & Beecham, J. (2002). The quality of life of people 12 years after resettlement from long stay hospitals: users' views on their living environment, daily activities and future aspirations. *Disability & Society*, 17:7, 741-758.
- Simon-Rusinowitz, L., Mahoney, K.V., Loughlin, D.M., & DeBarthe Sadler, M. (2005). Paying family caregivers: An effective policy option in Arkansas cash and counselling demonstration and evaluation. *Challenges of Aging on U.S. Families: Policy and Practice Implications*,37:(1-2),83-105.
- Blumberg, E.R., Ferguson, P.M., & Ferguson, D.L. (2000). Slidin' into home: Supporting self-determination through personal support agents and service brokerage strategies. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 15, 111-119.
- Stancliffe, R.J., & Keane, S. (2000). Outcomes and costs of community living: A matched comparison of group homes and semi-independent living. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25:4, 281-305.
- Howe, J., Horner, R.H., & Newton, J.S. (1998). Comparison of supported living and traditional residential services in the state of Oregon. *Mental Retardation*, 36:1, 1-11.
- DePoy, E., & Werrbach, G. (1996). Successful living placement for adults with disabilities: Considerations for social work practice. *Social Work in Health Care*, 23:4, 21-34.

Inkluderade artiklar

- Nosek, M.A., Fuhrer, M.C., & Potter, C. (1995). Life satisfaction of people with physical disabilities: Relationship to personal assistance, disability status, and handicap. *Rehabilitation Psychology*, 40:3, 191-202.
- Stainton, T., & Boyce, S. (2004). 'I have got my life back': users' experience of direct payments. *Disability & Society*, 19:5, 443-454.
- Adams, M., & Beatty, P. (1998). Consumer-directed personal assistance services: independent living, community integration and the vocational rehabilitation process. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 10, 93-101.
- Beatty, P.W., Richmond, G.W., Tepper, S., & DeJong, G. (1998). Personal assistance for people with physical disabilities: consumer-direction and satisfaction with services. *Arch Phys Med Rehabil*, 79, 674-677.
- Mattson-Prince, J. (1997). A rational approach to long term care: comparing the independent living model with agency-based care for persons with high spinal cord injuries. *Spinal Cord*, 35, 326-331.

Hagglund, K.J., Clark, M.J., Farmer, J.E., & Sherman, A.K. (2004). A comparison of consumer-directed and agency-directed personal assistance services programmes. *Disability and Rehabilitation*, 26:4, 518-527.

Sökord för PsychINFO

Sökord utifrån PsychINFOs ämnesordlista

Funktionshinder/ flera funktionshinder

Disabilities, Multiple disabilities, mental retardation, handicapped, deaf blind, cognitive impairment, congenital disorders

Assistans

Teacher aides, support, child support, personnel, employee efficiency, home care personnel, paraprofessional personnel, mentor

Självbestämmande

Self determination, empowerment, participation, involvement, self actualization, self confidence

Effekt

Performance, achievement, satisfaction

Free text

Personal assistance

Assistance

Medicaid Waiver program/services

personal support budget

individual budget

cash allowances and support services

personal services

self-directed services

consumer directed care

personal attendants

cash and counselling

direct payment

community living

individual support brokerage

home assistance care

personal care assistance

individually managed budgets

independent living

quality of life

Bilaga 2

Kvalitetbedömningsformulär för urval av material till litteraturstudie

Nr:

Databas:

Datum:

Titel:

Författare:

År:

Publikationsform:

Sökord i abstract:

Kriterier:

- 1995 till 2005
- Peer reviewed journal
- Vetenskaplig studie
- Engelsk eller svensk text

- Teoribakgrund

- Rörelsehinder
- Flera funktionshinder
- Intellektuella funktionshinder
- Mental illnesses
- Disorders
- Äldre
- Tonåringar
- Barn

- Assistans eller liknande

- Självbestämande eller liknande

- Effekt av personlig assistans

- Ej supported employment
- Ej skolområdet
- Ej teknologi

Abstract:

Instrument:

Bilaga 3

Djupare bedömningskriterier för systematisk litteratur översikt

Vad är syftet med studien och hur relaterar den till vår översikt?

Hur har de beskrivit att studien är viktig/nödvändig?

Hur är studien gjord? Vilken/vilka metoder har använts?

Hur många är deltagarna och vad har de för karaktäristika (t ex typ och grad av funktionshinder, om det är flera grupper är de då lika eller olika)?

Vad är det de vill studera i mer detalj (vilka begrepp eller ”områden” är det de undersöker)?

Vad visar resultaten?

Hur är resultatet relaterat till frågeställningen, har man i studien fått svar på forskningsfråga?

Vilka begränsningar har studien? (vad är dåligt beskrivet, svårt att förstå?)

Sätt kryss för de kriterier som är uppfyllda:

Studien handlar om effekten av personlig assistans (PA)

Studien handlar om effekten av PA på självbestämmande

Studiens deltagare har rörelsehinder

har flera funktionshinder

har intellektuella funktionshinder

Studiens deltagare är över 65

är mellan 18 och 65

är tonåringar

är barn

Studien tar upp deltagarnas Quality of Life

Kontroll över livet

Empowerment

Tillfredsställelse med PA

Finns det annat viktigt som du tycker att studien tar upp som är relaterat till målen med vår systematiska litteratur översikt?

Bedömer du att denna studie är tillräckligt relevant för att användas i det slutgiltiga skedet i vår översikt, dvs i en resultatdel över internationella vetenskapliga studier som genomförts angående effekten av personlig assistans för individer med funktionshinder?

Ja

Nej

Bilaga 4: Tabell över studier som inkluderades för fördjupad analys.

Författare, år, land och typ av studie	Syfte	Urval och urvalsförfarande	Metod och analys
Hagglund, K.J., Clark, M.J., Farmer, J.E., & Sherman, A.K. (2004) USA Case-control	Att jämföra konsumentstyrd personlig assistans service och bolagsstyrd personlig assistans service när det gäller fysiskt funktionshindrade individers självrapporterade uppfyllda behov, empowerment, tillfredsställelse, säkerhet och livskvalitet	Bekvämlighetsurval 61 individer konsumentstyrd PAS 53 individer bolagsstyrd PAS	Enkäter: The Client Questionnaire (ouppfyllda behov och empowerment över PAS), Patient Satisfaction Questionnaire & Group Health Association of America (nöjdhet, tillfredsställelse med service och det dagliga livet); National Home Care Survey (säkerhet och trygghet) SF-36 (livskvalitet) Analys: Wilcoxon rank sum test
Titel	Resultat	Kvalitet på studien	
A comparison of consumer-directed and agency-directed personal assistance services programmes	Brukare som ingick i konsumentstyrd PAS grupp visade signifikant högre empowerment och tillfredsställelse. Särskilt på Service choice & Satisfaction (p=0.01), Consumer assertiveness (p=0.04), Daily living sat. (p=0.02), Community living sat (p=0.01). Det fanns ingen skillnad mellan grupperna för upplevelsen av säkerhet. Att vara brukare i konsumentstyrd PAS predicerade högre empowerment, livskvalitet och tillfredsställelse.	Ingen signifikant skillnad mellan grupperna Reliabila och valida instrument Tentativ analysmetod <i>Medel till Hög</i> Dras ner pga urvalsförfarandet	

Författare, år, land och typ av studie	Syfte	Urval och urvalsförfarande	Metod och analys
Mattson-Prince, J. (1997) USA Case-control	Att jämföra typ av vårdmodell (independent living modell och bolagsstyrd modell) när det gäller fysiskt funktionshindrade individers självrapporterade hälsostatus, livskvalitet, lokus av kontroll och kostnader	Bekvämlighetsurval 42 individer independent living modell 29 individer bolagsstyrd modell	Enkäter: Delar av RAND-36 (funktion och hälsa) LSI-A (livstillfredsställelse) CHART (ADL mätning och sysselsättning) PASI (tillfredsställelse med assistans) PIP (lokus av kontroll) kostnadsanalys Analys: ANOVA, Multipel regression,
Titel	Resultat	Kvalitet på studien	
A rational approach to long term care: Comparing the independent living model with agency-based care for persons with high Spinal Cord Injury	Signifikant skillnad mellan grupperna vid PASI och PIP, dvs de i independent living modellen var mer oberoende-orienterade, hade högre tillfredsställelse med assistans och bättre hälsa. I multipel regressions analys förklarade själva independent living modellen 55% för lägre kostnader, bättre hälsa, högre livstillfredsställelse än bolagsstyrda modellen. Independent living modellen hade lägre kostnader än bolagsstyrd modell.	Ingen signifikant skillnad mellan grupperna men ojämnt antal i varje Oklart över valida och reliabla instrument <i>Medel</i> Dras ner pga urvalsförfarandet och ovissts om instrument	

Författare, år, land och typ av studie	Syfte	Urval och urvalsförfarande	Metod och analys
Beatty, P.W., Richmond, G.W., Tepper, S., & DeJong, G. (1998) USA Case-control	Att jämföra konsumentstyrd personlig assistans service och bolagsstyrd personlig assistans service när det gäller fysiskt funktionshindrade individers självrapporterade tillfredsställelse med den service de får	Bekvämlighetsurval 60 individer konsumentstyrd PAS 32 individer bolagsstyrd PAS <i>tagna ur väntlista till att få konsumentstyrd PAS</i>	Enkät: PASI (tillfredsställelse med assistans) 16 items Validerad tidigare på 661 personer i opublicerad rapport Analys: Chi2, Crosstabs och t-test
Titel	Resultat	Kvalitet på studien	
Personal assistance for people with physical disabilities: Consumer-direction and Satisfaction with services	Signifikanta skillnader mellan grupperna där de individer med konsumentstyrd PAS var mer nöjda med den service de hade, mer nöjda med kostnader, de upplevde större kontroll över valet av assistent och över deras assistents schema och arbete och de var mer nöjda med tillgängligheten av assistent vid nödfall eller obekväma tider.	Ingen signifikant skillnad mellan grupperna men ojämnt antal i varje Ena gruppen från väntlista Enbart ett instrument <i>Medel till Låg</i> Dras ner pga urvalsförfarandet och invalida instrument	

Författare, år, land och typ av studie	Syfte	Urval och urvalsförfarande	Metod och analys
Adams, M., & Beatty, P. (1998) USA Case-control	Beskriva statens Virginias projekt att tillgodose personliga assistenter till individer med fysiska funktionshinder och diskuterar fördelar med konsumentstyrd PAS. Presenterar också en studie om detta.	Bekvämlighetsurval 20 individer konsumentstyrd PAS 13 individer bolagsstyrd PAS <i>tagna ur väntlista till att få konsumentstyrd PAS</i>	Enkäter: CHART (ADL mätning och sysselsättning) PIP (lokus av kontroll) Analys: procent Ovisst vilka

			andra analyser
Titel	Resultat	Kvalitet på studien	
Consumer-directed personal assistance services: independent living, community integration and the vocational rehabilitation process	Individer med konsumentstyrd PAS upplevde att de hade större kontroll i sina liv, fler av dem hade arbete och de hade bättre hälsa än individer med bolagsstyrd PAS.	Mycket litet urval Grupperna ojämnt antal Ena gruppen från väntlista Valida instrument <i>Låg</i> Dras ner pga urvalsförfarande och litet urval som påverkar analysval	

Författare, år, land och typ av studie	Syfte	Urval och urvalsförfarande	Metod och analys
Nosek, M.A., Fuhrer, M.C., & Potter, C. (1995) USA Cross-sectional	Att studera samband mellan livstillfredsställelse och funktionshinder, grad av funktionshinder och självupplevd tillfredsställelse med assistans hos individer med fysiska funktionshinder.	Bekvämlighetsurval 45 individer med olika grad av fysiska funktionshinder som på något sätt var kopplade till ett Independent Living Center	Enkäter: PASI (tillfredsställelse med assistans) CHART (ADL och sysselsättning) LSI-A (livstillfredsställelse) Grad av funktionshinder Analys: ANOVA och Crosstabs
Titel	Resultat	Kvalitet på studien	Kommentar till resultatet
Life satisfaction of people with physical disabilities: Relationship to personal assistance, disability status,	Livstillfredsställelse ökade med minskning av handikapp. Livstillfredsställelse ökade med ökning av PASI. Grad av handikapp hade ingen betydelse för livstillfredsställelse.	Bred variation på grad av funktionshinder Valida instrument utom 1 Lämpliga analysmetoder <i>Medel</i>	

and handicap		Dras ner pga urvalsförfarande och invalida instrument	
--------------	--	---	--

Författare, år, land och typ av studie	Syfte	Urval och urvalsförfarande	Metod och analys
Stainton, T., Boyce, S. (2004) UK Kvalitativ/grounded theory	Att utvärdera införandet av Direct payment (DP) och studera det självupplevda utfallet för individer med fysiska funktionshinder när det gäller hur DP främjar oberoende och välmående. Att studera effektiviteten av stödet och kostnader.	Bekvämlighetsurval 25 individer med fysiska funktionshinder, 50% av alla delaktiga i DP i området	Semi-strukturerade intervjuer + demografisk enkät Pilotintervjuer förarbete till intervjuguide Analys: Grounded theory med medbedömare för teman
Titel	Resultat	Kvalitet på studien	
I have got my life back: Users' experience of direct payments	Upplevd nyfunnen frihet: "I have got my life back". Upplevd god kontroll över hur fördela timmar, när, hur och vem. Kontroll över assistenternas schema, kunna välja vem som gör vad. "Ökad kontroll över livet, förbättrat självförtroende, djupare och bättre relationer med andra människor, yrkes- och livsstilsmöjligheter är nyckelutfall av DP". Den nyfunna friheten gällde även andra familjemedlemmar, t ex möjligheten att kunna köpa avlastning.	Högt antal informanter Vettigt urvalsförfarande God analys som passar till syftet Svårt att följa hur teman framkom <i>Medel till Hög</i> Dras ner pga svårt att följa hur teman framkom	