

# Measuring personal autonomy and social participation in older adults with a chronic physical illness

## Citation for published version (APA):

Mars, G. M. J. (2013). *Measuring personal autonomy and social participation in older adults with a chronic physical illness*. Universitaire Pers Maastricht.

## Document status and date:

Published: 01/01/2013

## Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

## Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

## General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

[www.umlib.nl/taverne-license](http://www.umlib.nl/taverne-license)

## Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

[repository@maastrichtuniversity.nl](mailto:repository@maastrichtuniversity.nl)

providing details and we will investigate your claim.

# Summary

SUMMARY

An increasing number of older adults face the challenge to come to terms with chronic illness. A range of concepts is used to study and understand what it means to live with the limitations as a result of chronic illness. The focus of the present thesis is on the concepts personal autonomy and social participation. The social participation concept captures the impact of chronic illness on the performance of valued activities and social roles. The personal autonomy concept draws attention to the fact that different persons value different activities and social roles. While all people are embedded in a social context, they harbour different ideas and preferences about how this embeddedness takes shape. Moreover, personal autonomy is considered to be realized through relations and interactions with others.

Many studies on living with a chronic illness use qualitative research methods. To facilitate quantitative research on the subject, quantitative measurement instruments are needed. Most existing instruments measuring personal autonomy and social participation focus on the medical context of chronic disease. A notable exception is the Impact on Participation and Autonomy (IPA) questionnaire, which measures people's chances to participate autonomously in several domains of life. The application of the IPA in research and its translation into multiple languages illustrate, that the research field has a need for quantitative measuring instruments for participation and autonomy in relation to disability and chronic illness. The IPA covers the intersection of participation and autonomy. We focussed on developing instruments that allow separate measurement of autonomy and social participation. Our context was living with the limitations of chronic disease, especially valued activities related to social functioning.

As described in **chapter 1**, the aim here was to develop instruments that measure personal autonomy and social participation of older adults with a chronic physical illness corresponding with their own experience of autonomy and social participation. This aim was twofold, namely to develop:

1. a valid, reliable and responsive measurement instrument for personal autonomy of older adults with a chronic physical illness with the purpose of discrimination and evaluation;
2. a valid, reliable and responsive measurement instrument for social participation of older adults with a chronic physical illness with the purpose of discrimination and evaluation.

The development of the actual instruments was preceded by pre-studies to conceptualize personal autonomy and social participation in the context of chronic physical illness in older adults.

In **chapter 2**, we conceptualized autonomy in the context of chronic physical illness. To this end, we compared and contrasted a selection of contemporary philosophical theories of autonomy with social scientific perspectives on chronic illness, particularly models of disability and symbolic interactionism. The philo-

sophical theories mainly depart from a positive conceptualization of autonomy, which involves actively shaping one's life and identifying with fundamental values. We preferred this conceptualization over a negative conceptualization, which defines autonomy as non-interference, for its compatibility with social models of disability and with the assumption that people are interdependent. Interference may disable, but also enable people with a chronic illness to shape their lives. What matters is that people can realize what they want to realize. We suggested that, in the context of chronic physical illness, autonomy might be conceptualized as correspondence between what people want their lives to be like and what their lives are actually like. Disturbed autonomy might be restored either by expanding opportunities to arrange life or by adjusting how one wants life to be arranged. The grounds for the latter approach might be questioned, first, if people have not adjusted what they want carefully, and second, if reorganization of the material and social environment would have made it unnecessary to adjust one's arrangement of life.

In **chapter 3**, we developed an empirically grounded conceptualization of personal autonomy in the context of chronic physical illness and investigated the impact of two chronic illnesses on autonomy. We conducted a grounded theory study, consisting of 13 in-depth interviews with older adults with Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) or Diabetes Mellitus type 2 (diabetes). The results indicated that autonomy involves taking account of current circumstances as the frame of reference in which people can arrange their lives. Chronic illness disturbed autonomy by limiting opportunities and by prompting a reappraisal of the value that people placed on different activities or aspects of life. The participants responded to this disturbance differently, in ways that did not always restore autonomy. Limited opportunities occurred more often in COPD, while reappraisal occurred more often among older persons with diabetes. We concluded that personal autonomy in the context of chronic physical illness might be conceptualized as correspondence between the way people's lives are actually arranged and the way people want their lives to be arranged, considering the circumstances. Health professionals could stimulate their clients to prevent and overcome impediments in the realization of autonomy, while broad self-management interventions might improve people's skills for coping with the impact of chronic illness on autonomy.

In **chapter 4**, we describe how the Maastricht Personal Autonomy Questionnaire (MPAQ) was developed. The MPAQ measures personal autonomy of older adults with a chronic physical illness, departing from the conceptualization of autonomy that was developed in chapters 2 and 3. Achievement of personal autonomy is conceptualized as correspondence between the way people's lives are actually arranged and the way people want to arrange their lives. A field test was conducted in three waves ( $n = 412$ ,  $n = 125$  and  $n = 244$ ) among a random sample

of people older than 59 years with either COPD or diabetes. Construct validity, internal consistency, reproducibility and responsiveness were evaluated. The MPAQ entailing 16 items consists of three scales: degree of (personal) autonomy, working on autonomy and dilemmas. Construct validity was largely supported by confirmatory factor analysis and correlations between the MPAQ and other instruments. Cronbach's alpha ranged from 0.77 to 0.93, Intraclass Correlation Coefficients (ICCs) from 0.61 to 0.80 and Smallest Real Differences at group level ( $SRDs_{group}$ ) from 0.10 to 0.13. Mean change was larger (0.54) than was  $SRD_{group}$  (0.11) in patients who had deteriorated, but smaller in patients who had improved (0.07). We concluded that the MPAQ has good content and construct validity and internal consistency and reproducibility. Responsiveness is weak, although better for deterioration than for improvement.

In **chapter 5**, we conceptualized social participation in line with the experiences of older adults with a chronic physical illness. We conducted a qualitative study consisting of ten individual interviews and two focus group interviews with older adults with COPD or diabetes. Four domains of social participation were identified on the basis of the individual interviews: (1) social contacts and social activities, (2) work and informal support, (3) cultural activities and public events, and (4) politics and media. Three characteristics of social participation could be distilled from discussions in the focus groups: social contact, contributing resources to society and receiving resources from society. In addition, only positive experiences were considered to be social participation. We concluded that, in our study, older adults with a chronic physical illness perceived social participation as a positive experience having one or more of the following three characteristics: social contact, contributing resources to society or receiving resources from society. This is fairly consistent with the literature about social participation, although previous researchers did not seem to mention a positive experience condition and disagreed whether receiving resources could be considered as 'genuine' social participation.

In **chapter 6**, we describe how the Maastricht Social Participation Profile (MSPP) was developed and tested. The MSPP measures the actual social participation by older adults with a chronic physical illness, in accordance with the definition that was developed in chapter 5. The development process consisted of a number of steps, ending with a field test in two waves ( $n = 412$  and  $n = 125$ ) together with the MPAQ, among the same sample of older adults as described in chapter 4. Reproducibility, convergent and discriminant validity were evaluated. The MSPP consists of four indices: consumptive participation, formal social participation, informal social participation-acquaintances and informal social participation- family. Each index measured diversity and frequency of participation. ICCs ranged between 0.63 and 0.83.  $SRDs_{group}$  ranged between 0.05 and 0.09. Convergent and discriminant validity were supported by the correlations between the

MSPP<sub>frequency</sub> and the FAI. We concluded that the MSPP has good validity and acceptable reproducibility. Its distinguishing features are its focus on actual social participation and the possibility to calculate both diversity and frequency scores.

In **chapter 7**, we draw some general conclusions and describe the content and psychometric properties of the instruments we developed. Strengths and limitations of the study are discussed and recommendations made for further validation research. We conclude that both the MPAQ and the MSPP appear suitable instruments for research with the purpose of discrimination and recommend that future research aims to improve and test measurement properties of the MPAQ and MSPP for research with the purpose of evaluation and for application across other patient groups.

The healthcare in the Netherlands is developing into a direction where people live longer in their own homes, with more serious health problems than is now common. It is a big challenge for the current and future generation of care-givers to provide care that not only incorporates medical treatment but also self-management support, as all people are expected to arrange their care to a considerable degree in cooperation with neighbours, friends and family. After further validation research, the MPAQ and MSPP may help monitor the impact of changes in the provision of care on the personal autonomy and social participation of older adults with a chronic illness.

## **Samenvatting**



## SAMENVATTING

Steeds meer ouderen moeten leren omgaan met een chronische ziekte. Verschillende concepten worden gebruikt om te onderzoeken en te begrijpen wat het betekent om met de beperkingen van een chronische ziekte te leven. In dit proefschrift ligt het accent op de concepten persoonlijke autonomie en maatschappelijke participatie. Het concept maatschappelijke participatie maakt de weerslag van chronisch ziek zijn op het vervullen van gewaardeerde activiteiten en sociale rollen zichtbaar. Het concept persoonlijke autonomie vestigt de aandacht er op dat voor verschillende personen andere activiteiten en sociale rollen belangrijk kunnen zijn. Alle mensen bewegen zich in een sociale context, maar zij hebben verschillende voorstellingen en voorkeuren over de manier waarop zij dit willen doen. Persoonlijke autonomie krijgt bovendien vorm via relaties en interacties met anderen.

Veel onderzoekers die het leven met een chronische ziekte bestuderen, gebruiken kwalitatieve onderzoeksmethoden. Om kwantitatief onderzoek over dit onderwerp te faciliteren, zijn kwantitatieve meetinstrumenten nodig. De meeste bestaande instrumenten voor autonomie en participatie focussen op de medische context van chronisch ziek zijn. Een noemenswaardige uitzondering is de *Impact on Participation and Autonomy* (IPA) vragenlijst, die meet in hoeverre mensen de mogelijkheid hebben om autonoom te participeren in een aantal levensdomeinen. De toepassing van de IPA in onderzoek en de vertaling ervan in meerdere talen laten zien, dat er in het onderzoeksveld behoefte is aan kwantitatieve meetinstrumenten voor participatie en autonomie in relatie tot gezondheidsbeperkingen en chronisch ziek zijn. De IPA brengt het snijpunt van participatie en autonomie in kaart. Wij leggen ons toe op het ontwikkelen van instrumenten voor de afzonderlijke meting van autonomie en participatie. Daarbij richten we ons op de brede context van het leven met de beperkingen van chronische ziekte, in het bijzonder gewaardeerde activiteiten en sociale rollen.

Zoals in **hoofdstuk 1** is beschreven, was ons doel om instrumenten te ontwikkelen die persoonlijke autonomie en maatschappelijke participatie meten van ouderen met een chronische lichamelijke ziekte op een manier die overeenstemt met hun eigen beleving van autonomie en maatschappelijke participatie. Dit doel was tweeledig, namelijk het ontwikkelen van:

1. een valide, betrouwbaar en responsief meetinstrument voor persoonlijke autonomie van ouderen met een chronische lichamelijke ziekte voor onderzoek met als doel te kunnen discrimineren of te evalueren;
2. een valide, betrouwbaar en responsief meetinstrument voor maatschappelijke participatie van ouderen met een chronische lichamelijke ziekte voor onderzoek met als doel te kunnen discrimineren of te evalueren.

Het ontwikkelen van de instrumenten zelf werd voorafgegaan door voorstudies om persoonlijke autonomie en maatschappelijke participatie te conceptualiseren in de context van chronische lichamelijke ziekte bij ouderen.

In **hoofdstuk 2** hebben we autonomie geconceptualiseerd in de context van leven met een chronische lichamelijke ziekte. Daartoe vergeleken en contrasteerden we een selectie van hedendaagse filosofische theorieën van autonomie en sociaalwetenschappelijke perspectieven op chronisch ziek zijn, in het bijzonder modellen van beperkingen in het dagelijks leven en symbolisch interactionisme. De filosofische theorieën vertrekken vanuit een positieve conceptualisering van autonomie, die betrekking heeft op het actief vorm geven van het eigen leven en op identificatie met fundamentele waarden. We gaven de voorkeur aan deze benadering boven een negatieve conceptualisering, die autonomie definieert als het ontbreken van inmenging. De positieve benadering is namelijk compatibel met sociale modellen van beperkingen in het dagelijks leven en met de aanname dat mensen wederzijds van elkaar afhankelijk zijn. Inmenging kan mensen met een chronische ziekte beletten hun leven vorm te geven, maar het kan ze ook meer mogelijkheden hiertoe geven. Het gaat er in deze benadering om of mensen realiseren wat ze willen realiseren. We stelden voor dat, in de context van leven met een chronische lichamelijke ziekte, autonomie geconceptualiseerd zou kunnen worden als overeenstemming tussen hoe mensen willen dat hun leven er uit ziet en de manier waarop het er daadwerkelijk uit ziet. Verstoorde autonomie zou hersteld kunnen worden door uitbreiding van mogelijkheden om het leven in te richten of door aanpassingen te doen in hoe men het leven wil inrichten. Bij de geldigheid van die laatste manier kunnen vraagtekens geplaatst worden als het bijstellen van wat men wil niet zorgvuldig is gebeurd. Ook als men door een andere organisatie van de materiële en sociale omgeving zou hebben kunnen realiseren wat men wilde, kan betwijfeld worden of bijstelling van wat men wil een gelidige manier is om autonomie te realiseren.

In **hoofdstuk 3** hebben we een empirisch onderbouwde conceptualisering van persoonlijke autonomie in de context van chronische lichamelijke ziekte ontwikkeld en de weerslag van twee chronische ziekten op autonomie onderzocht. We voerden een *grounded theory study* uit, bestaande uit 13 diepte-interviews met ouderen met *Chronic Obstructive Pulmonary Disease* (COPD) of Diabetes Mellitus type 2 (diabetes). The resultaten wijzen er op dat rekening houden met de huidige omstandigheden als referentiekader om het leven in te richten een belangrijk aspect van autonomie is. Chronisch ziek zijn verstoort autonomie doordat mogelijkheden worden beperkt en mensen worden aangezet tot het herwaarderen van de waarde die ze hechten aan verschillende activiteiten of aspecten van hun leven. De deelnemers reageerden verschillend op de verstoring van hun autonomie en niet alle reacties leidden tot een herstel van autonomie. Beperking van mogelijkheden kwam vaker voor bij mensen met COPD, terwijl herwaardering vaker bij mensen met diabetes aan de orde was. We concludeerden, dat persoonlijke autonomie in de context van chronische lichamelijke ziekte geconceptualiseerd zou kunnen worden als overeenstemming tussen de manier waarop het leven van

mensen daadwerkelijk is ingericht en de manier waarop mensen het in willen richten, waarbij de omstandigheden in acht worden genomen. Zorgverleners zouden hun cliënten kunnen stimuleren bij het voorkómen en overwinnen van impasses in het realiseren van autonomie, terwijl breed georiënteerde zelfmanagement interventies de competenties van mensen zouden kunnen versterken om om te gaan met de gevolgen van chronisch ziek zijn voor autonomie.

In **hoofdstuk 4** beschrijven we hoe de *Maastricht Personal Autonomy Questionnaire* (MPAQ) is ontwikkeld en getest. De MPAQ meet persoonlijke autonomie van ouderen met een chronische lichamelijke ziekte en vertrekt daarbij vanuit de conceptualisering die in hoofdstuk 2 en 3 is ontwikkeld. Het bereiken van persoonlijke autonomie wordt geconceptualiseerd als overeenstemming tussen de manier waarop het leven van mensen daadwerkelijk is ingericht en de manier waarop mensen willen dat hun leven is ingericht. Een veldtest werd in drie rondes uitgevoerd ( $n = 412$ ,  $n = 125$  en  $n = 244$ ) onder een willekeurige steekproef van personen van 60 jaar en ouder met COPD of diabetes. Construct validiteit, interne consistentie, reproduceerbaarheid en responsiviteit werden geëvalueerd. De MPAQ bestaat uit 16 items verdeeld over drie schalen: mate van (persoonlijke) autonomie, werken aan autonomie en dilemma's. Construct validiteit werd grotendeels ondersteund door confirmatieve factoranalyse en correlaties tussen de MPAQ en andere instrumenten. Cronbach's alfa voor de verschillende schalen varieerde van 0.77 tot 0.93, *Intraclass Correlation Coefficients* (ICC's) van 0.61 tot 0.80 en *Smallest Real Differences at group level* ( $SRD's_{group}$ ) van 0.10 tot 0.13. De gemiddelde verandering over de tijd was groter (0.54) dan de  $SRD_{group}$  (0.11) bij deelnemers die achteruit waren gegaan, maar kleiner bij deelnemers die vooruit waren gegaan (0.07). We concludeerden dat de MPAQ een goede inhouds- en constructvaliditeit en interne consistentie heeft en een matige reproduceerbaarheid. Responsiviteit was zwak, hoewel beter bij achteruitgang dan bij vooruitgang.

In **hoofdstuk 5** hebben we maatschappelijke participatie geconceptualiseerd in overeenstemming met de beleving van ouderen met een chronische lichamelijke ziekte. We voerden ook hier een kwalitatieve studie uit, bestaande uit tien individuele interviews en twee *focus group interviews* met ouderen met COPD of diabetes. Vier domeinen van maatschappelijke participatie werden onderscheiden op basis van de individuele interviews: (1) sociale contacten en sociale activiteiten, (2) werk en informele steun, (3) culturele activiteiten en publieke evenementen, en (4) politiek en media. Drie kenmerken van maatschappelijke participatie konden uit de discussies in *de focus groups* afgeleid worden: sociaal contact, bijdragen aan de maatschappij en ontvangen van de maatschappij. Bovendien werden alleen positieve ervaringen als maatschappelijke participatie beschouwd. We concludeerden dat, in ons onderzoek, ouderen met een chronische lichamelijke ziekte maatschappelijke participatie beschouwden als een positieve ervaring met een of meer van de volgende drie kenmerken: sociaal contact, bijdragen aan de

maatschappij of ontvangen van de maatschappij. Dit is redelijk consistent met de literatuur over maatschappelijke participatie, hoewel eerder onderzoek geen gewag lijkt te maken van de voorwaarde dat de beleving positief moet zijn en er in de literatuur onenigheid is of het ontvangen van de maatschappij als 'echte' maatschappelijke participatie moet worden beschouwd.

In **hoofdstuk 6** beschrijven we hoe de *Maastricht Social Participation Profile* (MSPP) is ontwikkeld en getest. De MSPP meet de daadwerkelijke maatschappelijke participatie van ouderen met een chronische lichamelijke ziekte, in overeenstemming met de definitie van maatschappelijke participatie die ontwikkeld is in hoofdstuk 5. Het ontwikkelproces bestond uit een aantal stappen, eindigend in een veldtest met twee rondes ( $n = 412$  en  $n = 125$ ) samen met de MPAQ, bij dezelfde steekproef als beschreven in hoofdstuk 4. Reproduceerbaarheid, convergente en discriminante validiteit werden geëvalueerd. De MSPP bestaat uit vier indices: consumptieve participatie, formele sociale participatie, informele sociale participatie-bekenden en informele sociale participatie-familie. Elke index meet diversiteit en frequentie van participatie. De ICC's varieerden van 0.63 tot 0.83, de SRD's<sub>group</sub> van 0.05 tot 0.09. Convergente en discriminante validiteit werden ondersteund door correlaties tussen de MSPP<sub>frequentie</sub> en de FAI. We concludeerden dat de MSPP goede validiteit heeft en acceptabele reproduceerbaarheid. De MSPP kenmerkt zich door de focus op daadwerkelijke maatschappelijke participatie en de mogelijkheid om zowel diversiteits- als frequentiescores te berekenen.

In **hoofdstuk 7** trekken we een aantal algemene conclusies en beschrijven we de inhoud en psychometrische kenmerken van de ontwikkelde instrumenten. Sterke en zwakke punten van het onderzoek worden benoemd en aanbevelingen worden gedaan voor verder validatieonderzoek. We concluderen dat de MPAQ en MSPP allebei geschikte instrumenten zijn voor onderzoek met als doel te discrimineren tussen personen. We raden aan verder onderzoek te doen om de meetkenmerken van beide instrumenten voor onderzoek met als doel te evalueren verder te verbeteren en te testen. Ook raden we aan te testen of de meetkenmerken van de instrumenten vergelijkbaar zijn bij ouderen met andere chronische ziektes.

De gezondheidszorg in Nederland ontwikkelt zich in een richting waarin mensen langer thuis blijven wonen, met ernstigere gezondheidsproblemen dan nu gebruikelijk is. De huidige en toekomstige generaties van zorgverleners zien zich voor de grote uitdaging gesteld om zorg te verlenen die verder gaat dan medische behandeling en ook ondersteuning van zelfmanagement insluit, aangezien van mensen verwacht wordt dat ze hun zorg tot op zekere hoogte organiseren met hulp van burens, vrienden en familie. Na verder validatieonderzoek kunnen de MPAQ en MSPP ingezet worden om te monitoren welke weerslag veranderingen in de zorgverlening hebben op de persoonlijke autonomie en maatschappelijke participatie van oudere volwassenen met een chronische ziekte.