



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Institutionen för socialt arbete

Osynlighet, otydlighet och osäkerhet

-en fokusgruppsstudie om personliga assistenters yrkesroll



Socionomprogrammet

HT 2007

C-uppsats

Författare: Anne-Catrin Nilsson och Erica Olausson

Handledare: Jörgen Lundälv

Abstract

Titel: Osynlighet, otydlighet och osäkerhet. En fokusgruppsstudie om personliga assistenters yrkesroll

Författare: Anne-Catrin Nilsson och Erica Olausson

Nyckelord: Coping, socialt stöd, personlig assistent, brukare, fokusgrupper

Syfte: Syftet med studien var att undersöka och beskriva assistenternas självupplevelser gällande gränsdragningsproblem mellan privat och professionellt och hur de upplevt sin arbetsituation. Syftet var vidare att kunna identifiera de problem och dilemman som kan tänkas uppstå i relationen mellan brukare och assistent samt hur dessa hanteras.

Metod: Den kvalitativa forskningsstudien omfattar två fokusgruppsintervjuer där fyra personliga assistenter medverkat vid varje tillfälle. Gruppdiskussionerna har genomförts i Göteborg och Falkenberg. Begreppen *coping* och *socialt stöd* utgör studiens teoretiska referensram.

Sammanfattande resultat: Studien visar att personliga assistenter är en rotlös grupp som, i brist på arbetsledning, ofta är helt utelämnade till att skapa sin egen yrkesroll. Vad som ytterligare förstärker svårigheten i yrket är att yrkesrollen inte är den samma när assistenten byter tjänstgöringsställe till en annan brukare, utan är knuten till en specifik brukare. Detta innebär att assistenten måste skapa en ny yrkesroll varje gång han eller hon byter brukare. Yrket personlig assistent kännetecknas av tre utmärkande drag, *osynlighet*, *otydlighet* och *osäkerhet*, varav det mest övergripande problemet materialet visade att yrket innehöll var *osäkerhet*. Vilka ämnen de personliga assistenterna än valde att ta upp till diskussion så var det i skuggan av osäkerheten. Denna upplevdes ofta stressfylld, det handlade om *vad* de skulle göra, *hur* de skulle göra och *när* de skulle göra något. Resultatet och analysen behandlar övergripande denna osäkerhet, indelat i fem olika kategorier, *professionellt förhållningssätt*, *arbetsledning*, *ensamhet*, *anhöriga* samt *sexualitet/våld/alkohol*. Samtliga assistenter betonar vikten av ett professionellt förhållningssätt. Personliga egenskaper är viktiga, men de behöver kompletteras med utbildning och handledning. Den otydliga yrkesrollen och den svaga arbetsledningen resulterade i att assistenterna inte kunde använda sig av erfarenheter när de kom i nya assistentsituationer utan fick använda sig av *copingstrategier* och *socialt stöd* för att hantera sin situation. Samtliga assistenter påtalade att avsaknaden av arbetskamrater resulterar i att yrket har svårt att bli något annat än ett genomgångsyрке. Resultatet visar också att assistenterna upplevde att omgivningen inte såg deras arbete som något ”riktigt yrke”. Detta för att de dels kunde vara passiva långa perioder men också för att de ofta fick delta i roliga aktiviteter tillsammans med brukaren. De upplevde att yrket inte riktigt tas på allvar. Det framkom också att flera av assistenterna upplevde ett stort dilemma gällande sexualitet och pornografi, de tyckte att det var svårt att hantera och svårt att söka stöd för.

Förord

Först och främst vill vi rikta ett stort tack till de personliga assistenter som ställde upp och medverkade vid våra fokusgrupper. Tack för att ni tog er tid och tack för er öppenhet och diskussionsvillighet. Utan er hade denna uppsats inte varit genomförbar.

Vi vill också tacka vår handledare Jörgen Lundälv för engagemang och inspiration. Dina betydelsefulla reflektioner och din konstruktiva kritik hjälpte oss att komma ut ur processen med huvudena högt. Tack för all den tid du har givit oss, bättre handledare hade vi inte kunnat få.

Ett tack också till LaSSe Brukarstödcenter som var vänliga nog att låna ut filmen "Påklädningen" till oss.

Tack till alla vänliga människor som har svarat på frågor via telefon och e-post, ingen nämnd, ingen glömd.

Sist men inte minst vill vi tacka våra familjer som på olika sätt stöttat oss under uppsatstiden.

Falkenberg och Göteborg december 2007

Anki och Erica

Innehållsförteckning

1. Inledning	1
2. Syfte	3
2.1 Frågeställningar	3
2.2 Ordförklaringar.....	3
3. Bakgrund	4
3.1 Målgruppen.....	4
3.2 Utvecklingen av personlig assistans	5
3.3 Personlig assistans som yrke	6
3.3.1 Personliga assistenters arbetsuppgifter	7
3.4 Sammanfattning.....	7
4. Tidigare och pågående forskning	8
5. Metod	11
5.1 Val av ansats.....	11
5.2 Val av metod.....	11
5.2.1 Fokusgrupper	11
5.2.2 Litteratur	12
5.3 Avgränsningar	13
5.4 Urval.....	13
5.5 Informanterna	14
5.6 Tillvägagångssätt.....	15
5.7 Analysmetod.....	16
5.8 Studiens trovärdighet.....	17
5.9 Etiska överväganden.....	18
5.10 Metodproblem	19
6. Teoretiska perspektiv och centrala begrepp	20
6.1 Centrala begrepp.....	20
6.2 Coping	21
6.3 Socialt stöd	23
7. Resultat och analys	25
7.1 Professionellt förhållningssätt	25
7.1.1 Resultat	25
7.1.2 Analys	29
7.1.3 Sammanfattning av resultat och analys	31
7.2 Arbetsledning	31
7.2.1 Resultat	31
7.2.2 Analys	32
7.2.3 Sammanfattning av resultat och analys	34

7.3 Ensamhet	34
7.3.1 Resultat	34
7.3.2 Analys	35
7.3.3 Sammanfattning av resultat och analys	37
7.4 Anhöriga	37
7.4.1 Resultat	37
7.4.2 Analys	38
7.4.3 Sammanfattning av resultat och analys	40
7.5 Sexualitet/våld/alkohol	40
7.5.1 Resultat	41
7.5.2 Analys	42
7.5.3 Sammanfattning av resultat och analys	44
7.6 Analysöversikt	44
8. Diskussion.....	45
8.1 Dilemman kring sexualitet	45
8.2 Förslag på åtgärder	47
8.3 Vidare forskning	50
Källförteckning	51
Bilaga 1	
Bilaga 2	
Bilaga 3	
Bilaga 4	
Bilaga 5	
Bilaga 6	

Förteckning över förkortningar

APT	Arbetsplatsträff
CP	Cerebral Pares
GUNDA	Göteborgs Universitets biblioteksdatbas
GUPEA	Göteborgs Universitets Publikationer - E-publicering och E-arkiv
KA	Kommunalarbetaren
LASS	Lagen om assistansersättning
LSS	Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade
Prop	Proposition
RFSU	Riksförbundet för sexuell upplysning
RiR	Riksrevisionen
SekrL	Sekretesslagen
SFS	Svensk författningssamling
SKL	Sveriges Kommuner och Landsting
SOU	Statens offentliga utredningar

1. Inledning

Osynlighet, otydlighet och osäkerhet är tre utmärkande drag som kännetecknar yrket personlig assistans. Detta är ett påstående som flera studier visar på, men det är inget som ingår i de konstruktioner av nyheter m.m. som medierna rapporterar om. De personliga assistenternas utsatthet och yrkesroll har inte diskuterats särskilt flitigt i den offentliga debatten, men under 2007 debatterades detta ämne av Kenneth Johansson, ordförande i riksdagens socialutskott (c) och i LSS-kommittén¹. Han hävdar i en debattartikel² att de personliga assistenterna är en utsatt yrkesgrupp och att kraven för de bolag som anställer personliga assistenter måste skärpas. Det måste ställas högre krav på möjligheter till kompetensutveckling för personliga assistenter samt att den dagliga arbetsledningen måste utvecklas och stärkas. En enkätundersökning³ som LSS-kommittén låtit göra visar att det är brukaren som har störst inflytande över assistansen. Men de yrkesverksamma bedömer också att de själva har ett relativt stort inflytande och minst inflytande över assistansen anser de att arbetsgivaren har. Ett stort inflytande över sitt arbete medför både för- och nackdelar. Att de personliga assistenterna själva har en viktig roll i att forma assistansen kan vara en förklaring till att så många som 80 % trivs i sitt arbete, men det kan också betyda att många assistenter får ta ett ansvar som de inte alltid har stöd eller kompetens för. Vilka arbetsuppgifter en assistent förväntas utföra är ofta oklart och det är inte alltid klart vem som i praktiken är arbetsledare. Och med denna otydliga yrkesroll står ofta den personliga assistenten ensam, utan vare sig arbetskamrater eller handledning.

Assistenterna verkar tillhöra en tyst arbetsgrupp, de låter andra bestämma agendan och tillåter andra att föra deras talan gällande hur deras arbetssituation är och bör se ut. Sökningar i databaser efter artiklar om personlig assistans har gjorts men det är sällan som de personliga assistenterna själva skriver artiklar eller medverkar vid debatter. Det som skrivs och debatteras kommer ofta från andra än just assistenterna, från arbetsgivare, fackföreningar, brukarorganisationer, forskare och politiker. Troligen beror inte tystnaden på att de personliga assistenterna är svaga som *individer*, men att de är svaga som *grupp*. Många personliga assistenter utför ensamarbete och de har sällan kontakt med andra assistenter vilket innebär att "vi-känslan" i många fall är låg. Assistenterna socialiseras in i yrket och resultatet blir nästan en rädslokultur där assistenterna, kanske av hänsyn till brukarna, väljer att inte lyfta problem offentligt. En annan orsak kan vara att yrkets karaktär, ett genomgångsyрке, gör att många inte tycker det är så viktigt att höras och synas, man har bara arbetet "tills man fått det där arbetet man egentligen vill ha". Många har även yrket som extraarbete vid sidan av studier. De personliga assistenter som ser yrket som ett framtidsyrke har ofta kortare utbildning och har kanske ingen tradition eller vana vid att "bråka".

Vad betyder det för yrket att den utsatthet som ofta beskrivs i forskning inte diskuteras i den offentliga debatten? Gruppen personliga assistenter är uppskattad till drygt 50.000 (Nikku, 2007) och det är en av de största yrkesgrupperna inom socialt arbete. Det betraktas som ett genomgångsyрке med låg status, eller kanske ingen status alls. Ett "slit- och slängyrke" där de personliga assistenterna ses som utbytbara och de saknar den utbildning som skulle ha gett dem högre status och rötter att stå mer stabilt i sin yrkesroll. Nu kan istället de personliga

¹ LSS= Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade

² Johansson, K. *Bättre stöd till en utsatt arbetsgrupp* Göteborgsposten 2007-08-25

³ Assistanskommittén (2006). I samband med att kommittén fick utvidgat uppdrag i juni 2006 bytte de namn från Assistanskommittén till LSS-kommittén.

assistenterna beskrivas som en rotlös yrkesgrupp, deras utsatthet gör att de ofta känner sig osäkra och de har svårt att identifiera sig i yrket som personlig assistent. En diskussion och utrymme i media hade antagligen ökat intresset och förståelsen för denna yrkesgrupp.

En förhoppning med denna uppsats är att fler får förståelse för de personliga assistenterna och deras arbetssituation. Det är ett viktigt yrke och en viktig arbetsgrupp och de förtjänar mer uppmärksamhet och förståelse kring vad yrket *egentligen* innebär. Förhoppningen är även att kunna ge förslag på förbättringar som kan göras för att minska rotlösheten i de personliga assistenternas yrkesroll.

2. Syfte

Syftet med studien är att undersöka och beskriva personliga assistenters självupplevelser gällande gränsdragningsproblem mellan privat och professionellt och hur de upplever sin arbetssituation. Syftet är vidare att kunna identifiera de problem och dilemman som kan tänkas uppstå i relationen mellan brukare och personlig assistent samt hur dessa kan hanteras.

2.1 Frågeställningar

Undersökningen består av fyra preciserade frågeställningar:

- Vad upplever assistenten är ett professionellt förhållningssätt?
- Hur konstrueras och hur upprätthålls gränssättningar mellan vad som är privat – professionellt av den personliga assistenten.
- Vilka problem och dilemman kan identifieras i relationen assistent – brukare?
- Hur hanteras dessa problem och dilemman?

2.2 Ordförklaringar

Privat-personlig-professionell

I den här studien kommer begreppen att användas i relation till varandra. Det är begreppen tillsammans som är viktiga. Vi talar om att den personliga assistenten i sin yrkesroll behöver ha ett förhållningssätt som kan vara privat-personligt-professionellt. Att förhålla sig till dessa begrepp är nödvändigt för att skapa sig en egen yrkesidentitet. Begreppen är svårdefinierade och förklaringen nedan är författarnas förförståelse och uppfattning. Vid diskussionerna framkom det att begreppen användes olika av olika personer.

Privat

Med privat menas att den personliga assistenten tar med sitt privatliv in i yrkesrollen/förhållningssättet och delger sin brukare privata detaljer om sig själv och sitt privatliv.

Personlig

Med personlig menas att den personliga assistenten använder sig själv och sina personliga egenskaper i yrkesrollen och i sitt förhållningssätt.

Professionell

Med professionell menas att den personliga assistenten tar på sig ansvaret för att se till att relationen mellan assistent och brukare präglas av en professionell relation. Det kan variera från brukare till brukare hur privat relationen får bli, mycket beroende på hur brukaren vill ha det och vad den eftersöker med sin assistans, men det är upp till assistenten att bedöma var gränsen skall gå innan relationen blir oprofessionell.

3. Bakgrund

De funktionshindrade har i alla tider varit en utsatt grupp som haft svårt att hävda sina rättigheter. År 1989 tillsattes en handikapputredning som kom fram till att de funktionshindrades levnadsförhållanden var svåra och att deras möjligheter att bestämma över sin egen situation och påverka utformningen av stöd och service var mycket begränsad (prop 1992/93:159). Det uppdagades också att det var stora klyftor i välfärden, inte bara mellan funktionshindrade och andra, utan även mellan olika grupper av funktionshindrade, mellan olika delar av landet och mellan olika insatsområden (Ahlström & Klinkert, 2000). Handikapputredningen resulterade i att riksdagen beslutade om en omfattande handikappreform som trädde ikraft 1 januari 1994 genom *Lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS*⁴, och *Lagen (1993:389) om assistansersättning, LASS*⁵. Det övergripande syftet med lagstiftningen var att främja funktionshindrade personers möjlighet till full delaktighet i samhällslivet och jämlikhet i deras levnadsvillkor (Nikku, 2005). Med lagstiftningen ville man ge alla funktionshindrade samma möjligheter och de övergripande målen i lagen blev *integritet – valfrihet – delaktighet – självbestämmande* (Claesson Wästberg, 1993).

3.1 Målgruppen

LSS och LASS vänder sig till personer med omfattande funktionshinder. De som har rätt till insatser är indelade i tre så kallade personkretsar:

1. med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd
2. med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom, eller
3. med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service.

Enligt 3 § LASS har en person rätt till assistansersättning, d.v.s. ekonomiskt stöd för kostnader för personlig assistans, från Försäkringskassan om han eller hon:

1. tillhör den personkrets som omfattas av LSS
2. har behov av personlig assistans för sin dagliga livsföring under i genomsnitt mer än 20 timmar i veckan
3. inte har fyllt 65 år eller har fått beviljat assistans/lämnat in ansökan om assistans innan han/hon fyllt 65 år

Enligt 4 § LASS har en person *inte* rätt till assistansersättning om:

1. han eller hon bor i gruppbostad eller vårdas på institution som tillhör eller drivs med bidrag från staten, kommun eller landsting.
2. han eller hon vistas i eller deltar i barnomsorg, skola eller daglig verksamhet enligt 9 § 10 p LSS

⁴ Se bilaga 1

⁵ Se bilaga 2

3.2 Utvecklingen av personlig assistans

Tillsammans med den nya lagstiftningen bildades även en ny yrkeskategori *den personliga assistenten*. Till skillnad från hemtjänstassistenter skulle de personliga assistenterna vara knutna till brukaren och inte till någon verksamhet. Stödet skulle utformas helt och hållet utifrån den enskildes förutsättningar (Andén, 1993). År 2006 fanns uppskattningsvis 50 000 personer vilka tjänstgjorde som personliga assistenter i Sverige och behovet väntas fortsätta öka. Socialstyrelsen utgav år 2007 en rapport som visar att personliga assistenter förvisso känner arbetsglädje, givande samvaro med brukaren samt att arbetet är meningsfullt, men det framkommer också att det finns stora problem i yrket. Personlig assistent har blivit ett lågstatusyrke, med låg lön och betraktas som ett genomgångsyrke. Rapporten visar att assistenterna upplever organisatoriska brister samt brister i arbetsledningen. De känner inte tillräckligt stöd från överordnade i sin utsatta situation som ensamarbetare och upplever det svårt att skilja mellan arbete och fritid samt mellan yrkesroll och privatliv (Nikku, 2007).

För att åskådliggöra utvecklingen av personlig assistans har vi sammanställt en översiktstabell som visar utvecklingen mellan år 1994-2006 samt en prognos fram till år 2010. För att göra tabellen visuellt lättillgänglig har vi valt att redovisa vart fjärde år.

Tabell 1. Sammanställning över utvecklingen av personlig assistans

År	Brukare LSS+LASS	Antal timmar (genomsnitt)	Personliga assistenter	Kostnader Stat+Kommun Miljarder kr
1994	LSS * LASS 6138	65,9 h	*	Ca 3,3
1998	LSS * LASS 8102	80 h	*	Ca 7,0
2002	LSS 4334 LASS 11 616	92 h	Ca 45 000	Ca 11,0
2006	LSS 3698 LASS 14 319	103,6 h	Ca 50 000	Ca 16,1
2010	LSS+LASS Ca 20 500**	*	Ca 60 000**	Ca 23,8**

* Ingen uppgift

** Prognos

Källa: *Kostnader för assistansersättning 1994-2005*, (Hansson, 2007)

Socialstyrelsens statistikdatabas

Försäkringskassans statistikdatabas

RiR 2004:7 *Personlig assistans till funktionshindrade*. (RiR= Riksrevisionen)

SOU 2007:73 *Kostnader för personlig assistans* (SOU= Statens offentliga utredningar)

Innan LSS och LASS trädde ikraft förutsattes gruppen som skulle komma att bli berättigade till personlig assistans vara relativt liten och begränsad. Det uppskattades att drygt 7000 personer skulle bli aktuella för insatsen (Ekensteen, 1993). En analys av utvecklingen visar att siffrorna redan från början var tilltagna i underkant och utvecklingen under de 13 år som gått visar att det har skett en kraftig ökning av assistansberättigade. År 2006 var drygt 18 000 personer beviljade personlig assistans enligt LSS eller LASS. Merparten av dessa har assistans enligt LASS vilket innebär att de har ett omfattande behov av assistanstimmar.

Något som inte fanns med i beräkningen var att kostnaderna för reformen skulle öka så kraftigt. Handikapputredningen hade beräknat bruttokostnaden till ca 2,4 miljarder per år och av dessa var ca 1,5 miljard den totala merkostnaden för reformen (Bengtsson, 2004). Verkligheten ser dock helt annorlunda ut och den totala kostnaden var år 2006 uppe i hela 16,1 miljarder kronor (Nikku, 2007). Anledningen till ökningen antas vara att de assistansberättigade blev många fler och antalet genomsnittstimmar mycket högre än beräknat samt att personer över 65 år får fortsätta att ha sin assistans om de blivit beviljat den innan de fyllde 65 år (ibid.).

3.3 Personlig assistans som yrke

Personlig assistans är ett personligt utformat stöd som är knutet till brukaren och inte till en verksamhet och som ges i olika situationer av en och samma person eller av ett begränsat antal personer. Brukaren bestämmer själv när, var och hur hjälpen skall ges (Dehlin, 1997).

Yrket personlig assistent är ett mångfacetterat yrke och för att kunna arbeta som personlig assistent krävs att personen besitter en stor mognad och medvetenhet för att klara av balansen mellan brukarens behov och assistentens egna behov (ibid.). Att arbeta som personlig assistent innebär att den enes arbetsplats är någon annans hem och detta faktum ställer stora krav på den person som skall arbeta med det.

Ett utmärkande drag för yrket personlig assistans är den intima arbetssituationen. Oavsett om arbetsuppgifterna skiljer sig åt hos olika brukare, har de det gemensamt att assistenten ofta är ständigt närvarande i organiseringen av livet. Assistenten kommer ofrånkomligen att träda in i brukarens privata sfär och de kommer att tillbringa mycket tid tillsammans (Nikku, 2004). För att klara av det krävs att den personliga assistenten har ett professionellt förhållningssätt, detta kan definieras som

”en oavbruten strävan att i yrkesutövandet lotsas av det som är till nytta för den hjälpbehövande och inte låta de egna behoven eller känslorna och impulserna styra” (Larsson & Larsson, 2004 s. 136).

Många studier visar att en svårighet med yrket är att veta var gränsen mellan privat och professionellt går. Genom att assistenten lever så nära sin brukare blir det svårt att hålla isär yrkesliv och privatliv (Nikku, 2004; Larsson & Larsson, 2004).

Personlig assistent är ett yrke som idag inte kräver någon formell utbildning, det är brukaren som helt och hållet dikterar de kriterier som ska gälla för anställandet av just hans/hennes personliga assistenter. Icke desto mindre finns det egenskaper som är viktiga för *alla* personliga assistenter, dessa är lyhördhet, respekt, ödmjukhet, ansvar, initiativförmåga samt sunt förnuft. Att arbeta som personlig assistent kräver också absolut ärlighet och hederlighet för att brukaren skall kunna känna tillit till sin assistent. Assistenten får aldrig glömma att dess arbetsplats är brukarens hem (Dehlin, 1997).

Fagerlund och Frisk (2003) problematiserar kring att ett professionellt förhållningssätt innebär en ständig strävan efter att styras av det som gagnar personen med funktionshinder på både kort och lång sikt. Det innebär också att assistenten måste vara medveten om sina egna behov och känslor. Att ha yrkesskicklighet och yrkeskunskap är att vara professionell och de poängterar att yrkesskickligheten som personlig assistent utvecklas i samspel med den funktionshindrade. Att visa respekt är viktigt både mot brukaren och gentemot sig själv, här

kommer även gränssättning in, det är viktigt att både brukaren och assistenten redan från början är tydliga med var gränserna skall gå och hur de vill att assistansrelationen skall se ut för att undvika konflikter. Alla vinner på att det finns tydliga arbetsrutiner.

3.3.1 Personliga assistenters arbetsuppgifter

Enligt Larsson (2005) kan personliga assistenters arbetsuppgifter delas in i fyra kategorier:

Vardagliga göromål och uppgifter

Här ingår främst rutinartade hushållsuppgifter och vardagsbestyr, exempelvis morgon- och kvällstolett, dusch och toalettbesök, inköp, matlagning, städning samt följa med vid läkarbesök eller andra sjukvårdsbesök. Gemensamt för de vardagliga uppgifterna är att alla assistenter i någon omfattning utför denna typ av arbetsuppgifter.

Personliga uppgifter

I denna kategori ingår exempelvis klädinköp, träning, följa med på utflykter och resor, sköta husdjur, utföra trädgårdssysslor, promenader, läsa tidningen eller planera aktiviteter. Gemensamt för dessa uppgifter är att de går lite utöver det absolut nödvändiga basala uppgifterna. Detta är ofta sysslor som skulle kunna utföras av någon annan än just assistenten och om de utförs av assistenten eller någon annan skiljer sig från brukare till brukare.

Sociala uppgifter

Här ingår uppgifter som att hålla kontakt med brukarens familj och vänner, att följa med på möten och träffar. Assistenten fungerar som ett socialt stöd för sin brukare. Det är inte alla assistenter som har de här uppgifterna.

Medicinska uppgifter

I den här sista kategorin ingår uppgifter som att ge medicin, ta blodtryck eller andra sjukvårdande uppgifter. Det är inte alla assistenter som har den här typen av uppgifter.

Att arbeta som personlig assistent innebär många olika saker. Eftersom assistansen ska utgå från vad brukaren vill kan det innebära att vara någons armar och ben, d.v.s. utföra de sysslor som brukaren inte klarar av eller att vara ”startmotor” eller ”igångsättare” till en brukare som har svårt att få saker gjorda. Eller så kan brukaren söka en kompis i sin assistent (ibid.).

3.4 Sammanfattning

- De assistansberättigade blev många fler än vad som kalkylerades med innan lagstiftningen trädde ikraft. Antalet fortsätter att öka kraftigt.
- Antalet personliga assistenter som kommer att behöva rekryteras framöver kommer också att öka.
- Kostnaderna för reformen blev mycket högre än vad någon kunde tro och då lagstiftningen är en rättighetslagstiftning kommer inte kostnaderna att kunna minskas något nämnvärt.
- Personlig assistent som yrke är ett arbete som många förvisso trivs med, men som även innehåller problematiska delar såsom otydlig arbetsledning, svårigheter att hålla isär yrkesliv och arbetsliv, dålig organisering, brist på handledning samt att det är ett ensamt arbete
- Den personliga assistansen kan delas upp i fyra kategorier: *Vardagliga göromål och uppgifter, personliga, sociala samt medicinska uppgifter.*

4. Tidigare och pågående forskning

Forskningen visar att det gjorts en hel del studier kring personlig assistans och det är viktigt att man belyser de faktorer som påverkar att yrket får det rykte det idag har. Socialstyrelsen har genom åren utgivit ett antal rapporter om yrket personlig assistans och dess utveckling. De har i samverkan med Arbetsmiljöverket och Assistanskommittén övervägt vad som behöver göras för att utveckla yrkesrollen personlig assistent. En kunskapsöversikt har gjorts i två steg som år 2005 resulterade i *Personlig assistans – en inventering av forskningsläget*, vilken visar att det gjorts en hel del studier med fokus på de personliga assistenterna. Del två, *Personlig assistans som yrke*, publicerades i augusti 2007 och fokuserar på de yrkesmässiga problem som personliga assistenter möter i sitt arbete utifrån befintlig svensk forskning och annan empirisk kartläggning. Det framkommer i kunskapsgenomgången att utöver redan gjorda studier är det ett antal avhandlingar som är på gång och som kommer att disputeras under de närmsta åren, varav speciellt en verkar väldigt intressant utifrån syftet i denna studie. Doktorand Hanna Egards studie har arbetsnamnet *När klienten blir arbetsledare och det offentliga personligt – Om brukare och personliga assistenters roller, relationer och samspel*. Socialhögskolan i Lund, Vårdalinstitutet.

Andra studier inom området har fokuserat på de personliga assistenternas yrkesroll. Vi har tittat närmare på tre av dem.

Personlig assistent – Kompis, startmotor eller någons armar och ben?

Monica Larsson (2004) har i sin studie undersökt personliga assistenters egna upplevelser av vad yrket innebär. Studien bygger på 14 intervjuer och en enkätundersökning som besvarats av 561 personliga assistenter. Assistenterna framhåller att assistentyrket ser olika ut beroende på vem som är brukare. Ibland skall de vara brukarens armar och ben, men ibland är det en kompis eller startmotor som eftersöks. Svårigheterna i att vara ett mänskligt hjälpmedel uppkommer främst genom att det sällan finns någon tydlig arbetsledning eller arbetsbeskrivning. Genom att yrket ofta innebär ensamarbete får den personliga assistenten skapa sina egna arbetsrutiner. Många upplever också att arbetsrollen blir besvärlig i relation till anhöriga. Assistenterna har inga tydliga direktiv om hur mycket av familjens sysslor i form av t.ex. städning, matlagning, tvätt eller trädgårdsarbete som är rimligt att assistenten utför. Många känner sig då utnyttjade och har ingen möjlighet att få stöttning i sin situation. Genom att brukaren dessutom kan säga upp assistenten när som helst, kanske till och med efter påverkan från den anhörige, är det många assistenter som utför mer sysslor än de anser ingår i arbetet och resulterar i att de känner sig utnyttjade.

VÄNSKAP PÅ ARBETSTID - Om privatliv och etik i relationen mellan personlig assistent och brukare

Nina Nikku (2004) har i sin studie problematiserat relationen som kan uppstå mellan den personliga assistenten och brukaren. Hon menar att det inte alltid bara är assistenten som träder in på den privata arenan hos brukaren, även brukaren kan komma att träda in i assistentens privatliv och relationen blir mer än en arbetsrelation. Något som dock alltid måste tänkas på är att hur nära vänner assistenten och brukaren än blir så förblir relationen alltid asymmetrisk då assistenten är anställd och får lön för att hjälpa sin brukare.

Hennes studie bygger på 13 bandinspelade löst strukturerade intervjuer där assistenterna beskriver en vanlig arbetsdag och reflekterar över hur de hanterar att yrkesmässigt träda in i en annan persons privata liv.

I sin studie delar Nikku in förhållandet mellan brukare och assistent i sex olika kategorier: tre exempel på hur assistenten kan uppfatta brukaren: *arbetsledare/kund, klient/elev* eller *yngre syskon/nästan som kompis* och tre exempel på hur brukaren kan uppfatta assistenten: *redskap, medarbetare* eller *vän*. Hon åskådliggör detta i en modell för att visa hur de olika relationerna och förhållningssätten går att kombinera.

Studien är främst inriktad på assistenter hos brukare med psykisk sjukdom, utvecklingsstörning och förvärvade hjärnskador.

Hela studien genomsyras av dilemmat att assistenterna tycker det är svårt att dra gränsen för vad som är det privata livet. Vissa assistenter känner att de behöver återgälda att de får så stor kunskap och insyn i brukarens privata angelägenheter, att de genom att berätta om sig själva på nåt sätt utjämnar balansen mellan sig själv och brukaren. Vissa assistenter tar med sig sina brukare hem och låter dem träffa sina familjer och vänner eftersom brukarna själva inte alltid har så stort socialt nätverk. Problemen framträder dock ofta i samband med att assistenten antingen slutar, då vänskapsbanden ofta bryts och brukaren känner sig ensam, utsatt och övergiven, eller att assistenterna helt enkelt belastar brukaren med sina privata problem i den utsträckningen att denne får svårt att hantera det.

Nikku framhåller vikten av att problematiken lyfts och att diskussionen hålls levande gällande de yrkesetiska koderna i ett yrke som innebär att den ena parten är i beroendeställning till den andra.

Den svåra balansgången – personliga assistenters möjligheter att tillämpa de etiska värdegrunderna i LSS

Gerd Ahlström och Pia Klinkert (2000) har som syfte i denna delstudie att beskriva personliga assistenters upplevelser och erfarenheter i samband med tillämpningen av LSS-lagens intentioner i det vardagliga arbetet. Rapporten är en kvalitativ studie av 25 personliga assistenter verksamma i Örebro län.

Studien visar att de personliga assistenterna upplever svårigheter i att uppfylla lagens intentioner och då främst de funktionshinderade självbestämmande. Assistenterna använder sig av ett flertal olika copingstrategier för att hantera problematiken och ytterligare andra copingstrategier för att hantera den stress som de upplever. Resultatet visar också att assistenterna har ett behov av utbildning, främst gällande brukarens sjukdom, men också utbildning samt handledning i hur de ska hantera balansgången mellan att ge ett yrkesmässigt stöd och att samtidigt inte komma närmare än vad personens integritet tillåter. De behöver stöd i hur de skall klara balansgången mellan att vara både synlig och osynlig, hålla balans mellan egna och brukarens behov samt klara av att ge det stöd som brukarens funktionshinder kräver samtidigt som lagens intentioner om självbestämmande och att leva ett så självständigt liv som möjligt uppfylls.

Tabell 2. Översikt över nationella studier av personlig assistans 2000-2004

Författare	Publicerat år	Fokus på	Metod	Population	Syfte
Ahlström, G & Klinkert, P	2000	Personliga assistenter	Öppna intervjuer med temaområden utan fasta uppföljningsfrågor	25 personliga assistenter	Beskriva personliga assistenters upplevelser och erfarenheter i samband med tillämpningen av LSS-lagens intentioner i det vardagliga arbetet.
Ahlström, G & Casco, M	2000	Personliga assistenter	Semistrukturerade intervjuer utförda i samtalsform som utgick från teman utan fasta uppföljningsfrågor	30 personliga assistenter	Att beskriva personliga assistenters upplevda problem i omsorgsarbetet och hur de hanterar dessa problem samt beskriva resurser som underlättar deras arbete. Belysa om tidigare vårderfarenhet har betydelse för upplevd stress och coping.
Ahlström, G & Carlsson; C	2002	Brukare	Intervjuer	26 brukare	Att utforska livsvillkoren för människor med stora och varaktiga funktionshinder som har personlig assistans enligt LASS utifrån de fyra etiska principerna autonomi, integritet, inflytande och delaktighet.
Larsson, M & Larsson, S	2004	Personliga assistenter	Fokuserade intervjuer i form av tematiserade samtal och enkäter	14 + 562 personliga assistenter	Belysa möjligheter och svårigheter kring yrket personlig assistent.
Larsson, M	2004	Personliga assistenter	Fokuserade intervjuer i samtalsform med teman och enkäter	14 + 561 personliga assistenter	Belysa hur det kan vara att arbeta som personlig assistent samt vilka svårigheter och intressekonflikter som finns inbyggda i yrkesrollen
Nikku, N	2004	Personliga assistenter	Löst strukturerade intervjuer	13 personliga assistenter	Belysa den etiska problematiken i att yrkesmässigt träda in i en annan människas privata liv.

Samtliga studier som vi valt att studera närmare fokuserar på det som upplevs vara det svåra med att arbeta som personlig assistent. Det är ett mångfacetterat yrke där yrkesrollen är mer beroende av vad brukaren eftersöker med sin assistans, än något mer allmänt generaliserbart som går att säga om yrkesrollen på exempelvis ett gruppboende eller inom hemtjänsten. Yrkesrollen varierar för samma assistent mellan olika brukare, att hantera detta upplevs som problematiskt av många assistenter och är en källa till stress. Då det inte går att lära sig yrket efter en viss manual krävs det att assistenten förhåller sig till situationen och använder sig av olika strategier för att klara av att arbeta vidare inom yrket. Även om det bara är en av studierna, *Den svåra balansgången*, som fokuserar på att assistenterna använder sig av olika copingstrategier för att hantera den stress som uppkommer i arbetssituationen, genomsyras även de andra studierna av, om än ej så explicit, olika strategier som assistenterna använder sig av för att klara av sin arbetssituation och skapa sin yrkesroll.

Resultatet i dessa studier stämmer väl överrens med det resultat som visat sig i denna studie. Det verkar därför ganska troligt att samtliga studier sätter fingret på det som är assistentyrkets akilleshäla, det stressfyllda i att yrkesrollen varierar från en brukare till en annan och svårigheten i att hantera att assistenten inte skapar sig en yrkesroll en gång för alla när han/hon arbetar som personlig assistent. Studierna visar också tydligt hur flexibla och formbara assistenterna måste vara för att fungera bra i yrket.

5. Metod

5.1 Val av ansats

Studien har en kvalitativ forskningsansats. Genom att använda en kvalitativ metod kan kunskap nås om individers subjektiva upplevelser utifrån deras egna berättelser (Larsson 2005). En kvalitativ studie gör det möjligt att undersöka hur en grupp människor uppfattar sin yrkesroll och studien kan då beskriva dessa människors subjektiva uppfattning av situationer de dagligen möter i sitt arbete (Kvale, 1997). Undersökningen har vidare både en explorativ samt beskrivande ansats. En explorativ undersökningsmetod är öppen och föga strukturerad. Intervjuaren introducerar en fråga, ett område eller ett ämne som ska kartläggas eller ett sammansatt problem som ska blottläggas (ibid.). Informanterna får utrymme att berätta om sina upplevelser och intervjuaren kan följa upp deras svar och söka nya infallsvinklar till ämnet. Vidare kan syftet med en explorativ undersökning vara att identifiera problem inom en organisation (Andersen, 1998). I en beskrivande ansats är det centrala att *beskriva* ett fenomen, till skillnad från att förstå eller tolka (ibid.). Forskarna kan ge beskrivningar av händelser som redan ägt rum likväl som de kan ge beskrivningar av förhållanden som existerar nu. De kan även välja att beskriva bakgrunden till, konsekvenser av eller relationer mellan olika fenomen (ibid.). Med hjälp av litteraturstudier samt eget insamlat material fick studien både en undersökande och en beskrivande karaktär.

5.2 Val av metod

Materialet har samlats in med hjälp av fokusgruppsintervjuer och litteraturstudier. Valet av metod motiveras med att då syftet med studien är att problematisera ett antal centrala begrepp, ansåg vi att det vore intressant att analysera det kollektiva resultat som produceras vid en fokusgruppsintervju. Det är också av intresse att se vilka problem och dilemman informanterna för upp till diskussion. Utöver det kommer jämförelser att göras mellan de olika grupperna för att se om det finns några skillnader och om de olika grupperna kommer fram till olika konklusioner. Vi kommer inte att analysera de eventuella skillnaderna utan enbart föra en diskussion kring dem.

Studien avser att studera personliga assistenters erfarenheter av yrket induktivt. Det innebär att gruppdiskussionerna genomfördes utan något förbestämt perspektiv och att teorierna sedan växte fram ur intervjumaterialet (Larsson, 2005). Den bakomliggande önskan var att deltagarna skulle leda författarna mot en tolkning och inte tvärtom. Undersökningen skulle då vara öppen för deltagarnas erfarenheter samt för vad de ville ta upp och inte spegla författarnas förförståelse. Ett deduktivt angreppssätt hade inneburit att arbetet skulle ha utformats utifrån en förbestämd teori, och då skulle syftet att identifiera problem och dilemman blivit svårare att uppnå (ibid.). Ett teoretiskt perspektiv hade varit begränsande och vi hade riskerat att missa viktig information. Ett induktivt angreppssätt ger ett öppnare sinne för deltagarnas diskussion.

5.2.1 Fokusgrupper

Att använda sig av fokusgrupper är en kvalitativ datainsamlingsmetod och kan sägas vara en sammanblandning av ostrukturerad intervju och deltagande observation (Hylander, 1998). Är syftet en kvalitativ undersökning med så liten påverkan som möjligt av intervjuaren är fokusgruppsintervju en lämplig metod att använda (Billinger, 2005). Vi önskade påverka diskussionen så lite som möjligt i studien för att inte resultatet skulle spegla våra egna åsikter

istället för gruppens. Metoden används bland annat vid studier av attityder, värderingar och komplexa fenomen som uppstår i social interaktion (Hylander, 1998). I denna studie är det resultatet som gruppen resonerar sig fram till som är det mest intressanta, inte vad var och en individuellt anser.

Det råder delade meningar om hur många deltagare en grupp ska innehålla. Krueger och Casey (2000) skriver att fem till tio deltagare är att föredra, men att det kan variera mellan fyra och tolv. Wibeck (2000) anser att ett lämpligt deltagarantal är mellan fyra och sex stycken. Detta motiverar hon med att det i en triad finns inbyggda spänningar som bör undvikas och i en grupp med fler än sex personer finns en risk för att det bildas subgrupper.

Den fokuserade intervjun karakteriseras av att deltagarna har en gemensam upplevelse att diskutera (Hylander, 1998). Wibeck (2000) talar om samma sak då hon beskriver vad hon kallar stimulusmaterial. Materialet bör väcka frågor och diskussion, snarare än lägga fram fakta. I denna studie visades en kortfilm, "Påklädningen"⁶ (Mullback, 1993), och utifrån film, syfte och frågeställningar utformades ett diskussionsunderlag⁷. Intervjuguider och diskussionsunderlag ser olika ut beroende på om formen för fokusgruppen är strukturerad eller ostrukturerad (Wibeck, 2000). Vi bestämde oss för att ha delvis ostrukturerade fokusgruppsintervjuer, vilket innebär att moderatorn styr interaktionen och diskussionen så lite som möjligt (ibid.). Det är den fria diskussionen som eftersträvas men moderatorn sätter upp ett antal centrala begrepp att ha i fokus samt att det finns ett antal möjliga diskussionsfrågor ifall diskussionen verkar stagnera. Wibeck (2000) framhåller att risken med att ha för klara och snäva frågeställningar *innan* gruppintervjun är att moderatorn kommer att styra diskussionen så mycket att intressanta infallsvinklar som forskaren inte tänkt på och deltagarna själva kommer fram till missas.

5.2.2 Litteratur

Relevant litteratur som exempelvis böcker, artiklar, rapporter och avhandlingar har sökts efter dels i GUNDA men även andra databaser som LIBRIS, Google scholar, Artikelsök, Pubmed/medline och psycINFO har används i litteraturgenomgången. Vi har haft stor användning av de juridiska databaserna "Nya socialtjänstlagen på nätet" och "lagrummet.se" när vi sökt efter förarbeten, lagkommentarer och annat utredningsmaterial inom området. Sökord som använts är *personlig assist**, *personlig assistent*, *personlig assistans*, *LSS*, *fokusgrupp*, *funktionshinder*, *handikapp*, *brukare*, *kvalitativ forskning* samt de engelska begreppen *Focus Group*, *personal assistance/assistant* och *disability/disabel*.

Socialstyrelsen har varit en viktig kunskapskälla då de gjort en inventering av forskningsläget inom området och dess källförteckning omfattade många relevanta källor (Nikku, 2005). Att söka i källförteckningar är ett erkänt tillvägagångssätt som bland annat Svenning (2003) rekommenderar. Han påpekar även att handledare, lärare, kamrater m.fl. är de bästa källorna för att hitta litteratur. Kontakt har tagits med doktorand Hanna Egard i Lund som behjälpligt nog bifogade en lista på den litteratur som hon använder som underlag i sin kommande avhandling samt att hon skickade ett exemplar av sin D-uppsats som berör samma ämne som vårt. Vi fick god hjälp av vår handledare att hitta lämplig litteratur till metod- och teorikapitel men också hjälp och tips från andra personer som har stora kunskaper inom ämnet personlig assistans t.ex. personer på Socialstyrelsen och brukarorganisationer samt lärare vid olika

⁶ Se bilaga 5

⁷ Se bilaga 6

universitet/folkhögskolor. Socialstyrelsen har en statistikdatabas som innehåller relevant information och i Försäkringskassans statistikdatabas har vi kompletterat de uppgifter som inte kunde finnas hos Socialstyrelsen. Vid besök på ett assistansbolag fann vi flera intressanta referenser.

För att verifiera uppgifterna över hur många som arbetar som personlig assistent gjordes en sökning på Socialstyrelsens hemsida. Det verkade inte finnas någon statistik på hur många personliga assistenter som arbetat under ett visst år och inte heller någon information om varifrån siffrorna i olika publikationer kommer ifrån. Kontakt togs då med Ulla Clevnert (2007-10-19) vid Socialstyrelsens enhet för handikappfrågor. Svaret hon gav var att det inte finns någon riktig sammanställd statistik över anställda assistenter. Siffrorna som florerar i olika publikationer är uppskattningar baserade på olika uppgiftslämnare t.ex. Sveriges Kommuner och Landsting, SKL, som kan ha uppgifter på hur många som är anställda av kommunen och olika fackliga organisationer. Nackdelen med dessa siffror är att det både kan missas personal och att viss personal räknas dubbelt. Dessutom är det omöjligt att se hur många av dessa assistenter som är anhörigassistenter d.v.s. assistenter som är släkt eller lever tillsammans med brukaren. Dessa assistenter möter ofta inte den problematik som de flesta andra assistenter upplever då de arbetar i någon annans hem.

En intressant jämförelse är att titta på hur många brukare som har assistans och jämföra med antalet beräknade assistenter för att se om det verkar realistiskt. De första siffrorna vi fick fram visade på att det fanns oerhört många personer med personlig assistans, när vi sökte lite mer specificerat i databasen framkom att siffrorna gällde antalet personer med *beviljade insatser* vilket inte var detsamma som personlig assistans. Det inbegrep även andra insatser enligt LSS exempelvis råd och stöd och kontaktperson. Då siffrorna inte heller nu verkade stämma överens utökades sökningen i Försäkringskassans statistikdatabas gällande personer med beviljad assistans enligt LASS, d.v.s. mer än 20 timmar assistans per vecka, och nu började siffrorna mer stå i relation till varandra.

5.3 Avgränsningar

Studien fokuserar på personliga assistenter som arbetar hos vuxna brukare med fysiska funktionshinder och/eller långtidssjukdom. Ingen begränsning har gjorts till något specifikt funktionshinder eller långtidssjukdom. Studien riktar sig inte heller till någon speciell målgrupp bland assistenterna eftersom det är den komplexa blandningen som kännetecknar personlig assistans som eftersträvas. Dock anses det relevant för studien att brukaren som assistenten arbetar/arbetat hos har ett omfattande behov av assistans. Med omfattande behov menas i denna studie mer än ca 8-10 timmar per dygn.

5.4 Urval

Intentionen var att få ihop tre fokusgrupper. Wibeck (2000) menar att som tumregel kan sägas att tre grupper är ett minimum. Det kan vara svårt att se mönster och tendenser i ett mindre material än så. Fler grupper än tre övervägdes aldrig eftersom varje diskussion medför många sidor transkription och ett alltför stort material att bearbeta för en sådan här begränsad studie. Vår önskan var att få ihop en grupp med socionomstuderande med erfarenhet av att arbeta som personlig assistent, en grupp med personliga assistenter från Göteborg och en grupp med personliga assistenter från Falkenberg. Valet av städerna föll sig naturligt då det är våra hemstäder.

För att få tag på informanter så användes bland annat *öppen ansökan* vilket innebär att man öppet annonserar på anslagstavlor eller i dagspressen (ibid.). Det finns dock en risk med detta tillvägagångssätt då det ofta blir personer med väldigt starka eller specialiserade intressen som anmäler sig (ibid.). Trots det kan det vara motiverat att använda sig av annonsering till denna studie då vi eftersöker en intressant diskussion kring assistenternas upplevelser av sin arbetssituation och de som är engagerade och starka ofta är väldigt diskussionsvilliga. Annonseringen skedde på sju anslagstavlor på Institutionen för socialt arbete och på Förvaltningshögskolan. Vi skickade e-post till fyra privata assistansbolag och bad om hjälp med att sätta upp annonsen på deras anslagstavlor. Hur många bolag som satt upp annonsen är osäkert då svar från både assistansbolag och informanter uteblev, med undantag från ett assistansbolag som ville hjälpa till. Dock fick vi inte kontakt med någon assistent den vägen. Vidare engagerades en del personliga assistenter via *snöbollsurval* som innebär att kontakter tas i det egna nätverket och dessa personer kontaktar i sin tur vidare i sitt nätverk o.s.v. (Billinger, 2005). Kontakt togs med vänner och arbetskamrater som i sin tur kände någon personlig assistent som ville ställa upp.

Efter mycket nedlagd tid blev resultatet två fokusgrupper, en i Göteborg och en i Falkenberg. Svårigheten i att rekrytera grupper låg i att passa ihop tider då tillräckligt många assistenter kunde närvara samtidigt under den begränsade tid som studien tillät. Materialet bygger alltså på två fokusgrupper mot rekommenderade tre. Dock anses materialet som fullgott för en så här begränsad studie. Grupperna blev också så fördelade att den ena gruppen representerar assistenter med akademisk utbildning och den andra utan, vilket skulle kunna möjliggöra en jämförelse. Då studien inte har något jämförande syfte förs enbart en diskussion kring detta i kapitel 8.

5.5 Informanterna

Informanterna är alla kvinnor under 35 år och det speglar ganska väl hur det ser ut i yrket, få äldre arbetar som personlig assistent (Nikku, 2007). Namnen är fingerade och åldrarna något justerade. I grupp A har personerna fått namn som börjar på A och i grupp B har de fått namn på B. Förhoppningen är att resultat och analys på så sätt blir mer lättbegriplig. Grupp A är socionomstuderande med assistenterfarenhet och grupp B är personliga assistenter som arbetar stadigvarande med yrket.

Fokusgrupp A: Göteborg. Socionomstuderande med erfarenhet av att arbeta som personlig assistent.

Amanda. 27 år. Amanda har arbetat extra och ett par somrar hos ett par olika brukare. Hon övergick sedan till att arbeta i gruppboenden. Hon har varit kommunalt anställd hos båda brukarna. Amanda har ingen utbildning inom vård och omsorg och hennes brukare har varit drabbade av fysisk långtidssjukdom samt förvärvat hjärnskada.

Angelika. 24 år. Angelika har arbetat extra under utbildningen samt på somrarna hos flera brukare. Hon har arbetat för tre olika arbetsgivare, kommunen, ett litet samt ett stort assistansbolag. Angelika har ingen utbildning inom vård och omsorg och hennes brukare har haft ett flertal olika funktionshinder bl.a. förvärvade hjärnskador och långvarig fysisk långtidssjukdom.

Anna. 29 år. Anna har arbetat ett par år hos två olika brukare. Hon har varit anställd av ett större assistansbolag, ett brukarkooperativ samt av brukaren själv. Anna har ingen utbildning inom vård och omsorg och hennes brukare har haft förståndshandikapp samt ryggmärgsskada.

Annelie. 33 år. Annelie har arbetat hos flera olika brukare. Hon har varit kommunalt anställd hos samtliga. Annelie har ingen utbildning inom vård och omsorg och hennes brukare har haft förvärvad hjärnskada, utvecklingsstörning samt fysisk långtidssjukdom.

Fokusgrupp B: Falkenberg. Personliga assistenter som arbetar stadigvarande i yrket.

Beatrice 34 år. Beatrice har arbetat som personlig assistent i tre år hos en och samma brukare, hon är kommunalt anställd och har gått omvårdnadsprogrammet på gymnasiet till undersköterska. Hennes brukare är totalförslamad efter en ryggmärgsskada.

Bella 26 år. Bella har arbetat som personlig assistent i fyra år hos en och samma brukare, hon är kommunalt anställd och har ingen utbildning inom vård och omsorg. Hennes brukare är ryggmärgsskadad.

Bianca 31 år. Bianca har arbetat som personlig assistent i elva år hos flera olika brukare. Hon har varit kommunalt anställd hela tiden och hon är utbildad skötare. Hennes nuvarande brukare (sedan fem år) har drabbats av förvärvad hjärnskada och har inget tal. Hennes tidigare brukare har varit drabbade av fysisk långtidssjukdom samt utvecklingsstörning.

Bodil 32 år. Bodil har arbetat som personlig assistent i nio år hos flera olika brukare. Hon har varit både kommunalt anställd och anställd hos ett par olika privata assistansbolag. Bodil har gått omvårdnadsprogrammet på gymnasiet till undersköterska. Hennes nuvarande brukare (sedan tre år) har drabbats av fysisk långtidssjukdom, hennes tidigare brukare har haft ryggmärgsskador och förvärvade hjärnskador.

5.6 Tillvägagångssätt

Alla informanter som var intresserade av att delta i studien fick missivet⁸ hemskickat till sig antingen via e-post eller brevledes för att i lugn och ro kunna ta ställning till ifall de ville medverka. Missivet innehöll bland annat information om studiens syfte, hur undersökningen är tänkt att gå tillväga, vetenskapsrådets etiska principer samt att fokusgruppsdiskussionerna skulle komma att spelas in på band.

Den första fokusgruppsintervjun genomfördes i Göteborg på Institutionen för socialt arbete och den andra i Falkenberg hemma hos en av författarna. Båda grupperna inleddes med en presentation av oss och vår studie och information gavs om tystnadsplikt, studiens syfte, träffens upplägg samt en påminnelse om att bandspelare skulle användas. Efter detta fick deltagarna presentera sig själva för oss och för varandra.

Från början var det tänkt att en av oss skulle fungera som moderator för gruppen och den andra som observatör och assistent. Moderatorns roll skulle vara att ge information, introducera ämnet, ställa frågor ifall diskussionen stagnerar och se till att alla får chans att prata (Wibeck, 2000). Assistentens roll skulle vara att sköta ljus, video, bandspelare samt göra

⁸ Se bilaga 4

observationer och föra anteckningar. När fokusgruppen skulle genomföras kändes det dock viktigt att båda kunde agera moderator och ha möjlighet att inflika frågor som kändes relevanta och det upplägget fungerade bra.

Vid den första gruppen hade vi ett klassrum till förfogande. Ett litet bord iordningställdes och deltagarna placerades två och två mitt emot varandra och själva satt vi vid var sin kortsida av bordet. På så sätt var ögonkontakt oss emellan möjlig samtidigt som vi satt något utanför själva gruppen. För att skapa en gemytlig stämning inför diskussionen dämpades ljuset i klassrummet och levande ljus tändes på bordet samt att det serverades dryck och pepparkakor. Varje deltagare erhöll papper och penna för att kunna anteckna om det behövdes samt var sitt exemplar av missivet för att aktualisera vad som skrevs i det. Vid den andra gruppen placerades deltagarna i en hörnsoffa och vi själva satt på stolar mittemot, men ändå så att ögonkontakt var möjlig. Även här dämpades ljuset, levande ljus tändes och dryck och pepparkakor serverades för att skapa gemytlig stämning samt papper, penna och missiv tilldelades deltagarna. Vid gruppstillfällena skrevs syftet med studien upp på whiteboardtavla respektive blädderblock för att deltagarna skulle kunna se vad syftet med studien är.

För att stimulera en givande diskussion inleddes fokusgruppsintervjuerna med att deltagarna fick se en kortfilm. Enligt Wibeck (2000) skall det material som används som stimulusmaterial vara utformat så att det väcker frågor och inspirerar till diskussion snarare än lägger fram fakta och svar. Filmen som visades heter ”Påklädningen” (Mullback, 1993) och handlar om en CP-skadad kille som får hjälp av en hemtjänstassistent, helt ny i yrket, se referat i bilaga 5. Den är 12 minuter lång och innehåller mycket tankeväckande kring stress, bemötande, etik, makt och privat kontra professionellt. Filmen är från 1993, alltså innan LSS trädde ikraft men är ändå användbar då den skildrar själva mötet mellan brukaren och den professionella.

Efter filmen krävdes endast en enkel fråga, ”*spontana reaktioner?*”, för att starta diskussionen. Diskussionerna flöt på bra vid bägge fokusgruppsstillfällena och moderatorerna flikade in vid några tillfällen för att vidareutveckla intressanta ämnen. Diskussionerna pågick i 90 minuter, de hade kunnat pågå längre, men en gräns på max 2 timmar inkl. film, diskussion och fika hade utlovats. De formella diskussionerna avslutades med kaffe, te och smörgås. Samtalen fortsatte dock under fikaten men då var bandspelarna avstängda. Deltagarna tackades för sin medverkan med var sin present i form av ett Geni frågespel, samt att vi påminde dem var den färdiga uppsatsen så småningom skulle finnas tillgänglig.

5.7 Analysmetod

Det finns ingen speciell analysmetod som måste användas då fokusgrupper använts som metod utan forskaren har frihet att upptäcka, utprova och förbättra metoder på egen hand (Wibeck, 2000). Ett vanligt syfte med analysen är att komma åt och bearbeta de innehållsliga aspekter av det som sades vid fokusgrupperna och Wibeck (2000) hänvisar till Kruegers fyra typer av bearbetning: transkriptionsbaserad, bandbaserad, anteckningsbaserad samt minnesbaserad analys. I studien valdes det mest tidskrävande, men också det bästa, underlaget för en systematisk och noggrann analys, transkribering (ibid.). En transkription går att göras på tre olika nivåer där nivå ett tar med allt inklusive pauser, talstyrka och betonade ord. Nivå tre är den minst detaljerade transkriptionsnivån som är helt skriftspråksnormerad. I studien valdes nivå två som innebär att alla identifierbara ordförekomster återges, men inte så detaljerat gällande pauser och betoningar och tystnader (ibid.). Valet av transkriptionsnivå motiverades med att vi inte ville att värdefull information skulle gås om intet. Materialet

lästes igenom flera gånger för att skaffa en helhetsbild av innehållet och banden lyssnades igenom upprepade gånger för att återgå till den primära datan. Den perfekta transkriptionen är en utopi och därför bör transkription betraktas som sekundär data (ibid.). Teorier valdes utifrån diskussionernas innehåll och vi enades kring teman som återkommande hade diskuterats i grupperna. Alla teman, utom sexualitet, våld och alkohol, förekom i båda grupper men i varierad omfattning. Rent praktiskt utfördes analysen genom att vi markerade de ämnen/kategorier vi enats kring i den utskrivna transkriberingstexten, dessa klipptes ut ur materialet och klistrades in i de nya kategorierna. Varje kategori summerades kortfattat för att få en överblick över innehållet. Resultatet sammanfattades och vissa citat fick företräda ämnet för att göra resultatet mer tydligt och intressant. Resultatbegreppen är hämtade ur materialet, men är förankrade i Ahlström och Klinkerts (2000) kategorisering av olika copingstrategier. I analysavsnittet gjordes en koppling mellan resultat till teorier och tidigare forskning.

5.8 Studiens trovärdighet

I en studie måste validiteten och reliabiliteten bedömas olika beroende på om det görs en kvalitativ eller kvantitativ studie (Larsson, 2005). Vid kvantitativ forskning görs ofta direkta mätningar medan forskaren vid kvalitativ forskning vill upptäcka och beskriva ett visst fenomenets kvaliteter (ibid.) Kvale (1997) menar att valideringen i kvalitativ forskning vilar på forskarens hantverksskicklighet.

Validitet

Under studiens gång har vi återkommande gått tillbaka till syftet och frågeställningarna för att försäkra oss om att vi undersöker det vi har för avsikt att undersöka, vilket är vad validitet handlar om (Svenning, 2000). Syftet och frågeställningarna låg till grund när diskussionsunderlaget formulerades

Ett hot mot validiteten kan enligt Wibeck (2000) vara att fokusgruppsdiskussionerna äger rum i en miljö där gruppdeltagarna känner sig främmande och därför inte vågar säga vad de tycker och tänker. Detta hot anses undanröjt i denna studie då fokusgrupp A genomfördes i ett klassrum på universitetet och alla deltagare i gruppen var socionomstudenter på termin sex och sju varför de var bekväma i denna miljö samt vana vid att seminariebehandla olika ämnen. Fokusgrupp B genomfördes i hemmiljö och deltagarna uppfattades som bekväma och avslappnade i situationen.

En annan fara för validiteten i fokusgruppsstudier kan vara att deltagarna inte säger vad de tycker och tänker på grund av gruppsycket, att de antingen överdriver det de säger eller bara säger det som är socialt accepterat och utelämnar därmed information som inte är socialt önskvärd (ibid.). Givetvis är detta något att beakta även i denna studie, men grupperna kändes homogena vilket bidrar till att undvika detta problem i studien och därmed öka validiteten.

Reliabilitet

Studiens reliabilitet kan sägas vara relativt god då båda fokusgruppsintervjuerna utfördes på samma sätt. En studies reliabilitet stärks när samma moderator leder alla fokusgrupperna som ingår i en studie (Wibeck, 2000). Vid denna studies båda fokusgrupper agerade båda författarna som moderatorer och sessionerna avlöp på snarlika sätt vilket kan sägas stärka reliabiliteten i studien.

Ett annat sätt att utvärdera om studien har god reliabilitet är enligt Wibeck (2000) att låta olika forskare oberoende av varandra studera materialet. Samtliga forskare ska då komma fram till

samma resultat. Svenning (2003) menar att det skall kunna utföras två studier med samma syfte och samma metod och då komma fram till samma resultat för att reliabiliteten skall vara god. Denna studie har förvisso inte gjorts två gånger, men studier med liknande syften, se tidigare forskning, har gjorts och resultatet från vår studie är slående likt de resultat som framkommit i tidigare studier vilket kan sägas stärka reliabiliteten i den här studien.

Hög reliabilitet innebär också att det man mäter mäts på ett tillförlitligt sätt ⁹. I denna studie har bandspelare med inbyggd mikrofon använts vilket innebär att ljudkvaliteten inte har varit fullgod. Detta minskar reliabiliteten och för att motverka det har tre bandspelare använts vilket innebär att det som inte kunde uppfattas på ett band, gick bättre att höra på något av de andra banden. Materialet har transkriberats ordagrant i sin helhet och i direkt anslutning till fokusgruppstillfällena vilket också stärker reliabiliteten. Under analysarbetet har vi återkommande gått tillbaka till primärdatan, bandinspelningarna, för att minska risken att intressant information skulle ha missats.

Generaliserbarhet

Syftet med denna studie är inte att göra någon generalisering, utan vi låter var och en göra sin egen bedömning utifrån det presenterade resultatet.

Författarnas förförståelse

Båda författarna har mångårig erfarenhet av att arbeta som personlig assistent, den ena författaren har arbetat med flera olika brukare med fysiska funktionshinder, i form av höga ryggmärgsskador, som varit totalförslamade och behövt andningshjälp. Samtliga ställen har varit både fysiskt och psykiskt belastande. Den andra författaren har många års erfarenhet av arbete med barn och ungdomar med funktionshinder inom habiliteringen. De senaste fem åren har hon arbetat extra som personlig assistent hos en ung kvinna med fysiska funktionshinder och arbetet upplevs varken som fysiskt eller psykiskt belastande.

Att författarna har stor förförståelse för ämnet som skall studeras kan både stärka och minska reliabiliteten och validiteten. Det föreligger en risk att författarna färgas av sina tidigare erfarenheter och inte kan vara neutrala i studien¹⁰. Dock har vi i denna studie haft detta i beaktande och därför valt fokusgruppsintervju som metod för att minska risken att omedvetet färga intervjun. Vi har dessutom hela tiden haft det i beaktande under analysarbetet och anser därmed att reliabiliteten är god trots vår förförståelse.

Validiteten kan också stärkas av författarnas förförståelse genom att fokusgrupperna känner sig trygga med att författarna också upplevt samma saker som dem och genom det i större utsträckning säger vad de tycker och tänker och inte bara det som är socialt accepterat. Att vi dessutom har *olika* erfarenheter av yrket reducerar risken att våra värderingar speglas i studien. Tvärtom så har de olika förförståelserna öppnat våra sinnen och de diskussioner som förts har gjort oss medvetna om att yrket är brett och att varje assistent har en egen upplevelse.

5.9 Etiska överväganden

Att använda sig av *öppen ansökan* i form av annonser på anslagstavlor tillsammans med listor där intressenterna kan skriva upp sina namn eller e-postadresser innebär en risk för

⁹ <http://infovoice.se> (2007-10-04)

¹⁰ *ibid.*

deltagarnas anonymitet. För att undvika att anonymiteten röjs kan författarna enbart hänvisa till att intresserade ska ta kontakt med författarna. Vi valde dock att sätta upp listor med möjlighet att skriva upp sitt namn med motiveringen att risken fanns att för få själva skulle ta kontakt trots att de var intresserade. Att skriva sitt namn på en intresseanmälan innebär inte per automatik deltagande i studien utan visar endast på intresse av att medverka. Författarna har beaktat risken, men ansåg denna form av annonsering nödvändig för att hitta deltagare. Listorna satt enbart upp en kort tid och intressenterna gavs även valet att kunna ringa eller e-posta författarna istället för att skriva upp sig, vilket vi anser att de hade gjort ifall de hade känt att det var för känsligt att skriva sitt namn.

Deltagarna fick tidigt information om att vi inom ramen för studien kommer att följa Vetenskapsrådets forskningsetiska principer med kraven på *information, nyttjande, samtycke* och *konfidentialitet* (Vetenskapsrådet, 1990). Inledningsvis vid fokusgruppsträffarna informerades även om att den tystnadsplikt de skrivit på hos sin arbetsgivare naturligtvis även skulle gälla under diskussionen. Tystnadsplikt innebär förbud mot att muntligen eller skriftligen röja uppgift som omfattas av sekretessen (SkrL 1:1). Information gavs om vad det innebär i praktiken, att de gärna fick berätta om specifika situationer så länge de inte avslöjar sin brukare. Inget de säger ska kunna härledas till brukaren och detta påtalades var mycket viktigt. Deltagarna ombads att komma överens om att det som sägs ska stanna inom gruppen, för deltagarnas egen säkerhet. Eftersom det är en gruppintervju kan inte författarna garantera anonymiteten för hela gruppen och det är viktigt att göra deltagarna medvetna om detta (Wibeck, 2000). Information gavs om vad diskussionsmaterialet kommer att användas till och det påmindes om att bandspelaren som de tidigare godkänt skulle finnas med. Informanterna informerades redan i ett tidigt skede om att bandspelare skulle komma att användas eftersom det ansågs näst intill omöjligt att genomföra analysen utan inspelning. De blev också informerade om att de kommer att avidentifieras i uppsatsen så att de inte kan kännas igen. Vi har tagit hänsyn till anonymiteten av deltagarna i vår undersökning och redovisar därför inte personuppgifter som namn, etnicitet och civilstånd. Dessa uppgifter är dessutom inte intressanta utifrån vårt undersökningssyfte. Alla som deltog vid fokusgrupperna blev informerade att den färdiga studien kommer att finnas tillgänglig på Göteborgs Universitets databas GUPEA och att den är nedladdningsbar.

5.10 Metodproblem

Det största metodproblemet som stöttes på var rekryteringen av deltagare till grupperna. Själva rekryteringen gick bra, kontakt togs med drygt 20 personliga assistenter som ville ställa upp, men att få ihop tider där tillräckligt många kunde delta samtidigt var problematiskt. Det resulterade i två grupper mot de tre som från början var planerat. Hade vi redan från början anat dessa svårigheter är det tveksamt om vi valt just fokusgrupper som metod.

Det finns många fördelar med intervju som metod, men även en del nackdelar. Ett problem kan vara intervjuareffekten vilket innebär att intervjuaren påverkar informanterna genom sin närvaro (Svenning, 2000). Det finns också en risk vid intervjuer att intervjuaren faktiskt styr intervjupersonens svar vilket kan ske genom minspel, kroppshållning eller annat som demonstrerar intervjuarens gillanden och ogillanden i olika frågor (Svenning, 2000). Dock minimerades detta problem när fokusgrupp som metod valdes. Metoden tillåter intervjuaren att hålla sig mer passiv och moderatorn deltar inte på samma sätt i samtalet som vid en traditionell intervju.

6. Teoretiska perspektiv och centrala begrepp

Studien utgår från det teoretiska perspektivet *coping* med dess underkategori *socialt stöd*. Att arbeta som personlig assistent innebär att arbeta i ett utsatt yrke. Socialstyrelsens (Nikku, 2007) studie *Personlig assistans som yrke* visar på att personalen känner sig ensamma, att arbetsledningen är otydlig, brister i organisationen och svårigheter i att hantera sin arbetsituation och känna tydlighet i sin yrkesroll. Utöver det känner många en otrygghet i anställningsvillkoren genom att de kan bli uppsagda med kort varsel, har osäkra arbetstider samt många gånger låga tjänstgöringsgrader (ibid.). Alla dessa kriterier var och en för sig skapar stress hos människor, om en människa dessutom utsätts för flera av dessa kriterier samtidigt löper han eller hon stor risk att drabbas av stress och i förlängningen eventuellt stressrelaterade symptom. För att kunna arbeta som personlig assistent måste de personliga assistenterna hitta sätt att hantera sin arbetsituation på och strategier som gör att de orkar arbeta vidare. De strategier de då använder för att hantera sin verklighet kallas *copingstrategier* och en sådan strategi är det *sociala stöd* som de har runt omkring sig.

6.1 Centrala begrepp

Stress är ett begrepp som många definierat. Det är ett övergripande begrepp som omfattar fysiologiska, sociala och psykologiska fenomen. Den definition för begreppet som bra passar in i vår studie är Lazarus och Monats definition, här översatt av Gullacksen (1998, sid. 37):

Stress anknyter till

"varje händelse, i vilken omgivningens krav, inre krav eller båda anstränger eller överskrider adaptiva resurser hos individen, sociala omgivningen eller i det biologiska systemet".

Stress existerar således inte av sig själv i omgivningen utan uppstår när någon upplever ett stimulus som hotande. Vi ansluter oss till denna definition, men behöver utvidga den för att det bättre ska passa vårt syfte. I vår studie används begreppet i ett specifikt sammanhang, situationer där personliga assistenter upplever stress. Stress bör i studien förstås som att

"stress uppkommer då en person upplever obehag och tveksamhet inför en situation som den inte vet hur den ska hantera och där rutin och erfarenhet inte räcker till"

En vanlig allmän definition av stress är, enligt Nationalencyklopedin (2007-11-28):

"ansträngande omständigheter som framkallar påfrestningar både fysiskt och psykiskt, ofta i samband med högt arbetstempo och tidsbrist"

Denna definition av stress är dock inte bärande i denna studie.

Begreppet stress brukar delas in i två olika former:

Positiv stress: När det råder balans mellan de krav som ställs och vår förmåga att hantera kraven, kan stress upplevas som en positiv utmaning och "fartgivare".

Negativ stress: När kraven överstiger individens förmåga (överstimulans) eller när kraven är så låga att man inte får tillfälle att använda och utveckla sin förmåga (understimulans) framkallas negativ stress (Engström, 1995 s.333)

Negativ stress är den formen som bäst passar in i vår studie då personliga assistenter ofta upplever en arbetsituation som innebär passivt väntande på instruktioner och att "finnas till

hands” vilket leder till understimulans och svårigheter att känna sig bekväma i att ”inte göra någonting”.

Coping är ett begrepp som används för att beskriva hur människor tänker, känner och handlar i situationer som de upplever stressfyllda (Ahlström & Klinker, 2000). Begreppet började användas i Sverige inom psykologisk forskning under 1960-talet. Det växte fram genom intresset att studera stresshantering i relation till aktuella sammanhang. Forskare ville förstå individuella variationer i hur människor upplever stress, hur de reagerar och hur de hanterar det (Gullacksen, 1998). Svenska översättningar av begreppet ”coping” lanserades på 80-talet, som exempelvis överlevnadsstrategier, stressbemästring, adaptionsstrategier eller anpassningsstrategier. Dock lyckas dessa beteckningar inte kunna fånga in hela betydelsen i copingbegreppet så det anglosaxiska ”coping” fick bli det allmänna uttrycket (ibid.). Gullacksen (1998, s 38) tolkar Lazarus definition av begreppet *coping* så här:

”Det handlar om de ansträngningar individen gör för att bemästra tillstånd som innebär hot, skada eller utmaning, när rutin eller automatiska beteenden inte är tillräckliga. Coping ska ses som ett specialfall av individens ordinära anpassning.”

Socialt stöd är ett begrepp som brukar användas för att beteckna den stöttning i olika former som en person får i en pressande situation. Stödet kan komma från professionella, familj, vänner eller andra (Torkelson, 1991). Hedin (1994) menar att begreppet har visat sig vara svårt att hitta en entydig definition på, många forskare har de senaste 20-30 åren gjort egna definitioner av begreppet socialt stöd. En av de första definitionerna av begreppet formulerades av socialmedicinaren Sidney Cobb i mitten av 1970-talet. Han förespråkade *bufferhypotesen* och menade, enligt Hedins (1994 s.27) översättning och tolkning:

”att stödet fungerar som en buffert kring individen vilket medverkar till att han/hon bättre kan hantera och bemästra stressande situationer. Det sociala stödet skyddar på så sätt individen från verkningar av stress, traumatiska händelser och andra påfrestningar.”

6.2 Coping

Teorier om coping har utvecklats utifrån två huvudlinjer med inflytande från psykoanalytisk teori samt från kognitiv psykologi. Den första skolan, som bl.a. kan representeras av Norma Haan, delar in anpassningsbeteendet i tre nivåer, coping, försvarsmekanismer och fragmentering. Copingmönster ses här som en personlig struktur (Gullacksen, 1998). Parallellt med denna modell växte den andra huvudlinjen fram, den linje som vi i vår studie valt att fokusera på. Forskare hade iakttagit oregelbundenheter i individens sätt att reagera och hantera stress, vilket motarbetade förklaringsmodeller som byggde på individens stabila copingrepetoar. Främst i ledet stod Richard S Lazarus. Lazarus, psykolog och forskare, är idag en av de främsta inom copingforskningen och han menar att individens bedömning av den aktuella situationen är en kognitiv länk till stressreaktionen (ibid.). Centralt i hans teori är att den betonar *sammanhanget* i vilket mötet mellan individen och omgivningen sker och betydelsen av individens *tolkning* av detta möte. Han menar att stress utmanar det mänskliga anpassningssystemet genom att inre eller yttre krav överskrider de anpassningsresurser individen har att tillgå (ibid.). Begreppet stress används som ett samlingsnamn för flera olika fenomen och det uppstår när en individ utsätts för olika situationer som sätter deras förmåga på prov (Starke, 2003). Om en situation bedöms som en stressfaktor beror på den betydelse och mening som individen själv fäster vid den (Gullacksen, 1998). En och samma situation eller händelse behöver därför inte upplevas som en stressfaktor av alla individer. Personlighetsdrag kan vara en viktig resurs för hur en person hanterar stress men eftersom copingförloppet är beroende av sitt sammanhang och individens aktuella bedömning, kan

stabila egenskaper i personligheten inte förklara den variation av copingstrategier som kan observeras hos en person i likartade stressituationer (ibid.)

Copingförloppet kan beskrivas utifrån två kognitiva processer som samverkar med varandra

- 1) *bedömning av situationen* som vägleder valet av copingstrategier
- 2) *copingfunktionen* dvs. kognitiva och beteendemässiga ansträngningar för att hantera, reducera eller tolerera den stressfyllda situationen. (Gullacksen, 1998).

Bedömningen sker i två steg. Vid den första bedömningen försöker individen skapa sig en förståelse av situationen den står inför och känner är svårhanterlig. Individen försöker uppskatta situationens allvar och känslomässiga kvalitet i förhållande till sitt eget välbefinnande. Här spelar ofta personliga resurser stor roll. Egna värderingar och god självkänsla är exempel på resurser som kan vara en tillgång för att minska stressen vid första bedömningssteget. Faktorer i omgivningen som är av betydelse kan vara att personen exempelvis är helt oförberedd inför situationen (ibid.). Steg två i bedömningen avgör vilka resurser individen själv har för att reducera de obehagliga känslorna. Individen bedömer sina fysiska, sociala, psykologiska och materiella resurser. Ett val kan göras mellan att se efter egna resurser, omgivningens möjligheter, lämplighetsbedömning och/eller förväntningar i mötet osv. Exempel på situationer som finns i omgivningen är *socialt stöd*, vilket gör personen mindre sårbar (Starke, 2003). Det är i bedömningens andra steg som valet av copingstrategi sker.

Det finns två typer av copingstrategier; *känslfokuserad* och *problemfokuserad*. Den känslfokuserade copingen riktar sig mot de obehagliga känslorna som väckts. Den används när individen upplever att situationen är svår eller omöjlig att förändra och han/hon försöker reglera sina känslor inför det stressfyllda. Genom olika kognitiva ansträngningar försöker personen förändra meningen med en situation, kanske försöka finna det positiva i något som vid första anblicken kan uppfattas som negativt (Gullacksen, 1998). Exempel på känslfokuserad coping är *anpassning*, *inlevelseförmåga*, *respekterande* och *distansiering* (Ahlström & Klinkert, 2000)

Den problemfokuserade copingen innebär att individen i någon grad aktivt riktar sig mot stresskällan för att förändra upphovet till stressen. Han/hon agerar för att kanske ändra andras attityder eller söka information och hjälp (Gullacksen, 1998). Problemfokuserad coping används i de fall då personen uppfattar att det finns en möjlighet till förändring (Starke, 2003). Exempel på problemfokuserad coping är att *kommunicera* och *söka socialt stöd* (Ahlström & Klinkert, 2000). Det är inte ovanligt att både känslfokuserade och problemfokuserade strategier används samtidigt.

Begreppet coping bör användas med försiktighet då det inte ska förväxlas med det automatiska anpassningsarbete som kan betraktas som kognitiv kontroll och som fås genom exempelvis erfarenheter (Gullacksen, 1998). Begreppet bör och ska inte användas vid vardagliga situationer där en person ställs inför val där han/hon kan vila på erfarenhet eller rutin. Copingbegreppet kommer in först då automatiska beteenden inte är tillräckliga. Hänsyn till detta har tagits, men samtidigt är det en värderings- och bedömningsfråga. En situation bedöms olika av olika människor, en händelse där en individ kan hantera stressen genom sin erfarenhet där behöver en annan individ hantera den genom coping. Det betyder generellt att om en person har arbetat länge som personlig assistent, och skaffat sig rutin och erfarenhet, så behöver han/hon inte lika ofta ta till copingstrategier som då personen är nyanställd.

Den del av teorin som kommit mest till användning i studien är själva copingstrategierna dvs. hur individen tänker och handlar i en stressfylld situation (ibid.) Vi är medvetna om att detta bara utgör en del av hela copingförloppet. Materialet möjliggjorde inte för en bredare analys av hur bedömningsprocessen kunde se ut och vad som föregick och påverkade valet av strategier. Fokus hamnade istället på vilka strategier som valdes och vid vilka situationer, då detta var syftet med uppsatsen. Teorin kommer att användas tillsammans med det insamlade materialet för att synliggöra de strategier som aktualiseras vid de problem och dilemman som identifierats i yrkesrollen som personlig assistent.

Vi ansluter oss till Gullacksens (1998) tolkning av teorin. Beslutet att vila på denna sekundärkälla innebär att vi inte har den fullständiga inblicken i teorin så som primärkällan hade beskrivit den. En begränsning behövdes dock göras och efter en kartläggning av empirin söktes relevant litteratur som tog upp de delar ur teorin som vårt material berörde. Det hade varit intressant att i analysen använda även den andra linjen av coping, den som bygger på den psykoanalytiska teorin, men då detta är en liten tidsbegränsad studie var en begränsning nödvändig. Det är dock viktigt att ha i åtanke att det är *en* copingteori som används i studien och att den inte kan fånga upp alla de problem och dilemman som våra informanter ställs inför i sitt arbete.

6.3 Socialt stöd

Forskningen kring begreppet socialt stöd är en relativt ung tradition. Så sent som på 1960-70 talet började forskare i olika studier undersöka sambandet mellan individens sociala stöd och dess kapacitet att bemästra kriser och förändringar i livet exempelvis vid sjukdom (Hedin, 1994). Socialt stöd är ett sammansatt fenomen och trots omfattande forskning är det svårt att hitta någon entydig definition av begreppet. Anette Skårner (2001) refererar till Alan Vaux som menar att det inte går att göra en entydig definition av begreppet eftersom det har karaktären av ett metabegrepp som innefattar *stödjande nätverksrelationer, stödjande handlingar* och *subjektiva upplevelser av stöd*, vilka samspelar i en dynamisk process mellan individen och hennes sociala nätverk. James S House, professor i sociologi och forskare vid universitetet i Ann Arbor, Michigan, har studerat det sociala stödets effekter vid olika typer av stress på arbetsplatsen. Hedin (1994) och Torkelson (1991) menar att House delar in det sociala stödet i fyra övergripande typologier av potentiellt stödjande handlingar: *emotionellt stöd, instrumentellt stöd, informativt stöd* samt *värderande stöd/feed back*.

Det *emotionella stödet* innefattar empati, omsorg, känslor, kärlek och tilltro. Det är det viktigaste stödet och är direkt kopplat till hälsan och välbefinnandet. Detta stöd väver till viss del in i de andra stöden. Stödet innebär att få ventilerat känslor och möta känslouttryck som förmedlar kraft att orka gå vidare. En stor del av det emotionella stödet uttrycks och förmedlas med hjälp av kroppsspråket.

Det *instrumentella stödet* innebär att konkret och praktisk hjälp ges i och utanför arbetssituationen. Det kan handla om att lösa problem som uppstår eller ta fram de resurser som krävs för att lösa situationen.

Det *informativa stödet* är motsatsen till det instrumentella stödet. Det innebär att stöd i form av information ges för att klara att hantera och lösa problem.

Det värderande stödet/*feed back* innebär att en person får uppskattning och bekräftelse på att han/hon kan göra saker rätt och bra. Personen måste emellertid själv värdera sig i förhållande till andra, men stödet är en hjälp på vägen till att känna sig bra och duglig.

(Hedin,1994; Torkelson, 1991)

Hedin (1994) framhåller att man i flera studier har utforskat arbetsmiljön i olika yrken och kommit fram till att både över- och understimulering är skadligt. I synnerhet understimulering tillsammans med bristande kontroll över sin arbetssituation förefaller vara särskilt stressframkallande. Detta är något som mycket väl speglar en personlig assistents vardag, de upplever negativ stress genom att de skall finnas till hands och vara inaktiva i väntan på instruktioner samtidigt som de har mycket liten möjlighet att kontrollera sin arbetssituation då assistansen helt och hållet utgår från brukarens vilja och önskemål.

Vi kommer i denna studie att utgå ifrån House typologier såsom Hedin och Torkelson tolkar dem, då den indelningen stämmer väl överens med det som framkommit i materialet. Vi ansluter oss även till S Cobbs definition, enligt Hedins tolkning, med *bufferhypotesen* som vi anser stämmer väl in på våra informanternas sätt att hantera sin verklighet för att orka arbeta vidare som personlig assistent.

Avslutningsvis i detta kapitel vill vi understryka att socialt stöd används som en komplettering till den teori som ska ses som den bärande teorin i studien, copingteorin. Socialt stöd återfinns bland copingstrategierna men är även en egen teori som utvecklar och ger mer bredd åt copingbegreppet. Då socialt stöd visade sig vara så betydelsefullt ansågs det relevant att presentera en fördjupning av begreppet för att öka förståelsen för socialt stöd som copingstrategi.

7. Resultat och analys

Resultatet visar att personliga assistenter är en rotlös grupp som ofta är helt utelämnade till att skapa sin egen yrkesroll, en yrkesroll som varierar beroende på vilken brukare de arbetar hos. Materialet visade sig innehålla ett övergripande problem i assistentyrket, *osäkerhet*. Vilka ämnen de personliga assistenterna än valde att ta upp till diskussion så var det i skuggan av osäkerheten. Denna upplevdes ofta stressfylld, det handlade om *vad* som skulle göras, *hur* det skulle göras och *när* det skulle göras något. Studiens resultat och analys handlar genomgående om denna osäkerhet, när den upplevs och hur den hanteras. Samtliga assistenter betonar vikten av att ha ett professionellt förhållningssätt, personliga egenskaper är viktiga, men de behöver kompletteras med utbildning och handledning. Den otydliga yrkesrollen och den svaga arbetsledningen resulterade i att assistenterna inte kunde använda sig av erfarenheter när de kom i nya assistentsituationer utan fick använda sig av copingstrategier och socialt stöd för att hantera sin situation. Samtliga assistenter påtalade att avsaknaden av arbetskamrater resulterar i att yrket har svårt att bli något annat än ett genomgångsyрке. Resultatet visar också att assistenterna upplevde att omgivningen inte såg deras arbete som något ”riktigt arbete”, detta för att de dels kunde vara passiva långa perioder men också för att de ofta fick delta i roliga aktiviteter tillsammans med brukaren. De upplevde att yrket inte riktigt tas på allvar. Det framkom också att flera av assistenterna upplevde ett stort dilemma gällande sexualitet och pornografi, de tyckte att det var svårt att hantera och svårt att söka stöd för.

I resultat och analyskapitlet kommer materialet att redovisas indelat i fem kategorier *professionellt förhållningssätt*, *arbetsledning*, *ensamhet*, *anhöriga* och *sexualitet/våld/alkohol*. Materialet kommer att redovisas med citat från enskilda personliga assistenter och citaten är något språkligt redigerade för att öka läsbarheten. Personliga assistenter kommer i texten att ersättas med enbart assistenter.

7.1 Professionellt förhållningssätt

Här kommer vi att ta upp diskussioner kring utbildning, yrkesroll, gränser mellan privat och professionellt och professionellt förhållningssätt. Detta är det tema som flitigast och mest intensivt diskuterades i grupperna.

7.1.1 Resultat

Det framkommer tydligt i materialet att samtliga assistenter anser att det borde finnas någon form av utbildning för att bli personlig assistent. Den behöver inte vara på flera år, men bör innehålla delar kring etiska aspekter, psykologi samt hur olika problem kan hanteras och vilka dilemman som är vanligt förekommande i yrket personlig assistent.

”På nåt sätt tror jag att det skulle finnas en utbildning. Alltså, med lite psykologi, lite hur man jobbar.” (Bianca)

”Det tycker jag man borde ha rent allmänt, jag tycker att det borde finnas en personlig assistentutbildning.” (Anna)

”Jag tror också att det faktiskt behövs utbildning, antingen omvårdnadsutbildning eller en specifik assistansutbildning. Dels för att många faktiskt är ganska vårdkrävande. Det är ju helt absurt att man ska sköta om sånt som man inte har utbildning för.” (Amanda)

Alla framhåller att utbildning är en viktig del, men att det ändå är mycket beroende på hur assistenten själv är som person, egna egenskaper, hur bra han/hon passar som assistent. Det framkommer också att det hade varit bra med utbildning även för brukarna, eller deras ställföreträdare, gällande exempelvis arbetsledning och etik samt kring olika problem och dilemman som kan uppkomma när de har personliga assistenter i sitt hem. Alla assistenter framhöll att det måste vara oerhört påfrestande för brukarna att ha assistenter i sitt hem hela tiden. De kan dessutom inte lämna situationen, assistenten kan åtminstone gå hem efter sitt pass.

”Ja, dels att dom skulle ha, ja, någon form av utbildning, men sen också om möjligt handledning till att träffa andra som också har personliga assistenter, det måste ju, som vi pratade om, vara hur jobbigt som helst.” (Anna)

”Jag kan ju tänka mig att det är väldigt svårt att vara brukare också. Jag tror inte jag hade fixat det själv, det beror ju på hur mycket det är och vad det är för människa, det måste vara otroligt jobbigt att ha någon hos sig alltid.” (Beatrice)

Materialet visar att det finns många olika sätt att skapa sin yrkesroll och att den yrkesroll som skapas varierar från brukare till brukare beroende på vad brukaren söker. Många framhåller att eftersom de arbetar ensamma har de fått skapa sin yrkesroll själv utifrån egna egenskaper.

”Nej, men det är nog bara självkännedom, eller vad ska man säga? Alltså så som jag själv hade känt fast tvärt om, alltså om jag vore han, hur jag hade velat att mina assistenter skulle vara. Jag tänker mer så.” (Bodil)

Andra hänvisade till att det var brukaren som formade deras yrkesroll mycket beroende på att brukaren var så tydlig i sin arbetsledning att det inte fanns utrymme för egen påverkan av yrkesrollen

”/.../ det var han som formade rollen åt mig och att man på nåt sätt bara anpassade sig efter det, åtminstone rent praktiskt, sen tror jag att det tog ett tag innan man vände sig vid det här att släppa sig själv på nåt sätt/.../ det var ingen idé att tänka hur jag hade brett en macka liksom för han talade om hur han ville ha det när det gällde allting.” (Anna)

Assistenterna upplevde att de alla kände en osäkerhet när de skapade sin yrkesroll, förutom möjligen de som hade mycket tydlig arbetsledning.

”I början så, nu när jag tänker tillbaka, så var jag nog väldigt osäker för det var nästan den brukaren som behövt mest vård eller omsorg och som hade track också, vilket gjorde det väldigt stressande för mig och jag tyckte att, jag hade fått ganska lite introduktion, så jag hade nästan mardrömmar innan jag skulle gå dit.” (Angelika)

Av alla brukare som assistenterna sammantaget varit hos var det bara några få brukare som varit väldigt tydliga i sin arbetsledning. Några av assistenterna hänvisade också till att de skapade sin yrkesroll i samverkan med sina arbetskamrater, i de fall där de hade sådana.

/.../ så fick man forma den ganska mycket själv alltså utifrån sunt förnuft på nåt sätt, vad man ska göra på dagarna och ja, och sen i samråd med de andra assistenterna /.../” (Anna)

Något som samtliga assistenter var rörande eniga om var att yrket personlig assistent innehåller många olika yrkesroller. Eftersom assistenten skall ersätta brukarens förlorade funktioner innebär det så oerhört olika saker.

Vissa assistanssituationer innebär att brukaren söker en *igångsättare/startmotor*.

"Hon behövde någon som pushade henne att göra saker, hade jag fått höra av chefen. Det var vad vi gjorde, vi hittade på mycket saker. Men hon kunde ju inte bestämma så mycket själv så jag hoppas att det var vad hon ville liksom. Hon visade ju att hon tyckte det var kul och så men det var ändå svårt att veta." (Amanda)

Andra assistenter skulle vara brukarens *händer och fötter*.

"/.../ han höll ju också på och chatta, och det kunde jag tycka var lite jobbigt för han kunde ju inte använda sina fingrar så jag skrev ju det som han sa åt mig att skriva, med andra ord, jag visste exakt vad han och hans flickvän pratade om liksom när de chattade och det var ju lite sådär." (Anna)

I vissa fall kunde *brukaren leva genom assistenten*.

"Vi är hennes umgänge. Om jag då skulle förvägra henne att berätta om mitt liv då hade jag liksom, ja, hon levde ju genom oss." (Amanda)

Andra vittnade om att yrket innebär att vara *synlig men ändå osynlig*.

"Jag tycker det är svårt när anhöriga kommer. Jag vet inte var jag ska vara någonstans. Och gör jag inte något så känner jag mig passiv, jag vill visa att jag jobbar, men det finns ju inte alltid något att göra för jag är ju där för att hjälpa till när det behövs. Ja, det tycker jag är jättesvårt." (Beatrice)

Anna menade att det var svårt att veta hur de skulle förhålla sig när brukaren var ute med kompisar eller hade kompisar hemma. Även om de försökte hålla sig undan var det ofta så att kompisarna ändå försökte dra in assistenten i samtalet och då tyckte de att det var svårt att säga ifrån utan att verka otrevliga. Amanda upplevde det också svårt att veta hur hon skulle agera när brukaren hade sin flickvän på besök om inte brukaren var väldigt tydlig med hur han ville ha det.

Några upplevde även att de i vissa situationer kände sig som *pigor*.

"Ja, det är väl mer det om dom anhöriga, eller ja, om den anhöriga ber mig att göra något åt dem." (Bella)

De flesta assistenter uppger att omgivningen ofta inte vet vad deras arbete innebär. De upplever att människor inte tar deras yrke på allvar, att de inte tror att de gör något viktigt när de är på sitt arbete. De vittnar om att de ibland inte har så mycket att göra, men att det inte är avkopplande utan ofta upplevs som påfrestande. De vittnar också om att omgivningen ofta inte förstår hur mycket jobb det innebär att åka på en resa eller att bara gå ut och äta på restaurang.

"Alltså jag tror inte det är så många som förstår hur krävande det är att vara en assistent, personlig assistent, alltså, såna som inte ens jobbar i vården, dom tror nog bara att man går dit och ja, grejar lite och typ tar på någon lite kläder och kollar på Tv." (Bodil)

"En del tror liksom att vadå, att sitta i två timmar och vänta på att en person ska vakna tycker kanske inte alla är ett jobb alla gånger. Eller att man många gånger få ha riktigt roligt, ja sådär,

men det är ett jätteviktigt yrke och det är inte alla som kan vara det för det krävs otroligt mycket lyhörddhet av den personen” (Amanda)

”Det vet jag att min brukare pratar mycket om, att han är så trött på folk som är 18 och som tror att nu ska vi bara gå ut och festa ihop och inte kan ta något eget ansvar” (Anna)

”Det kan vara väldigt psykiskt påfrestande att sitta från fyra till nio och glo på tv och inte göra någonting. Alltså, det känner jag nu, visst ibland har det varit jätteskönt när man kommit dit och man inte har någonting att göra men, näää, och visst, herregud, vi sitter la bara där och glor på tv, visst gör jag, men gör det själv två gånger i veckan minst, själv och inte prata med någon under tiden eller prata med någon som inte svarar” (Bianca)

Materialet visar att assistenterna hade svårt att säga generellt hur de sätter gränser mellan privat- personlig- professionell, det var väldigt situationsbundet och brukarbundet. De flesta assistenterna upplevde att de var olika mycket privata hos olika brukare. Hos vissa kändes det okej att berätta lite mer och hos vissa kändes det väldigt tydligt att här vill jag inte berätta någonting.

”Det var kanske dumt det där, men det blev som man underhöll henne genom sitt eget liv. Det blev ju väldigt privat det var ju inte alls bara personligt även om man hade fått höra det där att vi jobbar ju där, vi är ju inte vänner så, men det blev nåt mer, absolut.” (Amanda)

” /.../ men det var ganska enkelt att bestämma om vad jag berättade om och inte och även om han kanske ställde en massa frågor om både det ena och det andra så kunde jag liksom svara på ett sätt som inte avslöjade vad jag egentligen tyckte eller hur det egentligen förhöll sig /.../” (Anna)

De flesta assistenterna tyckte ändå att det var ganska lätt att avgöra hur privat relationen mellan dem och brukaren kunde tillåtas att bli, det föll sig oftast ganska naturligt. Något som flera assistenter dock tyckte var svårare, var att förhålla sig till hur privata de skulle bli med brukarens anhöriga. Många gånger tyckte de att de anhöriga lade sig i saker de inte hade med att göra och de kände att det var svårt att tackla hur de skulle säga till de anhöriga utan att det blev fel.

”För våran del är det mest anhöriga som är, de vill gärna veta allting om ens liv och det är ju ett problem. De tror ju att vi är familjen.” (Bianca)

Alla assistenter var överens om att ett professionellt förhållningssätt innebär att de respekterar brukaren och dess självbestämmande. De tyckte även att det var assistenten som skulle ta ansvar för att relationen inte blev för privat. Det framkom också att ett professionellt förhållningssätt innebär att se människan bakom funktionshindret, vilket några trodde var lätt att glömma.

”Det tror jag är viktigt som personlig assistent att komma ihåg att det är en person bakom vårdandet. Och det är kanske svårt, många glömmar av det.” (Bodil)

Det framkom också att det upplevdes som viktigt i personalgruppen att alla är ungefär lika mycket privata i sin relation med brukaren. Finns det någon som är mycket mera privat blir det obalans i personalgruppen. Det visade sig också i materialet att något bland det svåraste att hantera i yrket och den kanske viktigaste aspekten vad det gäller professionellt förhållningssätt är att anpassa sig till att assistentens arbetsplats är någon annans hem. De lyftes ett flertal gånger att det är viktigt att brukaren också tänker på att hemmet faktiskt är en arbetsplats likväl som assistenten måste respektera att dess arbetsplats är ett hem. Alla var dock överens om att det är en aspekt av yrket som måste beaktas när det gäller orsaker till varför yrket är ett lågstatusyrke. Det är svårt att arbeta i någon annans hem.

7.1.2 Analys

De copingstrategier som materialet visat att assistenterna använder sig av för att hantera situationer gällande professionellt förhållningssätt är följande: *Anpassning, socialt stöd, inlevelseförmåga, respekterande, tillbakadragande, intalar sig* samt *kommunicering*.

Det sociala stöd som materialet visat att assistenterna använder sig av gällande professionellt förhållningssätt är: *informativt stöd, emotionellt stöd* samt *värderande stöd/feed back*.

Coping

Att den personliga assistenten har ett professionellt förhållningssätt är ett skydd för brukaren mot att utsättas för godtycke. Det professionella förhållningssättet innebär en ständig strävan att styras av det som gagnar brukaren på kort och lång sikt utifrån hans eller hennes behov (Ahlström & Casco, 2000). Samtliga assistenter i studien framhöll vikten av att ha ett professionellt förhållningssätt och påtalade även svårigheter i att skapa sig detta när de inte har något att utgå ifrån. Att kastas in i jobbet direkt från gatan och att dessutom arbeta ensam innebär att de får använda sig av sunt förnuft och *inlevelseförmåga* för att skapa både yrkesroll och professionellt förhållningssätt.

"Alltså jag kom ju bara in på ett bananskal. Jag hade liksom inte fått något sommarjobb och så gick jag till kommunen och sa att hej finns det några jobb som personlig assistent. Och det fanns det och hon skickade bara hem mig till någon som behövde en extra." (Amanda)

Ahlström och Casco (2000) menar att för att kunna göra detta krävs att assistenten är medveten om sina egna behov och känslor, är den inte det kommer den ej att kunna kontrollera dem och de egna behoven och känslorna kan komma till uttryck och till och med ta överhanden i relationen med brukaren eller dennes anhöriga. Detta visar att yrket är i behov av att assistenterna får möjlighet att gå någon form av utbildning där de kan skapa sig en yrkesidentitet, vilket också samtliga assistenter i studien var rörande överens om. En utbildning syftar till att ge teoretisk och praktisk kunskap samt en uppsättning etiska regler. Ahlström och Casco (2000) menar att den som har en yrkesidentitet har större förutsättningar att handskas med en stressfylld situation på ett adekvat sätt.

Många assistenter måste hantera omgivningens syn på deras arbete. De upplevde det tråkigt att arbetet många gånger inte ses som ett riktigt arbete. Olika strategier valdes för att hantera denna känsla. En assistent berättade att hon kände sig tvungen att lyfta upp de mindre roliga delarna med jobbet för att få förståelse över att det inte är så enkelt som det kanske förefaller vara, och de andra assistenterna nickade igenkännande. En annan strategi är att *intala sig*, vilket enligt Ahlström och Casco (2000) ofta används för att försvara yrket inför sig själv och andra, just för att arbetsuppgifterna inte ses som legitimt arbete utan som social samvaro. Denna strategi, *intala sig*, använde de sig också av när de kände sig passiva, de intalade sig själva att det *är* deras jobb att sitta ner och vänta på instruktioner

"Det är svårt alltså, det är som du säger att man kommer hem och berättar att idag har jag varit på det museet och vi hade ganska kul, jag har varit på den konserten, suttit och fikat hela dagen, tittat på film och så. Å vilket kul jobb du har. Ja, jag får göra mycket roliga saker men man får göra jobbiga saker också, man måste nästan prata ner sitt jobb bara för att få förståelse" (Annelie)

"Men det är ändå viktigt, det handlar ju om att det ändå är ett yrke liksom. Det är ju inte bara att vara en kompis som hjälper till lite extra, för skojs skull, man får ju lön för det, även om den ibland är dålig, ibland är bra. Den kunde vara bättre." (Amanda)

Att arbeta som personlig assistent innebär att vara nära någon som behöver assistans och dessutom vara det i dennes hem. Assistenten skall klara av den svåra balansgången mellan att vara både synlig och osynlig på samma gång (Ahlström & Klinkert, 2000). Assistenterna i studien påtalade att det ofta är svårt att handskas med så många olika yrkesroller och upplevde det som stressande när de inte riktigt visste hur brukaren ville ha det. Vissa hanterade det genom *tillbakadragande*, de drog sig undan och flydde situationen och andra hanterade det med *anpassning* genom att acceptera brukarens självbestämmande och visa hänsyn. Några assistenter hänvisade till att de tänkte att de ville *respektera* brukarens självbestämmande och ytterligare andra hänvisade till att de använde sig av *inlevelseförmåga* för att klara av situationerna. Forskningen de senaste åren visar på att det som assistenterna framhåller som något bland det svåraste med yrket är att hantera att det finns så många olika yrkesroller och att de måste omforma yrkesrollen när de börjar hos en ny brukare. Det går inte att definiera yrkesrollen på ett entydigt sätt (Nikku, 2005; Nikku, 2007). Detta skapar osäkerhet vilket genomsyrar hela den här studien i samtliga delar.

Det framkom också att det skapar obalans i arbetsgruppen om inte alla gör lika. Detta hanterades främst genom *kommunicering*, att problemet lyftes vid arbetsplatsträffar och liknande för att motverka att det splittrade gruppen. Klarade inte gruppen av att harmonisera trots kommunikeringen resulterade det ofta i att den som handlade annorlunda slutade i personalgruppen. Denna strategi kan även kopplas till *informativt stöd* enligt House definitioner (Torkelson, 1991).

"Vi hade en innan som delade med sig av allt, och ringde hem privat och så, men hon är inte kvar. /.../ Det togs ju upp på ett möte, de sa ju inte rakt ut att det var hon men de sa att det är någon som berättar ganska mycket för föräldrarna som inte dom ska veta." (Bianca)

Socialt stöd

Assistenterna hade sinsemellan olika uppfattning om vad som är för privat vilket visar att det inte går att säga vad som är *för* privat. Gränsoverskridning är en subjektiv upplevelse och det går inte att luta sig mot någon generell gräns vilket gör yrket ytterligare svårhanterbart. Det finns inte någon färdig manual att läsa. Det måste "skrivas" en manual i relationen mellan varje assistent och brukare.

".../ men nu har jag väl blivit lite mer sådär, att ja, att säga vissa saker är inte alltid fel liksom, alltså det skapar ju också en relation även om jag inte, hoppas iallafall, är för privat. (Angelika)

I sin strävan att finna sin egna personliga gräns för vad som är okej att dela med sig i relationen till brukaren eller dess anhöriga använde många assistenter sig av *värderande stöd/feed back* främst ifrån sina arbetskamrater. Att jämföra sig med andra är en viktig del i att forma det sociala livet och innebär att en person kan jämföra attityder, uppfattningar och förmågor med andra som de delar den sociala verkligheten med (Gullacksen, 1998). Att arbeta som personlig assistent innebär att personen delar en social verklighet med sina arbetskamrater, även om de inte arbetar samtidigt, och även med brukaren. Det är ett yrke som innebär att assistenten arbetar väldigt nära brukaren och det är då viktigt att det vardagliga livet fungerar. Det verkar också vara viktigt att hela personalstyrkan gör något sånär likt för att inte skapa obalans. Att då använda sig av socialt stöd i form av *värderande stöd/feedback* i arbetsgruppen är ett bra sätt att motverka att stressfyllda situationer uppkommer och även att hantera stressfyllda situationer som redan uppkommit.

Det har framkommit tydligt i studien att alla tycker att personlig assistent är ett svårt yrke. Det krävs mycket av en person för att klara av att vara personlig assistent. Det är också viktigt att

tänka på att mycket beror på personkemin om en relation mellan brukaren och assistenten fungerar. En person som absolut inte passar hos en brukare kanske passar bra hos en annan.

”Det är ett jätteviktigt yrke och det är inte alla som kan vara det, för det krävs otroligt mycket lyhördhet av den personen, sen kanske man kan vara hos någon annan, det beror mycket på personkemin att det funkar och så där och det är det som gör det till ett osäkert yrke. Jag tycker inte det är som vissa andra yrken där man bara kan gå in och jobba, det är jätteviktigt att det funkar.” (Amanda)

För att hantera situationer när det inte fungerar bra och personkemin inte stämmer använder sig många av *värderande stöd/feedback*. House menar enligt Torkelson (1991) att det värderande stödet innehåller information från andra som hjälp för självvärdering. Assistenterna i studien använder det för att bekräfta för sig själva att det är personkemin det beror på att relationen inte fungerar och att det inte är något fel på dem själva. På det sättet kan de hantera det stressfyllda i att känna att de inte fungerar hos en brukare och inse att de kanske fungerar mycket bättre hos en annan. I dessa situationer är även det *emotionella stödet* oerhört viktigt, både från arbetskamrater och från familj och vänner. Det emotionella stödet innebär att personen får ventilerka känslor, men ger också kraft att gå vidare för den som befinner sig i en stressfylld problemsituation (Hedin, 1994).

7.1.3 Sammanfattning av resultat och analys

Sammanfattningsvis kan sägas att alla assistenterna betonade vikten av att ha ett professionellt förhållningssätt. Att få ett professionellt förhållningssätt kräver att assistenten kritiskt förhåller sig till sin yrkesroll. Yrkesrollen i sin tur formas på många olika sätt tillsammans med brukaren och kontentan av allt är att utbildning tillsammans med personliga egenskaper är de viktigaste förutsättningarna för att bli en bra assistent. När det gäller gränsdragningsproblematik är alla överens om att det är en subjektiv upplevelse som måste bedömas från situation till situation.

7.2 Arbetsledning

Här kommer vi att ta upp vad arbetsledning, eller brist på, har för betydelse för personliga assistenter. Vi kommer i första hand att fokusera på arbetsledningen från brukaren eller dess ställföreträdare, men också från chefen i form av arbetsinstruktioner och dylikt.

7.2.1 Resultat

Enligt intentionerna i LSS om brukarens självbestämmande och autonomi är det brukaren som är arbetsledare för assistenterna. I den mån brukaren ej kan uppfylla arbetsledarrollen skall någon anhörig eller annan ställföreträdare träda in som arbetsledare (Nikku, 2007). I denna studies material kan uttydas fyra olika arbetsledare: *brukaren själv, hustru, föräldrar* samt *arbetsgruppen själv*.

Osäkerheten kring arbetsledningen togs återkommande upp under diskussionerna och assistenterna hade olika erfarenheter från olika brukare. Det var tydligt att alla önskade tydliga instruktioner för att känna sig tillfreds på jobbet. Assistenterna kände sig mindre i vägen med tydliga instruktioner och mer säkra i sin yrkesroll.

De flesta av assistenterna beskrev att de inte hade något vidare stöd från sina chefer. De träffades sällan och det var inte tydligt vad de kunde få för hjälp av chefen.

”Jag har frågat chefen några gånger, vad man har rätt att säga nej till. Men jag har inte fått något riktigt svar. Och då vet man ju inte riktigt, om han ber en göra någonting, så vet man ju inte riktigt,” (Beatrice)

En osäkerhet som framkom var när assistenten får dubbla budskap. Vem ska hon lyssna på?

”Den här mannens fru var ju assistent åt honom och blev sjukskriven på deltid under en period. Det blev jättekonstigt för när hon kom hem så var ju hon väldigt noga med att jag skulle vara assistent åt honom men han var ju van att hon var assistent när hon var hemma./.../ Det blev jättekonstigt de timmarna hon var hemma, då kunde han be henne och då tittade hon på mig och ville att jag skulle göra det och det var ju självklart för jag var ju assistent, så det är ju klart att jag skulle göra det, men han ville ju inte att jag skulle hjälpa honom i det läget utan han ville ju att hans fru skulle hjälpa honom” (Annelie)

Assistenterna framhöll också hur mycket enklare allting blev när de hade en tydlig arbetsledare. De behövde aldrig tvivla eller känna sig osäkra på vad de skulle göra och när de skulle göra det. De visste att brukaren eller dess ställföreträdare talade om när han eller hon ville ha hjälp och vad de då skulle göra.

”Behövde han hjälp så ringde han på oss och det var väldigt skönt, då behövde man aldrig tänka dom tankarna liksom, utan det var hela tiden på hans villkor att han bestämde att nu ska jag gå upp eller nu ska jag äta eller laga mat eller vad det nu var liksom.” (Anna)

Det som upplevdes svårt när arbetsledaren var väldigt tydlig var att det tog ett tag innan assistenten kunde släppa sig själv och sina egna åsikter om hur saker skall göras. Att inse att man som assistent skall utföra handlingen åt brukaren på det sätt som brukaren vill att handlingen ska utföras, exempelvis att maten kryddas på ett visst sätt eller att disken diskas i en viss ordning. Samtliga assistenter vittnar om att det är viktigt, men samtidigt svårt, att inte lägga egna värderingar i utförandet.

Assistenterna hänvisade också till situationer när brukaren inte kunde vara arbetsledare och inte hade någon som ställföreträdare. Där fick arbetsgruppen som helhet gå in som arbetsledare vilket inte alltid var så lyckat.

”Och då får man göra en avvägning, alltså hur ofta är det normalt att duscha och eftersom han absolut inte vill det, kan vi göra det så få gånger som möjligt i månaden eller vad det nu är? Och då kommer man kanske eventuellt i konflikt med andra assistenter och då är det egentligen assistentgruppen som tillsammans får bestämma vad som är ett normalt liv eller vad man ska säga. Och när är det dags att köpa nya kläder och måste han vara hel och ren och så vidare.” (Anna)

Flera av assistenterna menar att de saknar bekräftelse från brukaren att de gör ett bra jobb.

”Uppskattad, det är jag nog, men det är nog att jag vill höra det lite mer, tack så mycket, eller så...” (Bella)

7.2.2 Analys

De copingstrategier som materialet visat att assistenterna använder sig av för att hantera situationer gällande arbetsledning är följande: *Anpassning, socialt stöd, inlevelseförmåga, kommunikering, respekterande samt byta arbete.*

Det sociala stöd som materialet visat att assistenterna använder sig av gällande arbetsledning är: *informativt stöd samt värderande stöd/feed back.*

Coping

Vi låter Anna visualisera svårigheten i att hantera sina egna känslor och hur hon *anpassar* sig:

”Men sen hos den andra brukaren så kändes det som det var han som formade rollen åt mig och att man på nåt sätt bara anpassade sig efter det, åtminstone rent praktiskt sen tror jag att det tog ett tag innan man vande sig vid det här att släppa sig själv på nåt sätt, att inte bry sig om att man diskar så som han vill att man ska diska och inte bli irriterad över det (skratt), liksom att mackan är ju upp och ner, knäckebrödet är ju upp och ner liksom, men han vill ha det så och det kunde jag tycka var jättejobbigt i början. Och det är väldigt många såna smågrejer och man kunde reta upp sig nåt enormt men som man efter hand lärt sig svälja det och det kan man också se på nya assistenter kom in, att man såg att det tog ett tag innan folk vande sig av med sina egna små grejer vad man tycker är rätt och fel.”(Anna)

En känslofokuserad copingstrategi riktar sig mot de obehagliga känslorna som väckts inom individen (Gullacksen, 1998). *Anpassning* och *respekterande* sällar sig till de känslofokuserade strategierna och assistenterna beskriver på olika sätt i materialet hur de får respektera och anpassa sig till situationen och brukarens vilja. Assistenterna upplever bland annat irritation, frustration, otillräcklighet samt att de inte duger innan de har hittat strategier för att hantera situationen.

En problemfokuserad copingstrategi syftar till att försöka förändra det som upplevs som källan till problemet (ibid.). Denna typ av coping används när individen kommit fram till att det går att förändra och påverka den stressframkallande situationen (Ahlström & Klinkert, 2000). En sådan strategi som assistenterna i studien framhåller är att *kommunicera*, att till exempel ställa frågor när situationen upplevs stressande och otydlig.

Några av assistenterna vittnar om att de själva försöker sätta sig in i hur de skulle vilja ha det om det var de själva som behövde assistans. De upplevde att de då lättare kunde hantera känslor av irritation, frustration och otillräcklighet. Denna strategi kopplar vi till *inlevelseförmåga* som Ahlström och Klinkert (2000) menar används när assistenten har svårt att veta vad brukaren vill.

De assistenter som hade erfarenhet av att hela arbetsgruppen fungerade som arbetsledare tillsammans upplevde att det var mycket svårt. Det blev ofta konflikter mellan assistenterna eftersom alla hade egna personliga värderingar om hur arbetet skulle utföras. I ett sådant läge är det av yttersta vikt att chefen går in och styr upp arbetet. När inte heller det fungerar måste assistenterna hitta egna strategier för att hantera situationen och de hänvisade till att de försökte *anpassa* sig till hur de andra assistenterna gjorde för att minska frustrationen över att alla gör olika. Ahlström och Klinkert (2000) menar att *anpassning* är en strategi som är bra att använda när man ska visa hänsyn och försöka acceptera en situation, vilket vi kopplar till att assistenterna behöver göra för att minska det stressfyllda i situationen när alla gör olika.

Socialt stöd

De assistenter som upplevde att de hade en mycket otydlig arbetsledning eller fick dubbla budskap saknade *informativt stöd* utifrån J S House definitioner i Hedin (1991) och Torkelsons (1991) tolkning. Hade de fått detta stöd hade deras arbetsledare d.v.s. brukarna tydligare informerat dem om när, var och hur de skulle utföra sitt jobb. Att få tydliga instruktioner innebär för individen att osäkerheten minskar och behovet av att använda sig av copingstrategier eller socialt stöd minskar. Assistenterna vittnar om att de använde sig av *värderande stöd/feedback* av framförallt arbetskamrater när de upplevde att de hade en otydlig arbetsledning. Det framkom också i materialet att om assistenten helt saknade

arbetskamrater och dessutom hade en mycket otydlig arbetsledning eller fick dubbla budskap resulterade det i att de inte klarade av att hantera stressnivån och antingen blev sjukskrivna eller slutade sin anställning och *bytte arbete*. Detta visar hur viktigt det är med socialt stöd från sin omgivning och då kanske främst av sina arbetskamrater.

Informativt stöd är något som även kan sökas hos chefen. En av assistenterna beskrev hur hon sökt, men inte fått det stöd hon önskat. Detta är ännu en brist i arbetsledningen som försvårar för assistenterna att genomföra sina arbetsuppgifter på ett professionellt sätt och utan att känna stress i sin arbetssituation.

Hade arbetsgruppen som helhet använt sig av *värderande stöd/feedback* när de tillsammans skulle fungera som arbetsledare hade resultatet troligtvis blivit bättre då de gemensamt hade försökt hitta lösningar istället för att som nu alla använde sig av strategin *anpassning* för att hantera det stressfyllda i att alla gjorde olika.

7.2.3 Sammanfattning av resultat och analys

Sammanfattningsvis kan sägas att samtliga assistenter är starkt påverkade av den arbetsledning de får och samtliga tycker att det är ett stressmoment när arbetsledningen är otydlig. Det som däremot avgör hur de hanterar stressen är deras kapacitet att använda copingstrategier och socialt stöd. Hur väl de sedan ”copar” med situationen avgör hur länge de väljer att arbeta kvar på samma ställe. Flera assistenter framhåller att de medvetet valt att söka sig till gruppboenden eller hemtjänsten beroende på att de inte längre vill utsätta sig för stressen med otydlig arbetsledning och ensamarbete.

7.3 Ensamhet

Här kommer vi att ta upp de problem och dilemman som assistenterna upplever med att ofta arbeta ensam, utan arbetskamrater. Vi tar upp diskussioner om arbetskamrater, handledning och annat stöd.

7.3.1 Resultat

Alla assistenter hade erfarenhet av att arbeta ensam. Detta var dessutom en av orsakerna till att de oftast kände att de inte kunde tänka sig att ha yrket för all framtid. Arbetskamrater är en viktig källa för trivsel på arbetet och många tyckte det är/var påfrestande att arbeta ensam.

”/.../ för det var det jag tyckte var jobbigt, att jobba så mycket själv hela tiden.” (Amanda)

Ingen av assistenterna hade erfarenhet av handledning inom sitt yrke som personlig assistent. Majoriteten hade någon gång känt att de hade behövt handledning och flera hade varit med om psykiskt tunga situationer som till exempel att en brukare var på väg att dö. Det var tillfällen då de absolut kände att de hade behövt stöd utifrån, att det var svårt att stå ensam med alla de känslor som väckts.

”Hos den första brukaren, när jag va helt ny och inte hade någon utbildning och dom bara kasta in mig hos en kvinna då som, ja, man visste ju att hon skulle dö, alla, alla, runt omkring mig kommenterade liksom det, men är inte det jobbigt, det måste vara jättejobbigt, och jag bara, jo, det är jobbigt, men jag fick nästan bara liksom så här, jo, fast det går ju bra, vi hjälps ju åt assistenterna och så där, men vi fick ju ingen handledning.” (Amanda)

"För trots att vi bad om handledning så fick vi ingen." (Bella)

"Ja, där hade jag velat ha det för det var jättejobbigt. Och i slutet när man gick dit, man visste ju inte, hon hade lika gärna kunnat kvävis när jag jobbade, nu hade jag tur som slapp det men det gjorde en jättenervös när man gick dit. Så där hade det varit jättebra med handledning." (Bianca)

En assistent var osäker på vad handledning innebar och kände sig tveksam till om det behövdes eller inte. Men vid närmare eftertanke kom hon fram till att det nog vore bra i alla fall.

"Det är väl mer att uppstår det nånting när man behöver det så är det just under den tiden det händer någonting, så är det just då man vill säga det. För min del i alla fall. Då vill jag prata av mig. Och det är ju då man inte har någon. Jag jobbar ju själv och jag har ju ingen att, så på ett sätt är det väl bra med handledning för då kanske man har chans att prata av sig lite. Ja, det hade nog varit ganska bra." (Beatrice)

De flesta assistenter träffades i grupp någon gång i månaden för att ha personalmöte eller arbetsplatsträff, APT. Detta upplevdes positivt då mötena blev ett tillfälle att träffa sina arbetskamrater. Dock var dessa möten inget som kunde ersätta handledning.

".../ då tänker jag också att sådan här personalmöten är ju inte optimala. Då kanske man diskuterar löner och så där, men därför är det så viktigt att kunna ha handledning också. Just för att kunna prata om sånt. Så det inte blir, nu ska vi ha de här punkterna på den här tiden och det är olika saker man vill prata om." (Amanda)

"vi träffades en gång i månaden för personalmöten och då liksom gick vi loss verkligen och hade med oss stora listor med det här och det här och det här måste vi ta upp liksom .../ i en sån situation hade det varit bra med handledning." (Anna)

En assistent hade erfarenhet av att arbeta med endast en anhörig som arbetskollega. Hon kände sig extra ensam.

"Jag var ju arbetskamrat med hans fru där så jag hade ju inga andra alls å prata med den gången när jag knäckte ihop mig där... så det gjorde ju att jag hade ju inte minsta möjlighet till handledning, inte ens med mina arbetskamrater, så att, det var ju stor skillnad mot de andra arbetsplatserna jag varit på för där har man ju i alla fall haft arbetskamrater så att man har kunnat prata, även om det bara har varit 10 minuter, så har man kunnat reflektera över har det varit jobbigt eller har det varit bra. Det har varit jättestor skillnad mot att ha varit helt ensam." (Annelie)

7.3.2 Analys

De copingstrategier som materialet visat att assistenterna använder sig av för att hantera sin ensamhet är följande: *söka information, söka socialt stöd* samt *byta arbete*.

Det sociala stöd som materialet visat att assistenterna använder sig av gällande ensamhet är: *värderande stöd/feed back* samt *emotionellt stöd*.

Coping

Känslan av ensamhet är inte alltid så enkel att hantera för assistenterna. Flera studier visar på att just ensamheten är en av de faktorer som upplevs mest negativt i yrket (Nikku, 2007). Många assistenter arbetar ensamma tillsammans med brukaren och har liten eller ingen kontakt med kollegor. Det framgår av studierna att detta leder till en känsla av utsatthet, assistenten är exempelvis ensam med ett stort ansvar för brukarens välbefinnande under

arbetsdagen (ibid.). Ett flertal av assistenterna i vår studie saknade strategier för att hantera och känna sig bekväma i att arbeta ensam, och deras strategi blev att *byta arbete*.

"/.../samtidigt som jag har gått ifrån ganska mycket att jobba som personlig assistent för att jag saknar arbetskompisarna." (Amanda)

"Jag har dragit mig mot gruppboenden och äldreomsorgen igen för där har jag kollegor och på nåt sätt har någon att prata ut med och jag tror att det borde satsas mer på det." (Angelika)

"Jag tyckte också att det att vara ensam var det som gjorde att jag gick till gruppboende" (Amanda)

Att *byta arbete* kan ses som en ganska drastisk form av problemfokuserad copingstrategi, assistenten väljer att göra något av situationen när han/hon känner att den inte är hållbar. Det diskuterades även hur man skulle kunna öka trivselen på jobbet och öka samvaron med andra assistenter. Alla var enade om att det var viktigt att känna tillhörighet, att träffa både sin arbetsgrupp men även andra assistenter då och då. Här kan arbetsgivarna vara ett stöd, att uppmärksamma assistenterna och se deras behov av att känna gemenskap.

"Vår chef på kommunen hon tvingade alla assistenter att åka på en resa till X-stad allihop. Packade in alla i en limousinbuss och så åkte vi till X-stad över natten och det var jättekul" (Annelie)

Någon assistent berättade att hon *sökte information* i litteratur och på Internet om personlig assistans när hon kände sig ensam och villrådig. Att *söka information* betraktas allmänt som en mycket viktig form av problemfokuserad coping (Gullacksen, 1998). Genom att läsa på och sätta sig in i ett ämne är det möjligt att reducera den stress som kan uppstå då en person står ensam inför ett problem. Assistenterna saknade, förutom arbetskamrater, även den handledning som hade kunnat få dem att känna sig mindre ensamma i sitt yrke. Att ha någon att prata med och känna stöd i det de gör ansåg samtliga assistenter var viktigt. Att *söka socialt stöd* för att få stöd och råd kan ses som både känslufokuserad och problemfokuserad coping (Ahlström & Klinkert, 2000). Stödet kan hjälpa till att reglera känslor och råden kan hjälpa till att förändra den stressfyllda situationen. En assistent använde ibland sin egenterapi för att bearbeta saker som hänt på jobbet. Att ta hjälp av utomstående är en strategi som kan hjälpa till att reglera sina känslor inför obekväma situationer.

"/.../ men däremot så tror jag, lite omedvetet kanske, har jag använt mig av, jag går i egenterapi, att saker som har hänt på jobbet har jag tagit upp där, och där har jag fått distans och viss handledning utanför själva jobbet." (Angelika)

För en annan assistent gick ensamheten så långt att hon bröt ihop. Hon saknade stöd och handledning och hennes enda arbetskamrat var brukarens hustru. Här kan man tala om en stressfylld situation vars krav på anpassning översteg de förmågor som assistenten just då disponerade över (Gullacksen, 1998).

"Mitt första jobb, med den här mannen och hans fru, den situationen var ju rätt jobbig, jag var ju där i 8 månader, sen så var jag sjukskriven i tre veckor.. jag var, utbränd är väl fel ord, men ja, jag bara stod och grät hemma i köket. Jag skulle försöka gå ut genom dörren och det bara gick inte, jag bara grät och grät och grät i en vecka liksom och jag hade verkligen behövt handledning"(Annelie)

Socialt stöd

Socialt stöd har en viktig funktion för människans välbefinnande och hälsa. Sett ur ett stressperspektiv blir socialt stöd en viktig copingfunktion. Socialt stöd innehåller både instrumentella och emotionella funktioner som kan jämföras med copingfunktionerna problemfokuserad och känslufokuserad coping (ibid.). *Emotionellt stöd* dvs. förståelse och omtanke är viktigt då man upplever stress och obehag på sin arbetsplats. Assistenterna använde sig ofta av sådant stöd för att må bättre, men alla gjorde det inte.

”/.../ och också när det var jobbigt berättade jag absolut ingenting för någon om något och sådär, eller kunde inte yppa nånting, inte ens att det var skitjobbigt idag på jobbet eller sådär.”
(Angelika)

”/.../ det är ju när man byter, man har ju kanske inte pratat på 5 timmar och då är det ju så man bara, allting bara kommer ut, nä usch det är ju 10 minuter eller nånting /.../ men sen vill jag ju helst bara hem, men man vill ju stå kvar där och prata om allting och det visar ju att det är viktigt” (Beatrice)

Betydelsen av socialt stöd framgår då assistenterna fick frågan vad som gör att de stannar kvar på sitt jobb, trots många svårigheter. Bianca var en av få som arbetade tillsammans med andra och hon betonar hur viktiga hennes arbetskamrater är. *Värderande stöd/feedback* är av stor betydelse för att man ska orka stanna kvar på sitt arbete.

”Nej, jag vet inte riktigt, alltså just nu är det mina jobbarkompisar, faktiskt att man har roligt med dom. Hade jag varit själv så hade jag nog slutat just nu” (Bianca)

7.3.3 Sammanfattning av resultat och analys

Alla assistenter hade erfarenhet av att arbeta ensam. Detta var också en betydande anledning till att flera av dem bytt arbete, man saknade arbetskamrater. Flera assistenter valde att istället arbeta på äldreboenden eller gruppboenden samt läsa vidare. De copingstrategier som användes mest för att hantera ensamheten var att man *bytte arbete* eller *sökte socialt stöd* i form av *emotionellt stöd* och *värderande stöd/feedback*.

7.4 Anhöriga

Här kommer vi att ta upp de problem och dilemman som assistenterna upplever i kontakten med anhöriga. Assistenterna i vår studie har kommit i kontakt med anhöriga i form av flickvänner, äkta makar, barn, föräldrar samt vid mer tillfälliga besök som övrig släkt och vänner.

7.4.1 Resultat

Upplevelser kring relationen till anhöriga tog en betydande plats i diskussionerna och vävdes till stor del in även i de andra kategorierna som vi delat upp materialet i. Samtliga assistenter upplevde svårigheter i att hantera relationer till anhöriga. Exempelvis upplevde assistenterna att de blev alltför involverade i familjen, att de inkräktade i familjelivet samt att det var svårt att förhålla sig till instruktioner från anhöriga, som inte sällan gick emot vad assistenten trodde att brukaren ville. Angelika uttryckte det också som att hon kände sig extra granskad om anhöriga fanns i brukarens hem.

"Javisst, när det är en anhörig eller när det är någon annan där, då, på något sätt så blir det ett par extra par ögon eller som jag upplever det i alla fall, för då blir det jättejättejobbigt"
(Angelika)

Några assistenter upplevde svårigheter i balansgången mellan att sköta sitt jobb och att inkräkta på privatlivet. Andra upplevde att de kände sig i vägen och att de inte visste hur de skulle förhålla sig. De ska vara där men ändå inte, vara synliga men ändå osynliga.

"Ja, men det var nog det som jag tyckte var svårast att veta. Just att, när ska jag gå in och säga: Hej, behöver du hjälp? Jag visste att han behövde hjälp men jag tyckte det var lite svårt. Man ska ju inte lägga saker på henne, som inte är hennes, men samtidigt ville man inte besvära dem."
(Amanda)

"Komma in i någon annans hem och dom kanske är ovänner, eller har varit det, och man går där på tå liksom" (Bodil)

Ett motsatt förhållande var de arbetsmiljöer där assistenterna upplevde sig bli alltför involverade i familjen eller vänskapskretsen. Ett par av assistenterna ansåg att de anhöriga blev alltför familjära och att de ville få assistenterna att känna sig som en i familjen. De assistenterna kände ett behov att sätta gränser för hur privata de ville bli i relationen till anhöriga och vänner.

"För vår del är det mest anhöriga som är, de vill gärna veta allting om ens liv och det är ju ett problem. De tror ju att vi är familjen eftersom de då inte har kvar honom på samma vis. Och det är bra då att ha, kanske de tror ibland att vi är deras döttrar, speciellt vi tjejer då som varit där sen han flyttade hem. Och det tycker jag är jobbigt". (Bianca)

Någon assistent hade svårt att förhålla sig till att en anhörig arbetade som assistent, i synnerlighet då det var den enda arbetskamrat hon hade. Någon upplevde det svårt att veta hur mycket de skulle gå in vad det gällde barnuppfostran. Några kände att de anhöriga inte vet vilka arbetsuppgifter de har, och det upplevdes som en stressfaktor. Det ligger i assistentyrkets natur att vara passiv och invänta direktiv från brukaren. Detta kan leda till att de känner sig onyttiga, överksamma och ibland överflödiga (Ahlström & Klinkert, 2000).

"Vissa anhöriga förstår varför jag är där, men vissa gör inte det" (Bella)

"Jag tycker det är svårt när anhöriga kommer. Jag vet inte var jag ska vara någonstans. Och gör jag ingenting så känner jag mig passiv, jag vill visa att jag jobbar, men det finns ju inte alltid någonting att göra, för jag är ju där för att hjälpa till när det behövs. Ja, det tycker jag är jättesvårt" (Beatrice)

7.4.2 Analys

De copingstrategier som materialet visat att assistenterna använder sig av för att hantera situationer med anhöriga är följande: *distansering, tillbakadragande, kommunicera, inlevelseförmåga, respekterande, socialt stöd samt byta arbete.*

Det sociala stöd som materialet visat att assistenterna använder sig av gällande anhöriga är: *Värderande stöd/feed back samt emotionellt stöd.*

Coping

Flera studier visar på att assistenter upplever sina relationer med anhöriga som något positivt. De känner sig uppskattade och som en i familjen (Nikku, 2007). Assistenterna i vår studie hade en del positiva upplevelser men framför allt upplevde de situationer med anhöriga som ganska svåra att hantera. Alla assistenter använde sig av *inlevelseförmåga* när de försökte

hantera obekväma situationer med anhöriga. De försökte göra sig en föreställning om brukarens situation (Ahlström & Klinkert, 2000). Att tänka hur de själva hade velat ha det i den situation som brukaren är i hjälpte många att hantera situationen. Alla assistenter tyckte det var viktigt att *respektera* brukarens privatliv.

”Det kan ju fungera men då gäller det att brukaren är väldigt, väldigt tydlig. Och vet hur man själv vill ha det. Alltså, att han kände att när jag är med min flickvän så vill jag inte ha någon assistent, inte ens i samma lägenhet liksom för det är helt onaturligt, tänk på vanliga människor.”
(Anna)

”Vi har möjlighet att gå ut en stund så de får vara själva.” (Bianca)

Inlevelseförmåga är en känslfokuserad copingstrategi där assistenterna reglerar sina känslor inför den stressfyllda situationen. En tydlig arbetsledning minskar stressen inför hur de ska förhålla sig när anhöriga kommer på besök. Alla assistenter önskade tydliga instruktioner för om de skulle vara med sällskapet eller lämna det. Vissa assistenter kunde använda sig av rutin och erfarenhet, men det var inte alltid helt enkelt då situationen kunde variera med vem som kom på besök och i vilket tillstånd brukaren var i. Detta kan ses som ett exempel då coping och den rutinmässiga anpassningen samspelar (Gullacksen, 1998). En del assistenter kände att de kunde fråga rätt ut medan andra inte tyckte att det passade. Det upplevdes ibland som svårt att fråga om allting hela tiden, att de borde kunna känna av vissa saker själva. Att fråga, *kommunicera*, är en problemfokuserad copingstrategi som förändrar situationen genom att stressfaktorn försvinner eller reduceras då de fått svar på hur de ska förhålla sig.

”Gå och sätt dig där i 20 minuter! Det hade jag velat höra faktiskt. Det är jobbigt när jag inte vet var de vill ha mig, om jag ska sitta kvar i rummet när de samtalar eller inte. Men sen försöker jag tänka hur jag hade velat ha det om jag hade personlig assistent, då kanske inte jag hade velat ha den personliga assistenten i rummet. Sagt till att nu får du gå och sätta dig någon annanstans.”
(Beatrice)

”Vi inredde till och med ett litet personalrum, fast det var ett förråd, där vi fick vara när hon var där helt enkelt. Behövde han hjälp så ringde han på oss och det var väldigt skönt, då behövde man aldrig tänka dom tankarna liksom, utan det var hela tiden på hans villkor att han bestämde att nu ska jag gå upp eller nu ska jag äta eller laga mat eller vad det nu var liksom.” (Anna)

Några vittnar om att de kände behov av att sätta gränser, hålla *distans* till arbetet. De var tydliga med att skilja mellan sin yrkesroll och sig själv som privatperson (Ahlström & Klinkert, 2000). Detta var en vanlig strategi då de behövde hantera problemet att de blev alltför involverad i familjen eller vänskretsen.

”/.../att berättar man inte något för dom så blir dom sura liksom. Då kan dom säga det till dom andra och jag vill inte berätta att jag kanske ska vara sjukskriven, att jag kanske ska operera mig för dom. För det tycker inte jag dom har att göra med och nu vet jag att de säkert blir skitsura för att jag inte har sagt det.”(Bianca)

”Om man är ute någonstans med brukaren och fikar eller om brukaren pratar med sina kompisar, hur de ska förhålla sig till mig, det är jättemånga som inte vet det. Jag kan själv känna att nå, nu är han ute med sina kompisar, nu sitter jag här och gör nåt annat eller läser en bok eller jag är inte inne i erat samtal men då kan det ändå vara svårt att inte följa med i samtalet, men du sluta, jag är på jobbet, jag vill inte prata om mina privata åsikter eller vad det nu kan vara liksom.”
(Anna)

De flesta assistenter kände sig ofta i vägen och osäkra när brukarens anhöriga var hemma eller på besök. En berättade om hur obekvämt det var och att hon inte hittade några bra strategier

för att hantera situationen. Hon *drog sig tillbaka*, blev passiv, men kände sig inte bekväm med det heller och det resulterade i att hon *bytte arbete*.

”När jag var ensam med honom så fungerade det oftast väldigt bra men när hans fru var hemma och man då skulle hjälpa honom med någonting sådär, och speciellt om hon hade det lite jobbigt just den perioden, då var det, då var det jättejobbigt /.../ för när jag var ensam med honom kunde jag ställa frågor, men då blev jag den där tysta som bara stod nästan.” (Annelie)

Socialt stöd

Att få träffa arbetskamrater och att få stöd och råd underlättar när assistenterna ska ta sig igenom svåra situationer eller lösa problem. Assistenterna känner att de inte är ensamma om sina problem och kan utbyta inspiration, information och kunskaper med varandra (Ahlström & Klinkert, 2000). Assistenterna i vår studie kände att det var viktigt att få tala om situationer som uppstått under dagen, även om dessa stunder inte var så långa.

”Det är ju vid dom här bytena man gör, då har vi ju kanske/.../ ibland kan man kanske stå och prata i tjugo minuter en halvtimme så det är ju inga längre stunder” (Beatrice)

”/.../För man kanske har helt olika knep för att inte behöva känna så eller så eller hur man rent praktiskt löser vissa situationer och så, jag menar den möjligheten har ju inte heller funnits nånstans där jag har vart liksom, det har vart de här tio minuternas överlappning och så. Vi hade i och för sig på det första stället där jag var en bok som vi skrev i, och jag menar en del skrev ju, ja tre sidor om en dag liksom för att man bara piskade ner allt som hänt bara och då var det ju en liten möjlighet att få ur sig det i alla fall.” (Anna)

Stunderna assistenterna fick med sina arbetskollaborer resulterade ofta i *emotionellt stöd* och *värderande stöd/feed back*. Då *värderande stöd/feed back* syftar till att ge bekräftelse på att en person gör saker rätt och bra och *emotionellt stöd* syftar till att ge empati och omtanke (Hedin, 1994; Torkelson, 1991) resulterade stunderna med arbetskollaborerna i att assistenterna kände att de inte stod ensamma med sina problem, att de andra hade samma upplevelser som de själva.

7.4.3 Sammanfattning av resultat och analys

Sammanfattningsvis kan sägas att samtliga assistenter någon gång upplevt problem i relationen med anhöriga. Det handlar ofta om osäkerhet kring hur närvarande de ska vara. Det kan också handla om att sätta gränser för hur privata de vill bli i relationen med brukaren och dess anhöriga. De mest förekommande copingstrategierna var *distansering* och *inlevelseförmåga*. I vissa fall upplevdes problemen med anhöriga så stora att de kände sig tvingade att *byta arbete*. Samtliga assistenter framhöll vikten av *värderande stöd/feed back* från sina arbetskollaborer för att hantera de problemfyllda situationerna i relation till de anhöriga.

7.5 Sexualitet/våld/alkohol

Här kommer vi att ta upp situationer som berör ämnena sexualitet, våld och alkohol. Inom ämnet sexualitet förekom bland annat diskussioner om intimhygien, onani, pornografi och sexuella trakasserier. Inom ämnet våld förekom diskussioner om fysiskt våld, ilska och elakhet.

7.5.1 Resultat

Den ena gruppens diskussion kom mycket att handla om sexualitet, våld och alkohol. Dessa ämnen stod assistenterna ofta ambivalenta kring. Å ena sidan ville assistenterna visa respekt och låta brukaren leva sitt eget liv men det kunde å andra sidan krocka med assistentens egna värderingar.

"Alltså, jag är feminist och jag tycker inte om porr, så tyckte jag då, så tycker jag nu. Men det är klart, han fick titta på porr, jag kan ju inte gå in/.../ det var hans/.../ liksom /.../ det är okej, det är ju inte straffbart liksom." (Amanda)

"Sen satt han ju ibland och liksom, ja, onanerade på toaletten och det får man ju göra, men jag tyckte det var svårt i den rollen jag hade, att veta, för ibland var han väldigt klar med vad han ville, men när han hade druckit så fick man liksom säga, du, du har väl inte somnat där inne på toaletten va? Och då liksom ibland så kanske man, eller jag kom ju ibland in i situationer när han eller så, även om jag försökte vara försiktig och så, ja när jag såg mer än vad jag ville se. Det är jättesvårt, för han har ju rätt till sin, i sitt hem och göra vad han vill (suck). Men jag tyckte inte alltid att det kändes så himla trevligt liksom. Och det var mycket med såna saker, både för att han var yngre och sådär." (Amanda)

Vissa assistenter tyckte det var svårt med gränsdragningen gällande hur mycket de skulle behöva ta emot och tåla då t.ex. sexuella anspelningar kunde göras direkt mot assistenterna.

"För mig har det varit ålder, för en som jag var hos, kanske 30-35-årsåldern, jätte, alltså sådär, ja, mycket porrfilmer och så där. Han var mycket sexuell och så där, och det var jätteobehagligt för mig när han började, liksom. Han hade väldigt svårt för att kommunicera. Och när jag stått där i kanske tio minuter så, jag ska försöka förstå vad det är han säger så är det "ja, du har en fin rumpa". Jaha., okej, och själv var man liksom rädd att det var nåt som jag har gjort fel /.../ Och sen så ska man ta det, att det var ju bara för att han skulle flirta liksom." (Angelika)

Även vardagliga situationer som toalettbesök och intimhygien kunde upplevas som obekvämt, speciellt om brukarna var av motsatt kön och i samma ålder som assistenten.

"/.../ och sen hela den här intimhygienbiten som jag tyckte var ganska jobbig när jag jobbade med den manliga brukaren /.../ jag hade bara jobbat med kvinnor innan och det kändes okej och naturligt på något sätt /.../ och så var det att jag var så ung, han var ju inte någon gammal människa som behövde hjälp eller så, utan han behövde hjälp på grund av sitt funktionshinder" (Amanda)

Flera av assistenterna påtalade att de ibland stötte på våld, elakhet och ilska i sina arbeten. Detta var situationer som samtliga tyckte var svåra att hantera.

"/.../ det hände att folk fick stryk och så där för att de inte visste hur de skulle ta honom. Alltså, visste man det så uppstod inte ens de problemen liksom och då blir det ju kränkning åt andra hållet som också kan förekomma. Bara för att man har personliga assistenter så betyder ju inte det att man inte kan vara elak mot dem, alltså även om man inte kan slå någon så kan man vara verbalt elak." (Anna)

"Det var jobbigt för han kunde bli arg om man inte kunde jobbet med en gång" (Bella)

"Eftersom deras situation var som den var så utarbetade de assistent efter assistent. Brukaren kunde vara ganska elak mot assistenter eftersom han mädde så dåligt" (Annelie)

En av assistenterna återkom ett flertal gånger under diskussionen till alkohol. En av hennes brukare drack mer än hon tyckte var okej.

”/.../ och han drack när han ville, men jag tyckte att det var ganska svårt. Jag tyckte det var svårt att lämna honom åt sitt öde också.” (Amanda)

7.5.2 Analys

De copingstrategier som materialet visat att assistenterna använder sig av för att hantera situationer som har med sexualitet, våld eller alkohol att göra är följande: *Distansering, tillbakadragande, inlevelseförmåga, ignorering, respekterande, intala sig, konfrontera, ställa krav samt rådfråga annan kompetens.*

Det sociala stöd som materialet visat att assistenterna använder sig av är: *Värderande stöd/feedback.*

Coping

Flera assistenter hade erfarenhet av obekväma situationer där sexualitet, våld och alkohol var inblandat. Assistansen utförs ofta inom brukarens privata zon och intima sfär med all den problematik det kan innebära. Detta är givetvis en svår situation för brukaren men även assistenten påverkas och har att hantera detta på ett professionellt sätt (Nikku, 2007). De känslor som väcktes när assistenterna kom i kontakt med sexrelaterade situationer var ofta svåra att hantera. Främst använde de sig av känslufokuserade strategier som *distansering* och *respekterande* men även *inlevelseförmåga*. De *distanserar* sig genom att se det som ett jobb och något som måste utföras för brukarens skull och *respekterar* att brukaren har ett liv som han/hon själv måste få bestämma över. *Inlevelseförmågan* kom till pass då de försökte sätta sig in i att ständigt leva med en assistent i sitt hem, att aldrig få vara ensam (Ahlström & Klinkert, 2000).

”Jag tyckte inte om att han tittade på porr, men det är klart han fick göra det, men jag var inte bekväm med det.” (Amanda)

”/.../ det är väl helt okej om han dreglar lite över en servitris liksom. Jag tyckte väl att så gör man ju inte när man flirtar liksom, men det fick han väl göra om han ville.” (Amanda)

I vissa fall kunde kommentarer från brukare vara riktade till assistenterna. Många upplevde att problemet var större om brukaren var i samma ålder som assistenten själv. Detta var något som var svårt att hantera och assistenterna kände ambivalens över hur mycket de var tvungna att ta emot. De kände sig osäkra om de kunde *konfrontera* eller om de ”bara” skulle skaka av sig det.

”/.../ en såg jättemycket på porrfilm och som också var väldigt flirtig mot mig och som var en dubbelbemanning där de andra personliga assistenterna tyckte att ja.. nu e du igång och flirtar med den nya liksom. Det blev lite som att det får man ta som assistent och jag är inte alls bekväm i det, men det var jättesvårt att förhålla sig till det, bara för att jag kände liksom, jaha, men är det det här som förväntas av mig som personlig assistent, att jag bara skall ta de här kommentarerna?” (Angelika)

”Då tycker jag återigen att man kan föra över situationen till en annan normal arbetsplats, där skulle man aldrig ta det” (Anna)

En *konfrontation* hade visat på att assistenterna ställer krav och sätter gränser för att lösa problem (ibid.). De tyckte dock ofta att det var svårt att konfrontera då de ibland var tvungna att ta hänsyn till eventuella intellektuella funktionshinder.

”/.../ men när jag fick reda på lite mer sen så tänkte jag att, okej, och jag tycker för mig handlar det jättemycket om vilka funktionshinder man har och liksom utvecklingsnivå och störningsnivå och även funktionshinder och i vilken ålder och så där.” (Amanda)

När det gällde intimhygien varierade assistenterna mellan att använda sig av den normala anpassningsförmågan och copingstrategier. Ju mer erfarenhet de hade av detta, ju mindre obekvämt tyckte assistenterna att det var. Copingstrategierna kom till användning i början men sen tog rutin och erfarenhet över.

När det gäller ilska beskriver Amanda ett tillfälle då hon råkade ut för detta. För att hantera denna omotiverade aggression mot henne valde hon strategin att *intala sig* för att förstå hans sätt att reagera. Enligt Ahlström och Casco (2000) används denna strategi för att rättfärdiga konflikter med brukaren genom att se till hans livssituation.

”Vi på utflykt och han blev så förbannad när jag gjorde fel och bara skällde ut mig och jag bara aaaa, och så där och jag tror också att jag påverkas beroende på hur man är som person, hur man hanterar det och så där. Han hade nog en väldigt stor frustration över sin skada och över att han inte kunde prata och gå som han ville och så där så att det kanske var att han fortfarande höll på att bearbeta det.” (Amanda)

En annan assistent valde att *konfrontera* problemet och *ställde krav* när det var dags att byta brukare. Det är en problemfokuserad copingstrategi där assistenten aktivt väljer att undgå liknande situationer i framtiden.

”/.../ vilket också gjorde att han kunde bli väldigt arg när jag visade mig osäker och så där, men jag tror nog att det har nog format mig på så sätt att nästa gång jag sökte jobb på ett annat företag och på en annan plats så ställde jag krav på vilken typ av brukare jag ville ha och då sa jag till exempel att jag ville ha någon som kunde kommunicera ganska väl.” (Angelika)

Assistenten som hade en brukare som drack mycket alkohol tyckte det var svårt att hantera detta. Å ena sidan ville hon visa honom respekt genom att han får bestämma över sitt eget liv men hon tyckte samtidigt att det var svårt att lämna honom åt sitt öde. Hon valde återigen att använda strategin *intala sig* för att försöka förstå varför han valde att dricka. En annan strategi hon tog till var att följa de andra assistenternas arbets sätt, *rådfråga annan kompetens*, hon valde att låta honom dricka trots att det inte kändes bra.

” Han hade nog en väldigt stor frustration över sin skada och över att han inte kunde prata och gå som han ville och så där så att det kanske var att han fortfarande höll på att bearbeta det. Han drack ju ganska mycket alkohol också ibland och det var väl ett tecken på det och det är ju svårt att hantera men ja, de lät ju honom dricka så och det gjorde jag också men det var svårt att hantera” (Amanda)

Det verkade nästan som att situationer kring sexualitet, våld och alkohol är så pass svåra att hantera att assistenterna väljer att *ignorera* dem istället för att söka socialt stöd för dem.

Socialt stöd

Det gick inte att uttyda ur materialet att assistenterna använde sig av socialt stöd i någon större utsträckning. Det enda som gick att koppla dit var det *värderande stöd/feedback* som någon assistent använde sig av i situationen med att brukaren drack väldigt mycket alkohol. Assistenten *rådfrågade andra assistenter* och beslöt att hantera situationen likadant som dem. Det *värderande stödet/feedbacken* syftar till att bekräfta för en person att det den gör eller det sätt den utför saker på är rätt och bra. Det *emotionella stödet* syftar till att ge känslomässigt

stöd i pressade eller problematiska situationer. Det *informativa stödet* syftar till att ge information om hur ett problem bäst löses och det *instrumentella stödet* syftar till att ge konkret hjälp att lösa ett problem eller en situation (Hedin, 1994; Torkelson, 1991). Assistenterna menade på att de nog skulle ha hanterat situationerna bättre om de hade tagit hjälp av socialt stöd i någon form, men framhöll att framförallt situationer kring sexualitet och pornografi är så tabubelagda att de helt enkelt valde att *ignorera* det som hänt. Resultatet blev i stället att de mådde dåligt över situationer de utsatts för och kände sig inte bekväma i assistansrelationen.

7.5.3 Sammanfattning av resultat och analys

Det var främst i den ena gruppen, grupp A, som diskussioner av det här slaget dök upp. Assistenterna upplevde en ambivalens mellan att respektera det liv brukaren valde att leva samtidigt som de själva kunde må dåligt över detta val. Efter en bedömning av situationen valde de copingstrategier som *inlevelseförmåga*, *distansering*, *ignorering*, *respekterande* och i vissa fall *konfrontering*. Genomgående hade assistenterna svårt att söka socialt stöd i problematiska situationer gällande sexualitet, våld och alkohol.

7.6 Analysöversikt

För att göra resultat och analyskapitlet lätt överskådligt har vi valt att göra en sammanställning över de copingstrategier och sociala stöd som använts i de olika delarna. De strategier som mest frekvent använts har varit *inlevelseförmåga*, *respekterande*, *anpassning* och *kommunicering*. De sociala stöd som mest frekvent använts har varit *värderande stöd/feedback*.

Tabell 3. Översikt över copingstrategier

Känslofokuserad Coping	Problemfokuserad coping	Socialt stöd
Anpassning	Kommunicera	Emotionellt stöd
Distansering	Söka socialt stöd	Värderande stöd/feed back
Inlevelseförmåga	Söka information	Informativt stöd
Tillbakadragande	Konfrontera	
Respekterande	Rådfråga annan kompetens*	
Söka socialt stöd	Byta arbete**	
Intala sig*	Ställa krav**	
Ignorera**		

Källa: Tabellen är vår egen. Copingstrategierna är hämtade ur materialet men är förankrade i Ahlström och Klinkert (2000). De sociala stöden är hämtade ur materialet men är förankrade i J S House definitioner i Hedin (1994) och Torkelsons (1991) tolkning.

* Strategin är hämtad ur materialet men förankrad i Ahlström och Casco (2000)

** Strategin är hämtad ur materialet och namngiven av oss.

8. Diskussion

Syftet med föreliggande uppsats är uppnått och vi anser att frågorna är besvarade. Vi var intresserade av att undersöka och beskriva assistenters självupplevelser gällande gränsdragningsproblem mellan privat och professionellt och hur de upplever sin arbetssituation. Assistenterna hade olika gränser för vad som var privat och hur mycket av deras privatliv de delade med sina brukare, assistenterna var dessutom olika mycket privat med olika brukare. Detta bekräftade vår misstanke om att assistenterna inte hade någon fast övertygelse om att det ena eller andra sättet var rätt, utan det berodde på situation och brukare, de fick vara flexibla och känna av situationen. Att identifiera problem och dilemman som kan tänkas uppstå i relationen mellan brukare och assistent var inga problem. Vi kunde lätt ringa in de områden som assistenterna upplevde som problemfyllda. Det var något svårare att identifiera de strategier som användes för att hantera dessa problem och dilemman. Flera situationer lyftes till diskussion där assistenterna kände att de hade svårt att hitta några strategier, de kände sig obekväma och otillräckliga. De ställde sig ofta frågan hur de på ett professionellt sätt skulle kunna hantera en svår situation. Det är uppenbart att det inte finns något enkelt och allmänt svar på den frågan. I det här kapitlet har vi tänkt diskutera dilemman kring sexualitet och maktbalansen i relationen mellan assistent och brukare. Vi kommer även att ge förslag på möjliga åtgärder samt avsluta med förslag på vidare forskning.

8.1 Dilemman kring sexualitet

Vi var förberedda på de flesta problem och dilemman som assistenterna identifierade. Men något som klart framträdde i resultatet och som vi författare inte var beredda på var att *sexualitet* och *pornografi* upplevdes som ett så pass stort problem bland assistenterna. Ingen av oss författare har upplevt ämnet som något problematiskt i yrkesrollen trots mångårig erfarenhet, varför vår förförståelse lade hinder i vägen för att vi skulle identifiera det som ett problemområde. Här syns tydligt hur lätt undersökaren missar intressanta infallsvinklar på grund av att han/hon helt enkelt inte ser det uppenbara. Detta bekräftar att fokusgrupper är en bra metod att använda då undersökaren har mycket förförståelse av det ämne som skall studeras. Sett ur synvinkeln vilket ämne det var som upptog mycket plats, är även här fokusgrupp som metod bra att använda. Wibeck (2000) menar att fokusgrupper är bra när man planerar att diskutera känsliga ämnen eftersom det kan vara lättare att prata om svåra saker med personer som varit med om liknande saker. Dock bör forskaren ha i beaktande att en diskussion i fokusgrupp kan inspirera till att berätta mer än vad personen egentligen vill avslöja om sig själv. Forskaren bör då i sina etiska överväganden innan studien fundera över hur han eller hon kan motverka att deltagarna säger saker om de senare ångrar. Wibeck (2000) menar att moderatören kan påminna deltagarna innan diskussionen att de inte ska säga något som de senare ångrar samt att moderatören använder sig av stimulusmaterial som lockar deltagarna att prata mer allmänt om ett problemområde. Moderatören bör också förbereda sig på att kunna dra tillbaka diskussionen till säkrare mark ifall den tenderar att bli för känslig för någon deltagare. Wibeck (2000) ger exempel på tecken hos deltagarna som moderatören kan vara vaksam på för att kunna gripa in i diskussionen, exempelvis att deltagarna ändrar läge och drar sig ifrån bordet, lutar sig närmare eller drar sig ifrån varandra, börjar stamma eller rodnar. Nu var sexualitet och pornografi inte något ämne som vi planerade skulle diskuteras, men forumet kändes ändå rätt när ämnet kom upp på agendan. Det märktes ganska tydligt att ämnet var känsligt för det började fnissas och blev mycket stakningar och pauser i materialet, och det märktes också tydligt att det var ett ämne som assistenterna normalt inte diskuterade.

Assistenterna hade få strategier för att hantera situationerna och de sökte sällan socialt stöd för dessa händelser i sitt yrkesutövande.

Att det var så pass många som hade erfarenheter av situationer gällande sexualitet eller pornografi som de inte kände sig bekväma i, fick oss att återigen börja söka efter aktuella debatter och fann att det idag pågår en debatt som kallas ”sex i vården” i bland annat assistenternas facktidning, KA, Kommunalarbetaren. Vi hittade en artikelserie¹¹ som handlade om de funktionshindrades rätt till sin sexualitet och där dilemmat med att assistenterna inte kände sig bekväma i situationen delvis lyftes. Det intressanta är dock att det inte heller här var några assistenter som gjorde sina röster hörda trots att artiklarna var publicerade i deras egen facktidning. Det var istället brukare och en företrädare för RFSU (Riksförbundet för sexuell upplysning) som hade intervjuats och i det fallet att assistenternas åsikter hade redovisats upptog det mycket liten plats. I en av artiklarna fördes en diskussion om var gränsen går för hur mycket en personlig assistent ska hjälpa till med när det gäller sex och en artikel handlade om en kille som vill att hans assistenter skall hjälpa honom att binda hans partner då han är sadomasochist. I den tredje artikeln är före detta ordföranden i RFSU intervjuad och han menar att assistenter skall vara beredda på att följa med på sexklubb, sina privata åsikter får de lämna hemma.

Vi lever idag i en tid när i stort sett alla är uppkopplade på nätet och det finns inte mycket som inte går att hitta eller göra där, vilket har underlättat livet för oss alla, inte minst för de funktionshindrade. Samtidigt aktualiserar det nya etiska aspekter när det gäller vad brukaren skall ha sin personliga assistent till. Förvisso skall assistenten utföra det som brukaren själv inte klarar av, exempelvis skriva på datorn när han eller hon chattar med vänner, men det kan också innebära att assistenten tvingas sexchatta eller följa med på porrklubb eller utföra andra saker som de absolut inte känner sig bekväma med, eller som helt går emot deras privata värderingar och åsikter. Skall då ingen som helst hänsyn tas till vad assistenten tycker? Vi anser att det rimligen borde vara så att brukaren och assistenten bör visa så pass mycket hänsyn och respekt mot varandra att de kan diskutera situationen och att assistenten bör känna att han/hon kan säga nej till saker som han/hon skulle må dåligt av att göra. Det är inte en helt lätt fråga eftersom människor har olika gränser för vad som känns okej eller inte. Här aktualiseras problematiken som tydligt framtonar i studien att assistenterna saknar arbetsledning och stöttning och att de överlag är rotlösa i sin yrkesroll. Det kan inte vara lätt att som assistent komma in i en annan människas hem, träda in i den personens privata sfär, ha tackat ja till att agera brukarens händer och fötter och sedan neka till att göra det som brukaren ber om. En människa skall vara utrustad med mycket gott självförtroende och mod för att göra detta och samtidigt veta att det inte finns någon direkt stöttning för dem om situationen blir jobbig, och med vetskapen om att man när som helst kan bli uppsagd från jobbet och därmed förlora sin inkomst. Det föreligger en stor risk att antingen brukaren eller assistenten blir kränkt i sådana här situationer. Ett ämne som dessutom är så tabubelagt som sexualitet och pornografi gör nog att assistenterna många gånger väljer att inte alls prata om det med andra för att det är *för* jobbigt. Vi anser att det är bra att diskussionen förs upp på agendan, men tycker att det är beklagligt att en hel yrkeskår låter andra föra deras talan. Förslagsvis är detta ett ämne att forska vidare på, hur man både kan tillmötesgå de funktionshindrades rätt till att leva sitt liv som alla andra, vilket givetvis kan innebära att gå på sexklubb eller sexchatta, och samtidigt värna om assistenterna och deras arbetsmiljö.

¹¹ Sjölander, A-C Artikelserie publicerad i KA, Kommunalarbetaren 2007-07-04

8.2 Förslag på åtgärder

Filmen "Påklädningen" (Mullback, 1993) som användes som stimulusmaterial i fokusgrupperna är förvisso av gammalt datum, men känns aktuell med tanke på den debatt som faktiskt pågår idag gällande "sex i vården". I slutet av filmen kommer det ut en halvnaken kvinna från sovrummet och hemtjänstassistenten Susanne har väldigt svårt att hantera det, hon vet inte riktigt var hon ska ta vägen eller vad hon skall säga. Överlag så genomsyras hela vår studie av osäkerheten som dyker upp i olika situationer. Det verkar som att assistenterna tycker att känslan av osäkerhet är det som är svårast att hantera. De tre utmärkande dragen *osäkerhet*, *otydlighet* och *osynlighet* kännetecknar yrket personlig assistans och kan forskningen komma fram till hur dessa drag kan motverkas, kan eventuellt yrket upphöra att vara ett lågstatusyrke. Vi är av den åsikten att det nog tyvärr är en utopi, men det går med all säkerhet att *minska* alla tre drag med målmedveten strävan. Denna studie visar dock, liksom tidigare forskning, att det nog är svårt att motverka att yrket förblir ett genomgångsyrke. Lönen kan höjas, utbildning kan införas och arbetsledningen går att förbättra, men man kan aldrig ta bort ensamheten eftersom assistenterna defacto arbetar ensamma i stor utsträckning. Det som *går* att göra, anser vi, är att med hjälp av olika metoder minska *känslan* av att vara ensam genom att försöka skapa en "vi-känsla" bland assistenter som arbetar på samma assistansbolag eller inom samma område av kommunen fast hos olika brukare. Den grupp av assistenter som är om möjligt än mer utsatta och som inte är hjälpt av en sådan åtgärd är de som arbetar hos brukare som anställer sina assistenter själva. Då brukaren även är arbetsgivare blir det vid en konfliktsituation svårt för assistenten att hävda sina rättigheter. Problemet lyftes i studien av en assistent som upplevde det som svårt att löneförhandla med samma person som hon en stund senare kanske skall hjälpa på toaletten. Vetskapen om att hon dessutom kan bli avskedad med omedelbar verkan gör också att hon hellre väljer att godta orättvisor än att konfrontera.

En relation kan aldrig vara befriad från makt, men en väl fungerande relation strävar efter maktbalans. I en brukar/assistent-relation växlar ständigt maktövertaget. Parterna varierar mellan att befinna sig i underläge respektive överläge, brukaren i psykiskt överläge som arbetsledare och i sin privata sfär och assistenten i fysiskt överläge som givare av vården. I de fall brukaren även är arbetsgivare ökar dennes makt och situationen kan leda till fler konflikter och vi misstänker att både brukare och assistenter ofta kommer ur dessa situationer som förlorare. Vid en eventuell konflikt mellan assistent och brukare ökar risken att någon kränks, med dålig stämning och eventuellt hårda ord som följd. När assistenten dessutom är utelämnad till att förhandla sina anställningsvillkor med brukaren ökar risken markant för att tillfällena uppkommer som leder till konflikt och därmed en ökad risk för kränkning. Vi är tveksamma till att det är förenat med god arbetsmiljö för assistenten att brukaren har möjlighet att anställa helt själv. Vi anser därför att reglerna borde ses över kring anställningsförfarandet för att så långt det är möjligt tillgodose assistentens rätt till god arbetsmiljö. Vi vill dock framhålla att vi inte anser att brukarens möjlighet att välja assistenter skall inskränkas, enbart att det, med en tredje part inblandad, ska bli ett mer rättvist anställningsförfarande för assistenten som därmed ges möjlighet till god arbetsmiljö vilket i förlängningen leder till ett gemytligare arbetsklimat hos brukaren som både brukare och assistent mår bra av. Skulle det ändå vid en utredning framkomma att det även fortsättningsvis skall vara så att brukaren skall ha rätt att anställa själv, anser vi att det behöver införas någon form av obligatorisk utbildning för brukaren i vad det innebär att ha ett arbetsgivaransvar över sina assistenter.

Syftet med studien var att fokusera på de problem och dilemman som de personliga assistenterna stöter på i sitt yrke och hur de hanterar dessa. När fokusgruppsintervjuerna

genomfördes så förväntade vi oss att det skulle diskuteras problem och dilemman, men att de, då grupperna i stort sett skötte sig själva, skulle sväva ut och börja ta upp positiva och roliga aspekter med yrket. Detta hände inte en enda gång vilket förvånade oss mycket. Är det så mycket problem i yrket eller är det så att assistenterna har ett behov att få prata av sig och att fokusgruppsintervjun blev ett forum för det? Kenneth Johansson ordförande i LSS-kommittén hänvisar till att det framkommit i deras senaste studie att så många som 80 % av alla assistenter trivdes med sitt jobb (Assistanskommittén, 2006). Hur kan det då stämma överens med att 60 % inte kan tänka sig att ha jobbet som ett framtidsyrke? (Nikku, 2005). Kan det vara så att assistenterna svarar att de trivs med sitt yrke just med anledning av att de *vet* att de inte kommer att arbeta med det för all framtid, eller är det så att assistenterna överlag defacto trivs med sitt jobb, men att yrket är så krävande att de inte orkar arbeta kvar hur länge som helst oavsett hur bra copingstrategier de tar till? Resultatet i denna studie visar att det verkar vara lite av varje, en del av våra informanter vittnar om att de förvisso trivdes ganska bra när de arbetade som assistenter, men att de ändå valde att gå vidare av olika anledningar. Det fanns dock också assistenter som arbetat i ganska många år och nu upplevde sig tomma och färdiga med assistansyrket. Vi anser att det här går att förändra, och assistenterna själva gav en del förslag på hur situationen att assistenter tömmer sig helt kan motverkas. Ett av förslagen var att kontinuerligt få fortbildning i jobbet så att de känner att de utvecklas och inte stagnerar. Någon föreslog att satsa på obligatorisk personalvård för att till viss del motverka känslan av att vara helt ensam och alla var överens om att handledning är mycket viktigt, kanske då i grupp för att skapa någon form av "vi-känsla". Att helt komma ifrån genomströmningen av assistenter som inte stannar så länge anser vi inte är realistiskt att ha som mål då verksamheten är beroende av att hitta personal som inte strävar efter att få ett heltidsjobb. Många brukare har inte tillräckligt många beviljade timmar för att kunna anställa assistenter på heltid och då är det viktigt att det även finns de som vill ha extrajobb, exempelvis vid sidan av studierna.

Vårt syfte innehöll ingen ambition att göra några jämförelser mellan grupperna, men vi kan ändå inte låta bli att föra en kort diskussion om de skillnader och likheter som upptäcktes. Vid en jämförelse av fokusgrupperna framträdde en skillnad mellan grupperna som visar att deltagarna i B-gruppen har lyckats identifiera sig som personliga assistenter och har därmed blivit bekväma i yrkesrollen. Deltagarna i grupp A hade däremot inte lyckats identifiera sig i yrkesrollen och blev således ej heller bekväma i yrket, vilket visade sig i att de inte längre arbetade kvar som personliga assistenter. Orsaker till detta kan vara att flera av assistenterna i B-gruppen hade någon form av vårdutbildning och hade således inte hamnat i assistansyrket av en slump. Ingen av assistenterna i A-gruppen hade någon form av vårdutbildning. Grupperna uppträdde också på olika sätt under diskussionen. Det märktes tydligt att socionomstudenterna var vana vid att problematisera och reflektera och att göra detta i grupp. De behandlade ämne efter ämne och pratade länge och strukturerat efter varandra i tur och ordning. I grupp B där informanterna stadigvarande är personliga assistenter till yrket, utan akademisk utbildning, fördes mer en diskussion, de fyllde ofta i varandras meningar och avverkade inte varje ämne lika strukturerat som grupp A utan samtalet böljade fram och tillbaka. Om dessa skillnader beror på utbildning eller ej har vi egentligen inga verktyg för att avgöra och det var heller inte syftet med vår uppsats. Vi anser dock att det var så uppenbara skillnader att det är intressant att notera det i diskussionen och vi förmodar att studenterna har socialiserats in väl i seminariekulturen på Universitetet. Vi upplevde det som att grupp B mer *tillsammans* resonerade sig fram till ett gemensamt resultat i större utsträckning än grupp A där de mer berättade om sina erfarenheter var för sig. Gemensamt var att båda grupperna hade mycket att prata om och att det var tydligt att de inte hade andra forum för att prata om svåra situationer på arbetet än möjligtvis med andra arbetskamrater och båda grupperna eftersökte

handledning och utbildning. De problem och dilemman som lyftes i båda grupperna var desamma förutom sexualitet, våld och alkohol som enbart diskuterades i grupp A. I övrigt kom grupperna fram till ungefär samma åtgärder som behövs för att yrket skall få en bättre status.

Det upplevs också som ett problem att omgivningen inte ser yrket som ett "riktigt yrke". Vi bedömer att detta kan påverka assistenternas känsla för yrket, det är svårt att känna sig stolt och duktig på något som andra inte ens ser som ett arbete. Vi har spekulerat kring vad orsaken kan vara till varför yrket inte ses som ett "riktigt yrke" och vi misstänker att en av orsakerna kan vara att yrket innebär att utföra samma saker som de flesta av oss kopplar samman med fritid och rekreation. Assistenten utför helt enkelt samma saker på arbetet som hemma på sin fritid. I de flesta yrken går det att dela in sin vardag i arbetsysslor och fritidssysslor, exempelvis snickrar inte en snickare alltid på sin fritid och en kassörska sitter inte i kassan på sin fritid, men för en assistent är dessa sysslor desamma fast på olika arenor. Denna problematik anser vi även kan vara en av orsakerna till att assistenterna inte väljer att arbeta kvar år efter år. Det är viktigt för en individs välmående att kunna separera arbete och fritid och för den personliga assistenten är det svårare eftersom den utför samma sysslor på jobbet som hemma. Resultatet kan då bli att assistenten "tömmar sig" Att hela tiden behöva förklara och försvara det han/hon gör på sitt arbete är inte bra och medverkar knappast till en yrkesstolthet.

Vi anser att detta skulle gå att förändra genom att erbjuda utbildning för personliga assistenter. Dock är vi övertygade om att det finns massor av assistenter som gör ett bra jobb *utan* utbildning likväl som att det finns de som inte skulle passa som personlig assistent *trots* utbildning, men det problemet finns å andra sidan inom alla yrkesutbildningar. En utbildning skulle ge både brukare och assistenter ett erkännande, ett erkännande som troligtvis skulle höja statusen på yrket. Vi anser också att utbildning inte är något som enbart skall fås *innan* personen börjar arbeta som assistent utan den personliga assistenten behöver kontinuerlig fortbildning för att känna att han eller hon inte stagnerar. Utbildningen behöver också utformas utifrån den enskilde brukarens situation och funktionshinder. Den mänskliga hjärnan är så konstruerad att den behöver kontinuerligt lärande för att utvecklas och må bra, vilket man tagit fasta på inom de flesta yrken och verksamheter. Att anse att den personliga assistenten inte behöver gå någon utbildning eller fortbildning är, anser vi, att negligera en hel yrkeskår och inte ge dem det erkännande och den respekt de förtjänar samt förringa brukarna och deras behov. Nu vill vi på intet sätt påstå att det *aldrig* görs, tvärtom vill vi framhålla att många arbetsgivare har börjat tänka i dessa banor och har utbildningar och temadagar för sin personal. Det finns även på sina håll i landet folkhögskoleutbildningar och kortare kurser för personliga assistenter. Det vi vänder oss emot är att inte *alla* arbetsgivare gör detta. Att generellt införa en utbildning för de personliga assistenterna, anser vi är ett bra sätt för att påskynda processen för att samtliga arbetsgivare skall börja tänka i dessa banor. Förbättringar för personliga assistenter leder som regel till förbättringar även för brukarna. Vi vill att brukare ska få hjälp av professionella assistenter som känner sig stolta och säkra i sin yrkesroll. Vi vill att brukare ska få ett erkännande från både assistenter och samhället. Att assistentyrket är ett lågstatusyrke anser vi visar på brist på respekt och erkännande för brukaren. Förhoppningen är att denna studie klarifierat en del av de problem och dilemman som finns i yrket och det kan leda till att ett litet steg kan tas mot att höja yrkets status samt underlätta assistenterna arbetssituation.

8.3 Vidare forskning

Vi har under uppsatsprocessen identifierat flera intressanta fenomen som skulle förtjäna mer uppmärksamhet. Ett sådant exempel tog vi upp tidigare i kapitlet där vi önskar forskning om hur det går att tillmötesgå de funktionshindrades rätt till att leva sitt liv som alla andra, och samtidigt värna om assistenterna och deras arbetsmiljö. Vårt förslag är att göra en större studie kring temat sexuell hälsa för funktionshindrade och rikta studien mot både brukare och personliga assistenter för att kunna sammanvikta bägges åsikter. Därigenom kan genomförbara åtgärder komma fram som syftar till att förbättra de funktionshindrades sexuella hälsa samtidigt som assistenternas arbetsmiljö värnas. Vårt förslag är att använda fokusgrupper som metod då vi anser att det är ett forum som inspirerar till att väcka intressanta infallsvinklar och är bra att använda när sensitiva ämnen skall föras upp på agendan. Vidare hade det varit intressant att se en studie liknande vår egen, men som istället fokuserar på brukarna. Att komplettera assistenters reflektioner och funderingar med brukares känns mycket intressant och hade kunnat resultera i realistiska och genomförbara åtgärder som känns acceptabla för både assistenterna och brukarna.

För att få reda på vad personliga assistenter själva anser om sin yrkesroll behöver det göras fler undersökningar med assistenternas självupplevelser i fokus. Det finns idag en ganska diger forskning gällande personliga assistenter och deras yrkesroll och detta är viktig forskning, men det viktigaste med forskning är att den når ut och att den används rätt. De flesta studier kommer fram till snarlika resultat, men vi är osäkra på hur de når ut och hur de tas till vara. Förhoppningsvis tar kommunerna och de bolag som anställer personliga assistenter sitt ansvar och utvecklar den kunskap som forskningen framhåller, men vi är inte säkra på att det alltid fungerar så. Vi skulle vilja föreslå att forskningen framöver knyter an till dagens resultat och riktar in sig på arbetsgivarsidan. Att göra en studie på vad som faktiskt görs för att förbättra assistenternas förhållanden och på sikt även brukarnas förhållanden, då kontinuiteten för brukaren är viktig för deras trygghet. Vi föreslår att studierna som fokuserar på assistenterna, brukarna samt arbetsgivarna sammanställs och jämförs. Antagligen kommer vissa mönster att utkristalliseras ur studierna och förhoppningen är att det då lättare går att överföra forskningen till praktiken eftersom samtliga aktörer på spelfältet är representerade i en och samma översikt.

Vi anser att en större observationsstudie hade kunnat utveckla ämnet markant. Vårt förslag är att göra en studie där forskaren observerar i arbetssituationen hemma hos brukaren. Förslagsvis följer forskaren ett par tre olika assistenter hemma hos brukaren i någon månads tid och övergår sedan till nästa brukare. Vinsten med en sådan studie är att forskaren kan observera både brukaren och assistenten samt deras samspel i en och samma studie. Farhågorna med en sådan studie är att assistenterna och brukaren inte agerar naturligt då det finns en tredje part i rummet. Det problemet, anser vi, försvinner efter ett tag när parterna har aklimatiserat sig till varandra och forskaren blir då som "en blomma i tapeten", varför det är viktigt att studien sker under en längre tid för att detta skall åstadkommas. Det går utifrån ett så digert material att titta på många intressanta infallsvinklar och vår förhoppning är att det ger ett mångfacetterat resultat. Givetvis medför det många etiska dilemman som måste övervägas, men vi anser inte att en sådan studie vore omöjligt att genomföra.

Källförteckning

Litteratur:

- Andén, G. (1993). Magnus och assistansreformen I: G, Andén, I, Claesson Wästberg & V, Ekensteen. *Personlig assistans* Täby: Larsons Förlag
- Andersen, I. (1998). *Den uppenbara verkligheten. Val av samhällsvetenskaplig metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Ahlström, G. & Carlsson, C. (2002). *Att visa upp sin värld: hur personer med stora varaktiga funktionshinder uppfattar sin livssituation relaterat till de etiska principerna i LSS*. Örebro: Skriftserien Scriptum. Rapportserie från Habiliteringens forskningscentrum nr 4
- Ahlström, G. & Klinkert, P. (2000). *Den svåra balansgången – personliga assistenters möjligheter att tillämpa de etiska värdegrunderna i LSS* Örebro: FoU-enheten, Psykiatri och habilitering. Skriftserien Memento, FoU-rapport nr 20.
- Ahlström, G. & Casco, M. (2000). *Vara synlig men ändå osynlig - personliga assistenters vardag*. Örebro: FoU-enheten, Psykiatri och habilitering. Skriftserien Memento, FoU rapport nr 21.
- Bengtsson, H. (2004). Vägen till personlig assistans. I: K, Gynnerstedh (red.) *Personlig assistans och medborgarskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Billinger, K. (2005). Fokusgrupper. I: S, Larsson, J, Lilja & K, Mannheimer (red.) *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur
- Claesson Wästberg, I. (1993). Bakgrund och målsättning I: G, Andén, I, Claesson Wästberg & V, Ekensteen. *Personlig assistans*. Täby: Larsons Förlag
- Dehlin, A-M. (1997). *Personlig assistent – en rättighet, ett yrke*. Lund: Studentlitteratur
- Ekensteen, V. (1993). Att förstå assistansreformen I: G, Andén, I, Claesson Wästberg & V, Ekensteen. *Personlig assistans*. Täby: Larsons Förlag
- Engström, C. (red.) (1995). *Nationalencyklopedin, sjuttonde bandet*. Höganäs: Bokförlaget Bra Böcker AB
- Fagerlund, B & Frisk, K. (2003) *Att arbeta som personlig assistent*. Stockholm: Liber AB
- Gullacksen, A-C. (1998). *När smärtan blir en del av livet. Livsomställning vid kronisk sjukdom och funktionshinder*. Doktorsavhandling i socialt arbete, Socialhögskolan, Lunds Universitet.
- Hedin, U-C. (1994). *Socialt stöd på arbetsplatsen vid sjukdom*. Doktorsavhandling i socialt arbete, Institutionen för socialt arbete, Göteborgs Universitet.
- Hylander, I. (1998). *Fokusgrupper som kvalitativ datainsamlingsmetod*. FOG-Rapport nr 42. Linköping: Linköpings Universitet

- Krueger, A R. & Casey, M A. (2000). *Focus Groups 3rd Edition*. Thousand Oaks: Sage Publications, Inc.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur
- Larsson, M. (2004). Personlig assistent – kompis, startmotor eller någons armar och ben? I: K, Gynnerstedt (red.) *Personlig assistans och medborgarskap*. Lund: Studentlitteratur
- Larsson, M & Larsson, S. (2004). *Att vara ett mänskligt hjälpmedel*. Lund: HarecPress
- Larsson, M. (2005). *Personlig assistans – på brukarens, assistentens eller bådadas villkor?* FoU Skåne Skriftserie 2005:1
- Larsson, S. (2005). Kvalitativ metod. I: S, Larsson, J, Lilja & K, Mannheimer (red.) *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur
- Larsson, S. (2005). Teori, metod och empiri. I: S, Larsson, J, Lilja & K, Mannheimer (red.) *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur
- Nikku, N. (2004). Vänskap på arbetstid - Om privatliv och etik i relationen mellan personlig assistent och brukare I: I, Nordin (red.) *Rapporter från hälsans provinser*. SHS 32 Tema Hälsa och samhälle Linköpings universitet
- Skårner, A. (2001). *Skilda världar? – En studie av narkotikamissbrukares sociala relationer och sociala nätverk*. Doktorsavhandling i socialt arbete vid Institutionen för socialt arbete, Göteborgs Universitet. Skriftserien 2001:5
- Starke, M. (2003). *Att bli tonåring – ett föräldraperspektiv*. Institutionen för socialt arbete, Göteborgs Universitet. Skriftserien 2003:5
- Svenning, C. (2003). *Metodboken*. 5:e upplagan. Eslöv: Lorentz Förlag
- Torkelson, E. (1991). *Socialt stöd – ett mångfasetterat begrepp*. Psykologiska institutionen Lunds Universitet. Publicerat i: Work Science Bulletin 1991:2
- Wibeck, V. (2000). *Fokusgrupper. Om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod*. Lund: Studentlitteratur.

Offentligt tryck:

- Assistanskommittén (2006). *Studie av utförande av personlig assistans*. Delstudie i SOU 2007:73
- Hansson, M. (red.) (2007). *Kostnader för assistansersättningen (LASS) Analys av utvecklingen 1994-2005*. Socialstyrelsen
- Nikku, N. (red.) (2005). *Personlig assistans – En inventering av forskningsläget*. Socialstyrelsen

Nikku, N. (red.) (2007). *Personlig assistans som yrke*. Socialstyrelsen

RiR 2004:7 *Personlig assistans till funktionshindrade*. Riksrevisionen

Prop 1992/93:159 *Stöd och service till vissa funktionshindrade*

SFS 1980:100 *Sekretesslag*

SFS 1993:387 *Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS*.

SFS 1993:389 *Lagen om assistansersättning, LASS*.

SOU 2007:73 *Kostnader för personlig assistans*. Socialdepartementet

Vetenskapsrådet (1990). *Forskningsetiska principer – inom humanistisk och samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet

Internet:

Försäkringskassans statistikdatabas 2007-10-23
http://statistik.forsakringskassan.se/rfv/html/lass_12_1_2006.html

Socialstyrelsens statistikdatabas 2007-10-23
<http://www.socialstyrelsen.se/Statistik/statistikdatabas/index.htm>

Institutionen för Medicin, Sahlgrenska akademien, Göteborgs Universitet. 2007-10-04
<http://infovoice.se>

Nationalencyklopedin 2007-11-28
http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/jsp/search/article.jsp?i_art_id=O344639

Artiklar:

Johansson, K. *Bättre stöd till en utsatt arbetsgrupp*. Göteborgsposten 2007-08-25

Sjölander, A-C. *Var går gränsen?* Artikelserie publicerad i KA, Kommunalarbetaren. 2007-07-04

Sjölander, A-C. *Stefan vill ha hjälp att binda sin partner*. Artikelserie publicerad i KA, Kommunalarbetaren. 2007-07-04

Sjölander, A-C. *Var beredd att följa med till sexklubb*. Artikelserie publicerad i KA, Kommunalarbetaren. 2007-07-04

Film:

Mullback, L. (1993). *Påklädningen*. Stockholm: Dramatiska Institutet

Skriftlig korrespondens

Clevnert, U. Enheten för handikappfrågor, Socialstyrelsen 2007-10-19

Egard, H. Doktorand i socialt arbete, Socialhögskolan/Vårdalinstitutet, Lunds Universitet.
2007-11-12

Nikku, N. Universitetslektor vid Linköpings Universitet 2007-11-19

Illustration

Microsoft Office, ClipArt.

Bilaga 1.

Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade

Inledande bestämmelser

1 § Denna lag innehåller bestämmelser om insatser för särskilt stöd och särskild service åt personer

1. med utvecklingsstörning, autism eller autismsliknande tillstånd,
2. med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom, eller
3. med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service.

2 § Varje landsting skall, om inte något annat avtalats enligt 17 §, svara för insatser enligt 9 § 1.

Varje kommun skall, om inte något annat avtalats enligt 17 §, svara för insatser enligt 9 § 2—10. Lag (2005:125).

3 § Vad som föreskrivs för landsting i denna lag gäller också kommuner som inte ingår i något landsting.

4 § Denna lag innebär ingen inskränkning i de rättigheter som den enskilde kan ha enligt någon annan lag.

Verksamhetens mål och allmänna inriktning

5 § Verksamhet enligt denna lag skall främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för de personer som anges i 1 §. Målet skall vara att den enskilde får möjlighet att leva som andra.

6 § Verksamheten enligt denna lag skall vara av god kvalitet och bedrivs i samarbete med andra berörda samhällsorgan och myndigheter. Verksamheten skall vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet. Den enskilde skall i största möjliga utsträckning ges inflytande och medbestämmande över insatser som ges. Kvaliteten i verksamheten skall systematiskt och fortlöpande utvecklas och säkras.

För verksamheten enligt denna lag skall det finnas den personal som behövs för att ett gott stöd och en god service och omvårdnad skall kunna ges. Lag (2005:125).

Rätten till insatser

7 § Personer som anges i 1 § har rätt till insatser i form av särskilt stöd och särskild service enligt 9 § 1–9, om de behöver sådan hjälp i sin livsföring och om deras behov inte tillgodoses på annat sätt. Personer som anges i 1 § 1 och 2 har, under samma förutsättningar, även rätt till insatser enligt 9 § 10.

Den enskilde skall genom insatserna tillförsäkras goda levnadsvillkor. Insatserna skall vara varaktiga och samordnade. De skall anpassas till mottagarens individuella behov samt utformas så att de är lätt tillgängliga för de personer som behöver dem och stärker deras förmåga att leva ett självständigt liv. Lag (2005:125).

8 § Insatser enligt denna lag skall ges den enskilde endast om han begär det. Om den enskilde är under 15 år eller uppenbart saknar förmåga att på egen hand ta ställning i frågan kan vårdnadshavare, god man, förmyndare eller förvaltare begära insatser för honom.

9 § Insatserna för särskilt stöd och service är

1. rådgivning och annat personligt stöd som ställer krav på särskild kunskap om problem och livsbetingelser för människor med stora och varaktiga funktionshinder,
2. biträde av personlig assistent eller ekonomiskt stöd till skäligen kostnader för sådan assistans, till den del behovet av stöd inte täcks av beviljade assistanstimmar enligt lagen (1993:389) om assistansersättning,
3. ledsagarservice,
4. biträde av kontaktperson,
5. avlösarservice i hemmet,
6. korttidsvistelse utanför det egna hemmet,
7. korttidstillsyn för skolungdom över 12 år utanför det egna hemmet i anslutning till skoldagen samt under lov,
8. boende i familjehem eller bostad med särskild service för barn eller ungdomar som behöver bo utanför föräldrahemmet,
9. bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna,
10. daglig verksamhet för personer i yrkesverksam ålder som saknar förvärvsarbete och inte utbildar sig. Lag (1997:723).

Anmälan om missförhållanden

24 a § Var och en som fullgör uppgifter enligt denna lag skall vaka över att de personer som får insatser enligt lagen får gott stöd och god service och lever under trygga förhållanden. Den som uppmärksammar eller får kännedom om ett allvarligt missförhållande som rör en enskild som får insats enligt denna lag skall genast anmäla detta till den eller de nämnder som avses i **22 §**. Om inte missförhållandet avhjälpas utan dröjsmål, skall nämnden anmäla förhållandet till tillsynsmyndigheten. Anmälningsskyldigheten gäller också den som handlägger ärenden enligt denna lag eller lagen (1993:389) om assistansersättning.

Första stycket gäller även inom motsvarande yrkesmässigt bedriven enskild verksamhet. Anmälan skall göras till den som är ansvarig för verksamheten. Den ansvarige är skyldig att utan dröjsmål avhjälpa missförhållandet eller anmäla detta till tillsynsmyndigheten.

Bestämmelser om skyldighet att anmäla till socialnämnden att ett barn kan behöva nämndens skydd finns i 14 kap. 1 § socialtjänstlagen (2001:453). Lag (2005:125).

Tillsyn m.m.

25 § Socialstyrelsen har den centrala tillsynen över verksamhet enligt denna lag. Styrelsen skall följa, stödja och utvärdera verksamheten samt informera om den och stimulera till vidareutveckling.

26 § Länsstyrelsen har inom länet tillsyn över verksamhet enligt denna lag och får då inspektera verksamheten.

Länsstyrelsen skall också inom länet

1. informera och ge råd till allmänheten i frågor som rör verksamheten,
2. ge kommunerna råd i deras verksamhet,
3. verka för att kommunerna och landstingen planerar för att kunna tillgodose framtida stöd- och servicebehov, samt
4. främja samverkan i planering mellan kommunerna, landstingen och andra samhällsorgan. Lag (2000:526).

Tystnadsplikt

29 § Den som är eller har varit verksam inom yrkesmässigt bedriven enskild verksamhet som avser insatser enligt denna lag får inte obehörigen röja vad han därvid erfarit om enskildas personliga förhållanden

Bilaga 2.

Lag (1993:389) om assistansersättning

Inledande bestämmelser

1 § Denna lag innehåller föreskrifter om ersättning av allmänna medel till vissa funktionshindrade för kostnader för personlig assistans (assistansersättning).

2 § Frågor om assistansersättning handläggs av Försäkringskassan. I socialförsäkringslagen (1999:799) finns bestämmelser om vem som omfattas av denna lag. Socialförsäkringslagen innehåller också bestämmelser om förmåner vid utlandsvistelse och anmälan m.m. Lag (2004:827).

Assistansersättning

3 § Den som omfattas av 1 § lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade har, utom i fall som anges i 4 §, rätt att för sin dagliga livsföring få assistansersättning enligt denna lag om han eller hon har behov av personlig assistans för sina grundläggande behov under i genomsnitt mer än 20 timmar i veckan.

Assistansersättning lämnas för tid efter det att den ersättningsberättigade har fyllt 65 år, eller

1. ersättningen har beviljats innan han eller hon har fyllt 65 år, eller
2. ansökan inkommer till Försäkringskassan senast dagen före 65-årsdagen och därefter blir beviljad.

Antalet assistanstimmar får inte utökas efter det att den ersättningsberättigade har fyllt 65 år.

Personlig assistans har i denna lag samma betydelse som i 9a § lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade Lag (2004:827).

4 § assistansersättning lämnas inte för tid då den funktionshindrade

1. vårdas på en institution som tillhör staten, en kommun eller landsting,
2. våras på en institution som drivs med bidrag från staten, en kommun eller landsting,
3. bor i en gruppboende, eller
4. vistas i eller deltar i barnomsorg, skola eller daglig verksamhet enligt 9 § 10 lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.

Om särskilda skäl föreligger, kan assistansersättning lämnas även för tid då den funktionshindrade vårdas för kortare tid på sjukhus eller deltar i verksamhet enligt första stycket 4.

Assistansersättning lämnas inte för sjukvårdande insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen (1982:63). Lag (1996:535).

Bilaga 3.

Personliga assistenter se hit!!!

- **Vill du delta i en gruppdiskussion kring din yrkesroll som personlig assistent?**
- **Vi söker dig som arbetar eller har arbetat som personlig assistent hos en/flera brukare med fysiska funktionshinder.**

Vi är två socionomstudenter vid Göteborgs universitet som skriver en C-uppsats om svårigheter kring att jobba som personlig assistent. Vår studie handlar om hur du som personlig assistent upplever din arbetssituation, problem och dilemman som du som personlig assistent kan hamna i och vad som är ett professionellt förhållningssätt. Hur man som assistent hanterar balansgången mellan privat och professionellt och maktaspekten i relationen mellan assistent - brukare. Vi kommer inom ramen för studien att följa Vetenskapsrådets forskningsetiska principer med kraven på *information, nyttjande, samtycke och konfidentialitet*.

Inledningsvis kommer ni att få titta på en kortfilm som heter "Påklädningen" därefter tar själva diskussionen vid.

Vi kommer att diskutera begrepp som

- **Makt**
- **Etik**
- **Bemötande**
- **Kränkningar**
- **Privat/professionell.**

Vi kommer att hålla på i ca två timmar och kommer att bjuda på kaffe och fika.

Plats: Institutionen för socialt arbete vid Göteborgs Universitet

När: Någon dag mellan den 30 oktober och den 6 november-07

Tid: Efter överenskommelse

Är ni intresserade så skriv upp er på listan här nedan. Det går givetvis bra att ringa eller mejla någon av oss om ni hellre vill det.

Välkomna att höra av er!!!

Anki Nilsson
Mobilnr: xxx-xxx xxx
E-post: ----

Erica Olausson
Mobilnr: xxxx-xx xx xx
E-post: ----

Handledare: Jörgen Lundälv

Tel: xxx- xxx xxxx

E-post: ----

Bilaga 4.



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Institutionen för socialt arbete

Hej!

Vi är två socionomstuderande vid socionomprogrammet på Institutionen för socialt arbete vid Göteborgs Universitet som heter Anne-Catrin Nilsson och Erica Olausson. Under hösten skriver vi en C-uppsats om svårigheter kring att jobba som personlig assistent.

Syftet med vår studie är att ta reda på hur personliga assistenter upplever sin arbetssituation, problem och dilemman som de kan hamna i och vad som är ett professionellt förhållningssätt. Vi vill ta reda på hur man som personlig assistent hanterar gränssättningen mellan privat och professionellt och i relationen mellan assistent - brukare.

Undersökningen bygger på en fokusgruppsmetod som innebär att vi kommer att träffas i grupp vid *ett* tillfälle, ca 2 timmar. Förutom oss författare så kommer ni att vara 4-6 personliga assistenter i gruppen. Tillsammans ser vi en kortfilm på drygt 10 minuter och sen öppnar vi för diskussioner kring olika teman som t.ex. *etik, bemötande, kränkningar* och *privat/professionell*. Vi kommer att fungera som ledare för fokusgruppen men kommer inte att delta aktivt i diskussionerna. För att kunna bearbeta materialet på bästa sätt kommer en bandspelare att användas vid fokusgruppstillfället. Materialet kommer att avidentifieras vid utskriften och bandet förstörs när undersökningen avslutats.

Undersökningen är frivillig och ni som deltagare har rätt att när som helst avbryta er medverkan. Vi kommer inom ramen för studien att följa Vetenskapsrådets forskningsetiska principer med kraven på *information, nyttjande, samtycke och konfidentialitet*. De uppgifter som insamlas kommer inte att användas för något annat syfte än för rubricerad undersökning. Resultaten kommer att publiceras i vår C-uppsats och uppsatsen kommer att finnas tillgänglig i Göteborgs Universitets databas GUPEA.

Vi vill passa på att tacka er som väljer att delta i studien för att ni tar er tid.

Om ni har några frågor är ni välkomna att kontakta oss.

Med vänlig hälsning

Anki Nilsson
socionomstuderande
Mobilnr: xxxx-xxx xxx
E-post: ----

Erica Olausson
socionomstuderande
Mobilnr: xxxx-xx xx xx
E-post: ----

Handledare:
Jörgen Lundälv
universitetslektor i socialt arbete.
Tel: xxx- xxx xxxx
E-post: ----

Bilaga 5.

Påklädningen

Referatet är författat av författarna till uppsatsen.

I kortfilmen "Påklädningen" får vi följa hemtjänstassistenten Susanne på väg till en av sina vårdtagare. Det är hennes första dag på jobbet och hon letar sig fram med hjälp av en nedskriven adress. Hon ringer på dörren och efter en ganska lång stund öppnas dörren och hon kliver in. I lägenheten sitter Christer, en 30-årig man med CP-skada. Han har spastiska rörelser och talar otydligt. Susanne hälsar osäkert på Christer och han talar om vad han vill ha hjälp med, men Susanne har svårt att höra vad han säger och hon himlar med ögonen. När hon förstår att han vill ha hjälp med att tvätta sig följer hon med honom in i badrummet. Hon tar en tvättlapp och duttar honom i ansiktet, hon vet inte riktigt hur hon ska ta i honom. Christer blir irriterad, säger åt henne att skärpa sig och frågar henne hur hon brukar tvätta sig. Nu går det bättre och stämningen lättas upp något.

De går ut i vardagsrummet och Susanne sätter fumligt på Christer en tröja, en tröja som hon tyckte var riktigt snygg. Christer frågade om hon blev förvånad över att han hade snygga kläder, vilket hon inte svarar på. Hon brer en smörgås åt honom och är på väg att börja mata honom när han avbryter henne och säger att han klarar det själv. Susanne ser sig om i lägenheten och kommenterar att det är en fin lägenhet. Hon frågar honom vad han gör hela dagarna och han svarar att han jobbar. Jaha, säger hon lite förvånad och ställer sig undrande till om det verkligen kan vara sant. Hon granskar honom och utan att han ber henne tar hon upp ett hårskum ur sin väska och fixar till hans frisyra. Han tittar på henne men säger inget. När hon börjar rätta till hans skjorta så sätter hon sig väldigt nära honom och han börjar bli obekvämt och säger åt henne att han klarar sig och att hon kan gå hem nu.

Susanne reser sig motvilligt och går sakta mot ytterdörren. Då öppnas sovrumsdörren och en halvnaken kvinna kommer ut, säger god morgon och sätter på sig en morgonrock. Susanne blir stum och står bara och stirrar när kvinnan slår sig ner bredvid Christer i soffan och ger honom en puss. Hon ser hur de kärleksfullt smånabbas med varandra medan hon bokstavligen backar ut ur lägenheten.

Bilaga 6.

Intervjuguide - Diskussionsunderlag

Syftet med studien är att beskriva och undersöka assistenternas självupplevelser gällande gränsdragningsproblem mellan privat och professionellt och hur de upplever sin arbetssituation. Syftet är vidare att kunna identifiera de problem och dilemman som kan tänkas uppstå i relationen mellan brukare och assistent.

- Vad upplever assistenten är ett professionellt förhållningssätt?
- Vilka problem och dilemman kan identifieras i relationen assistent – brukare?
- Hur konstrueras och hur upprätthålls gränssättningar mellan vad som är privat – professionellt av den personliga assistenten.

- Vad väcker filmen för tankar inom er gällande professionellt förhållningssätt?
 - Vad väcker det för tankar kring ert eget professionella förhållningssätt?
 - Vad är ett professionellt förhållningssätt?
- Vilka problem och dilemman kan ni se kan finnas i relationen mellan assistent – brukare
- Hur privat får en personlig assistent bli?
 - Hur sätta gränser?
 - Får man hjälp och stöd till det utifrån?
- Hur har ni själva format er yrkesroll?
 - Hur har ni blivit den assistent ni är idag t.ex. i ert sätt att jobba och bemöta brukaren? (Förebilder, egna egenskaper, klara instruktioner från brukaren m.m)
- Hur ser er relation till brukaren ser ut?
 - Ni som har jobbat hos fler än en brukare, har relationen sett olika ut hos olika brukare?
- Behöver personliga assistenter utbildning?
- Behöver personliga assistenter handledning, enskilt eller i grupp?
- Behöver även brukaren utbildning i t.ex. arbetsledning?
- Hur anser ni att man skall hantera kränkningar? Både mot brukaren och assistenten.