



GÖTEBORGS UNIVERSITET  
INST FÖR KOST- OCH IDROTTSVETENSKAP

# Att behöva hjälp för att äta

- En studie om upplevelser i samband med assisterade måltider

Fredrika Sundström

Rapportnummer:	VT14-44
Uppsats/Examensarbete:	Kandidatuppsats 15hp
Program/kurs:	Kostekonomprogrammet med inriktning mot ledarskap
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt 2014
Handledare:	Christel Larsson
Examinator:	Kerstin Bergström



GÖTEBORGS UNIVERSITET  
INST FÖR KOST- OCH IDROTTSVETENSKAP

Rapportnummer:	VT14-44
Titel:	Att behöva hjälp för att äta – en studie om upplevelser i samband med assisterade måltider
Författare:	Fredrika Sundström
Uppsats/Examensarbete:	Kandidatuppsats 15 hp
Program/kurs:	Kostekonomprogrammet med inriktning mot ledarskap
Nivå:	Grundnivå
Handledare:	Christel Larsson
Examinator:	Kerstin Bergström
Antal sidor:	34
Termin/år:	Vt 2014
Nyckelord:	Den assisterade måltiden, funktionshindrad, måltid-känslor, måltid-upplevelser, personlig assistent.

## Sammanfattning

I Sverige har personer som är i behov av omfattande stöd i vardagen rätt till assistans, en tjänst som utförs av personliga assistenter. Den vedertagna benämningen av funktionshindrade i behov av assistans är brukare. Det som skiljer yrket personlig assistent från övriga vårddyrken är att det inte krävs en formell yrkesutbildning. Eftersom den personliga assistenten är en del av brukarens privatliv är personkemi och personlig kompetens faktorer som ofta väger tyngre än formell utbildning. Den personliga assistenten assisterar brukaren i de vardagliga sysslorna, vilket innefattar bland annat, planering, matlagning och assistans vid måltider. Den assisterade måltiden är en situation som kan uppfattas på många olika sätt och förmågan att sätta sig in i någon annans livssituation kan inte tas för givet.

Syftet med denna studie är att undersöka funktionshindrades och deras assistenters, respektive gode mäns upplevelser och erfarenheter av den assisterade måltiden. Studien utgår från en fenomenologisk forskningsansats, där vald datainsamlingsmetod är semistrukturerade intervjuer. Studiens resultat baseras på intervjuer med fyra personer med funktionshinder, deras personliga assistenter och gode män. Analysen genererade tre teman, *känslor*, *livsaktivitet* och *omgivningens reaktioner*.

Studiens resultat implicerar att vidare forskning och utvecklingsarbeten av den assisterade måltiden och funktionshindrades kosthållning bör fokusera mindre på svårigheter och mer på möjligheter. Personalens kompetens avseende kosthållning och nutrition är avgörande för måltidens innehåll, men det krävs också kompetens att presentera och assistera måltiden på ett pedagogiskt och kreativt sätt. Det finns annars en risk för att underminera brukarens status som vuxen individ.

# Förord

Valet av forskningsämne gjordes dels av personligt intresse då jag jobbar inom personlig assistans, jag ville få en ökad kunskap om den assisterade måltiden och dess betydelse för brukaren. Utifrån min erfarenhet som personlig assistent, har jag upplevt att det är svårt att utveckla den assisterade måltiden tillsammans med arbetskollegor när kunskap om matens och måltidens betydelse för hälsa och livskvalitet saknas. Brukarens upplevelser av den assisterade måltiden i offentliga miljöer och den personliga assistentens roll som kommunikatör mellan omgivning och brukare är ett område där det behövs mer kunskap. En annan aspekt till det valda forskningsområdet är att funktionshindrade är en grupp individer som nämns i liten utsträckning inom ramen för kostekonomiprogrammet. En förhoppning med studien är att den ska öka medvetenheten hos personliga assistenter, under processens gång har den även vidgat min egen syn på både yrket och den assisterade måltiden. Jag vill tacka de personer som gjort detta arbete möjligt, föreningen JAG för att ha förmedlat kontakten med några av deltagarna, alla de personer som deltagit i studien och inspirerat genom att bidra med sina upplevelser och erfarenheter och min handledare Christel Larsson för stöttning och feedback genom hela skrivprocessen.

I den inledande delen av forskningsprocessen var vi två studenter med olika bakgrund och förförståelse som planerade studiens genomförande. Efter datainsamlingen gjordes separata analyser med olika syfte och frågeställningar. På så sätt uppnås en bredare bild av den assisterade måltiden.

# Innehållsförteckning

Introduktion .....	5
Syfte .....	6
Bakgrund .....	6
Studiens genomförande .....	9
Teoretiska utgångspunkter .....	9
Urval .....	9
Datainsamling .....	10
Databearbetning och analys .....	13
Metodologiska överväganden .....	14
Resultat .....	17
Diskussion .....	23
Metoddiskussion – studiens kvalitet .....	23
Resultatdiskussion .....	25
Slutsatser och implikationer .....	28
Referenser .....	30
Bilaga 1 .....	32
Bilaga 2 .....	33
Bilaga 3 .....	34

# Introduktion

Enligt de mänskliga rättigheterna (FN, 1966) har alla människor rätt att bestämma över sitt eget liv, trots detta finns det grupper i samhället som inte har möjlighet att själva bestämma över de mest grundläggande sakerna livet, t ex boende, relationer, aktiviteter, mat och måltider. En av dessa grupper där individens integritet och rätt till självbestämmande inte alltid uppfattas som självklar är funktionshindrade som behöver assistans för att klara vardagslivets alla situationer. De har oftast inte möjlighet att själva planera eller bestämma hur, när och var de ska äta sina måltider utan måste förlita sig på den assisterande omgivningens kunskap, förståelse och intresse för måltidens betydelse för livskvaliteten. Funktionshindrade är inte en homogen grupp, utan omfattar individer med svårigheter av olika art och omfattning. Varje individ är unik vilket medför att problemen och behoven kring mat är av mycket olika karaktär. Kunskap om funktionshindret, konsekvenser det medför i olika situationer, respekt för privatlivet, empati, förståelse och lyhördhet är kompetenser som krävs av de personer som finns i den funktionshindrades närhet.

Inom handikappomsorgen finns individer med både kroppsliga och psykiska handikapp av olika grad liksom multihandikapp. Vilket ord som ska användas för att benämna dem som behöver social omsorg är inte helt lätt och genom historiens gång har nedsättande och fördomsfulla ord som socialfall och fattighjon använts. Även begreppen *handikappad* och *bidragstagare* har kritiserats då de framställer personerna som passiva offer. Termen *brukare* har förankrats efter en remiss till brukarorganisationer och kommuner och syftar till att förmedla idén om brukaren som en självständig individ med egna intentioner och valmöjligheter (Socialstyrelsen 2013). Personliga assistenter är en yrkesgrupp som arbetar tillsammans med sin uppdragsgivare, brukaren, och fungerar som dess "förlängda arm" i vardagen och som kommunikatör mellan omgivning och brukare.

Sedan 2011 kan gymnasieskolans yrkesprogram vård- och omsorg (GY11) leda fram till yrkesinriktningen personlig assistent, men utbildningen erbjuder ingen fördjupad kunskap om kosthållning. De flesta personliga assistenter som arbetar inom handikappomsorgen idag saknar dock en formell yrkesutbildning. Det finns därmed en risk för att egna intressen och erfarenheter av mat och kosthållning bildar utgångspunkt för arbetet, något som till exempel kan leda till att brukaren blir undernärld. En norsk studie visar att funktionshindrade som var beroende av andra i högre grad var underviktiga än de som var mer självständiga (Hove, 2004). Studien visade också att graden av funktionshinder kan kopplas till under- och övervikt. En assistent som inte är intresserad av eller har kunskap om matens och måltidens betydelse för hälsa och livskvalitet har svårt för att utveckla den assisterade måltiden. Det finns ännu inte någon generell utbildning om kosthållning för vårdpersonal som arbetar med personer i behov av särskilt stöd (Adolfsson, 2011). Adolfsson beskriver att det inte bara krävs kunskaper om personer med utvecklingsstörning och kosthållning, det krävs också pedagogiska kunskaper. Hur måltiden utformas och presenteras är enligt Adolfsson ett sätt att kommunicera med personer med utvecklingsstörning, men det finns än så länge ingen forskning inom detta område.

Att äta är en komplex process och att det finns individer i samhället som behöver kontinuerlig hjälp och assistans vid måltiden vet de flesta. Men det finns lite information och forskning på hur den assisterade måltiden upplevs, hur det är att behöva hjälp av någon annan för att kunna äta. För att assistenten skall kunna hjälpa brukaren på ett adekvat sätt vid måltiden krävs det kunskap, för att veta vilken kunskap och egenskaper som är viktiga och betydelsefulla för brukarens upplevelse av måltiden måste fenomenet först undersökas.

## Syfte

Syftet med studien är att undersöka funktionshindrades och deras assistenters, respektive gode mäns upplevelser och erfarenheter av den assisterade måltiden

Frågeställningar:

1. Vilka är de mest framträdande upplevelserna av den assisterade måltiden?
2. Vilka faktorer gör måltiden till en positiv respektive negativ upplevelse?

## Bakgrund

Under denna rubrik redovisas tidigare studier som belyser problemområdet och begrepp som för studien är relevanta exempelvis brukare. Avsnittet tar upp studier kopplade till den assisterade måltiden, måltidens betydelse och kunskapsbristen hos de personliga assistenterna.

### Den assisterade måltiden

Mat har stor betydelse ur många olika perspektiv, tillgången till näring är en av livets förutsättningar och alla levande varelser måste äta för att få energi till kroppen. För människan är näringen mer än bara föda, hur, vad och i vilka sammanhang vi äter har stor betydelse för våra matupplevelser. Mat är starkt förknippat med känslor, både positiva och negativa och det är våra sinnen som bidrar till upplevelsen (Socialstyrelsen, 2000). Hur maten luktar, smakar, ser ut och känns guidar vårt val av mat från det vi föds. Vissa människor prövar ständigt nya smakkombinationer, medan andra är mer konservativa. Bordsskick eller matkombinationer som avviker från rådande matkultur kan väcka negativa känslor hos omgivningen (Äldreförvaltningen, 2012). Mat kan också användas för att väcka eller döva känslor, vilket är särskilt tydligt i dagens samhälle och media. Måltidens innehåll, presentation och sammanhang är en upplevelse som medieras genom, sociala medier, i tidningar, på restauranger och i hemmet. Inte sällan kategoriseras maten i termer av *farlig mat*, *hälsosam mat*, *festmat* eller *etisk mat*. Begrepp som tillskrivs en mening i relation till situationer, skeenden och tidpunkter (Stjerna, 2007).

Matkulturer och måltidens betydelse för hälsa och samhällsutveckling är också ett forskningsområde som återfinns inom olika discipliner. Ett exempel är Heldt Cassels (2003) studie om matens roll i regionala utvecklingsstrategier. Vid Örebro universitet är måltidskunskap ett nytt forskningsområde, där en teoretisk modell för att studera måltiden har utvecklats kallad FAMM (five aspects of a meal model). Den utgår från fem aspekter: rummet, mötet, produkten, styrsystemet och stämningen (Gustafsson, 2011). Det finns däremot få studier som undersöker måltidens betydelse för funktionshindrade och de svårigheter som kan finnas i samband med måltiden. Det saknas en samlad kunskap om vilka individuella problem som finns i relation till mat, samt hur olika typer av organisationer och insatser påverkar funktionshindrades kosthållning (Mattson Sydner, 2004). Adolfsson (2010) menar att det borde göras insatser för att försäkra sig om att personer med utvecklingsstörning får tillräckligt med stöd för att möta deras individuella behov och önskemål.

En god hälsa är lika viktig för personer med funktionshinder, som för de utan och när det kommer till nutritionsproblem så har funktionshindrade identifierats som en riskgrupp. Anledningarna till detta är flera, bland annat ätsvårigheter, låg energiomsättning och minskad aptit men även faktorer som kunskapsbrist hos personalen och olämplig måltidsordning (Mattson, 2004). Studier visar att individer med ett tillfredställande näringsintag har en bättre funktionell status än annars, är generellt lugnare och upplevs mer normala (Nutrition Committee, Canadian Paediatric Society, 1994).

Adolfsson, Fjellström, Lewin och Mattson Sydners studie (2010) visar att det är vanligare att de som har individuella hushåll i större utsträckning får fatta egna beslut rörande mat och måltider jämfört med dem som bor i gruppboende. Samtidigt konsumerade denna grupp i större utsträckning färdigrätter, åt mindre andel frukt och grönt, samt en större andel tillsatt socker jämfört med individer som fick mer stöd och hjälp med att ta beslut rörande måltiden.

Vårdpersonal och personliga assistenter som arbetar för personer med funktionshinder behöver förutom kunskaper om kosthållning också ha en bra kommunikation om brukarens måltider för att de inte ska bli ensidiga (Adolfsson, 2011). Funktionshindrade med personlig assistens har enligt Adolfsson större förutsättningar till individanpassad kost än individer på ett gruppboende eftersom måltiden kan planeras individuellt. En annan fördel med den individuella måltiden är att den erbjuds i en lugnare miljö vilket kan upplevas som positivt, det krävs dock att den som assisterar är koncentrerad på måltiden. Nackdelen som Adolfsson ser med individuella måltider är att brukaren missar den sociala samvaron, men detta kan enligt henne lösas på andra sätt. Enligt en enkätundersökning där 28 gruppboenden deltog framkom att personalens bristande kunskaper om hälsosam mat ledde till osäkerhet vid planeringen av boendets måltider och de angav kunskapsbrist som orsak (Bergström, 2007). De skiftande uppfattningarna om vad som är hälsosam mat medförde även samarbetsvärigheter i personalgruppen. För att personalen ska kunna vara till adekvat hjälp och stöd för brukaren krävs det utbildning inom området mat och måltider som är anpassad efter brukaren. Bergströms slutsats är att det bland annat krävs utbildning i kost och näringslära för personal som arbetar inom gruppboenden, att gemensamma riktlinjer för mat i gruppboendestäder utformas och att en resursperson, t ex dietist, knyts till boendet. Livsmedelsverket har tagit fram grundläggande riktlinjer för måltidsordning och näringskvalitet som riktar sig till sjuka inom vård- och omsorg, men Mattson (2004) menar att dessa kan vara både abstrakta och svårförståeliga för personalen inom handikapp- och äldreomsorgen som arbetar tillsammans med brukarna.

Det finns ett fåtal studier på hur den assisterade måltiden upplevs, exempelvis Martinsen m.fl. studie som handlar om samspelet mellan den som mottar hjälpen och den som ger den (2008). Dock är det framförallt studier på personer som fått en ryggmärgsskada. Den situationen skiljer sig på så sätt att handikappet bara är av fysisk natur och individerna inte alltid har varit i behov av assistans. Upplevelsen skiljer sig därför ifrån hur individer som alltid levt med assistans upplever den assisterade måltiden.

## Personlig assistent till person med funktionshinder

I Sverige bor det ca 500 000 personer med rörelsehinder och ca 400 000 personer med en utvecklingsstörning som är mellan 16 och 84 år (Gotthard, 2007). Enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, och lagen om assistansersättning, LASS, ges personer med omfattande behov av hjälp rätt till assistans. Funktionshindret ska vara av den omfattningen att personen behöver hjälp med de mest grundläggande behoven i vardagen (Gotthard, 2007). Det finns inga specifika utbildningskrav på vem som kan jobba som personlig assistent. Utgångspunkt är att brukaren själv får välja och bestämma vem som ska anställas. Vissa brukare anställer själva sina assistenter och tar på sig ansvaret som arbetsledare, medan andra brukare föredrar att anställningen går genom ett företag eller via kommunen. Ofta är personliga egenskaper och personkemi mer avgörande än utbildning och yrkeserfarenhet. Det faktum att det inte krävs någon formell utbildning är det som skiljer assistentyrket från övriga vårdyrken. En del funktionshindrade vill ha någon med vårdutbildning av medicinska skäl, medan andra föredrar att själva lära upp sina assistenter utefter sina specifika behov (Gotthard, 2007; Ahlström & Casco, 2008; Egard, 2011; Ahlström, Sundsmark, & Wetterstrand, 2001).

Det krävs utbildning och kunskap för att skapa medvetenhet om hur det är att leva med assistans (Mattson Sydner, 2004). För att bli en bra assistent och vara ett värdefullt hjälpmedel i den funktionshinderades vardag krävs förmågan att kunna sätta sig in i någon annans livssituation och hur det är att behöva hjälp för att äta. En grundläggande kompetens för yrket personlig assistent är god empatisk förmåga, vilket inte ska förväxlas med sympati och överidentifikation (Ahlström & Casco, 2000). Det finns enligt Ahlström, Sundsmark och Wetterstrand (2001) många assistenter som upplever sitt yrke som psykiskt påfrestande. Deras studie visar att assistenterna själva lyfter fram betydelsen av utbildning och kunskaper för att kunna relatera problem som uppstår i arbetet till tidigare situationer.

Den personliga assistenten ska hjälpa den funktionshinderade att sköta både den personliga omvårdnaden och sitt hem. Något som ofta ingår i assistentens uppgifter är att hjälpa till vid måltiden, vad det innebär varierar beroende på vilket behovet är men kan vara allt ifrån beredning till att vara behjälplig under måltidssituationen (Ahlström & Casco, 2000). Måltiden är en möjlighet till social träning och gemenskap och för att personalen ska kunna vara så behjälpliga som möjligt, så är det, enligt Statens folkhälsoinstitut (2010), viktigt att de personliga assistenterna är medvetna om matens betydelse för de fysiologiska behoven och för de sociokulturella aspekterna.

Tidigare forskning (Ahlström & Casco, 2008) visar att kunskapsbrist hos de personliga assistenterna var ett vanligt förekommande problem. Framförallt handlade det om en brist på kunskap om brukarens funktionshinder, medicinering, progression och hur detta påverkar personen i olika situationer, exempelvis under måltiden. Bristande kunskap är något som kan påverka både brukaren och assistenterna negativt.

## Sammanfattning

Det framträder i denna litteraturgenomgång dels en brist på studier om mat och måltider för människor med funktionshinder eller utvecklingsstörning. Dels att det föreligger ett behov av utbildning för personliga assistenter, personal och anhöriga avseende kosthållning, samt måltidens betydelse för hälsa och livskvalitet. Det föreligger även en avsaknad på studier om hur den assisterade måltiden upplevs. Då funktionshinderade inte utgör en homogen grupp måste individens behov och förutsättningar lyftas fram. Många studier som genomförts har gjorts på gruppboenden, vilket möjliggjort mer kontrollerade förhållanden som är lättare att studera och observera. Att studera mat och den assisterade måltiden på individnivå i privat regi är ett relativt outforskat område, vilket kan tänkas bero på att det är svårt att komma i kontakt med målgruppen. Kvalitativa studier av enskilda individer kan uppfattas inkräkta på privatlivet och ställer etiska överväganden i fokus under hela forskningsprocessen (Kvale & Brinkmann, 2009). Avsaknaden av studier kan också tänkas bero på bristande forskarintresse för måltidens betydelse för funktionshinderade med assistans. Fokus för denna uppsats har därför varit att undersöka och beskriva upplevelser av *den assisterade måltiden*, vilket inkluderar de personer som samverkar och interagerar för att planera och genomföra assisterade måltider. Målet har varit att bidra med kunskap om den assisterade måltidens möjligheter och utmaningar.



# Studiens genomförande

Under detta avsnitt redovisas valet av teoretiska utgångspunkter, urval, datainsamlingen, hur det empiriska materialet bearbetats och analyserats och vilka etiska aspekter som tagits i beaktande under processens gång.

## Teoretiska utgångspunkter

Studien har en kvalitativ inriktning och syftar till att undersöka det unika i en kontext och få en fördjupad förståelse för fenomenet. Studien utgår från den fenomenologiska forskningsmetoden vilket innebär att två kriterier måste uppfyllas (Bryman, 2011; Szklarski, 2011,). Det första kriteriet handlar om att kunskapsintresset måste gälla ett fenomen, vilket i denna studie är upplevelsen av den assisterade måltiden. Det som är mest väsentligt i upplevelsen av den assisterade måltiden utgör det andra kriteriet. "The defining characteristic of phenomenological research is its focus on describing the essence of a phenomenon from the perspectives of those who have experienced it" (Merriam, 2002). Fördelen med den valda metoden är att den effektivt får fram de mest väsentliga delarna av det utforskade fenomenet, alltså dess essens. Det finns flera olika inriktningar inom den fenomenologiska forskningstraditionen, denna studie är inspirerad av den klassiska fenomenologiska metodologin som betraktar mänskliga beteenden och försöker förstå dem genom att se saker utifrån den studerade personens perspektiv.

Diskursanalys skulle kunna vara en alternativ forskningsansats för att undersöka den assisterade måltiden. Studiens frågeställningar skulle dock behöva ändras, för att istället inriktas mot hur brukare, assistenter och anhöriga beskriver måltidssituationer och hur bilden av måltiden konstrueras genom språket (Bolander & Fejes, 2011). Begränsningarna med att använda diskursanalys i denna studie är att den språkliga förmågan kan vara en del av funktionshindret vilket skulle innebära att brukarens röst diskrimineras i förhållande till den personliga assistentens.

## Urval

Vid valet av deltagare användes ett bekvämlighetsurval med vissa kriterier, då uppgifter om personer med funktionshinder är sekretessbelagda. Utgångspunkten har varit att studiens deltagare med funktionshinder skulle vara över 18 år, med motiveringen att den funktionshindrades mentala utvecklingsnivå skulle möjliggöra delaktighet i intervjun. Det fanns inga könskriterier för någon av studiens deltagare, däremot var det ett krav att deltagarna hade erfarenheter av den assisterade måltiden.

Inledningsvis fanns en tanke att endast inkludera deltagare som på traditionellt vis kunde uttrycka sina tankar och åsikter, det vill säga genom dialog där skrift och tecken kan användas för att komplettera det uttalade och att det inte skulle behövas en personlig assistent som tolkar. Bakgrunden till denna utgångspunkt var att vid analysen undvika tolkning av en tolkning, då varje steg kan öka graden av misstolkningar vilket i sin tur kan medföra en sämre tillförlitlighet av studiens resultat. Dock insågs det att många individer i målgruppen skulle falla bort vid ett såpass snävt urval och därför utökades det till att även innefatta personer med behov av tolk. Om en stor del av målgruppen faller bort pga. urvalskriterier kommer resultatet inte kunna ses som representativt, det krävs även att ett tillräckligt stort antal individer deltar i studien. Data insamlad från fyra intervjuer ger inte ett tillräckligt brett underlag för att kunna betraktas som representativt för gruppen funktionshindrade med assisterade måltider. Att som respondent bli bortvald på grund av bristande förmåga att kommunicera på traditionellt sätt kan också upplevas som diskriminerande, vilket i

denna studie betraktades som ytterligare en motivering att bredda urvalet. Det sågs ingen anledning att begränsa målgruppen till en viss typ av skada eller diagnos då det inte är relevant för att besvara studiens frågeställningar.

I studien deltog fyra brukare med funktionshinder av olika karaktär och omfattning, två män och två kvinnor mellan 19 och 50 år. Urvalet innefattade även tre assistenter som arbetade för brukarna samt fyra gode män som hade någon form av släktskap till dem. Det bestämdes inte i förväg hur många deltagare som skulle ingå i studien, istället avgjordes antalet utifrån den producerade datans kvalitet (Kvale & Brinkmann, 2009). Samtliga deltagare hade medfödda funktionsnedsättningar, vilket innebär de alltid levt med assistans i någon form. Deltagarnas diagnoser skiljde sig mycket sinsemellan och deras förmåga och sätt att kommunicera varierade. I denna studie kommer fortsättningsvis ordet *brukare* användas som benämning på studiens deltagare på en övergripande nivå, vilket också är Socialstyrelsens (Socialstyrelsen, 2013) rekommendation som en samlad term för personer som får hjälp av socialtjänsten. Tre av brukarna bodde i eget boende och den fjärde bodde fortfarande hemma.

För att komma i kontakt med deltagare kontaktades flera organisationer som på olika sätt jobbar med funktionshindrade, bland annat föreningen JAG, *Jämlikhet Assistans Gemenskap*, som är en av de största privata aktörerna i Sverige när det kommer till personlig assistans. JAG är en icke vinstdrivande organisation som förutom personlig assistans bland annat erbjuder utbildningar för både brukare och assistenter samt daglig verksamhet för funktionshindrade. Föreningen har medlemmar över hela landet och med deras hjälp förmedlades kontakten med tre utav studiens deltagare. Kontakten med deltagarna till den fjärde intervjun förmedlades genom en förfrågan på sociala medier där en anställd inom särskolan vidarebefordrade vår förfrågan till brukarens gode man.

## Datainsamling

Datainsamlingen i fenomenologiska studier genomförs oftast med hjälp av intervjuer, självrapporteringar eller genom en kombination av båda tillvägagångssätten. I denna studie användes semistrukturerade intervjuer, vilket valdes framför exempelvis ostrukturerade då specifika frågeställningar skulle undersökas. Ett ytterligare skäl till att välja semistrukturerade intervjuer var att studiens två intervjuare skulle följa samma struktur för att höja resultatens trovärdighet. De tre första intervjuerna planerades och genomfördes gemensamt, medan den fjärde och sista intervjun genomfördes individuellt av den ena intervjuaren, som också är författare till denna uppsats. Under intervjuerna användes ett intervjuschema (Bilaga 1) som innehöll förhållandevis specifika teman. Intervjupersonerna hade stor frihet att själva utforma svaren, frågorna ställdes inte nödvändigtvis i den ordning som visas på schemat. De omformulerades vid behov och i vissa fall utelämnades frågor som för intervjupersonen var irrelevanta. De svar som gavs följdes upp med kompletterande följdfrågor. (Bryman, 2011).

Det går inte att få direkt tillgång till andra människors upplevelser, därför är den fenomenologiska forskaren hänvisad till kommunikativ data, vilket för denna studie väl motiverar valet av datainsamlingsmetod. Fördelen med att använda sig av individuella intervjuer framför exempelvis fokusgrupper är att i ett enskilt samtal minskar risken för många problem. Exempelvis är det lättare att styra samtalet i önskvärd riktning och empirisk data som produceras är lättare att transkribera då olika intervjupersoner inte måste urskiljas. I praktiken utvecklades intervjuerna till en form av gruppintervjuer, beroende på att den personliga assistenten eller gode mannen assisterade brukaren i kommunikationen. Det uppstod dock inga problem vid transkriptionen då kommunikationen inte

enbart bestod av tal. I intervjuer som genomförs i grupp kan tystare och blygare deltagare hålla viktiga åsikter för sig själva om de uppfattas som "opassande" av övriga gruppen. Samtidigt är det så att om de mer tillbakadragna deltagarna får möjlighet att bidra med tankar och åsikter bidrar det med fler perspektiv på det som diskuteras. Förutsättningen för att detta ska möjliggöras är att intervjuaren utvecklat hantverksskicklighet att leda gruppintervjuer med syftet att producera kunskap i dialog (Kvale & Brinkmann, 2009). Då intervjupersonerna i denna studie samverkar och interagerar i vardagslivet gjordes valet att betrakta brukarens, assistentens och den gode mannens upplevelser av den assisterade måltiden som delar av en helhet. Utgångspunkten att förlita sig på assistansens tolkning och mediering av upplevelser utgör grunden för att kunna genomföra denna studie.

## Intervjuerna

Dataunderlaget består av fyra intervjuer, tre av dem genomfördes i en och samma kontext medan den fjärde intervjun genomfördes i ett annat sammanhang vid ett senare tillfälle. Kontaktuppgifter till intervjuerna gavs till samtliga deltagare så att de efter intervjutillfället gavs möjligheten att ställa frågor eller komplettera uttalanden. Deltagarna upplystes även om att de kommer få ta del av den färdiga uppsatsen. Samtliga fyra brukare som deltog i studien var i behov av stöd i kommunikationen i olika stor utsträckning.

Med hjälp av en kontaktperson på den ideella föreningen JAG (Jämlikhet Assistans Gemenskap) kunde tre av studiens intervjuer bokas in under samma dag. JAG kansliet hade under denna dag en föreläsning om mat och matglädje för sina medlemmar, vilket möjliggjorde att intervjuerna kunde genomföras på en dag. Vi tog också tillfället i akt att gå på föreläsningen som var i linje med vår egen studie. Det bidrog till att öka vår kunskap om utbildningar för personliga assistenter inom området mat och måltider. Samtliga tre intervjuer genomfördes i ett av kansliets samtalsrum. Rummet var sparsamt inrett med inglasad vägg och dörr som vette mot lunchsalen. Innan intervjun inleddes presenterade vi oss själva och deltagarna fick skriftlig information (Bilaga 2) om studien och dess syfte.

Eftersom intervjusituationen och de frågor som ställdes kan uppfattas olika av intervjuare och dem som blev intervjuade gavs möjlighet att läsa intervjufrågorna (Bilaga 3) i förväg. Innan intervjuerna inleddes informerades deltagarna om rätten att välja bort frågor och att de när som helst kunde avbryta intervjun utan att behöva uppge orsak till varför. Om någon deltagare valt att avbryta sin medverkan i studien hade det inneburit att det producerade datamaterialet inte använts i analysen, nu uppstod inte denna situation. Deltagarna tillfrågades om lov att göra en ljudinspelning av intervjun vilket accepterades av de tre första deltagarna (Bryman, 2011; Kvale & Brinkmann, 2009). Under intervjun förde den ena intervjuaren anteckningar medan den andra ledde intervjun och ansvarade för ljudinspelningen. Den som förde anteckningar hade i uppdrag att notera stämning, omgivning, reaktioner, känslouttryck mm. Samtliga intervjuer varade mellan 35- 90 minuter beroende på faktorer som brukarens humör, allmäntillstånd, energinivå, hur utförligt frågorna besvarades mm. Intervjun avslutades när intervjuare och de som blivit intervjuade upplevde sig nöjda. Efter att intervjudeltagarna lämnat rummet antecknades hur intervjun gått, om personerna varit glada, öppna, stressade eller om det varit mycket som distraherat.

### *Intervju A*

Med på intervjun var brukaren Anna, 50 år, en personlig assistent ( $Pa_{Anna}$ ) och Annas gode man ( $Gm_{Anna}$ ) som också är henne yngre syster. När vi kom in i samtalsrummet satt intervjudeltagarna och läste igenom de övergripande frågorna (Bilaga 3). Det rädde en lugn stämning i rummet och deltagarna gav sken av att vara avslappnade. De hade varit i dessa lokaler flera gånger tidigare och

vid intervjun var det lugnt även utanför samtalsrummet. Deltagarna var öppna och delade med sig av sina upplevelser. Intervjun varade 45 minuter

#### *Intervju B*

Med på intervjun var brukaren Bosse, 24 år, en personlig assistent ( $Pa_{\text{Bosse}}$ ) och Bosses gode man ( $Gm_{\text{Bosse}}$ ). Det råkade en god stämning när vi kom in i samtalsrummet strax efter lunch. Bosse sträckte fram handen för att hälsa. Deltagarna hade fått intervjufrågorna en stund innan intervjun, vilket vi tolkade som lite för kort tid för att Bosse skulle vara tillräckligt förberedd på intervjun. Även assistansen uppfattades som stressad vilket medförde att stämningen i allmänhet uppfattades som lite stressad. Utanför samtalsrummet var det rörelse vilket stundtals var distraherande för brukaren. Intervjun varade 36 minuter.

#### *Intervju C*

Med på intervjun var brukaren Cecilia, 23 år, en personlig assistent ( $Pa_{\text{Cecilia}}$ ) och Cecilias gode man ( $Gm_{\text{Cecilia}}$ ), som även är hennes mamma. Cecilia kom in i samtalsrummet tillsammans med sin assistans där vi redan väntade. Det uppstod en avslappnad stämning trots att det, enligt assistansen var en dålig dag för Cecilia. De berättade att det varit jobbigt under lunchen då Cecilia hade haft ont när hon skulle äta. Hon var därför lite trött. Samtliga deltagare var väldigt öppna och verkade tycka det var kul att vi var där. Eftersom intervjun ägde rum på eftermiddagen var miljön lugn och det var lite utanför som kunde distrahera. Intervjun tog ca 50 min.

#### *Intervju D*

Inför den fjärde intervjun gjordes mindre justeringar i intervjuguiden för att få bättre formulerade frågor. Intervjuaren tog kontakt med brukarens gode man via telefon där tid och plats för intervjun bestämdes. Information om studien samt frågorna skickades via mail en dag innan intervjun ägde rum.

Med på intervjun var brukaren David, 19 år och hans mamma (Daniella) som är personlig assistent och god man för David. Daniella arbetar vanligtvis med funktionshindrade i grupp, men är för närvarande personlig assistent för en enskild individ. Intervjun genomfördes hemma hos David och Daniella. Innan intervjun inleddes informerades David och Daniella om rätten att välja bort frågor och att de när som helst kunde avbryta intervjun utan att behöva uppge orsak till varför. Jag mottogs välkomnande av Daniella och David som bjöd på kaffe och kaka i köket. Planlösningen var öppen med ljus atmosfär. David ville inte att intervjun skulle spelas in vilket berodde på en tidigare traumatisk upplevelse. Efter att ha blivit sexuellt utnyttjad i skolan och fått genomgå många inspelade polisförhör förknippades detta med något negativt, varför endast intervjuanteckningar fördes. Intervjun tog ca 90 min.

## Databearbetning och analys

Samtliga intervjuer transkriberades och kompletterades med anteckningar från de observationer som gjorts. För bearbetning och analys av det insamlade empiriska materialet användes en modell för analys av fenomenologisk data (Szklański, 2011). Modellen är en samlad version av Giorgis (1979, 1985, 1997) analysmodell med ett inslag från Colaizzi (1978). Enligt denna modell delas analysprocessen in i fem följande steg (Szklański, 2011)

*Bestämning av helhetsbetydelsen* – Först bestämdes helhetsbetydelsen genom en översiktlig genomgång av det insamlade materialet. Syftet med detta var att få grepp om det huvudsakliga innehållet, analysprocessen började med att varje transkriberad intervju genomlästes två gånger vardera. Detta gjordes för att bedöma hur användbara de insamlade texterna var. För att bedömas som användbara krävdes att de uppfyllde två kriterier, för de första skulle texten vara begriplig för mig som uppsatsskrivare och för det andra skulle den vara relevant för det utforskade fenomenet. Alla texter uppfyllde dessa kriterier, hade det funnits de som inte var begripliga eller de som inte hade fokus på den utforskade upplevelsen så hade dessa plockats bort. De fyra texterna kodades med varsitt identitetstecken, i form av bokstäverna A, B, C och D.

*Avgränsning av meningsbärande enheter* – Steg två i analysprocessen innebar en detaljerad läsning av varje text för att på så sätt kunna avgränsa meningsbärande enheter, genom att bryta ner texten i mindre delar kunde de olika skiftningarna i meningsinnehållet identifieras. Dessa enheter kunde utgöras av enstaka fraser, meningar eller meningsekvenser men varje enhet skulle säga något kvalitativt skilt från den föregående enheten, det skulle med andra ord bidra med något nytt om det utforskade fenomenet. Efter identifiering av de olika meningsbärande enheterna kunde olika aspekter av fenomenet skildras. Den insamlade empirin hade en stor bredd och berörde många viktiga områden så efter att ha granskat texterna och dess innehåll började arbetet med att urskilja de utsagor som handlade om upplevelser. Varje mening, fras och meningsekvens relaterad till upplevelser av den assisterade måltiden kodades med A, B, C eller D för att tala om vilken intervju det var, följt av en siffra som talade om i vilken ordning citatet följde i texten. Alltså A1, A2, A3 osv. Ingen mening, fras eller meningsekvens kunde få samma kod. Aktiviteten fortsatte tills alla texter hade indelats i väl avgränsade meningsbärande enheter, detta arbete innebar inga ändringar av texternas befintliga innehåll utan var endast beteckning och indelning. Efter att alla texter indelats avslutades detta arbete med en sammanställning av de avgränsade enheterna där utsagorna omvandlades från förstaperson- till tredjepersonsform.

*Transformerering av vardagliga beskrivningar* – Det tredje steget handlade om att göra en detaljerad analys av de meningsbärande enheterna. Denna del av analysprocessen är kontextuell vilket innebär att de olika meningsbärande enheterna relaterades till varandra och till det sammanhang som enheterna ingår i. Genom att reflektera över varje enhet för att försöka tyda och tolka meningarnas innehåll var syftet att fånga både den implicita och explicita meningen i informanternas uttalanden. Det gäller alltså att särskilja på de utsagor som är lingvistiska och uttrycks i direkta språkliga uttryck och de som är extra- lingvistiska och indirekta uttryck exempelvis metaforer eller liknelser. Att inte ha särskilt på dessa hade inneburit att de extra- lingvistiska uttryckens innebörd hade förvrängts och slutsatsen skulle blivit en annan, vilket troligtvis inte vara det som informanten menade. När denna tolkning av implicita och explicita meningar gjorts uttrycktes den identifierade innebörden med hjälp av mer abstrakta begrepp och formuleringar, texten komprimerades genom att de vardagliga beskrivningarna ersattes med mer precisa och kortare utsagor.

*Framställning av fenomenets situerade struktur* – I detta fjärde steg av analysprocessen fogades de transformerade meningsenheterna återigen samman till en enhetlig beskrivning av det undersökta fenomenet. I denna sammanfattande beskrivning av upplevelsen fanns meningsinnehållet från alla enheter på något sätt med, syftet med detta steg var att komprimera texten ytterligare, desto noggrannare denna del av analysprocessen genomförs desto mer underlättas steg fem i analysen. Steg fyra av analysprocessen gjordes för att eliminera eventuella irrelevanta utsagor, sammanfoga meningsenheter som hade ett liknande innehåll samt eliminera upprepningar. Texten komprimerades på ett sådant sätt att innehållet inte förvrängdes och ingen viktig information exkluderades.

*Framställning av fenomenets generella struktur* – De situerade beskrivningarna från föregående steg analyserades och studerades ingående med syftet att slutligen identifiera de teman som framträdde mest centralt i respektive beskrivning. Denna del av analysprocessen skedde successivt från steg tre till steg fem. Efter det att identifiering av centrala teman skett genomfördes en reduktion med hjälp av det metodiska instrumentet *fri föreställningsvariation*. Temana reducerades till det utforskade fenomenets essens och på så sätt skiljdes de teman som varierade från de teman som inte varierade. De teman som inte var återkommande i samtliga texter ansågs inte vara väsentliga för fastställandet av gemensamma faktorer. Däremot ansågs de vara relevanta för en ökad förståelse för de individuella upplevelserna. Essensen av texterna, som speglar fenomenets generella struktur, består av alla de gemensamma nämnarna för samtliga situerade beskrivningar.

## Metodologiska överväganden

Kvalitativ forskning söker efter att, till skillnad från den kvantitativa forskningen som eftersträvar generaliserbara resultat, undersöka det unika i en kontext, fenomenens beskaffenhet och individuella ideografiska kännetecken. Det uppstår då svårigheter med att använda begreppen validitet, reliabilitet och generaliserbarhet. Kvale och Brinkman (2009) beskriver intervjuundersökningen som ett moraliskt företag där både intervjuens mål och frågor ingår. När det gäller en studies reliabilitet är trovärdighet ett bättre begrepp att använda.

Det är viktigt att redan innan studien inleds reflektera över de olika etiska frågeställningar som kan uppstå under forskningsprocessens olika skeden. För de etiska övervägandena i denna studie har Kvale och Brinkmanns (2009) metod använts. Kvale och Brinkmann delar in intervjuundersökningen i sju steg; tematisering, planering, intervjusituationen, utskrift, analys, verifiering och rapportering för att visa hur de etiska frågeställningarna löper genom hela processen.

*Tematisering* – Innan studiens genomförande övervägdes studiens syfte med hänsyn både till det vetenskapliga värdet i den eftersträlvade kunskapen men också i vilken mån den skulle kunna bidra till att förbättra det undersökta fenomenet. Vid den assisterade måltiden är den personliga assistenten ett "verktyg" för brukaren, men det är inte en envägsrelation. Brukaren och assistenten interagerar som en enhet under måltiden, men också under intervjutillfället. Ny kunskap vid en intervjustudie skapas genom samtalet och den dialog som förs mellan dess deltagare. Var och en som närvarar under samtalet skapar genom personliga tolkningar sin egen kunskap och förståelse om det som varit fokus för samtalet. Denna kunskap lägger i sin tur grunden för analysresultatet, nya frågeställningar och handlingsförslag som bidrar till en fortsatt utveckling inom området (Kvale & Brinkmann, 2009). Beskrivningen av deltagarnas upplevelser av den assisterande måltiden utgår i första hand från den kunskap som producerades genom dialogen mellan mig som intervjuare och de som blev intervjuade.

*Planering* – I denna del av processen handlade det om att rekrytera brukare som var av betydelse för studien och som var villiga att delta. En svårighet vi stötte på var att vi ganska snabbt insåg att det inte var oproblematiskt att finna personer som ville delta. Det var en svår avvägning att avgöra vilka ordval som skulle användas i inbjudan och hur inbjudan till medverkan i studien skulle utformas. Trots våra ambitioner reagerade en del tillfrågade negativt, de hade svårt att förstå vårt syfte, såg det som privat, irrelevant eller till och med diskriminerande. Hur vi äter vår mat är känsligt eftersom det också är förknippat med värderingar, ett exempel på detta är presumtiva deltagare som uttryckte att de inte ville bli gjorda till åtlöje för hur de äter. När väl individer funnits handlade de etiska aspekterna om att erhålla samtycke från deltagarna och att överväga de konsekvenser som kan följa av studien för deltagarnas del. Det handlade även om att säkerställa konfidentialitet.

Efter att studien genomförts oidentifierades informationen för att den enskilde respondenten inte skulle kunna identifieras av tredje part. Deltagarnas riktiga namn byttes ut till fiktiva namn i citaten för att upprätthålla konfidentialiteten. De uppgifter och den information som insamlats under studiens gång kommer inte att spridas vidare efter studiens avslut eftersom dessa endast är till för denna studies resultat och inte får lämnas ut till obehöriga utan deltagarnas medgivande. Att inte åsamka deltagarna skada, varken psykiskt eller fysiskt, var något som hela tiden fanns i åtanke under processens gång. Studiens genomförande och frågeställningar utformades på ett sådant sätt att risken att deltagarna skulle känna sig kränkta eller förödmjukade minimerades så mycket som möjligt (Bryman, 2011).

*Intervjusituationen* – Intervjusituationen kan upplevas som påfrestande för den som blir intervjuad och det är därför viktigt att skapa en miljö som är så avslappnad och naturlig som möjligt. Att den genomförda studien går in på djupet och undersöker måltiden och hur individen i denna situation påverkas av sitt funktionshinder kan innebära att intervjun upplevs som stressande. Måltiden och hur man äter kan vara ett både privat och/eller känsligt område. Det var därför viktigt att vi som studenter hade en positiv och öppen inställning under intervjuens gång, att fokus hölls på ämnet och de fördelar som resultaten kan medföra. De individuella intervjuerna skapade tillfälle till ett mer personligt samtal och genom att intervjuerna medvetet försökte visa genuint intresse uppmuntrades deltagarna att dela med sig av sina erfarenheter och tankar.

*Utskrift* – Det är viktigt att vid utskrivningen av intervjun vara lojal mot deltagarnas muntliga uttalanden och att deras konfidentialitet säkras. Efter transkribering av intervjuer är ett vanligt förfarande att en sammanfattning av utskrifterna skickas till deltagarna så att de får möjlighet att komplettera eller revidera tidigare uttalanden. Med tanke på studiens målgrupp i relation till studiens tidsram valde vi att inte låta deltagarna kommentera sammanfattningen av transkriptionen.

*Analys* – Här handlar de etiska ställningstagandena om hur djupt intervjuerna kan analyseras och ifall deltagarna ska ha något inflytande över hur deras uttalanden tolkas. Det handlar om att reflektera över hur överensstämmande resultatet ska vara med deltagarnas utsagor vad gäller ordval osv. samt om deltagarna ska få ytterligare en möjlighet att korrigera sina uttalanden. Det skulle kunna vara av betydelse för studiens deltagare att få ta del av studiens resultat vilket är ytterligare en aspekt att ha i åtanke. I denna studie har valet varit att det är intervjuarnas ansvar att genomföra analysarbetet och tolka den information som producerats under intervjuerna.

*Verifiering* – Att kunna genomföra bra intervjuer och ställa de "rätta" kritiska frågorna är ett hantverk och det är en avvägning hur kritiska frågorna som ställs kan vara och hur dessa ska formuleras på ett lämpligt sätt. Denna aspekt blev tydlig under studiens gång, för varje genomförd intervju erhöles ökad kunskap om hur frågorna skulle ställas, vilka frågeställningar som var relevanta

och på vilken nivå de skulle läggas för att det skulle uppstå en givande dialog. Det handlar inte bara om att få svar på sina frågor.

*Rapportering* – Här återkommer frågan om att upprätthålla konfidentialiteten, liksom frågan om vilka konsekvenser den publicerade rapporten kan få. Både för studiens deltagare men också för målgruppen generellt. Inga av de intervjuade benämns vid namn i studien och även om den organisation som förmedlat kontakten mellan oss och deltagarna har namngivits så går det inte att identifiera vilka specifika individer det rör sig om. Föreningen har många medlemmar och för att säkerställa konfidentialiteten ytterligare så nämns inte heller diagnoser som kan leda till identifiering av personerna.

Vid användandet av intervjuer omfattar de etiska frågeställningarna mer än bara själva intervjusituationen, både intervjuens mål och dess frågor ingår i det "moraliska företaget" som intervjuundersökningen utgör. Den kunskap om måltidens betydelse och svårigheter som genereras genom intervjuerna påverkar läsaren av studien och dennes uppfattning och förståelse för det belysta fenomenet. Det är därför viktigt att ha alla ovan nämnda aspekter i åtanke vid planering samt genomförande för att ge en rättvisande bild och hålla en så hög vetenskaplig kvalitet som möjligt (Kvale & Brinkmann, 2009). Studiens målgrupp är en grupp individer som dagligen möts av samhällets fördomar och förutfattade meningar och det är därför extra viktigt att frågorna formuleras rätt och att de rätta begreppen används. Människors välfärd ska alltid ges företräde framför samhällets och vetenskapens behov. Efter att ha övervägt de etiska aspekterna och hur intervjuprocessen skulle kunna påverka deltagarna gjordes bedömningen att de negativa effekterna av studien är små och dess relevans stor och därför berättigad att genomföras. Resultatet förväntas gynna både deltagarna, andra individer i samma situation samt inom området yrkesverksamma personer.



# Resultat

Analysen genererade följande tre teman: *Känslor*, *Livsaktivitet* och *Omgivningens reaktioner* det gavs även svar på frågeställningen vad som gör måltiden till en positiv respektive negativ upplevelse. I temat känslor berättade deltagarna om måltidens betydelse, matglädje och att måltiden är en viktig del i det sociala livet. Livsaktivitet handlar om hur viktigt det är för brukarna att få bestämma över sitt eget liv och att få vara med och fatta beslut rörande sin mat och sina måltider. Omgivningens reaktioner beskriver hur deltagarna upplevde och bemötte omgivningens reaktioner på den assisterade måltiden. Reaktioner som framkom var hur människor i den närmaste omgivningen stirrade, inte visade respekt eller flyttade sig för att komma längre ifrån dem. Brukarna upplevde sig som oönskade när omgivningen suckade högljutt eller pratade över huvudet på dem. Det framkom i intervjuerna att brukarna inte vill bli behandlade som barn, samt att den personliga assistenten är mycket viktig för att skapa en kommunikationsbro mellan brukaren och omgivningen.

Resultatets beteckningar: *Pa* är förkortning för personlig assistent, *Gm* är förkortning för god man och när det bara står ett namn, exempelvis *David*, är det ett fiktivt namn på brukaren om inte annat anges. När ordet *deltagare* används innebär det att det är åsikter som flera personer delar, både assistenter, brukare och gode män. De gode männen är även anhöriga, så när en åsikt uttrycks i rollen som anhörig har det angivits med exempelvis *mamma* eller *närstående*. Exempel på sådana uttryck är anekdoter från barndomen.

## Känslor

Temat känslor handlar om att känna matglädje, upplevelsen och stämningen runt måltiden, hur maten påverkar humöret och kan vara en källa till glädje.

Alla deltagare pratade om måltidens betydelse, att det är något lustfyllt och positivt även om det ibland, till exempel när det gör ont, kan vara jobbigt att äta. En av deltagarna hade till och med som mål att bli kock och sken upp när ämnet kom på tal. Mat är viktigt och hur omgivningen är runtomkring kan både underlätta måltiden och även försvåra den. Är det mycket som stör, ljud, människor, oförutsedda saker att ta hänsyn till mm, så är det svårt att koncentrera sig och när det är svårt att koncentrera sig så är det svårt att få i sig något. I vilken miljö måltiden intas är en annan avgörande faktor för hur måltiden upplevs, det bör vara lugn och ro, maten bör serveras fint och man ska kunna se vad det är på tallriken.

*Det är viktigt att det är mysigt vid måltiden och när man äter, att man tänder ljus, har blommor på bordet, dukar fint, fina servetter osv.... David är väldigt noga med att tallriken ska se fin och lockande ut, det är jätteviktigt. (Daniella)*

Förutom det som självklart förknippas med måltiden, det vill säga vad som bjuds, hur det presenteras och hur bordet dukas, så inverkar brukarens egen klädsel och situation på upplevelsen av måltiden. Det är viktigt att känna sig fin, men många självklara eller uppenbara saker glöms lätt bort. Det framkommer att det är mycket som de som assisterar inte tänker på vilket leder till att misstag görs som upplevs negativt av brukaren. Inte för att assistenten vill vara elak utan för att de inte vet bättre. Annas gode man berättar utifrån sin egen tolkning och vad Anna sagt:

*Hur ska man bli respekterad och tas på allvar om man kläs i barnsliga saker eller om jag får sitta med en stor blommig haklapp när jag är på restaurang? (Gm<sub>Anna</sub>)*

Cecilias assistent berättar att det inte alltid är helt lätt att assistera någon

*Vi är människor vi vill alla göra på vårt bästa sätt, särskilt när man väljer ett yrke som assistent. Men man kan inte göra på sitt eget sätt, konsten är att göra det på Cecilias sätt. (Pa<sub>Cecilia</sub>)*

Mat är viktigt för att kroppen ska fungera, för att man ska kunna vara sig själv och orka med vardagens utmaningar. För många av brukarna är det viktigt att maten är klar, att allt är förberett när det är dags att äta och att det inte står en massa saker på bordet. Att ha ordning och reda. För att det ska bli en trevlig stund ställer det även krav på den som assisterar vi måltiden, det är viktigt att vara lyhörd, uppmärksam och invänta personen som mottar hjälpen. Precis som alla andra vill brukarna få äta i sin egen takt, få maten serverad medan den fortfarande är varm och ha en trevlig stund.

## Livsaktivitet

Livsaktivitet står för delaktighet och rätten att få bestämma över sitt eget liv. Det handlar om hur viktigt det är för brukaren att få vara en del av processen för att vilja vara aktiv och inte tappa lusten att äta. Cecilias gode man berättar vad hon upplever som svårast för Cecilia i samband med den assisterade måltiden:

*... om du inte blir lyssnad på, om du inte blir respekterad för hur du vill ha din måltid. Det är nog det svåraste av allt att äta med assistans, om någon annan inte tar sig tid att lyssna på dig och fråga vad du vill äta, hur du vill äta, vart du vill sitta och äta osv. det är det svåraste (Gm<sub>Cecilia</sub>)*

Under intervjuerna framkommer det att det ibland kan vara svårt att förklara för den personliga assistenten vad man som brukare behöver hjälp med, vad det är som är svårt. Det krävs en person som är lyhörd och villig att lyssna. Deltagarna berättar att det är lätt hänt att personer med intellektuella funktionsnedsättningar blir marginaliserade och bortglömda.

*Om jag bara sätter mig och passivt slevar in i din mun och inte bryr mig om huruvida du vill eller inte vill och du är hungrig, ja vad gör du då? Jo då bara gapar du... eller så blir du passiv och väljer "jag vill inte äta" för du blir inte respekterad (Gm<sub>Cecilia</sub>)*

Det förekommer även att personer i den funktionshinderades närhet utnyttjar det faktum att man inte kan uttrycka sin vilja lika tydligt som en helt frisk person kan. En mamma berättar om sin väninna som även hon har en funktionshinderad son, hon låter sin son fortsätta använda blöja trots att det inte är nödvändigt. Även inom verksamheter som *dagligverksamhet* och *kortis* så har flera av deltagarna upplevt att personalen utnyttjat den beroendeställning brukaren befinner sig i, vissa har till och med anmält det. Så här säger Bosses mamma

*När Bosse gick på kortis hände det att dom ringde från kortis och sa "Bosse är sjuk, han är helt apatisk, han har kanske haft ett epileptiskt anfall" "ojdå" sa vi och avbröt allt vi höll på med å så åkte vi och hämtade dig och när vi hade satt dig i bilen, det första vi gjorde var att åka och köpa en Cola eller något... På kortis hade dom jättedålig koll på hur Bosse ville ha det vid maten, vad han tyckte om, hur man hjälpte honom helt enkelt. Ofta blev det så fel så han åt ju inte...(Mamma/Gm<sub>Bosse</sub>)*

Personer med funktionshinder är alla olika med individuella behov och de behöver ofta mer stöd och hjälp än vad som erbjuds i de offentliga verksamheterna. Kommunen och verksamheter som kortis ska finnas där som en avlastning, men en av de anhöriga ansåg det bara vara en belastning. Att få vara med och styra över sitt eget liv är något samtliga deltagare påpekar betydelsen av, att man är lika mycket värd som samhällets övriga medborgare. God man för Cecilia hjälper henne att berätta:

*Jag är en individ som röstar i politiska val, jag är en konsument som tecknar avtal och handlar saker... jag vill bli tilltalad inte bara omtalad... jag är bra som jag är (Cecilia)*

Deltagarna är överens om att det inte handlar om att få bestämma allt, utan att lägga det på en nivå som funkar, exempelvis kan man behöva hjälp att duka bordet eller steka köttet och istället kan man vara delaktig genom att hacka tomaterna, eller så är personen inte kapabel att svara på frågan *Vad vill du äta idag?* då kan man underlätta genom att istället erbjuda valmöjligheter, *Vill du äta kött eller fisk?* Både assistenter och brukare uttrycker vikten av att assistenten ska vara tillräckligt uppmärksam för att se när personen har spillt och känna av när det är dags att erbjuda lite mer mat. Flera av deltagarna berättar att det underlättar mycket om assistenten har ett intresse för mat. Att ha någon som uppmuntrar och hjälper en, någon som har ens bästa i åtanke och får en att känna sig delaktig betyder mycket, att bli lyssnad på. Men en av brukarna berättar att det samtidigt kan vara väldigt jobbigt att äta med assistans, att ha någon som hela tiden tjar på en om vad som är lämpligt att äta, att man ska äta och hur mycket som är lagom att äta. Att tjarandet är jobbigt var något som även de anhöriga upplevt.

I intervjuerna framkommer det att assistenter och närstående emellanåt kan glömma bort att brukaren är en vuxen människa som vem som helst och istället för att möjliggöra en tillfredställande måltid reduceras situationen till enbart näringstillförsel. Det är inte kul för brukaren när denne spiller och någon skrapar av runt personens mun med en sked, som på ett barn. Precis som vilken annan vuxen person som helst hade gjort, så tar man en servett. De intervjuade uttrycker att detta borde vara självklarheter, men det är det verkligen inte.

Alla brukare får i olika stor utsträckning hjälp med att planera, tillreda och att få i sig maten. Det bestäms även i viss utsträckning hur stora mängder som ska konsumeras och vilken typ av livsmedel som är lämpliga. Det kan vara väldigt jobbigt för brukaren när omgivning hela tiden påpekar om det tagits för mycket mat, om man äter för fort, att man ska svälja bättre eller säger nej till det man känner sig sugen på. Men ibland är det nödvändigt att de personer som assisterar vi måltiden säger till för att brukaren skall få i sig rätt mängd mat och den näring som behövs. En av brukarna berättar exempelvis att han helst av allt skulle vilja äta pizza och dricka Cola varje dag, det framkommer även under intervjuerna att det kan vara svårt att förklara varför det inte är lämpligt att äta samma maträtt varje dag. Även om brukaren är medveten om att personal och familj gör det för ens eget bästa och för att man ska vara mer hälsosam så kan det ändå sår, skapa frustration eller göra en ledsen. En av brukarna sa följande angående att personalen i skolan håller koll på hur mycket mat han tar i skolmatsalen

*Thomas (annan assistent) är jobbig! För han säger "ta mindre mat", men man måste tänka på magen. Jag gillar inte när han säger åt mig att ta lite, men jag gillar honom annars. (David)*

Att respondenten påpekar att han inte tycker om att bli tillsagd och inte fullt ut håller med, men trots det säger "man måste tänka på magen" indikerar att han anpassat sitt beteende till mat efter vad andra har sagt åt honom. Vilken typ av mat som erbjuds, hur mycket om ska finnas tillgängligt, vid

vilka tider och under vilka omständigheter som måltiden ska intas är en väldigt grundläggande form av makt.

Samtliga av de assistenter som deltog i intervjuerna är väldigt måna om att låta sina brukare i så stor utsträckning som möjligt vara delaktiga i måltiden och många var det i större utsträckning än vad som kanske förväntats. Ibland finns inte tiden eller förutsättningarna för det och vilken assistent det är som jobbar påverkar också. Men brukarnas vilja respekterades, om valet gavs mellan fisk eller kyckling och personen svarade inget gavs ett tredje alternativ. Det berättades även att det förekom att brukaren valde en rätt, när den var klar var personen inte alls sugen på det längre och då lagade man helt enkelt något annat.

## Omgivningens reaktioner

Deltagarna beskriver de svårigheter som uppstår i mötet med omgivningen i samband med måltider, till exempel vid restaurangbesök. Flera av dem beskriver upplevelser av att inte bli respekterade eller känslor av att vara i vägen och oönskad. Daniella berättar att en del människor skrattar eller flyr undan, som om han vore hemsk för världen. Hon berättar även att personer som jobbar inom området kan uttrycka sig klumpigt.

*Jag tog upp att jag tycker det är jobbigt att folk stirrar och är respektlösa, då fick jag svaret att jag skulle dela ut kort med David på, hans namn och att han har autism, ”jaha!” sa jag ”då kan ju du dela ut kort med att du är dum i huvudet! För det är vad du är, tror du verkligen att jag tänker dela ut kort på min son till främmande människor?!”(Daniella)*

Här kan frågan ställas om vem det är som ska anpassa sig. Den som av samhället anses onormal eller samhället till dem som avviker från normen. Naturligtvis är verkligheten inte så dualistisk. Människor reagerar på det som är främmande utifrån sin egen förmåga att tolka verkligheten. Bilden av verkligheten skapas i mötet med omgivningen och det krävs en dialog för att skapa förståelse och respekt för varandras olikheter och förmågor. En anhörig till en av brukarna pratar om att det krävs mer utbildning av omgivningen kring hur man bemöter varandra och visar respekt.

*Det är inte barnens fel att dom är elaka utan det är föräldrarnas. Det pratas inte idag om hur man ska bete sig mot varandra, man måste upplysa barn och ungdomar. Förr pratades det mer, omgivningen erbjöd sig att hjälpa till om man stötte på någon utsatt, men idag är det inte så. Man blundar och går åt ett annat håll (Daniella)*

Ytterligare en närstående uttrycker:

*Jag tror det är ett förhållningssätt för oss runt omkring... om jag som assistent tycker det är jobbigt att gå på restaurang med den jag assisterar eller om jag tycker det är jobbigt att gå bort, då blir de jobbigt... för Cecilia är det inte jobbigt, det är inte Cecilias problem, det är ju vi runt omkring som har problem med det där. Det är någonstans vad vi gör det till (GmCecilia)*

Flera av deltagarna nämner assistenten som ett viktigt hjälpmedel för att underlätta och förmedla kontakten mellan dem själva och omgivningen. De uttrycker en förståelse för omgivningens reaktioner, att man kan tycka att det är jobbigt om någon sitter och dreglar, gör konstiga ljud eller hostar. Likaså om assistenten drar upp en stor spruta mitt upp i alltihopa.

*Man tar det lite som det kommer, ibland kanske det blir något lite knasigt men då får man bara go from there och köra vidare (Pa<sub>Cecilia</sub>)*

Cecilias gode man berättar

*... men det kan vara svårt sådär för andra när man sitter på en restaurang, sitter jag med en stor haklapp och det bara rinner ner så är det inte så trevligt för andra på restaurangen... jag kan förstå att det inte är så lätt. Så att som assistent har man en jätteviktig roll att liksom snygga till det hela. (Gm<sub>Cecilia</sub>)*

Deltagarna beskriver att alla människor är olika med olika förutsättningar vilket är något som uttrycks av de flesta, då borde också alla vara välkomna i det offentliga rummet. En funktionsnedsättning ska inte medföra att du inte kan gå ut och ta en fika med dina vänner eller äta en fin middag med någon du tycker om. Du har inte valt din situation.

*Men det är ju många som blivit utslängda från restaurangerna här i trånga Stockholm... nån kille blev utslängd ”ja men såna där kan vi ju inte ha här, han har ju inga armar den här killen, han har ju tappat armarna herregud” är inte välkommen på en restaurang... det hamnade i tidningen... det är mycket saker vi kan råka ut för och vi är fyllda av fördomar åt alla håll. (Gm<sub>Cecilia</sub>)*

Vad gör då måltiden till en positiv respektive negativ upplevelse?

Under intervjuerna framkom det att det är många faktorer som bidrar till och påverkar om måltiden blir en positiv eller negativ upplevelse. En av assistenterna beskriver och brukaren håller med:

*Om du har någon annan kompis med dig som också sitter i rullstol, kan det ju vara så att de suckar eller tycker att det blir för trångt eller att ni tar för stor plats eller så (Pa<sub>Anna</sub>)*

Deltagarna berättade att mycket i livet handlar om att mat och måltiden är en källa till glädje, gemenskap och sociala interaktioner med andra människor. Att vara flera vid måltiden, småprata med varandra, skratta och ha roligt i kombination med god mat är viktigt och något som prioriteras av alla deltagare. Det kan vara att laga mat ihop, äta en middag med familjen eller tillsammans med kollegor. Att få gå på fest, få pröva nya rätter och ibland få unna sig något riktigt gott är alla viktiga moment i det vardagliga livet. Hur måltiden upplevs påverkas även av assistentens kunskap och förhållningssätt, den personliga assistenten är en bro mellan brukaren och omgivningen, som ska finnas där för att underlätta och medla. Som assistent gäller det att vara flexibel och anpassningsbar, att man har ett möjlighetstänk. Det är skillnad på personlig assistans och på att assistera någon.

*Vi har exempelvis ingen personalpool för det skulle aldrig fungera, för då skickar man ju ut folk som inte har träffat den man ska assistera, det blir assistans men den blir inte personlig. Igen ska komma som jag inte har introducerat, så att säga. Det är viktigt. (Gm<sub>Cecilia</sub>)*

På frågan om det är viktigt att personalen har utbildning inom kost och näring och ifall man upplever att så är fallet svarade Bosses gode man utifrån deras gemensamma erfarenhet:

*Nej det upplever inte du... fast det blir bättre... det är ingen som är jättedålig, det är det inte, men alla har möjlighet att bli bättre... eller jo, en*

*är riktigt dålig faktiskt han kan i princip bara laga färdigmat. Men han jobbar så ytterst sällan så vi anpassar lite då (Gm<sub>Bosse</sub>)*

Flera av deltagarna säger att det är viktigt att personalen har kunskap om mat, men framförallt att de har ett matintresse eftersom brukarna själva är intresserade och upplever mat som viktigt. Studiens assistenter saknar formell utbildning, men har fått kompetensutveckling i arbetet. Det framkom också att brukarna själva utbildade sina assistenter inom de områden som var väsentliga. Exempelvis måste kosten anpassas efter brukarens diagnos eller på grund av allergier. Bosses Gode man berättar att de precis har anställt en ny personlig assistent som tidigare arbetat som kock, förhoppningen är att hon med sin expertkunskap och sitt engagemang för måltider ska kunna tillföra något till hela assistentgruppen. Många av brukarna skickar sina assistenter på utbildningar inom området kost och hälsa, men även introduktionen är en viktig del för att assistenterna ska lära sig vad brukarna behöver. Att ha sina egna assistenter som finns där endast för en själv är på många sätt en stor fördel, den personliga assistenten behöver inte anpassa sig till flera individers behov eller dela sin tid mellan dessa. Annas godeman berättar att det uppstod en viss svartsjuka hos personalen på en dagligverksamhet Anna gick på när hon var yngre

*Det var i början då när du Anna hade personlig assistans på dagtid, då var det jättemånga som var avundsjuka i personalen... på att du hade folk som var måna om dig som ordnade och fixade å så... För du hade en assistent som hjälpte dig, men den här personalen på dagligverksamhet kanske skulle hjälpa tre personer samtidigt med olika svårigheter. Och då kan jag tänka mig att den personen som behöver assistans eller hjälp med måltiden... det måste ha blivit ett jättestressmoment och känna att... ah... man får ingen tid. (Gm<sub>Anna</sub>)*

Att inte behöva assistera flera olika personer samtidigt utan att man jobbar för en individ skapar bättre förutsättningar att skapa en nära relation mellan brukare och assistent, som en av assistenterna berättar så blir rörelserna mer synkade med brukarens önskemål ju längre tid man jobbat och man blir mer lyhörd och känslig för de signaler brukaren ger.

# Diskussion

Under denna rubrik diskuteras valet av metod och studiens trovärdighet, men också svårigheter och alternativa tillvägagångssätt för studiens genomförande. I resultatdiskussionen ställs resultatet i förhållande till tidigare studier. I resultatdiskussionen diskuteras de tre teman som genererades i analysen: *Känslor*, *Livsaktivitet* och *Omgivningens reaktioner*. Under rubriken *Personlig assistent – en utmaning* diskuteras yrkesrollen i relation till den assisterade måltiden.

## Metoddiskussion – studiens kvalitet

Validitet, reliabilitet och generaliserbarhet är begrepp som används inom den kvantitativa forskningen, men som är mindre användbart i kvalitativa studier eftersom de syftar till att beskriva det unika i en kontext. Kvale och Brinkman (2009) använder *hantverksskicklighet*, *kommunikation* och *pragmatisk handling* för att beskriva validitet för kvalitativ forskning. Intervjuarens hantverksskicklighet handlar om förmågan att planera, genomföra, analysera och kommunicera en studies resultat. Min egen bristande intervjuerfarenhet har ur denna aspekt betydelse för studiens trovärdighet. Samtidigt har mina förkunskaper och yrkeserfarenheter som personlig assistent bidragit till att öka intervjuernas och analysens kvalitet. Det faktum att det finns en tidsskillnad mellan den första och den sista intervjun har gett utrymme för reflektion och en ökad säkerhet i intervjusituationen, vilket kan ha bidragit till att den sist genomförda intervjun höll en högre kvalitet. Genom att det gick en viss tid emellan de tre första och den sista intervjun ökade min erfarenhet inom ämnet ytterligare, stämningen i den fjärde intervjun var mer avslappnad och nervositeten över intervjutekniken var mindre. Då kunskap erhöles efter de tre första intervjuerna om hur frågorna tolkades och vilken reaktionen var på dessa, kunde de till den sista intervjun ställas på ett bättre sätt. Det är även möjligt att förmågan att ställa relevanta uppföljningsfrågor förbättrades jämfört med den första intervjun.

I studien användes semistrukturerade intervjuer för insamling av empirisk data, en metod som möjliggör en viss grad av struktur och liknande förutsättningar för de genomförda intervjuerna samtidigt som det ökar möjligheten att replikera studien. Det ska dock påpekas att det är svårt att replikera kvalitativa studier eftersom varje kontext är unik. Enligt Fejes & Thornberg (2009) är sociala fenomen alldeles för varierande, kontextbundna och föränderliga för att de ska kunna generaliseras hur som helst. I studiens resultat redogörs för hur deltagarna beskriver upplevelser av assisterade måltider, en beskrivning som framträdde genom intervjusituationen, alltså genom samspelet mellan intervjuare och den som blev intervjuad.

Situerad generalisering handlar om att en viss situation får ett visst utfall och att det inte går att förutse när något ska hända. Generaliserbarhet handlar här om att i en ny situation, som liknar den situation som har studerats, är det rimligt att tro att samma resultat kan fås (Fejes & Thornberg, 2011). Att generalisera denna studies resultat rätt av och överföra på målgruppen i stort är inte möjligt eftersom deltagarna är få. De har frivilligt anmält sitt intresse för att delta i studien och har på så vis valt ut sig själva. Det finns en risk att de som deltagit i studien har liknande erfarenheter av en slump.

Nästa fråga att ställa sig är hur den kunskap som genererats ur en eller ett fåtal intervjuer kan överföras till andra relevanta situationer (Kvale & Brinkmann, 2009). Det kan ifrågasättas hur tillförlitlig den fenomenologiska forskningen är, i all kvalitativ forskning är det viktigt med en god empirisk förankring för att säkra god kvalitet och trovärdighet. Då resultatets tillförlitlighet är direkt kopplat till tolkningarnas rimlighet är det viktigt att under hela tolkningsprocessen noga kontrollera

den empiriska förankringen. Detta gäller i synnerhet vid identifieringen av de centrala temana. En fråga som väcks är om essensen i *den assisterade måltiden* verkligen lyckats fångas. Vi var två studenter som planerade och genomförde studiens intervjuer, för att därefter genomföra individuella analyser av dataunderlaget och presentera resultatet i separata uppsatser. Med stor sannolikhet kommer teman, kategorier och diskussion att skilja sig åt eftersom våra intressen, preferenser och tidigare erfarenheter påverkar hur den insamlade empirin tolkas. Detta kan också bidra till att lyfta fram fler aspekter på *den assisterade måltiden*, vilket inte hade varit möjligt med ett gemensamt arbete. Att identifiera essensen och belysa den väl i resultatredovisningen är två tillförlitlighetskriterium i den fenomenologiska forskningen (Fejes & Thornberg, 2009). Det är även troligt att andra teman skulle framträda med ett större antal deltagare.

I kvalitativa studier kan det vara svårt att hålla sig objektiv då en relation skapas till deltagarna, för den som genomför studien finns ofta ett starkt engagemang inför ämnet. Det är därför lätt att dras med i deltagarnas berättelser och det objektiva riskerar att gå förlorat. I allmänhet finns det en risk att intervjuaren, speciellt som oerfaren sådan, har en del förväntningar eller förutfattade meningar innan studien inleds eller under tidens gång vilket är något som i så stor utsträckning som möjligt bör undvikas. Som oerfaren intervjuare är det inte att rekommendera att flera intervjuer genomförs i nära följd då det är lätt att frågor och svar från olika intervjuer flyter ihop. Ett sätt att undvika detta, om det är flera intervjuare, är att alternera mellan att vara observatör och intervjuare (Kvale & Brinkmann, 2009).

## Alternativa kommunikationsstöd

Att intervju personer med funktionshinder är inte alltid helt oproblematiskt, har personen mycket omfattande fysiska och intellektuella funktionsnedsättningar kan det vara svårt att intervju dessa personer direkt. Då får man istället använda sig av individens personliga assistenter eller andra närstående personer, som känner honom/henne mycket väl för att få hjälp med tolkning och förmedling. I denna studie har närstående eller assistenter bidragit som tolk när brukaren inte kunnat kommunicera på ett sätt som intervjuarna förstår. Brukarna använde sig exempelvis av teckenspråk, Ipad, ljud eller rörelser. Assistenterna och de närstående hjälpte även till att förmedla våra frågor på ett sätt som brukarna kunde förstå. Det är dock möjligt att intervju personer med funktionsnedsättning utan att använda denna mellanhand, det gäller då att använda sig av *alternativa kompletterande kommunikationsstöd (AKK)*. AKK innefattar de insatser som behövs för att ersätta eller komplettera ett bristande tal och/eller språk. För att kunna använda sig av den här metoden under intervjun krävs det dock mycket kunskap och det tar tid att sätta sig in i metoden, därför var det inget alternativ för genomförandet av denna studie. Det krävs också att personen som ska intervjuas redan använder sig av någon form av AKK. Bilder, tecken, samtalsmatta eller talapparater är exempel på hjälpmedel att använda som stöd vid samtal.

Ibland krävdes det under intervjun att frågorna omformulerades då vissa av ordvalen var svåra att förstå för respondenten, exempelvis ord som *betydelse*, *svårigheter* eller *egenskaper*. Av den anledningen blev frågorna i vissa fall lite mer ledande då det behövdes exempel på vad som avsågs. Vilken inställning och synsätt individen har på en viss situation innan den undersöks påverkar mycket hur man tar sig an problemet. Det faktum att studiens deltagare har valt ut sig själva kan ha påverkat resultatet på så sätt att anledningen till att de ville delta är för att de har ett intresse av mat och matlagning, finns det ett intresse för det undersökta området så ökar motivationen att vilja delta i studien. De personerna som ser måltiden som ett nödvändigt ont och som inte upplever någon stark matlust var kanske också de individer som tackade nej till att delta i studien. Hur de kurser,



föreläsningar och utbildningar inom mat och måltider som deltagarna gått påverkade deras inställning och förhållningssätt till den assisterade måltiden är svårt att avgöra. Det har troligtvis ökat deras medvetenhet om det egna beteendet och kanske även bidragit till ökad motivation.

## Analys och datainsamling

De problem som finns med att använda sig av kodning under analysprocessen är den potentiella risken att kontexten går förlorad. Genom att plocka ut textstycken från det sammanhang som de härrör ifrån kan den sociala situationen gå förlorad. Genom kodningsprocessen fragmentiseras innehållet och det "narrativa flytet" kan gå förlorat. Det finns alltid en risk att det deltagarna sagt och gjort förvrängs vid analysen och tolkas på ett felaktigt sätt men denna risk måste ställas mot det faktum att resultatet kan bli av betydelse först då utsagorna tolkats, reflekterats över och relaterats till en teoretisk nivå (Bryman, 2011) Det finns även en risk att vid analysprocessen bli förblindad av det första intrycket och då gå miste om den verkliga essensen eller att fel data får dominera, t ex att lättillgänglig data tar över på bekostnad av den som är mer svårtillgänglig. Det är lätt att som oerfaren undersökare ha för stor självsäkerhet i sina slutsatser och dra slutsatsen att saker som händer samtidigt hör samman. Det är därför viktigt att hela undersökningsprocessen präglas av ett självreflexivt granskande, en rapport riskerar alltid att säga mer om undersökaren än om det som har undersökts.

Ett möjligt tillvägagångssätt för att öka studiens trovärdighet skulle ha varit att komplettera intervjuerna med observationer av assisterade måltider. Om förutsättningarna funnits avseende tid och tillgänglighet skulle forskningsfrågorna ha kunnat besvaras genom en etnografisk ansats, vilket inom den utbildningsvetenskapliga forskningen också kallas för fältforskning. Vanliga datainsamlingsmetoder inom dessa traditioner är intervjuer och observationer som dokumenteras genom fältanteckningar, observationsscheman samt video- och ljudinspelning. (Elfstrand, Högberg, & Nordvall, 2011). Tiden som forskaren har möjlighet att befinna sig i den kontext som studeras, är ett viktigt kriterium för etnografiska forskningsansatser, om denna studie skulle vidareutvecklas är det viktigt att det finns tillräckligt med tid avsatt för att genomföra fältstudier.

## Resultatdiskussion

De teman som framträdde genom analysarbetet, *Känslor, Livsaktivitet och Omgivningens reaktioner* finns på olika sätt dokumenterade i tidigare studier om funktionshindrade och kosthållning (Mineur, Bergh, & Tideman, 2009; Adolfsson m.fl. 2008; Adolfssons P., 2010; Bergström 2007, m.fl.). Dessa studier har framförallt fokuserat på funktionshindrades problematik i relation till näringsmässiga och fysiska aspekter, så som fetma, undervikt, matens betydelse för att uppträda mer "normalt" och funktionshindrades förmåga att göra hälsosamma livsmedelsval. Av denna anledning gjordes ett medvetet val att i denna studies resultat inte lyfta fram och diskutera de svårigheter som funktionshindret i sig medför i samband med den assisterade måltiden. Det som framträdde som intressant att diskutera och som kan bidra till kunskapsområdet om den assisterade måltiden var deltagarnas upplevelser, både positiva och negativa samt vilken betydelse det har för deras livskvalitet.

Resultatet visar på en matglädje hos samtliga deltagare, trots att det ibland, av olika anledningar, var jobbigt att äta så var mat starkt förknippat med något viktigt och roligt. Adolfsson (2011) beskriver att måltider som anpassas till individen istället för en grupp kan ge bättre kosthållning för den funktionshindrade, men det är då viktigt att den som assisterar brukaren under måltiden är fokuserad. De respondenter som assisterade vid måltiden gav uttryck för både matglädje och intresse för matlagning. Det är möjligt att deras engagemang var en bidragande faktor till att en av brukarna hade som mål att bli kock, mat och matlagning var en stor passion.

## Känslor och Livsaktivitet

Mat och matlagning kan vara ett sätt att utveckla individen inom en mängd olika områden, kommunikation, självkänsla, det sociala samspelet, motoriken mm, vilket också Adolfsson (2010, 2011) beskriver. För individer med en nedsatt intellektuell förmåga är det vanligt att någon annan tar beslut för dem. Även om besluten tas med brukarens bästa i fokus, så kan förhållningssättet ändå väcka vissa etiska frågeställningar. Detta var också något som kom upp under studiens intervjuer. Hur mycket ska och kan den personliga assistenten lägga sig i brukarens matvanor?

Några av brukarna valde att äta sina måltider i enskildhet eller i hemmiljö då det innebar en lugnare miljö och färre oförutsedda händelser, något som också lyfts fram av Adolfsson (2010; 2011). Att ett funktionshinder kan påverka förmågan att göra självständiga, hälsosamma val var något som framträdde i analysen, exempelvis uppgav en av de deltagande brukarna att han skulle äta pizza och dricka Cola varje dag om han själv fick bestämma. Även Adolfsson m.fl. s (2010) studie visade på sämre livsmedelsval hos funktionshindrade i individuella hushåll. Samtidigt är det viktigt att ha rätten att få unna sig och ta den där chokladbiten till kaffet eller en andra bit tårta på systerdotterns födelsedagskalas. Om brukaren avskyr sallad och absolut inte vill äta dessa livsmedel ska man då stanna vid att bara ge rekommendationer? Deltagarna i studien berättade att det ibland gjord så ont att man inte ville äta alls, eller att man ibland är för trött eller bara inte har någon matlust just då. Om personen inte vill äta ska man då låta denne svälta?

Ambitionen är att brukarna själva ska få styra över sina egna livsmedelsval, men denna nivå av självbestämmande sträcker sig bara till en viss gräns. Det kunde ibland handla om att deltagarna fick välja mellan två maträtter eller bestämma vilken huvudkomponenten skulle vara. Ingen av deltagarna skulle heller kunna ta beslutet att inte äta alls eller bara äta pizza utan konsekvensen att den godemannen går in och fattar ett beslut för brukaren. Anledningen till det är att båda dessa val anses som olämpliga ur hälsosynpunkt och man värnar om brukarens fysiska hälsa. Men det sågs även en annan anledning till varför omgivningen bestämde vad som skulle ätas och vilken mängd som är lämplig. Genom att inpränta vuxna attityder och beteenden kring mat var det ett försök till att underlätta individens integration till ett "normalt" vuxenliv och fungera bättre i mötet med andra människor. Även om avsikten är att stärka personen i dess roll som en vuxen individ så följer oavsiktligt vissa bieffekter. Genom att underminera brukarnas rätt till självbestämmande förnekar man den vuxna status som till synes förespråkas. Flera andra forskare pratar om denna problematik, bland annat Bergström (2007), Adolfsson (2011), Adolfsson m.fl. (2008) och Davis (2007). Deltagarna var delaktiga under måltiden i större utsträckning än vad som kanske förväntats, vilket var en positiv överraskning. Att delaktigheten var så pass hög kan ha att göra med boendeformen. Hade studiens deltagare bott i ett gruppboende hade det kanske sett annorlunda ut. En tidigare studie gjord av Adolfsson m.fl. (2010) visar att det är vanligare att de som har individuella hushåll i större utsträckning får fatta egna beslut rörande mat och måltider, jämfört med dem som bor i gruppboende.

Ingen av deltagarna gavs möjlighet att äta obegränsat av exempelvis sötsaker och de var beroende av sin omgivning i så gott som alla måltidssituationer. Detta innebar att de var beroende av hjälp för att förbereda och tillaga sin mat, men också för att kunna gå ut på stan och ta en fika. Vilken typ av mat som erbjuds, hur mycket som ska finnas tillgängligt, vid vilka tider och under vilka omständigheter som måltiden ska intas är enligt Davis (2007) en grundläggande form av makt. Vuxna har denna makt över sina barn och i takt med att barnet växer upp ändras smakpreferenserna och beteendena kring mat för att passa in i det sociala vuxenlivet. Studien resultat visade att det är mycket mer

problematiskt för personer med ett funktionshinder att etablera en kontroll över sitt matintag. Att funktionshindrade föredrar ”barnslig” mat är, enligt Davis för att de befinner sig på en lägre mental utvecklingsnivå jämfört med den fysiologiska och kronologiska åldern. För de flesta människor ändras måltidsmönstren från barndomen till vuxen ålder, vilket Davis menar inte sker i samma utsträckning för personer med funktionsnedsättning. Att ha favoriträtter från barndomen är inte något unikt för personer med funktionshinder och resultatet från denna studie tyder inte på att de maträtter som föredrogs kunde relateras till funktionshindret. Som de flesta människor hade brukarna favoriträtter från barndomen, men flertalet av dem poängterade att de gärna provade annorlunda rätter och uppskattade nya smaker. De två teman som genererades i analysen, *Känslor* och *Livsaktivitet* skulle också kunna beskrivas med rubriken *Rätten att välja sin egen mat*, vilket visar att funktionshindrade med assistans inte skiljer sig nämnvärt från gemene man. Oavsett om man kan äta själv eller inte, så har vad man äter, hur maten presenteras och hur man äter betydelse.

## Omgivningens reaktioner

En fråga som väckts utifrån studiens resultat är i vilken grad föräldrarnas och omgivningens syn på funktionshindrade påverkar brukarnas beteende? Är det omgivningen som anpassar sig efter den funktionshindrades förmåga eller styrs deras förmåga delvis av hur de blir bemötta?

Deltagarna i denna studie poängterade vikten av att inte bli behandlade som barn, att de inte vill ha en stor blommig haklapp när de är ute på restaurang eller bli skrapad runt munnen med en sked. De pratade även om hur viktigt det är att bli respekterad och omtyckt för den man är. Det verkar finnas en tendens att omgivningen behandlar funktionshindrade som barn, ibland medvetet och ibland omedvetet. Att säga saker som ”det är bra för jag kan ta honom till vilken restaurang som helst, och veta att han skulle uppföra sig” hade varit väldigt olämpligt om det handlat om en vuxen person utan ett funktionshinder. En förälder berättar om sin väninna, som även hon har en son med funktionshinder, väninnan i fråga låter sin son fortsätta att använda blöja trots att det egentligen inte behövs. Även i Davis (2007) studie finns exempel på att funktionshindrade behandlas som barn, i denna studie berättar en mamma att hennes 21-åriga son vid ett flertal tillfällen blivit erbjuden godis av andra människor, något som ofta är en gest reserverad för ganska unga barn. I en studie gjord av Lindstedt m.fl. (2011) framkom det att deltagarna i vissa sociala situationer upplevde att omgivningen tog avstånd från dem, det upplevdes även som djupt kränkande när personer i omgivningen betraktade dem som personer med låg begåvning eller när de inte blev bemötta som vuxna.

Omgivningens reaktioner kan vara svåra att hantera och bemöta, stirrande blickar, elaka kommentarer eller när människor helt enkelt vänder sig bort. En mamma till en av denna studies deltagare berättade ”en del skrattar eller flyr undan, som om han vore hemsk för världen” (Daniella). Flera av deltagarna upplevde att vissa personer i omgivningen verkar tycka att deras närvaro inte är önskvärd, att det är jobbigt att ha dem där, att det suckas och stönas, vilket framkommer även i tidigare studier. Forskning visar att människor ofta är osäkra inför mötet med individer som har en funktionsnedsättning, oavsett vilket funktionshinder det gäller (Mineur, Bergh, & Tideman, 2009). Den här studiens resultat bekräftar att det behövs mer utbildning av både vuxna, barn och ungdomar i hur man bemöter och visar respekt mot dem som avviker från rådande normer. En utbildning som måste ske fortlöpande i olika sammanhang.

## Personlig assistent – en utmaning

I resultatet framkommer det att den personliga relationen mellan assistenten och brukaren är viktig för hur måltiden upplevs. En assistent arbetar för och tillsammans med sin brukare, efterhand lär sig

assistenten vad brukaren kan och inte kan äta, vilka preferenserna är, hur maten ska serveras och vilka behov brukaren har. Detta personliga och nära band skapar helt andra förutsättningar för att skapa bra måltider än de som ges för personal som arbetar på ett gruppboende. Enligt en tidigare studie av Bergström (2007) identifierades framförallt två hinder för att personalen på gruppboenden skulle ha möjligheter att skapa goda och hälsosamma måltider. Det första hindret utgjordes av personalens bristande kunskaper om kosthållning och näringslära, samt avsaknad av intresse för mat och matlagning. Personalens olika syn på vad som är bra respektive mindre bra mat för de boende var också en källa till samarbetssvårigheter. Den här studiens resultat visade att en stor andel av brukarnas personliga assistenter saknade utbildning inom kost och näring när de anställdes, men också att samtliga brukare prioriterade att utbilda sin personal inom mat och måltider efter sina specifika behov. Både de individuella och de diagnosspecifika. Eftersom assistenterna enbart jobbar för en brukare krävs det inte att maten ska vara anpassad till en större grupp eller tillagad på ett visst sätt för att passa alla, vilket skiljer sig från tidigare studier som genomförts på gruppboenden. (Bergström, 2007; Adolfsson, 2010; 2011). Det som är gemensamt, oavsett boende- och omsorgsformer, är betydelsen av att personal och nära anhöriga har kunskap om kosthållning och nutrition, samt ett intresse för måltiden. Flera av studiens deltagare hade till exempel matintresse som ett kriterium vid nyanställning av personliga assistenter, vilket kan tolkas som en större medvetenhet om kostens och måltidens betydelse än vad som framkommit i tidigare studier som genomförts på gruppboenden eller institutioner.

Det andra hindret som Bergström (2007) identifierade för personalens möjligheter att skapa bra måltider var de boendes rätt till självbestämmande. Då de boende har rätt att göra individuella val är det inte alltid lätt för personalen att uppmuntra till ett hälsosammare måltidsalternativ. Detta dilemma lyftes även av de personliga assistenterna och anhöriga som deltog i denna studie. Ett exempel på hur detta dilemma hanterades var att samtliga assistenter hade fått många introduktionstimmar i yrket, för att på så sätt skolas in i hur det är att vara en annan persons verktyg i vardagen. Utöver detta har de fått möjlighet att gå olika utbildningar, flera arbetsledare anordnade även konferenser för sina personliga assistenter som var specifikt utformade efter brukarens behov. Att kompetensutveckling och utbildning prioriteras högt av deltagarna och deras assistenter är mycket viktigt då studier (Bergström, 2007, s. 20; Ahlström & Casco, 2008; Ahlström, Sundsmark, & Wetterstrand, 2001, s. 40) visar att många upplever yrket som personlig assistent som psykiskt påfrestande. Assistenterna behöver möjlighet att diskutera och bearbeta de känslor som väcks relaterade till den funktionshinderade situation. Att erbjuda personliga assistenter utbildningsdagar, uptryckt informationsmaterial som är anpassat efter målgruppens behov, handledning och kurser kan utgöra ett ovärderligt stöd i deras vardagliga arbete.

## Slutsatser och implikationer

Slutsatsen av denna studie är att hur måltiden serveras och i vilken miljö den intas är något som samtliga deltagare poängterade som viktigt, mat är mycket mer än bara näring och är en stor del av det vardagliga livet. Att samtliga brukare hade en stark matglädje var förvånande men definitivt något som bör tas tillvara, mat och matlagning kan vara ett hjälpmedel i allt ifrån utvecklingen av kommunikation, rehabilitering, sociala interaktioner till att öka delaktigheten i det egna livet. Studiens resultat implicerar att vidare forskning och utvecklingsarbeten av den assisterade måltiden och funktionshinderades kosthållning bör fokusera mindre på svårigheter och mer på möjligheter.

Idag ses hälsa som något mer än bara frånvaro av sjukdom, det är även närvaron av välbefinnande och att ha möjligheten att styra över sitt eget liv. Personliga assistenter hamnar ofta i dilemman, å ena sidan ska brukarens rätt till självbestämmande värnas och å andra sidan förväntas den som assisterar använda sina kunskaper om kosthållning och nutrition på ett pedagogiskt sätt i sin

yrkesroll. Med alla aspekter i åtanke är det viktigt att denna balansgång hålls, det vill säga att de dels ska möjliggöra självbestämmande och delaktighet så att brukaren inte upplever inskränkningar i sin frihet. Dels ska de personliga assistenterna agera på ett sådant sätt att brukaren inte riskerar ett undermåligt nutritionsomhändertagande. Sammanfattningsvis kan man säga att det är uppenbart att det finns problem och många etiska frågor att ta ställning till. I strävan efter att erbjuda den funktionshindrade vad samhället anser vara normalt tvingas brukarens omgivning att acceptera dieter som varken är stimulerande för de vuxna smakerna eller i linje med vad som anses vara bra näring.

Det krävs utbildning för den personliga assistenten inom mat och hälsa för att denne ska kunna vara till adekvat hjälp för brukaren. Som det ser ut idag ingår inte kosten och dess betydelse i de utbildningar som finns för att bli personlig assistent. Utbildning är även viktigt för att öka medvetenheten om hur det är att bli assisterad vid måltiden, vad som är svårt, hur det känns och vikten av att bli respekterad. Assistenten har även en viktig roll att tolka och underlätta för brukaren i mötet med omgivningen. Yrket som personlig assistent är näst intill en konstform, det är inte lätt att åsidosätta egna värderingar, vanor och sätt att göra saker för att helt anpassa sig efter en annan människa. Det handlar mycket om personkemi när man assisterar en annan människa vid måltiden, att vara personlig assistent kan därför vara ett yrkes som inte passar alla. Vid all planering av utvecklingsarbeten eller insatser riktade mot funktionshindrade är det viktigt att komma ihåg att alla individer är olika och med väldigt olika behov. Det är helt enkelt för svårt att ta fram riktlinjer som gäller för en större grupp individer. Det krävs därför en både flexibel och grundläggande utbildning inom kosthållning och nutrition som riktas till personer som arbetar nära eller tillsammans med brukare i hemmiljö. För att inte bli passiv krävs det att brukaren får vara både delaktig och aktiv i sitt eget liv. Genom att ta vara på den energi och glädje som finns hos brukarna så kan assistentrollen utvecklas med följden att brukarens livskvalitet höjs.

Den genomförda studien är tänkt att presenteras på den offentliga arenan som ett bidrag till det samhällsvetenskapliga forskningsfältet, ett bidrag som avser att fylla på rådande kunskapslucka om *den assisterade måltiden*. Förhoppningen är att denna studie ska kunna ligga till grund för utformningen av ett informationsmaterial som riktar sig till personliga assistenter och andra människor som hjälper brukaren i sin vardag. Informationsmaterialet skulle exempelvis kunna syfta till att öka medvetenheten om hur den assisterade måltiden upplevs. Det skulle även kunna vara ett sätt att belysa matens betydelse ur ett näringsmässigt- samt ett helhetsperspektiv för den som blir assisterad vid måltiden.

Förslag på fortsatta studier är att undersöka området ytterligare, att göra flera liknande studier då deltagarantalet i denna studie är lågt och på så sätt antingen utveckla de teman som framkommit i denna studie eller uppenbara nya. Det finns många delar inom området funktionshindrade och måltider som behöver undersökas vidare. Då de flesta studier gjorts med avseende på näringsintag, fetma, självbestämmande med mera så skulle det vara relevant och av intresse att fördjupa sig i ämnet *måltidens betydelse* och de känslor måltiden kan väcka, exempelvis ur ett ätstörningsperspektiv. Även funktionshindrade drabbas av anorexia och bulimi och det krävs därför mer information om de bakomliggande orsakerna och hur man på bästa sätt hjälper dessa individer. Denna studie tyder på att bättre kunskap behövs, men det finns än så länge inga studier på hur måltiden och kosten påverkas när alla inblandade har bättre kunskaper om kost och näring.

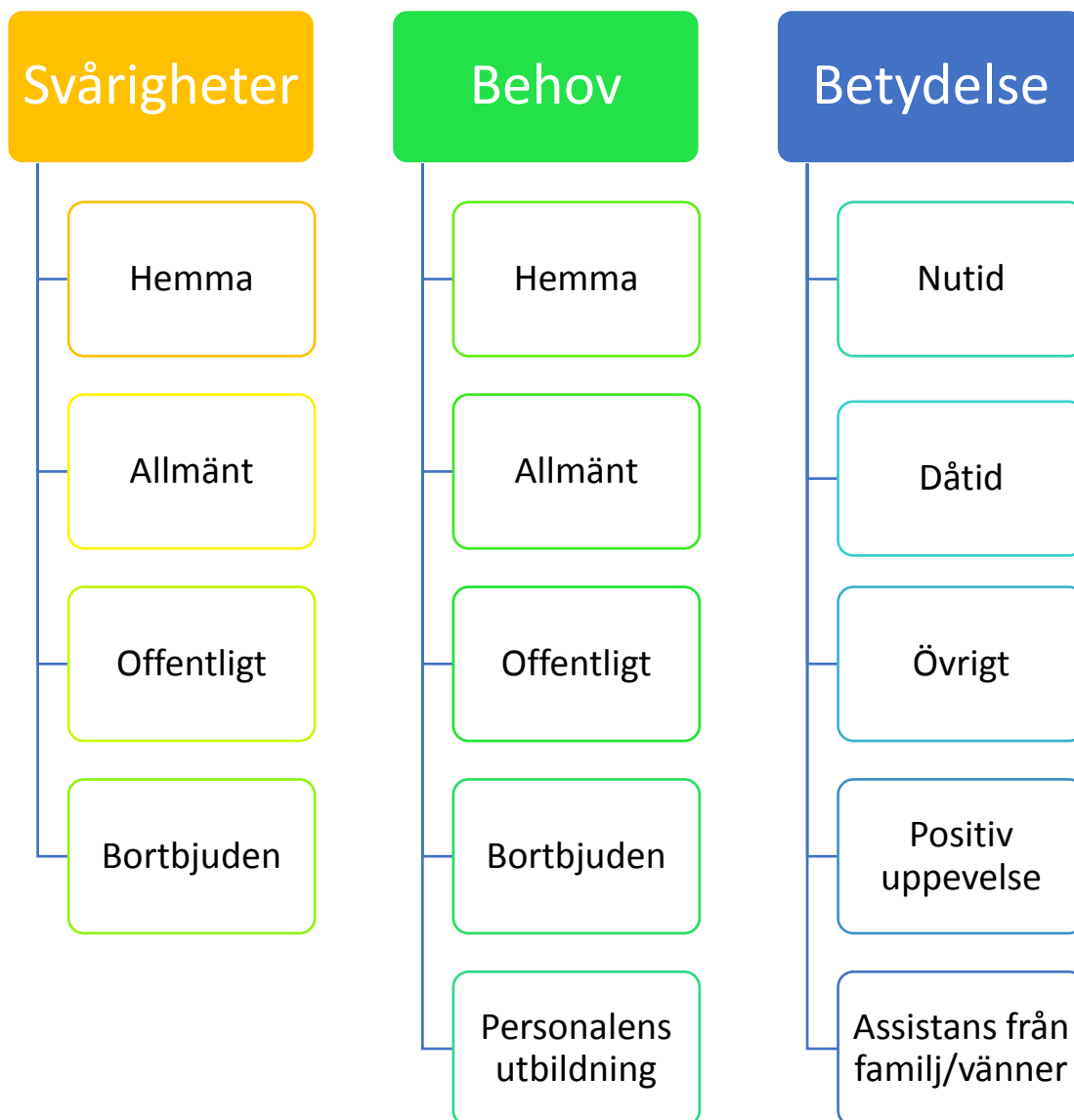
# Referenser

- Adolfsson, P. (2010). *Food Related Activities and Food Intake in Everyday Life among People with Intellectual Disabilities*. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis.
- Adolfsson, P. (2011). Mer utbildning om kosthållning. *Forskning om funktionshinder pågår*, 6-7.
- Adolfsson, P., Fjellström, C., Lewin, B., & Mattson Sydner, Y. (2010). *Foodwork among people with intellectual disabilities and dietary implications depending on staff involvement*. Uppsala: Department of Food, Nutrition and Dietetics, Uppsala Universitet.
- Adolfsson, P., Mattson Sydner, Y., Fjellström, C., Lewin, B., & Andersson, A. (2008). Observed dietary intake in adults with intellectual disability living in the community. *Food & Nutrition Research*, 52.
- Ahlström, G., & Casco, M. (2000). *Vara synlig men ändå osynlig - personliga assistenters vardag*. Örebro: Habiliteringens forskningscenter, Habiliteringen, Örebro läns landsting. Retrieved from <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:hj:diva-4088>
- Ahlström, G., Sundsmark, G., & Wetterstrand, J. (2001). *Upplevelser av att arbeta som personlig assistent*. Örebro: Habiliteringens forskningscentrum, Habiliteringen.
- Bergström, H. (2007). *Att förebygga övervikt i grupper med särskilda behov - ett projekt kring utbildning och stöd för personal i handikappomsorgen*. Stockholm: Centrum för folkhälsa Tillämpad Näringslära.
- Bolander, E., & Fejes, A. (2011). Diskursanalys. In A. Fejes, & R. Thornberg (Eds.), *Handbok i kvalitativ analys* (pp. 81-105). Stockholm: Liber AB.
- Bryman, A. (2011). *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber AB.
- Davis, C. A. (2007). Food and the Social Identities of People with Learning Disabilities. *Disability studies Quartely*, 27(3).
- Egard, H. (2011). *Personlig assistans i praktiken - Beredskap, Initiativ och Vänskaplighet*. Lund: Lunds universitet socialhögskolan.
- Elfstrand, H., Högberg, R., & Nordvall, H. (2011). Analysarbete inom fältforskning. In A. Fejes, & R. Thornberg (Eds.), *Handbok i kvalitativ analys* (pp. 178-197). Stockholm: Liber.
- Fejes, A., & Thornberg, R. (2011). Kvalitet och generaliserbarhet i kvalitativa studier. In A. Fejes, & R. Thornberg (Eds.), *Handbok i kvalitativ analys* (pp. 13-37). Stockholm: Liber.
- Gotthard, L.-E. (2007). *Utvecklingsstörning och andra funktionshinder*. Stockholm: Bonnier Utbildning AB.
- Gustafsson, I.-B. (2011, oktober 11). *Forskningsprojekt*. Retrieved from Örebro universitet: <http://www.oru.se/Forskning/Forskningsamnen/Rhs/Maltidskunskap/Maltidskunskap/Forskningsprojekt-inom-Maltidskunskap/Forskningsprojekt/?rdb=122>
- Heldt Cassel, S. (2003). *Att tillaga en region. Den regionala maten i representationer och praktik - exemplet Skärgårdssmak*. Uppsala: Uppsala universitet, Kulturgeografiska institutionen.

- Hove, O. (2004). Weight survey on adult persons with mental retardation living in the. *Research in Developmental Disabilities* 25, 9-17.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lindstedt, H., Adolfsson, P., Janeslätt, G., Pettersson, I., & Norling Hermansson, L. (2011). *Omgivningens hjälp eller stjälp? Dokumentation av personers med psykisk funktionsnedsättning erfarenheter av användning av elektroniska planeringshjälpmedel*. OHES-rapport.
- Martinsen, B., Harder, I., & Biering-Sorensen, F. (2008, Februari 6). The meaning of assisted feeding for people living with spinal cord injury: a phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing*, 62(5), 533-540.
- Mattson Sydner, Y. (2004). *Mat inom handikapp- och äldreomsorg*. Umeå : Institutionen för kostvetenskap, Umeå Universitet.
- Mattson, Y. (2004). *Mat inom handikapp- och äldreomsorg*. Umeå: Institutionen för kostvetenskap. Retrieved from [www.slv.se/upload/dokument/.../mat\\_handikapp\\_aldreomsorgen](http://www.slv.se/upload/dokument/.../mat_handikapp_aldreomsorgen)
- Merriam, S. B. (2002). In S. B. Merriam (Ed.), *Qualitative research in practice*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Mineur, T., Bergh, S., & Tideman, M. (2009). *Livssituationen för unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning - en kunskapsöversikt baserad på skandinavisk forskning 1998-2009*. Halmstad: Sektionen för Hälsa och Samhälle Högskolan i Halmstad.
- Nutrition Committee, Canadian Paediatric Society. (1994, September 15). Undernutrition in children with a neurodevelopmental disability. *151*, 6. *Can Med Assoc J*.
- Socialstyrelsen. (2000). *Näring för god vård och omsorg en vägledning för att förebygga och behandla undernäring*. Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2013, maj 8). *Termen brukare rekommenderas som samlande begrepp*. Retrieved maj 18, 2014, from Socialstyrelsen: <http://www.socialstyrelsen.se/nyheter/2013maj/termenbrukare>
- Statens folkhälsoinstitut. (2010). *Bra mat och rörelse för barn och unga med funktionsnedsättning*. Statens folkhälsoinstitut .
- Stjerna, M.-L. (2007). *Föreställningar om mat och ätande Risk, kropp, identitet och den "ifrågasatta" maten i vår tid* . Stockholm: Stockholms universitet.
- Szklarski, A. (2011). Fenomenologi som teori, metodologi och forskningsmetod. In A. Fejes, & R. Thornberg (Eds.), *Handbok i kvalitativ analys* (pp. 106-121). Stockholm: Liber AB.
- Äldreförvaltningen. (2012). *Mat för äldre Råd och rekommendationer för Stockholms stads äldreomsorg*. Stockholm: Stockholm stad .

# Bilaga 1

## Intervjuschema





# Bilaga 2

## Undersökning om upplevelsen av måltider

Vi som genomför denna intervjuundersökning heter Fredrika Sundström och Tamara Shokouhi och vi läser sista året på Kostekonomprogrammet vid Göteborgs universitet. Vårt syfte med detta examensarbete är att undersöka vilka upplevelserna är av den assisterade måltiden.

Intervjun beräknas ta cirka en timme och kommer att ljudinspelas för att underlätta för oss att inte missa viktiga upplevelser samt för att minska risken för missförstånd. Den insamlade informationen kommer att behandlas anonymt och konfidentiellt dvs. inga namn kommer att nämnas i examensarbetet och ingen obehörig kommer att kunna ta del av insamlat intervjuunderlag. Deltagandet i studien är frivilligt och kan avbrytas när som helst utan att anledning behöver uppges.

Förhoppningen med studien är att den ska belysa upplevelser av den assisterade måltiden och hur det är att behöva hjälp för att äta. Resultatet av studien hoppas kunna ligga till grund för utformningen av ett informationsmaterial som riktar sig till både personliga assistenter och brukare.

Materialet kommer att redovisas i ett examensarbete och kommer finnas tillgängligt på GUPEA

Vid eventuella frågor är du välkommen att när som helst kontakta någon av oss studenter via mail eller telefon.

Tack för din medverkan

Med vänliga hälsningar

*Fredrika Sundström*

fredrika.sundstrom@gmail.com

Tel. 0704-155733

*Tamara Shokouhi*

tami\_sara91@hotmail.com

Tel. 073-9743129

# Bilaga 3

## Intervjuguide

Har du levt med ditt funktionshinder hela livet eller är det något som hänt på vägen?

Hur länge har du haft personlig assistans?

Hur påverkar ditt funktionshinder dig i måltidssituationen?

Kan du berätta om något som du upplever som svårt i samband med måltiden?

Hur upplever du en assisterad måltid?

Hur känns det att någon annan hjälper till?

Vad gör måltiden till en positiv upplevelse?

Vad tror du är det som skiljer sig mest mellan en assisterad måltid och en icke assisterad måltid?

Vilken betydelse har måltiden för dig?

Har betydelsen ändrats genom åren?

Upplever du att din assistent/de assistenter du mött har tillräcklig utbildning inom kost och näring?

Vilka egenskaper hos personalen är viktiga?

Vilka brukar assistera dig vid måltiden?

Är det något du vill tillägga?