



Annelie Wijk

Socionomprogrammet med inriktning mot äldre, 210hp, Ersta Sköndal högskola

Vetenskapsteori och metod, examensarbete, 20 HP, SÄ62, VT 2012

Grundläggande nivå

Kursansvarig: Emilia Forssell

Handledare: Johan von Essen

Examinator: Anna Whitaker

”Nu biter vi mest ihop tror jag”

– En kvalitativ studie om personliga assistenters erfarenheter av att hantera etiska dilemman i sitt arbete

”I think we just bite the bullet right now”

– A qualitative study of personal assistants' experience of dealing with ethical dilemmas in their work

Abstrakt

Syftet med denna studie har varit att nå ökad kunskap om personliga assistenters erfarenheter av att hantera eventuella etiska dilemman i sitt arbete rörande de assistansberättigades *rätt till delaktighet och inflytande i vardagen enligt LSS- lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*.

Studien har haft en kvalitativ ansats som utgångspunkt där semistrukturerade intervjuer genomförts med åtta personliga assistenter. Resultatet har sedan analyserats med hjälp av teorin om coping.

Av studien framkommer tre teman, *anhörigas inflytande, konflikträdsla i arbetsgruppen och enskilda erfarenheter av moraliska dilemman*. Genom dessa teman framkommer en oro för sin anställning, konflikträdsla inom arbetsgruppen och paternalistiska handlingar som orsak för personliga assistenter att dels ta till emotionella copingstrategier och dels problemfokuserade copingstrategier i situationer som rör det ovan nämnda syftet. Det som avgör valet av strategi är i vilken kontext de befinner sig i och i vissa fall används de båda strategierna parallellt. Begreppet ”Locus of control” används för att beskriva hur upplevelsen av kontroll styr valet av copingstrategi.

Nyckelord: Personliga assistenter, etiska dilemman, coping.

Förord

Jag vill först och främst rikta ett varmt tack till de personliga assistenter som lät sig intervjuas. Ni har delat med er av era erfarenheter och upplevelser på ett så ärligt och öppet sätt och utan er hade studien inte gått att genomföra. Tack!

Jag vill även rikta ett stort tack till min handledare Johan von Essen som har utmanat mina tankar och lotsat mig genom uppsatsens olika delar. Att du alltid svarat på första signalen och tagit emot oss med väldigt kort varsel då frågorna hopat sig har varit guld värt. Tack Johan!

Jag vill även tacka min studiekamrat, Maria Kennerberg, som varit mitt bollplank och stöd. Tack vare våra samtal tog mitt arbete den form det gjorde. Du har även gett mig motivation och inspiration genom hela arbetet. Det var ett sant nöje att skriva min uppsats samtidigt som dig!

Avslutningsvis vill jag rikta ett stort tack till min man, Johnny Olsson och vår dotter Linnea Olsson. Ni har varit ett fantastiskt stöd under denna process och er närvaro har fungerat som friska vindar när uppsatsen känts motig. Denna uppsats tillägnas er.

Annelie Wijk, Maj 2012

Innehållsförteckning

Abstrakt.....	1
Förord.....	2
Innehållsförteckning.....	3
1. Inledning.....	5
1.1 Problemformulering.....	5
1.2 Syfte och frågeställning.....	6
1.3 Centrala begrepp	6
2. Disposition.....	8
3. Bakgrund.....	9
3.1 Historisk överblick.....	9
3.2 LSS- lag om stöd och service åt vissa funktionshindrade.....	9
3.3 Personlig assistans och kopplingen till socialt arbete	10
3.4 Forskningsläget idag	10
4. Metoder, material och teori.....	15
4.1 Förförståelse.....	15
4.2 Litteratursökning	15
4.3 Metodval	16
4.4 Urval och avgränsning	17
4.5 Insamling av data	17
4.6 Bearbetning av data och formandet av en analysmetod	18
4.7 Reliabilitet och validitet.....	19
4.8 Forskningsetiska överväganden	20
4.9 Teoretiska utgångspunkter	21
5. Resultatredovisning	25
5.1 Anhörigas inflytande	25

5.1.1 Analys	27
5.2 Konflikt inom arbetsgruppen.....	29
5.2.1 Analys	30
5.3 Enskilda erfarenheter av etiska/ moraliska dilemman	31
5.3.1 Analys	33
6. Slutsatser och diskussion	35
6.1 Slutsatser	35
6.2 Diskussion	36
6.3 Förslag på framtida forskning.....	38
7. Referenslista	40
Internet referenser	41
Offentliga tryck	41
BILAGOR	42
Intervjuguide	42
Informationsbrev	43

1. Inledning

Intentionen med LSS- lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (SFS, 1993: 387) är att skapa så jämlika förutsättningar som möjligt för människor med omfattande funktionshinder och andra människor. Insatserna enligt LSS ska stärka människors jämlikhet gällande levnadsvillkor och bidra med full delaktighet i samhällslivet. Verksamheten ska baseras på respekt för den enskildes självbestämmande, delaktighet, inflytande och integritet. Att arbeta som personlig assistent innebär därför att dagligen ställas inför beslut som innebär ansvar i yrkesituationen. I detta yrke finns inga generella regler eller enkla råd, det är alltid den assistansberättigades önskemål och livskvalitet som ska prägla den personliga assistentens arbete (Dehlin, 1997, s. 70). Att arbeta som personlig assistent ställer därför höga krav på etik och moral hos assistenterna (a.a. s. 71).

Så hur fungerar detta i praktiken? Grundtanken till arbetet bottnar i en nyfikenhet kring hur de personliga assistenterna hanterar eventuella etiska dilemman i sitt arbete. Jag kommer att tolka deras berättelser genom det teoretiska begreppet *coping* som ett sätt att beskriva hur människor tänker, känner och agerar i situationer som kan upplevas problematiska eller stressframkallande. Jag kommer stödja min tolkning utifrån begreppet *coping* mot den tidigare forskning jag tagit del av och presenterat under rubriken ”tidigare forskning”.

Den tidigare forskningen rörande ämnet är relativt begränsad. Trots ökad uppmärksamhet kring ämnet ”personlig assistans” är tendensen generellt att belysa ämnet ur ett brukarperspektiv alternativt anhörigperspektiv.

En önskan med denna studie är att kunna bidra till ökad kunskap kring personliga assistenters upplevelse av sitt arbete samt bidra till den kunskapslucka som finns inom detta forskningsområde.

1.1 Problemformulering

Den forskning kring yrket personlig assistans som finns tillgänglig idag fokuserar till stor del på arbetsmiljöfrågor och praktiska problem rörande yrket. Det verkar finnas en kunskapslucka beträffande personliga assistenters erfarenheter kring etiska dilemman kopplat till intentionerna med LSS (SFS, 1993: 387).

Då yrket personlig assistans saknar generella regler och riktlinjer och ställer höga etiska krav på assistenten samtidigt som hela yrket bygger på de assistansberättigades rätt till bland annat delaktighet och inflytande i sin vardag, finner jag det viktigt att ta reda på hur etiska problem hanteras av assistenterna i praktiken.

1.2 Syfte och frågeställning

Syftet med denna studie är att nå ökad kunskap om personliga assistenters erfarenheter av att hantera eventuella etiska dilemman i sitt arbete rörande de assistansberättigades *rätt till delaktighet och inflytande i vardagen* enligt LSS- lag om stöd och service till vissa funktionshindrade.

* Hur upplever och hanterar personliga assistenter eventuella etiska dilemman rörande den assistansberättigades rätt till delaktighet och inflytande i vardagen?

1.3 Centrala begrepp

Under denna rubrik presenteras centrala begrepp som används i studien. Jag kommer att utgå ifrån LSS intentioner med begreppen.

Assistansberättigad: Person med funktionsnedsättning som är berättigad till stöd och service i form av personlig assistans enligt LSS.

Delaktighet: En assistansberättigad har rätt till ett aktivt deltagande i samhällslivet. Principen om full delaktighet och allas lika värde är så central att den kan räknas som den viktigaste i svensk handikappolitik (Wolmesjö och Zanderin, 2009, s.80).

Inflytande: En assistansberättigad ska i största möjliga mån kunna påverka sin livssituation. Det är även den assistansberättigade som bestämmer innehållet i sin vardag, det vill säga aktiviteter, service och omvårdnad (a.a.).

Etiska dilemman: Etik och moral handlar om vad som är rätt och fel. Moral kan beskrivas som en strävan att låta sitt handlande styras av förnuftet, att göra det som det finns bäst skäl att göra, samtidigt som stor vikt läggs på personerna i ens närhet, hur de kommer att påverkas av mitt handlande (Rachels och Rachels, 2008, s. 23). I verksamheter där människor är beroende av varandra ställs höga moraliska krav på de anställda och personlig assistans är i allra högsta grad ett sådant yrke (Dehlin, 1997, s.71).

Erik Blennberger talar om etiska grundfrågor där en sådan är *vad gör en handling rätt?* Ett resonemang han sedan för som svar på frågan är att en handling blir rätt eller orätt beroende

på det samlade resultatet av handlingen, det är den samlade *nyttan* som avgör. Denna form av etik kallas *teologisk etik* (Meeuwisse, Sunesson och Swärd, 2007, s. 231).

Etiska dilemman uppstår när motstridiga krav inte kan uppfyllas, till exempel när två parter har delade meningar om vilken rättighet som motsvaras av en väntad skyldighet (a.a.).

Coping: Teoretiskt innebär coping hur människor tänker, känner och agerar i situationer som upplevs som stressande. Med hjälp av copingprocesser försöker individen ta kontroll över de hot eller krav denne upplever (Ahlström och Klinkert, 2001, s. 13).

2. Disposition

Mitt upplägg i uppsatsen följer nedanstående ordning:

Kapitel ett består av en inledning till studien. Denna efterföljs av en problemformulering samt syfte och frågeställning. Kapitlet avslutas med en presentation av centrala begrepp i studien.

Kapitel tre behandlar bakgrundsinformation till studien. Fakta ges om LSS- lag om stöd och service till vissa funktionshindrade samt vad arbetssysslorna för personliga assistenter innebär. Kapitlet bearbetar även studiens relevans för socialt arbete samt det aktuella forskningsläget idag.

Kapitel fyra består av metodredovisning. Här återges min förförståelse, litteratursökning, val av metod, urval och avgränsning, insamling av data samt hur den bearbetats. Vidare diskuteras studiens reliabilitet och validitet och forskningsetiska överväganden gällande studien. Kapitlet avslutas med en redovisning av de teoretiska utgångspunkter som studiens analys bygger på.

I kapitel fem presenteras studiens empiriska material och analys som består av tre teman, detta är studiens resultat. Analysen sker utifrån de teoretiska utgångspunkterna.

Kapitel sex inbegriper studiens slutsatser samt en diskussion som bygger på studiens resultat och analys. Detta kapitel avslutas med förslag på framtida forskning.

3. Bakgrund

För att ge en generell bild av vad LSS innebär samt vad arbetssysslorna för personliga assistenter går ut på följer i detta avsnitt bakgrundsinformation rörande de båda ämnena. Även relevansen av ämnet för socialt arbete diskuteras och ett stycke beträffande det aktuella forskningsläget kring ämnet personlig assistans och hantering av etiska dilemman diskuteras.

3.1 LSS- lag om stöd och service till vissa funktionshindrade och personlig assistans.

Yrkesgruppen *personliga assistenter* som vi känner till den idag uppstod 1 januari 1994 i samband med att LSS- lag om stöd och service till vissa funktionshindrade och LASS- lag om assistansersättning trädde i kraft (Bergstrand, 2012, s.7). LSS är en rättighetslag för en viss grupp människor med stora och varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder (a.a. s. 8). I regeringens proposition (1992/93:159) om stöd och service till vissa funktionshindrade framgår att LSS är ideologiskt genomgripande och kännetecknas av en humanistisk människosyn där alla människor är att betrakta som individer med ett eget värde i sig själv. Det övergripande syftet med de särskilda insatserna enligt LSS är att skapa så jämlika förutsättningar som möjligt mellan människor med omfattande funktionshinder och andra människor och att insatserna enligt LSS ska stödja människors jämlikhet gällande levnadsvillkor samt full delaktighet i samhällslivet. Verksamheten skall enligt lagen vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmande, delaktighet i vardagen, inflytande och integritet (SFS, 1993: 387).

Arbetsuppgifterna för personliga assistenter är varierande och grundar sig helt i vad den enskilde assistansberättigade har för behov men kan till exempel vara hushållsarbete, hygien, klädsel och måltider. Man kan uttrycka det som att en personlig assistent är den assistansberättigades armar och ben (Dehlin, 1997, s.50 och 53). Arbetet sker oftast som ensamarbete i den assistansberättigades hem (a.a. s.35).

Att arbeta som personlig assistent kan vara väldigt komplext, att vara en annan människas armar och ben, när man själv är en tänkande och levande människa ställer höga krav på lyhördhet, respekt, ödmjukhet, ansvar och initiativförmåga (a.a. s.67). Assistenten får inte göra sina egna känslor till en norm eller utföra sysslor på det sätt som passar assistenten bäst utan att fråga den assistansberättigade hur denne vill ha det (a.a. s.69). Som personlig assistent ska man arbeta nära en annan människa på ett personligt sätt utan att bli privat (Janson, 2005, s. 29).

En av intentionerna i assistanslagstiftningen är att den assistansberättigade avgör vem som ska anställas som personlig assistent, om den assistansberättigade inte längre önskar assistans av en enskild personlig assistent så kan denne sägas upp utan närmare förklaring.

Assistansersättningen uteblir även om den assistansberättigade hamnar på sjukhus, annan institution eller avlider (Socialstyrelsen, 2007).

3.2 Personlig assistans och kopplingen till socialt arbete

Utvecklingen av yrkesgruppen personlig assistans måste ses mot bakgrund av den svenska assistansreformen som trädde i kraft 1994. Arbetet tog sin början redan på 80- talet genom ett beslut från regeringen att starta en utredning kring bland annat socialtjänstens insatser för människor med omfattande funktionshinder (Larsson & Larsson, 2004, s. 22). I handikapputredningens slutbetänkande (*SOU 1992:52*) belystes situationen för personer med omfattande funktionshinder samt för de små, mindre kända handikappgrupperna.

Utredningens uppgift inkluderade både generella som individuella åtgärder för att förbättra personliga förutsättningar och skapa ett större oberoende för personer med funktionsnedsättningar. Utredningen preciserade i sitt huvudbetänkande (*SOU 1991:46*) därför bland annat en särskild lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Genom tillägg i dåvarande socialtjänstlagen (SoL) och hälso- och sjukvårdslagen (HSL) skärptes huvudmännens skyldigheter genom att i SoL markera socialtjänstens ansvar för personer med funktionshinder. Personlig assistans ingår som en av stödåtgärderna i LSS. Det är socialtjänsten ute i kommunerna som har basansvaret för alla råd- och stödinsatser, även de som styrs av andra lagar än LSS, till exempel SoL och HSL (a.a. s. 23).

3.3 Forskningsläget idag

Det finns relativt få genomförda studier som fokuserat på personliga assistenter som yrkesgrupp och därmed är kunskapen om hur de uppfattar sitt arbete ur flera olika perspektiv begränsad (Larsson och Larsson, 2004, s. 29). Forskningen kring personlig assistans genomförs ofta ur ett brukarperspektiv.

Bengt Börjeson (2008, s. 187- 188) skriver i sitt kapitel *LSS- världens bästa lag* om hur etiska svårigheter kan uppstå i och kring yrket personlig assistans. Han beskriver bland annat en fråga som ställts till etikrådet som handlar om Mohammed som efter en trafikolycka blivit

totalförklarad och fått beviljad service i form av personlig assistans. Mohammed är storrökare och dricker stora mängder alkohol, ofta tills han kräks. Det etiska dilemma i fallet är att Mohammed inte klarar av detta själv utan behöver de personliga assistenternas handgripliga hjälp för att kunna röka och dricka. Etikrådets svar på detta dilemma är att Mohammed har rätt enligt LSS att själv välja sin livsstil, på gott och ont. Etikrådet resonerar vidare att det är de personliga assistenternas uppgift att hjälpa Mohammed med cigaretterna och alkoholen då det handikappolitiska målet är att leva så normalt som möjligt och att tanken kring LSS- lag om stöd och service till vissa funktionshindrade bygger på integritet, självständighet och självbestämmande.

Detta dilemma kommer även Ahlström och Klinkert (2001) in på. De har studerat personliga assistenters upplevelse och erfarenheter i samband med tillämpningen av intentionerna med LSS. De beskriver hur personliga assistenter ibland känner sig ”tvingade till brukarens vilja”. Det ses som en nackdel med yrket då de ibland känner sig styrda att utföra handlingar som de aldrig skulle göra privat (a.a. s. 42- 43).

Hanna Egard (2011, s. 160- 161) skriver i sin avhandling *Personlig assistans i praktiken-beredskap, initiativ och vänskaplighet* om ett annat etiskt dilemma som kan uppstå. Hennes avhandling visar att det är viktigt för de personliga assistenterna att endast utföra de sysslor som den assistansberättigade inte själv kan utföra då det är detta som skiljer deras arbete från till exempel ett hembiträdes som ger service som mottagaren själv skulle kunna utföra. De personliga assistenterna i Egards studie menar att de blir irriterade och känner sig utnyttjade om den assistansberättigade inte hjälper till med sysslor som denne kan utföra själv. Ett exempel på en sådan situation som ges är en assistansberättigad som vill att den personliga assistenten ska gå ut och gå med den assistansberättigades hund ensam då den assistansberättigade helt enkelt inte vill följa med. Den personliga assistenten kände sig utnyttjad och menade att dennes arbetsuppgift är att hjälpa den assistansberättigade att kunna gå ut och gå med sin hund, inte att rasta hunden åt henne/ honom. Hanna Egard menar att detta egentligen handlar om huruvida personlig assistans utgör en form av omsorg eller service. Omsorg förknippas med ett läge där personalen befinner sig i ett överläge och klienten i sin tur befinner sig i ett underläge då denne är beroende av personalens tjänster. Service å andra sidan förknippas med att personalen som utför tjänsten befinner sig i ett underläge och klienten som nyttjar tjänsten befinner sig i ett överläge.

Nina Nikku har på uppdrag av socialstyrelsen skrivit två rapporter: *Personlig assistans- En inventering av kunskapsläget* (2005) och *Personlig assistans som yrke* (2007). Hon tar bland annat upp att personliga assistenter många gånger kan uppleva sitt arbete som psykiskt påfrestande. Konflikter med de assistansberättigade, deras anhöriga och kollegor samt osäkerhet och en påfrestande hjälparroll uppges som exempel på orsaker. Nikku menar att personliga assistenter behöver stöd i form av arbetsplatsträffar, handledning och utbildning för att skapa eller bibehålla ett professionellt förhållningsätt (Nikku, 2005, s. 34). Nikku (2007) tar även upp de etiska svårigheterna personliga assistenter ställs inför då den assistansberättigade har funktionshinder som gör det svårt att aktivt styra sin beviljade assistans. Den personliga assistentens etiska dilemma blir att kombinera ett ansvarstagande med den assistansberättigades rätt till självbestämmande (a.a. s. 57). Rapporten behandlar även hur personliga assistenters relation sinsemellan kan bli problematisk. Det kan uppstå irritation i personalgrupperna då arbetsfördelningen är ojämn eller då vissa personliga assistenter upplever att andra kollegor alltid får göra de roligare uppgifterna, till exempel fritidsaktiviteter. Spänningar kan även uppstå om någon i arbetsgruppen ”smiter” ifrån tråkigare sysslor som till exempel städning (a.a. s. 62). Denna rapport tar även upp den osäkerhet som personliga assistenter kan känna inför sin anställningsform. De uttrycker dels en oro för att bli arbetslösa om något händer med den assistansberättigade som till exempel sjukhusvistelse eller denne avlider, vilket då leder till avslutad anställning för den personliga assistenten, och dels en osäkerhet kring vilka sysslor som ingår i deras anställning. De uppger även att de kan vara svårt att ifrågasätta den assistansberättigade om de känner sig utnyttjade i en särskild situation (a.a. s. 66).

Arbetsmiljöverket presenterade 2001 en rapport (2001:15) rörande arbetsmiljön för personliga assistenter. Det fastslogs att det finns flera punkter i detta yrke som kräver åtgärder för att förbättras. I sin avslutande del beskriver de hur den komplicerade arbetsmiljön för personliga assistenter behöver lyftas fram, forskas kring och åtgärdas. De diskuterar även en rapport från Riksförsäkringsverket där det framkommer en så omfattande brist på personliga assistenter inom vissa geografiska områden att det äventyrar handikappreformens intentioner med LSS, något som arbetsmiljöverket ser kan ha sina utgångspunkter i de personliga assistenternas arbetsmiljö. Som exempel på brister/ problem i de personliga assistenternas arbetsmiljö tar rapporten upp ”att det ibland uppstår konflikter mellan brukarens behov och andra styrande faktorer” (a.a. s. 34).

Hugemark och Wahlström (2002) skriver i rapporten *Personlig assistans i olika former* –

mål, resurser och organisatoriska gränser om bland annat beroendet personliga assistenter får till enskilda assistansberättigade på grund av de osäkra anställningsvillkoren. Hugemark och Wahlström menar att olika anställningsformer kan innebära en högre eller lägre risk för arbetslöshet men menar samtidigt att oavsett anställningsform kan den förändras snabbt, beroende på den assistansberättigades hälsa och vilja. Exempel kan vara genom nya arbetsuppgifter, eller genom att denne får söka ny anställning (a.a. s. 68- 70).

Ahlström, Sundmark och Wetterstrand (2001) föreslår i sin rapport *Upplevelser av att arbeta som personlig assistent* förbättringar i arbetssituationen för personliga assistenter. För att de personliga assistenterna ska få bättre förutsättningar att klara av sitt arbete menar författarna att arbetsgivaren, kommunen, privata vårdbolag och kooperativ tillsammans arbetar för att förbättra villkoren för personliga assistenter. Yrket präglas av hög personalomsättning och låg sysselsättningsgrad och orsaker som nämns i rapporten är bland annat låg lön, ensamarbete, fysiska och psykiska påfrestningar och oklara arbetsuppgifter. Det är därför viktigt menar författarna, att dessa anställningsformer ses över (a.a. s. 45).

Blennberger (2005) har skrivit en bilaga *Värdighet, frihet, rättvisa, jämlikhet, rättigheter och goda konsekvenser* till ett delbetänkande som Assistanskommittén utfört på uppdrag av regeringen (SOU 2005:100). Detta delbetänkande handlar först och främst om vilka krav som ska ställas på de verksamheter som anordnar personlig assistans samt hur en tillsyn av dessa verksamheter ska se ut (SOU 2005:100 s. 13). Blennberger genomför en analys av etiska begrepp som figurerar i handikappolitiken och kring LSS. Med denna analys som stöd ger Blennberger sedan sina reflektioner kring frågan om tillsyn av ovan nämnda verksamheter. I sin analys finner Blennberger (a.a. s. 372) att en tillsyn inte kan uppfattas som ett hot mot medborgares integritet men att en tillsyn måste präglas av respekt och hänsyn (a.a. s. 386). Han fastslår även att verksamheter som ligger under demokratiska beslut och offentlig finansiering i längden får svårt att hävda sin legitimitet utan offentlig tillsyn och kontroll. Dessutom tror Blennberger att tillsyn av dessa verksamheter leder till bättre kvalitet och utgör ett värdefullt stöd för det assistansberättigade som har svårt att utöva sin valfrihet (a.a. s. 396).

Lottie Giertz (2008) skriver i en licentiatavhandling som ingår i en rapportserie till socialstyrelsen om hur bland annat personliga assistenter, assistansberättigade och anhöriga upplever och beskriver assistansberättigades chans till inflytande och självbestämmande i vardagen. Hon menar att assistansberättigade upplever det enormt tidskrävande att kämpa för sin rätt och om förvirringen personliga assistenter kan uppleva när assistansberättigade ibland överlåter sitt arbetsledaransvar åt till exempel anhöriga. Giertz beskriver även hur assistenter kan ta över en assistansberättigads vardag och forma arbetet så det passar den personliga

assistenten bättre (a.a. s. 119, 123 & 125). I rapporten framkommer även att den assistansberättigade samt dennes ”företrädare” uppfattar sin rätt att anställa och avskeda personliga assistenter som en viktig strategi för självbestämmande i insatserna (a.a. s. 144).

4. Metoder, material och teori

I detta kapitel presenteras de olika steg som ligger till grund för forskningsprocessen. Jag återger min förförståelse samt hur litteratursökningen gått tillväga. Därefter redogör jag för mitt val av metod. Vidare följer en beskrivning av urval och avgränsning gällande informanterna, hur data samlades in samt hur den bearbetades. Jag diskuterar därefter studiens reliabilitet och validitet. Stor hänsyn har även tagits till de etiska överväganden som även de presenteras i detta kapitel. Slutligen redovisar jag för den teoretiska utgångspunkten coping som fungerat som redskap för att reda ut det empiriska underlaget.

4.1 Förförståelse

Jag har personliga erfarenheter av att arbeta som personlig assistent. Under mina år inom yrket stötte jag på flera olika etiska och moraliska dilemman men det var först efter mina studier till socionom som jag kunde se dessa dilemman ur ett mer övergripande perspektiv. Ett intresse väcktes om att utforska detta närmare och jag läste ett flertal rapporter kring ämnet från bland annat Socialstyrelsen. Det blev tydligt att det finns ett kunskapsglapp rörande personliga assistenters upplevelser av sitt arbete, och jag såg en möjlighet att fördjupa mig ytterligare i detta ämne när jag stod inför valet av uppsatsämne.

Mina erfarenheter av personlig assistans som yrke samt mina socionomstudier gör att jag känner mig insatt i ämnet både teoretiskt och praktiskt. Under intervjuerna upplevde jag att mina erfarenheter som personlig assistent öppnade upp för ett oförbehållsamt samtal mellan mig och informanterna. Enligt Dalen (2007, s. 12) kan personligt engagemang i ämnet som studeras gynna en tillhörighetskänsla mellan forskaren och informanten och på så sätt leda till annars svårtillgänglig information men den kan även komma att påverka tolkningen av det insamlade materialet. För att undvika subjektiva tolkningar har jag ansträngt mig att förhålla mig kritiskt till de tolkningar jag gjort. Tilläggas kan dock det som Kvale (1997) menar, att kunskap om det område som studeras är en förutsättning för att komma fram till en giltig tolkning (a.a. s. 165).

4.2 Litteratursökning

Jag har i sökandet efter litteratur använt mig mycket av internet och sökmotorn Google. Sökord som personlig assistent, personlig assistans och coping har varit betydande men genererat ett högt antal träffar. Många av träffarna på personlig assistans och personlig assistent resulterade i stort antal sidor för assistansföretag och brukarkooperativ varav jag fick avgränsa sökningen med hjälp av olika ordkombinationer. När jag kombinerade orden

personlig assistent och personlig assistans med ord som arbetsmiljö, arbetssituation, yrke, delaktighet, självbestämmande och inflytande fick jag fram ett mer hanterbart antal träffar. Jag fick på detta sätt även fram adekvata uppsatser och granskade andra författares referenslistor. Ytterligare litteratursökning via internet ägde rum på socialstyrelsens hemsida där jag kunde hämta mycket information rörande LSS- lag om stöd och service till vissa funktionshindrade och LASS- lag om assistansersättning. Via socialstyrelsens hemsida hittade jag även rapporten *personlig assistans som yrke* (2005) som jag funnit stor inspiration i genom skrivandet av min egen uppsats.

Då dessa sökningar trots allt inte generat helt tillfredställande resultat genomförde jag en ny sökningsomgång efter tips från examinator Anna Whitaker. Jag använde mig då av sökmotorn DiVA och Google scholar och använde ordkombinationen personlig assistans och etik. Detta genererade flera träffar av relevant tidigare forskning och arbetet kunde med hjälp av dessa stärkas och förbättras.

Vidare hittade jag via biblioteket på Ersta Sköndal högskola en viktig bok rörande teorin om coping (Lazarus och Folkman, 1984) och har till stor del använt mig av den.

4.3 Metodval

Jag har i min forskningsfråga om hur personliga assistenter upplever och hanterar eventuella etiska dilemman rörande den assistansberättigades rätt till delaktighet och inflytande i vardagen sökt att beskriva de specifika situationer informanterna återger samt de handlingar som de själva kopplar ihop med dessa händelser. Jag har därför valt att använda mig av en kvalitativ metod i form av intervjuer. Enligt Kvale (1997) vill forskaren genom den kvalitativa forskningsintervjun förstå världen genom den intervjuades ögon och lämpar sig bra när man söker kunskap om individers unika uppfattning av händelser i deras liv (a.a. s. 9).

Kvantitativ forskning lägger som regel även tonvikten på kvantifiering vid insamling och analys av data (Bryman, 2011, s.651). En kvantitativ metod hade inte kunnat ge mig det djup på informanternas tankar och upplevelser som en kvalitativ metod kan. Då mitt intresse har legat på det unika i informanternas berättelser är den kvalitativa metoden bäst lämpad för att jag ska uppnå mitt syfte.

När empiri och teori ska kopplas samman kan det skildras genom induktion och deduktion. Induktion innebär att man drar generella slutsatser utifrån observationer eller intervjuer av enstaka fall (Thurén, 2008, s. 22). Induktion är inte en logisk giltig slutsats utan den ska leda oss vidare och längre än det vi redan visste (Klausen, 2006, s. 135). Deduktion innebär att forskaren utgår från till exempel teorier, hypoteser och/eller frågeställningar för att sedan testa

dessa mot den insamlade empirin. Är hypotesen sann måste slutsatsen också vara det (a.a. s. 131). Däremot behöver inte slutsatsen vara sann i den meningen att den överensstämmer med verkligheten (Thurén, 2008, s. 28).

Då insamlingen av data skett i form av kvalitativa intervjuer där jag undersökt personliga assistenters erfarenheter av etiska och moraliska dilemman samt hur de hanterar dessa har jag i denna studie valt en induktiv ansats. Det var utifrån det insamlade datamaterialet jag inspirerades av teorin om coping.

4.4 Urval och avgränsning

För att uppfylla studiens syfte har jag valt att intervjua verksamma personliga assistenter i både offentlig och privat sektor. Mitt urval har inte varit avgränsat efter kön, ålder, eller antal verksamma år som personlig assistent då studiens syfte inte omfattar ett jämförandeperspektiv.

En avgränsning har varit att jag på grund av ekonomiska skäl valt att hålla mig till personliga assistenter verksamma i Haninge kommun, vilken är min hemkommun och där jag har lokal kännedom.

Antalet informanter har begränsats till åtta stycken, detta beror främst på ett begränsat tidsperspektiv men grundar sig även i en uppfattning av att det insamlade materialet utgjorde tillräckligt underlag för tolkning och analys (Dalen, 2008, s. 54).

För att komma i kontakt med personliga assistenter besökte jag en daglig verksamhet i Haninge kommun där jag delade ut ett informationsbrev samt muntligt beskrev mitt ärende för de assistenter jag träffade där. Vidare använde jag mig av privata kontakter för att förmedla mitt introduktionsbrev till personliga assistenter. Denna metod för att få fram informanter kallas för ”snöbollsurval”, det vill säga att forskaren får kontakt med ett mindre antal människor som är relevanta för studien och använder sig sedan av dessa för att få kontakt med ytterligare informanter (Bryman, 2011, s. 196). Dessa metoder genererade tre intervjuer via den dagliga verksamheten och fem intervjuer via personliga förbindelser. Informanterna som hörde av sig eller tackade ja vid tillfrågan blev de som fick delta i studien. Sex av åtta informanter var kvinnor och åldern varierade från 21 år till 46 år. Antal verksamma år som personlig assistent varierade mellan 2 år till 15 år.

4.5 Insamling av data

Som förberedelse inför intervjuerna läste jag litteratur rörande ämnet personlig assistans och moraliska överväganden. Jag läste även litteratur om intervjumetoder samt kvalitativa studier.

Jag bestämde mig tidigt för att använda mig av en semistrukturerad intervjumetod och innan intervjuerna satte igång på allvar genomförde jag en pilotintervju. Denna påvisade flera brister i min rådande intervjuguide som kunde korrigeras inför kommande intervjuer (Dalen, 2007, s. 36).

I enlighet med den semistrukturerade intervjumetoden innehöll min intervjuguide förbestämda teman och frågor som skulle beröras och som alla informanterna fick svara på men de kom i olika ordning beroende på samtalets gång och följdes upp med följdfrågor som varierade mellan informanterna beroende på dess relevans (Bryman, 2011, s. 206). Jag strävade efter en viss öppenhet under intervjuerna för informanternas räkning. Genom att börja en fråga med frasen ”kan du beskriva” försökte jag bygga upp ett samtal där informanterna kunde berätta så fritt som möjligt om sina upplevelser utan att glida ifrån det givna temat (Dalen, 2007, s. 14).

Intervjuerna pågick i cirka 45-60 minuter och ägde rum på ett lugnt café och i den dagliga verksamhetens lokaler. För att inte tappa fokus från samtalet under intervjun spelades intervjuerna in på en diktafon. Detta gav mig möjlighet att följa upp uttalanden mer på djupet och skapade en större sinnesnärvaro hos mig själv (Kvale, 1997, s. 147).

4.6 Bearbetning av data och formandet av en analysmetod

Ljudupptagningarna transkriberades ordagrant med undantag för när informanterna nämnde assistansberättigade vid namn, dessa namn ersattes med ”XX”. Informanterna avkodades sedan med fiktiva namn och relevanta stycken i transkriberingen färg kodades för en enklare hantering vid resultat och analys. Ljudupptagningarna raderades efter transkriberingen. Kvale (1997, s. 149) kritiserar detta sätt att hantera data och menar att det för med sig en rad metodiska och teoretiska problem då transkriberingen endast är en konstruktion av muntlig kommunikation som blivit en skriftlig. Eftersom forskaren tolkar det inspelade materialet under transkriberingen är det viktigt att beakta de band som utgör råmaterialet för analysen under arbetets gång. Dalen (2007, s. 65- 66) motsätter sig detta med motiveringen att det vid en viss punkt är naturligt att använda utskriften som råmaterial för analysen, men påpekar vikten av en grundligt utförd transkribering.

För att bearbeta mina data har jag använt mig av en tolkningsmetod som beskrivs som den hermeneutiska cirkeln (Kvale, 1997, s. 50). Hermeneutiken, som betyder läran om tolkning (Dalen, 2008 s.14) syftar till att utvinna en valid och gemensam förståelse av en texts betydelse. En forskningsintervju kan ses som ett samtal av den mänskliga livsvärlden där den verbala dialogen omvandlas till texter som ska tolkas (Kvale, 1997, s.49). Denna förståelse av

en text sker inom hermeneutiken i en process där enskilda meningar bestäms av textens helhet och tvärtom i en närmast oändlig växelverkan. Detta samspel kan dock avslutas när forskaren funnit en rimlig och enhetlig mening som är fri från inre motsägelser (a.a. s. 50).

Efter transkriberingen av mitt intervjumaterial har jag läst om informanternas uttalanden flera gånger och försökt se ett djupare meningsinnehåll än det som uppfattas direkt (Dalen, 2008, s. 14). På detta sätt utvann jag tre återkommande teman, *anhörigas inflytande*, *konflikträdsla i arbetsgruppen* och *enskilda erfarenheter av moraliska dilemman*. Dessa tre teman har jag sett som ett större sammanhang av informanternas utsagor, en helhet. Denna helhet har sedan anpassats tillbaka till informanternas uppgifter för att pröva den mot enskilda uttalanden. Resultatet har sedan analyserats med hjälp av den valda teorin om coping. För att stärka min analys har jag dessutom låtit den ta stöd mot den tidigare forskningen som presenterats tidigare.

4.7 Reliabilitet och validitet

Kvale (1997, s. 85) skriver att reliabilitet hänför sig till resultatets struktur och validitet till om en intervjuundersökning undersökt det som var avsett att undersökas.

Reliabilitet handlar alltså om tillförlitlighet, om resultatet från en undersökning blir detsamma om undersökningen utförs på nytt eller om den påverkats av temporära eller slumpmässiga premisser (Bryman, 2011, s. 49). Kvale (1997, s. 258) beskriver hur en undersökning kan snedvridas från både forskarens och informantens sida. Olika förväntningar kan oavsiktligt inverka på studiens resultat. För att undvika att färga min studie med subjektiva förväntningar om vad informanterna skulle ta upp under intervjun försökte jag ställa mina intervjufrågor så öppet som möjligt. Mina egna erfarenheter av moraliska dilemman i arbetet som personlig assistent låg i bakhuvudet men uttalades inte på något sätt under intervjuerna. Jag strävade efter en så passiv roll som möjligt under intervjuerna för att ge utrymme åt informanternas berättelser. Dock informerades informanterna om mitt tidigare yrkesval men som jag tidigare påpekat upplevde jag att det skapade ett förtroende mellan mig och informanterna som jag kände gynnade ett oförbehållsamt samtal.

Under transkriberingen av intervjumaterialet dubbelkollades utskriften mot ljudupptagningen minst en gång. För att minimera en personlig tolkning från min sida under transkriberingen återgav jag informanternas berättelser ordagrant. Stor hänsyn togs även till språkliga nyanser såsom till exempel långa suckar, långa pauser, skratt och tvekande uttalanden (Kvale, 1997, s. 149-150). Däremot avlägsnades resonemang som var

ovidkommande för syftet. Till exempel ett samtal kring en informants moraliska dilemman inom äldreomsorgen där denne tidigare arbetat.

Validiteten i en studie innebär att man verkligen undersökt det som ämnades undersökas (Thurén, 2008, s. 26). För en starkare tillförlitlighet och trovärdighet till min studie hade fler intervjuer kunnat samlas in. Med det sagt vill jag ändå lyfta fram att syftet med min studie har varit att nå ökad kunskap om personliga assistenters erfarenheter av att hantera eventuella etiska dilemman i sitt arbete rörande de assistansberättigades rätt till delaktighet och inflytande i vardagen. Genom intervjuernas gång fick jag fram flera exempel på hur etiska dilemman kan hanteras. Dessa dilemman hade i de flesta fall sina rötter i tre olika teman. Materialet som växte fram under intervjuerna hade enligt min mening relevans för syftet och resulterade i arbetet du nu har framför dig.

4.8 Forskningsetiska överväganden

Forskning som avser människor måste genomgå en prövning enligt etikprövningslagen, Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor. Detta görs via en ansökan som prövas i regionala prövningsnämnder vars kanslier finns på universiteten i Lund, Göteborg, Linköping, Uppsala, Umeå och Karolinska institutet i Stockholm. I Stockholm finns även en central etikprövningsnämnd hos Vetenskapsrådet. Dit kan forskare som fått avslag i regionala prövningsnämnder vända sig med en eventuell överklagan (Dalen, 2007, s. 20-21).

Under genomförandet av denna studie har jag tagit hänsyn till Vetenskapsrådets fyra allmänna huvudkrav, *informationskravet*, *samtyckeskravet*, *nyttjandekravet* och *konfidentialitetskravet* (Vetenskapsrådet, 2012, s. 6).

Informationskravet innebär enligt Vetenskapsrådet (2012, s. 7) att *forskaren skall informera de av forskningen berörda om den aktuella forskningsuppgiftens syfte*. För att uppfylla detta krav delade jag ut ett informationsbrev till samtliga informanter. I brevet framkommer studiens syfte, vilken roll informanterna har, hur intervjun är tänkt att gå till och hur insamlat material kommer att behandlas.

För att uppfylla samtyckeskravet som innebär att *deltagare i en undersökning har rätt att själva bestämma över sin medverkan* (Vetenskapsrådet, 2012, s. 9) innehöll informationsbrevet en upplysning om att deltagande i studien är frivilligt och att medverkan närsomhelst kan avbrytas. Denna information gavs även muntligt vid intervjutillfället.

Nyttjandekravet går ut på att insamlade uppgifter om enskilda personer endast får användas för forskningsändamål och inte utlånas eller användas i kommersiellt bruk eller icke vetenskapliga syften (a.a. s. 14). Mitt intervjumaterial har endast använts i studiesyfte och kommer att förstöras i samband med studiens avslutande. Även detta framgick i informationsbrevet.

Konfidentialitetskravet som handlar om att *uppgifter om alla i en undersökning ingående personer skall ges största möjliga konfidentialitet och personuppgifterna skall förvaras på ett sådant sätt att obehöriga inte kan ta del av dem* (a.a. s. 12). Jag har gjort mitt yttersta för att bevara informanternas anonymitet i form av avidentifiering i samband med transkriberingen av det bandade intervjumaterialet. Jag har även modifierat namn som nämndes under intervjuerna som kunnat avslöja informanternas identiteter. Som nämnt ovan kommer intervjumaterialet även att förstöras efter att studien är avslutad.

4.9 Teoretiska utgångspunkter

Jag har valt att analysera mitt empiriska material utifrån teorin om coping. Jag valde teorin om coping då min uppsats handlar om hur personliga assistenter upplever och hanterar etiska dilemman i sitt arbete. För att stärka min analys ytterligare kommer jag även att ställa den mot den tidigare forskning som presenterats tidigare i arbetet.

Vad handlar då teorin om coping om? Coping kan teoretiskt beskrivas som olika strategier som människor tar till i situationer som av den enskilde individen upplevs som stress. Med hjälp av coping försöker individen ta kontroll över de hot eller krav denne upplever (Ahlström och Klinkert, 2001, s. 13).

Det var framför allt genom Richard Lazarus och Susan Folkmans (1984) uppmärksammade teori om stress och coping som begreppet fick sitt genombrott (Hwang, 2007, s. 351). Lazarus och Folkman definierar begreppet coping enligt följande: *constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external an/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person* (a.a. s. 141). Till skillnad mot tidigare teorier menar Lazarus och Folkman att det är individens subjektiva upplevelse av inre eller yttre hot, krav, förluster och utmaningar i en stressad situation som tillsammans med den upplevda tilliten att kunna hantera situationen avgör hur vi slutligen reagerar i stressfyllda situationer (Hwang, 2007, s. 351). Hur vi sedan hanterar situationen beror dels på de resurser som finns tillgängliga hos individen själv, men även i dennes omgivning (Lazarus och Folkman, 1984, s. 158). Exempel på copingresurser som Lazarus och Folkman (1984) tar upp är bland annat en positiv attityd till sig själv, energi och hälsa, problemlösningsförmåga, kunskap och

kognitivförmåga (a.a. s. 157- 164). Individens sätt att hantera påfrestande situationer måste även ses ur den kontext som denne befinner sig i. Normer och kulturella betingelser spelat stor roll för hur en individ agerar i en stressfull situation (a.a. s. 142).

Lazarus och Folkman (1984) utgår från att den viktigaste orsaken till stress är individens upplevelse och vilken betydelse det inträffande har för denne. Det är individens individuella tolkning som är den viktigaste faktorn för reaktionen. Stress upplevs bara som hotfullt om individens bedömning är att situationen utgör ett hot mot välbefinnandet eller inte kan klaras av. Detta innebär även att händelser har olika betydelse för olika individer och upplevs därmed som mer eller mindre hotfulla. Lazarus och Folkman (1984) koncentrerar sig främst på *hur* individer hanterat stressfulla situationer och inte på själva *resultatet* av hur en stressfull situation hanterades.

Det finns många olika strategier som kan falla under begreppet coping. Lazarus och Folkman (1984, s. 150) identifierade två övergripande kategorier som inbegriper flera olika copingstrategier, *problemfokuserad coping* och *emotionell*. Exempel på strategier inom dessa begrepp är bland annat omtolkning, undvikande, söka socialt stöd, förneka, ge utlopp för känslor, finna mening i det inträffade, känna att man tar kontroll över problemet och acceptans (Hwang, 2007, s. 390).

Problemfokuserad coping riktar sig mot orsaken till problemet och innebär att individen hanterat eller förändrat det som upplevs vara källan till problemet. Denna strategi kan användas i situationer då individen dragit slutsatsen att problemet, eller den stressframkallande faktorn, faktiskt går att påverka. Detta kan vara att uppsöka sjukhus vid smärta (Ahlström & Klinkert, 2001, s. 14). Exempel på copingstrategier som faller under *problemfokuserad coping* är: söka ny information, söka socialt stöd, påverka/ konfrontera ansvariga, ändra omständigheterna, anpassa sig och acceptera situationen (Svedberg, 2007, s. 134).

Emotionell coping riktar sig mot den känslomässiga reaktionen som problemet orsakat eller upplevelsen av det som händer. Denna strategi kan mildra stressen som individen erfar trots att de faktiska omständigheterna bakom problemet inte har förändrats. Ett vanligt exempel på detta är genom att *omvärdera* en situation, detta gör problemet minder hotande och tänkbar att uthärda (Ahlström & Klinkert, 2001, s. 14). Exempel på copingstrategier som faller under *emotionell coping* är: agera ut sina känslor, söka socialt stöd, förneka, acceptera, klandra sig själv/ ta på sig skuld, distansera sig, känna uppgivenhet och fly in i missbruk av olika slag (Svedberg, 2007, s. 134).

Lazarus och Folkman (1984) poängterar dock att både *problemfokuserad coping* och *emotionell coping* kan användas av en individ som en kombination av varandra. Olika copingstrategier innehåller delar från båda kategorierna och individen kan använda sig av flera copingstrategier parallellt beroende på situationen de befinner sig (Lazarus och Folkman, 1984, s. 153- 157).

En copingprocess kognitiva steg kan beskrivas med hjälp av frågorna: Har jag problem? Vad kan jag göra åt det? Har mina åtgärder avsedd effekt? (Svedberg, 2007, s. 133). Lazarus och Folkman (1984) skiljer på dessa steg i processen genom att kalla de för *primary appraisal*, *secondary appraisal* och *reappraisal* (a.a. s. 31).

Primary appraisal (primär värdering) innebär att individen bedömer situationen, dess betydelse och vilka krav den ställer. Slutsatsen av denna bedömning blir att situationen antingen är irrelevant, positiv/godartad eller stressframkallande. Det senare innebär att situationen tolkats som hotfull, skadande och utmanande (Lazarus och Folkman, 1984, s. 32-35).

I *Secondary appraisal* (sekundär värdering) bedömer individen sin förmåga att klara av situationen. Individen analyserar här vilka copingmöjligheter som finns att ta till, vilket resultat de förväntas ge samt möjligheten att fullfölja de olika strategierna. *Primary appraisal* och *secondary appraisal* samverkar med varandra för att bestämma graden av stress och emotionella reaktioner hos individen (a.a. s. 35).

Reappraisal (förnyad värdering) innebär att individen bedömer hur effektivt den copingstrategin som användes var för att minska eller få bort källan till stress. Detta kan i sin tur leda till att tidigare copingstrategier justeras (a.a. s. 38).

Denna process är en mentalt värderande process som äger rum kontinuerligt och formar och förnyar individens reaktioner på olika händelser. Generellt sätt finns ingen bra eller dålig copingstrategi, utan den bedömningen måste göras utifrån den enskilde i sitt sammanhang (Ahlström och Klinkert, 2001, s. 14- 15).

En annan aspekt som påverkar hur personer hanterar stressframkallande situationer är om personen upplever sig ha kontroll över situationen eller om denne känner sig utlämnad till andras beslut om vad som ska ske. Rotter (1966) introducerade begreppet *locus of control* för att visa på skillnaden. Upplever personen att denne själv har kontroll över situationen kallas det ”inre kontroll” och om personen känner att andra innehar kontroll över situationen talar man om ”yttre kontroll”. Studier har visat att personer som ofta upplever sig ha kontroll över stressande situationer tenderar att vara mer motståndskraftiga mot stress och depressioner. Förlust av en känsla av kontroll antas skada både psykisk och fysisk hälsa (Tornstam, 2010).

Enligt detta synsätt är det graden av egenkontroll som är det centrala (a.a. s. 191). Lazarus och Folkman (1984) jämför locus of control med en studie de genomfört. De menar att personer som upplever att de har möjlighet att förändra (kontrollera) situationen kan förknippas med problemfokuserad coping medan personer som inte upplever sig kunna påverka sin situation använder sig av en mer känslfokuserad copingstrategi (a.a. s. 162).

Det är även viktigt att skilja på coping och automatiskt beteende, coping som process förutsätter stress, krav som för individen anses som problematiska eller betungande. Automatiskt beteende är ett inlärt handlande och sker utan stressupplevelser (Lazarus, 1993).

5. Resultatredovisning

I den här delen presenteras mitt empiriska material och min analys. Jag kunde ur intervjuerna identifiera tre återkommande teman rörande etiska dilemman och hur dessa hanterades av de personliga assistenterna. Dessa teman har tilldelats varsin rubrik, *anhörigas inflytande*, *konflikter inom arbetsgruppen* samt *enskilda erfarenheter av moraliska dilemman*. Efter varje temas empiriska presentation, följer en analys kopplad till temat där ämnet tolkats och analyserats utifrån den valda teorin om coping.

Nedan presenteras intervjupersonerna som fått fingerade namn.

- Intervjuperson 1 (Hanna): är 26 år och har arbetat som personlig assistent i ca 4 år.
- Intervjuperson 2 (Natalia): är 46 år och har arbetat som personlig assistent i ca 15 år.
- Intervjuperson 3 (Daniel): är 35 år och har arbetat som personlig assistent i ca 13 år.
- Intervjuperson 4 (Sandra): är 21 år och har arbetat som personlig assistent i ca 2 år.
- Intervjuperson 5 (Maria): är 39 år och har arbetat som personlig assistent i ca 11 år.
- Intervjuperson 6 (Annika): är 30 år och har arbetat som personlig assistent i ca 2 år.
- Intervjuperson 7 (Lina): är 41 år och har arbetat som personlig assistent i ca 9 år.
- Intervjuperson 8 (Ivan): är 28 år och har arbetat som personlig assistent i ca 5 år.

Alla informanter arbetar åt myndiga assistansberättigade, det vill säga över 18 år. De assistansberättigade har även gemensamt att de är beviljade assistans på grund av fysiska funktionshinder. Inga av de assistansberättigade har heller psykiska funktionshinder. I de fall då de assistansberättigades namn nämnts under intervjuerna har dessa namn bytts ut mot XX.

5.1 Anhörigas inflytande

Ett av de återkommande ämnena i mina samtal med informanterna är anhöriga till de assistansberättigade och hur etiska dilemman rörande den assistansberättigades rätt till självbestämmande och inflytande i vardagen ofta uppstår mellan assistenter och anhöriga. Informanterna beskriver en känsla av maktlöshet på grund av rädslan att förlora sin anställning hos en assistansberättigad till följd av konflikter med anhöriga. Natalia har jobbat i många år hos en yngre assistansberättigad som precis flyttat hemifrån till ett eget boende. Hon beskriver svårigheten med hanteringen av de etiska problemen rörande anhöriga såhär:

Hans mamma kanske bestämmer att han ska hälsa på mormor, fast han inte vill det... han säger det också, att han inte vill, men hon struntar i det... och så åker han dit i alla fall. Hon behandlar honom som ett barn fast

han är 26 år... Hon hälsar på honom hemma ibland, helt oanmäld, och han säger att han vill att hon ska gå, men hon ärligt talat skiter i det... Det kan vi inte påverka, vi kan ju inte säga till henne, att så får hon inte göra... hon har ju makten, att säga att den här assistenten vill jag inte ha till min son.

Lina beskriver liknande dilemman, hur den assistansberättigade enligt henne ”körs över” av äldre anhöriga. Hon beskriver samtidigt att hon nästan alltid låter de anhöriga ”få som dom vill”, utan att hon försvarar sin assistansberättigades åsikt gentemot föräldrarna, trots att hon många gånger känt att hon borde göra det. Som skäl till sin brist på agerande uppger hon samma orsak som Natalia, att hon är rädd att förlora sin anställning.

Vi är anställda för att se till att individens behov tillgodoses, för att hjälpa dom leva självständigt, samtidigt är vi bakbundna av våra anställningsvillkor... Lagarna krockar här, dom säger att dom ser till individen, men individen här är inte... det är föräldrarna, det är ju dom som bestämmer.

Även Ivan beskriver en oro för att förlora sin anställning som skäl för att inte agera när han egentligen känner att han borde rörande konflikter med anhöriga. Han beskriver situationer där nära anhöriga kommit hem till den assistansberättigade och ”ätit ur kylen och lånat pengar”. Där Ivan är anställd är flera familjemedlemmar anställda som personliga assistenter åt den assistansberättigade och en av föräldrarna är god man. Ivan beskriver hur han känner sig utsatt på grund av detta då han upplever sig befinna sig i ett underläge gentemot de anhöriga.

Det kan vara något jag vill ta upp med chefen, vi har möten för att prata om sånt, sånt som är jobbigt och så... men då sitter ju dom där, jag kan liksom inte kritisera till exempel hans mamma på ett möte, vad som är dåligt, vad jag ser som ett problem... det är ju deras mamma också liksom. Det blir så konstigt, och jag blir liksom ensam med allt... då är det lättare att bara skita i det.

Sandra beskriver en god relation till den assistansberättigades anhöriga. Hon har aldrig sett någon anhörig uppträda manipulativt eller kränkande mot den assistansberättigade som hon arbetar för. Hon tror sig inte heller rygga tillbaka inför en situation där hon förväntas stå upp gentemot de anhöriga för den assistansberättigades skull.

Skulle det va så.. att dom kanske kör över hennes vilja... ja då beror det ju på... men om jag tycker det är fel, då skulle jag säga det.

Under intervjun med Sandra så framkommer ändå situationer då den assistansberättigades vilja trots allt inte tillgodoses. Det är flera små exempel som handlar om allt ifrån vad som ska inhandlas och vad som ska ätas till lunch eller middag. Sandra beskriver bland annat att den assistansberättigade som hon arbetar för inte ska äta samma maträtt till lunch eller middag två

dagar i rad eftersom dennes mamma har sagt så. På min fråga huruvida hon hanterat en situation då den assistansberättigade begär samma maträtt två dagar i rad svarar hon:

Alltså... min brukare kan inte prata, hon kan bara visa vad hon vill utifrån två alternativ... Så när hon ska få välja mat så finns ju inte det vi åt igår med som ett alternativ.

Även Daniel upplever sig ha en god relation till sin assistansberättigades anhöriga. Han upplever sällan konflikter rörande de anhöriga och den assistansberättigades rätt till självbestämmande och inflytande och de få gånger detta har skett så har han agerat genom att prata med de anhöriga och det har enligt honom själv sedan löst sig. I likhet med Sandras uppgifter så framkommer även i Daniels berättelse situationer där de anhörigas vilja ges företräde på bekostnad av den assistansberättigades önskan.

Om han till exempel inte går och jobbar en dag... för han vill typ inte bara... Ja men då kan han ju liksom inte gå på en fotbollsmatch på kvällen... så är det ju. Det håller jag med föräldrarna om.

5.1.1 Analys

Lazarus och Folkman (1984) menar att för att förstå en individs sätt att hantera en påfrestande situation måste vi ta hänsyn till den kontext som denne befinner sig i (a.a. s. 142). Natalia, Lina och Ivan beskriver hur de känner sig underlägsna de anhöriga och känner en oro inför de anhörigas makt över deras anställning. De berättar vidare att denna oro leder till att deras agerande för att försvara den assistansberättigades rätt till inflytande och delaktighet uteblir.

Detta beteende skulle kunna förklaras med emotionell coping som riktar sig till den känslomässiga reaktionen som upplevelsen av det som händer orsakat (Ahlström och Klinkert 2001, s. 14). Natalia, Lina och Ivan har alla gemensamt att de känner uppgivenhet inför situationen och väljer att acceptera de anhörigas inflytande över den assistansberättigades livssituation och distanserar sig ifrån sitt ansvar genom att inte agera alls. Ivan beskriver även hur det är "lättare att bara skita i det" när han talar om ett agerande vilket kan tyda på en form av förnekelse av problemets omfattning (Svedberg, 2007, s. 134). Otrygghet i anställningen tas även upp i Socialstyrelsens rapport (2007) där Nikku skriver att personliga assistenter känner sig "utlämnade till omständigheter man inte kan råda över samt till assistansanvändarens och anhörigas godtycke". Enligt Nikku finns flera tidigare studier som visat på just detta (a.a. s. 65).

Natalias, Linas och Ivans redogörelser vittnar även om hur utlämnade de känner sig till andras beslut kring situationen vilket kan kopplas till begreppet "locus of control" och i detta fall "yttre kontroll", det vill säga när individen upplever att andra innehar kontroll över en viss

situation (Tornstam, 2010, s. 243), i det här fallet de anhöriga. Ahlström och Klinkert (2001, s. 14) påpekar även att emotionell coping kan mildra den stress som individen upplever trots att de bakomliggande omständigheterna till stressen inte har förändrats. När Natalia beskriver de anhörigas inflytande med orden: ”det är ju dom som bestämmer” kan det tolkas som ett förlikande med situationen, trots att problemet kvarstår.

Även Nikku tar upp dilemmat med anhörigas kontroll över den assistansberättigade i socialstyrelsens rapport (2007) då hon menar att assistenter kan konfronteras med anhörigas krav på att till exempel träning och aktiviteter ska genomföras då detta anses vara ”bäst för brukaren”. Detta försätter den personliga assistenten i en svår avvägning mellan omgivningens krav, egna värderingar och att kränka den assistansberättigades rättigheter (a.a. s. 57). Nikku förklarar de anhörigas inflytande med att de ofta har varit en stor del av omsorgen kring den assistansberättigade, eventuellt i egenskap av förälder, och att det då kan vara svårt att släppa detta ansvaret helt (a.a. s. 62). Samtidigt menar Nikku att personliga assistenter även kan känna sig mycket uppskattade av de anhöriga och känna sig som en del av familjelivet. Feedbacken de får av de anhöriga ger ökat självförtroende och påverkar deras arbete positivt (a.a. s. 61- 62).

Sandra och Daniel beskriver hur de har en god relation med de anhöriga. Sandra talar om att hon skulle stå upp för den assistansberättigade gentemot de anhöriga om det skulle behövas och Daniel har löst problem med de anhöriga utan vidare svårigheter. Detta tyder på att Daniel och Sandra använder sig av en problemfokuserad coping vid situationer som anses problematiska med de anhöriga i form av att försöka påverka samt konfrontera de anhöriga.

Vad som också framgår i det empiriska materialet är att både Sandra och Daniel faktiskt inskränker på den assistansberättigades rätt till delaktighet och inflytande i sin livssituation. Sandra i form av att manipulera den assistansberättigades val av lunch och middag efter dennes mammas önskemål och Daniel genom att inte låta den assistansberättigade vara hemma från jobbet en dag utan konsekvenser på kvällen. Detta beteende kan kopplas till problemfokuserad coping då både Daniel och Sandra kan sägas ha anpassat sig efter situationen för att på så sätt minska känslan av stress (Svedberg, 2007, s. 134). Samtidigt kan det ses som en form av förnekelse inför det faktum att det faktiskt finns ett etiskt dilemma (Svedberg, 2007, s. 134). Giertz (2008) förklarar detta fenomen med att den assistansberättigade ibland lämnar över en del av ansvarstagandet till sina anhöriga. Detta kan i sin tur leda till att de personliga assistenterna inte riktigt vet vad som är den assistansberättigades egen vilja eller vem det är som ”bestämmer” (a.a. s. 119). Giertz (2008) tar även upp maktförhållandet emellan den assistansberättigade/ dennes anhöriga och den

personliga assistenten då möjligheten finns att konflikter leder till avslutad anställning (a.a. s. 123).

5.2 Konflikt inom arbetsgruppen

Informanterna återkom flera gånger under intervjuerna till sina kollegor och de etiska dilemman som uppstår mellan kollegor rörande den assistansberättigades rätt till självbestämmande och inflytande i vardagen. I likhet med hur situationer hanterades rörande anhöriga så fanns även här en tendens att inte agera alls. Flera av informanterna gav uttryck för en konflikträdsla mellan sig och sina kollegor. Maria beskriver hur hon låter äldre, mer erfarna kollegor bestämma över vissa rutiner då hon vill undvika konflikter:

...ja, hon får äta den där frukosten, och sen är det ut till badrummet... och sen... det är samma tider och samma saker varje dag, och dagarna bara går.. jag skulle tycka att det va jätte tråkigt om jag var henne... och frukosten får hon aldrig välja... det är havregrynsgröt på det där bordet varje morgon... det fixar nattpersonalen. När vi ifrågasatt säger dom att hon vill ha den, att det alltid har varit så... och dom har ju jobbat där jättelänge... dom har pondus liksom... och allt flyter bättre om dom bara får köra sitt race... man vill undvika liksom, att det blir spänt.

Det framkommer även i vissa intervjuer att informanterna upplevt att kollegor manipulerar den assistansberättigade för att få sin vilja igenom. Det handlar i ett fall om att prata nedvärderande om en aktivitet så att den assistansberättigade ändrar sin åsikt så den passar kollegans önskemål. Sandra berättar:

Man kan ju se ett mystiskt mönster... för med vissa assistenter går hon till exempel alltid ut, med andra äter hon alltid lunch på restaurang och med andra är hon alltid inne och så där... då undrar man ju, med tanke på att hon bara kan prata genom de frågor hon får... men jag tror inte att någon gör det för att vara elak... det går nog av bara farten. Det är inget som jag tagit upp på något möte eller så... och det skulle nog bara förnekas i som vanligt.

Hanna beskriver liknande händelser på sin arbetsplats. Hon berättar att hon flera gånger känt att kollegor manipulerar den assistansberättigade som de arbetar åt för att på så vis kunna påverka sin arbetssituation. Hon förklarar att hon inte gillar det hon bevittnat men vill ändå inte ta upp det med kollegorna då hon tror att hennes arbetssituation skulle påverkas negativt:

Jag tycker det är lite farligt, det där när man börjar forma sin arbetsplats efter sina egna behov, men samtidigt så vill jag ju inte skapa konflikter... vi arbetar ju inte på ett stort kontorskomplex där man kan undvika den man bråkat med ett tag, vi jobbar så nära och intimt, det skulle bli jätte jobbigt.

Annika berättar att det funnits tillfällen på hennes arbetsplats då anställda utfört handlingar gentemot den assistansberättigade som inskränkt dennes rätt till delaktighet och inflytande i vardagen. När dessa senare har tagits upp på möten inför chefen har det i vissa fall gjort problem

som först upplevdes små till väldigt stora och detta har haft en avskräckande effekt. I likhet till det Hanna beskriver upplever Annika därför ett obehag inför vad ett agerande kan leda till.

/... efter det mötet var det kris i arbetsgruppen... till slut fick vi ta till handledning, på grund av konflikten. Jag tyckte så synd om XX som hade oss som assistenter, det här tog massor av energi och tid från oss som var hennes... Nu biter vi mest ihop tror jag... Det där vill ingen va med om igen.

Daniel som arbetar ensam under sina pass beskriver ett dilemma med en kollega som inskränkte på den assistansberättigades rättigheter. Daniel valde att agera genom att vända sig till den assistansberättigades föräldrar för att få hjälp med att lösa problemet.

Hans kompis fyllde år, men min kollega tycker att den här kompisen skriker så mycket, och festen var på ett av hans pass, så han sa att han inte ville gå. Då tackade ju XX nej till festen, för att vara snäll mot assistenten. Då lackade jag, det är fan inte rätt. Så jag berättar som det va till hans morsa, att det är inte acceptabelt, han ska bara följa med, så är det. Så det löste sig ju...

Lina beskriver hur ett agerande resulterade i ett långvarigt obehag då hon gick till sin chef för att hjälpa den assistansberättigade med ett problem rörande en kollega. Hon berättar även att den erfarenheten nu gjort att hon drar sig för att agera igen.

Vi berättade hur vi kände för vår chef, och det som hänt. Sedan togs det upp på nästa möte. Vi som skulle få vara lite anonyma kunde ju inte vara det så länge eftersom vi är en så liten grupp... det var jobbigt sen att jobba ensam med en person som upplevde att jag hade huggit henne i ryggen... vi började byta pass för att slippa jobba med varandra... då lär man sig att tänka efter ordentligt innan man gör om det. Nu vet man ju vad som står på spel.

På frågan om Lina skulle agera likadant i en liknande situation för den assistansberättigades rätt till självbestämmande och inflytande svarar Lina:

Jo... men man gör ju inget åt alla småsaker där man kör över sin brukare, bara för att de är just... små. Jag ringer inte chefen för att min kollega inte låter XX välja färg på strumporna. Och det är väl det som är dilemmat, att det sker som små övergrepp hela tiden men att man tänker att de är för små för att ta på, men för XX kan de ju va hur stort som helst.

5.2.1 Analys

Till skillnad från Daniel som använde sig av en problemfokuserad copingstrategi när han påverkade sina kollegor med stöd från anhöriga till den assistansberättigade vittnar de andra informanterna om en konflikträdsla gentemot sina kollegor. Informanterna uppger att de i flera fall agerat som Daniel, genom att konfrontera sina kollegor för att påverka det som varit

problemet, men att det i sin tur har lett till ett stort obehag genom konflikter som varit svåra att lösa. Processen kan förklaras med de kognitiva steg som Lazarus och Folkman (1984) menar att en copingprocess består av, primary appraisal, secondary appraisal och reappraisal (a.a. s. 31). Sandra, Annika och Lina berättar att när de tagit upp problem med chefer och kollegor har det i flera fall lett till en svårlöst konflikt och stort obehag. När sedan ett nytt etiskt dilemma uppstår, leder den kognitiva copingprocessen till att informanterna avstår från agerande. Detta beteende visar på hur tidigare copingstrategier justerats för att effektivt reducera känslan av obehag/ stress (a.a. s. 32- 38). Informanterna använde sig tidigare av problemfokuserad coping som strategi, men den kognitiva copingprocessen leder nu till en mer emotionell strategi i form av en känsla av uppgivenhet, förnekande och acceptans.

Maria och Hanna betonar rädslan för konflikter i arbetsgruppen i sina exempel. De uppger inte att de försökt agera tidigare utan bara att det undviks då utgången tros bli obehaglig. Trots att de både beskriver och förstår de etiska dilemman den assistansberättigade utsätts för väljer de att låta det fortsätta utan ingripande. De uppger själva att ett agerande skulle göra arbetssituationen mellan de själva och sina kollegor ”spänd” och att de jobbar ”så intimt” att det skulle bli ”jättejobbigt”. Den copingstrategi som Maria och Hanna använder sig av kan ses som en interaktion mellan problemfokuserad- och emotionell copingstrategi. Problemfokuserad eftersom de till exempel anpassar sig efter situationen och låter äldre kollegor ”köra sitt race” och emotionellt då de känner uppgivenhet inför situationen. Enligt Axelson och Thylefors (2005) är just rädsla för att förvärra situationen en av de vanligaste konfliktundvikande orsakerna gällande exempelvis arbetskamrater (a.a. s. 223).

5.3 Enskilda erfarenheter av etiska/ moraliska dilemman

Informanterna uppger först och främst anhöriga och kollegor som exempel på hur inskränkningar sker när det gäller assistansberättigades rätt till delaktighet och inflytande i vardagen, men det framkommer även att de själva kan begränsa de assistansberättigades rättigheter. Hanna beskriver hur hon kan manipulera den assistansberättigade att ändra åsikt genom att prata positivt om något som hon själv vill få genomfört:

Ja men om det är någonting man jättegärna vill se på TV, och så tänker man att det kanske egentligen inte är någonting för XX, men man vill ju gärna se det, så om man pratar tillräckligt mycket om det... så kan ju XX gå med på det i alla fall.

Hanna påpekar efter uttalandet att den assistansberättigade ”ju kan säga nej” trots dessa påtryckningar, Maria berättar ett liknande exempel från sin arbetsplats:

Ja, allt hänger ju på hur vi frågar, det är ju egentligen bara att strunta i att fråga om nåt man inte vill göra... eller att ställa frågan på ett sånt sätt att XX svarar... ja, som man vill. Det är ju absolut inte rätt, det förstår jag, men det förekommer.

Daniel talar om ett mer öppet hindrande beteende där han säger nej till den assistansberättigade i vissa situationer. Han påpekar dock att det i slutändan trots allt är den assistansberättigades beslut men att han gör allt i sin makt för att förhindra vissa situationer eller i andra fall påverka till ett handlande. Han beskriver hur han och den assistansberättigade är ute och handlar:

Jag kanske inte låter XX köpa ett par fotbollshandskar för 1300 kronor, för sina pengar, men det är ju... det är ju rätt normalt. Det är ju rätt onödigt att slänga ut flera tusen på fotbollshandskar om man har typ två kassar fulla hemma.

Även Natalia beskriver hur hon ibland tvingar den assistansberättigade till saker som denne egentligen inte vill. Hon förklarar sig med att det är för den assistansberättigades eget bästa:

Om XX fick välja, han skulle göra ingenting. Då skulle han bara sitta framför data, kanske läsa böcker... inget mer. Så vi måste köra över hans önskan ibland, för att kunna göra hans liv rikare, eller mer omväxlande... och eftersom han har sin sjukdom, så måste han äta, fast han inte är hungrig, då får vi säga på skarpen så han äter den, annars vet jag inte vad som händer.

Även Annika beskriver en liknande situation som Natalia då den assistansberättigade hon arbetar för har ett arbete på en daglig verksamhet (DV) på vardagarna, något som är förknippat med stor ångest för den assistansberättigade som helst inte vill arbeta:

Ja, det här med DV... hon vill ju inte dit... men jag håller med mamma och pappa här, om inte hon jobbar... på dagarna, vad ska vi göra då? Alltså hon måste jobba, det är hennes enda sociala aktivitet...

Ivan beskriver en annan sorts dilemma och hur han hanterar det. Ivan berättar hur han kan bli upprörd över det faktum att den assistansberättigades anhöriga även jobbar som assistenter, han beskriver hur de anställda anhöriga har privilegier som Ivan inte har och att detta ibland får honom att strunta i att utföra vissa arbeten den assistansberättigade ber om:

Jag tycker inte att anhöriga ska få jobba som assistenter, det blir så fel. XX ser inte sin bror som en assistent, därför ställs heller inte samma krav på honom som på oss andra. Då blir jag arg när XX säger att jag ska göra en massa så brorsan slipper det när han kommer, så då solar jag lite, så jag inte hinner allt. Jag blir inte klok på hur det kan få vara sådär... vi har samma arbetsuppgifter och samma lön, då borde vi ju ha samma ansvar?

5.3.1 Analys

Detta tema, enskilda erfarenheter av etiska/ moraliska dilemman, skiljer sig från de tidigare två temana då det ter sig tvärtom. I etiska dilemman som berör anhöriga eller innefattar

konflikter inom arbetsgruppen tenderar agerandet att bli passivt och informanterna väljer att inte försöka påverka situationen av olika anledningar. När det nu handlar om informanterna själva, och hur de som individer stöter på etiska dilemman rörande den assistansberättigades rätt till delaktighet och inflytande och sin arbetssituation tenderar de till att hantera problemen genom att aktivt agera för att förändra sin situation. Detta kan, i likhet med temat om anhörigas inflytande, förklaras genom begreppet "locus of control" men med skillnaden att det denna gång handlar om "inre kontroll"- informanterna upplever sig ha kontroll över situationen (Tornstam, 2010, s. 243). Lazarus och Folkman (1984) menar att personer som anser sig kunna förändra sin situation (kontrollera den) tenderar att använda sig av problemfokuserande coping (a.a. s. 162) vilket vi även kan se hos informanterna. Hanna beskriver hur hon genom att tala positivt om ett TV program kan få den assistansberättigade att själv vilja se programmet och på så sätt försöka påverka och ändra omständigheterna till sin fördel.

Detta stämmer väl överens med det som Egard (2011) skriver i sin avhandling om att assistenternas egna böjelser och förväntningar kan göra det svårt att förverkliga den assistansberättigades rätt till självbestämmande och att assistenterna kan ha åsikter om hur den assistansberättigade ska leva och vara samt hur olika sysslor ska utföras (a.a. s. 59).

Daniel, Natalia och Annika vittnar även om en mer konkret handling för att hantera etiska dilemman rörande de assistansberättigades rätt till delaktighet och inflytande. De tre informanterna beskriver situationer där de i likhet med anhöriga aktivt förhindrar eller påverkar de assistansberättigade mot dennes vilja eftersom de anser att det är för deras eget bästa. Det är lätt att applicera problemfokuserad copingstrategi med tanke på deras agerande, men jag vill ändå få in även emotionsfokuserad copingsteori. Trots att de på ett tydligt sätt påverkar, konfronterar och ändrar på omständigheterna- problemfokuserad coping (Svedberg, 2007, s. 134) så vittnar deras vilja att förklara sitt beteende med att "det är hennes enda sociala aktivitet" och att de agerar som de gör för att "göra hans liv rikare och mer omväxlande" om en viss grad av förnekelse inför det etiska dilemman- emotionell copingstrategi (Svedberg, 2007, s. 134).

Ivans exempel på hur en anhöriganställd assistent får förmåner i arbetet genom att slippa utföra vissa sysslor påminner om vad Nikku tar upp i sin rapport (Socialstyrelsen, 2007). Hon menar att relationen mellan assistenterna kan vara spänd om den assistansberättigade ofta låter någon eller några assistenter utföra en viss sorts uppgifter. Det kan till exempel vara att den ena assistenten alltid får handla och städa medan den andra alltid får utföra de sysslor som anses roligare, till exempel fritidsaktiviteter. Detta leder i sin tur till att vissa assistenter känner sig orättvist behandlade (a.a. s. 62), något som visar sig stämma i Ivans fall.

Detta dilemma kommer även fram i Ahlströms och Cascos rapport (2008) då en informant i deras studie kände sig ifrågasatt och kontrollerad av en anhörig som ansåg att informanten ”sparade” uppgifter åt den anhörige samtidigt som denne uppger att denna anhöriga faktiskt får ersättning för sin tid (a.a. s. 19).

6. Slutsatser och diskussion

I detta kapitel sammanfattas mina slutsatser av empirin och analysen kopplat till studiens syfte och frågeställning. Kapitlet innehåller även en diskussion kring arbetet som helhet. Därefter följer förslag på framtida forskning.

6.1 Slutsatser

Syftet med studien har varit att nå ökad kunskap om personliga assistenters erfarenheter av att hantera eventuella etiska dilemman i sitt arbete rörande de assistansberättigades *rätt till delaktighet* och *inflytande i vardagen* enligt LSS. Jag har för att uppnå syftet använt mig av frågeställningen: Hur upplever och hanterar personliga assistenter eventuella etiska dilemman rörande den assistansberättigades rätt till delaktighet och inflytande i vardagen?

Av studien framkommer tre teman som berör de personliga assistenternas erfarenheter av att hantera etiska dilemman i sitt yrke. De vittnar om att anhörigas inflytande är svårt att hantera när de anhöriga inskränker den assistansberättigades rätt till självbestämmande, delaktighet samt inflytande och assistenterna kan vara oroliga för ett eventuellt avsked vid ingripande. Till följd av detta agerar de personliga assistenterna passivt i konflikter med de anhöriga. Det andra temat som återkommer i det empiriska materialet är konflikter på arbetsplatsen. Assistenterna uttrycker en stor oro för konflikter med andra kollegor och anger bland annat att de jobbar så intimt som en faktor till att undvika konflikter. När konflikter uppstått på arbetsplatsen rörande den assistansberättigades rätt till delaktighet och inflytande har dessa konflikter tenderat till att vara svårlösta och i sin tur lett till att assistenterna drar sig från att konfrontera sina kollegor fortsättningsvis. I det tredje temat, som berör de personliga assistenternas enskilda erfarenheter av att hantera etiska dilemman (rörande den assistansberättigades rätt till delaktighet och inflytande), framkommer flera utsagor om hur assistenterna manipulerar och övertalar den assistansberättigade för att få sin vilja igenom. Det framkommer även att några av informanterna aktivt hindrar eller påverkar den assistansberättigade i vissa frågor som ”är för dennes bästa”. Slutsatsen av detta är att det förekommer att assistenterna själva inskränker den assistansberättigades rätt till delaktighet och inflytande i situationer som kan gagna assistentens personliga intressen samt i situationer där den personliga assistenten anser sig göra det som är bäst för den assistansberättigade.

I likhet med tidigare forskning om coping, visar studien att personliga assistenter använder sig av både problemfokuserande- och emotionella copingstrategier (Lazarus och Folkman,

1984) för att hantera de etiska dilemman de ställs inför. Det som avgör valet av strategi är i vilken kontext de befinner sig i. I vissa fall används de båda strategierna parallellt. En förklaring till det varierande valet av copingstrategier kan ligga i innebörden av ”Locus of control”. Det handlar då om de personliga assistenternas upplevelse av att ha inre- eller yttre kontroll som beskriver hurvida en individ upplever sig inneha kontroll över en situation eller inte. Upplevelsen av kontroll styr i sin tur valet av copingstrategi (a.a.).

6.2 Diskussion

Jag vill inleda detta stycke genom att i likhet med Ahlström och Cascos rapport (2008) påpeka att en studie kring coping och i detta fall etiska dilemman lätt framstår som ”fyllt av endast problemupplevelser”. Jag vill lyfta fram att de flesta informanterna i studien trivs med sina jobb och känner en stor arbetsglädje. Problemen som bearbetats i studien är de som kom fram under intervjuerna då informanterna ombads fundera kring etiska dilemman i deras arbete kopplat till den assistansberättigades rätt till självbestämmande och inflytande i sin vardag.

Det första temat som kom fram genom empirin var anhörigas inflytande. De anhöriga har många gånger ett stort inflytande över den assistansberättigade och dennes livsföring. Detta kan förstås genom att den assistansberättigade på grund av praktiska skäl inte har så lätt att skaffa nya vänner och bekanta som andra (Janson, 2005, s. 43). Nikku förklarar även de anhörigas inflytande med att de ofta har varit en stor del av omsorgen kring den assistansberättigade och att det då kan vara svårt att släppa ansvaret helt (a.a. s. 62). För att lyfta fram en annan sida av Janssons och Nikkus utsago kan tilläggas hur Egards (2011) avhandling visar att assistansberättigade kan ha en önskan om att slippa inflytande från anhöriga. Det kan uppfattas som befriande att ha utomstående personliga assistenter och att dessa ger den assistansberättigade chansen att skapa sig ett eget liv (a.a. s. 121).

Det är inte okänt att den assistansberättigades relation till sina anhöriga påtagligt kan påverka assistentens arbetssituation (Janson, 2005, s. 43). I enlighet med *lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade* är det den assistansberättigades rättighet att själv avgöra vem som ska anställas som personlig assistent. Om den assistansberättigade inte längre önskar assistans av en enskild personlig assistent så kan denne också sägas upp utan närmare förklaring (Socialstyrelsen, 2007). Denna rätt är även något som både assistansberättigade och anhöriga känner är en viktig strategi för självbestämmande i insatserna (Giertz, 2008, s. 144). Mot denna bakgrund är det inte svårt att förstå assistenternas oro för sin anställning som leder till en emotionell copingstrategi i form av passivitet. Informanterna skyddar sig själva från det yttre hot de står inför genom att inte agera alls. Jag tror att stärkta arbetsvillkor och en

ömsesidig respekt och trygghet endast kan gagna den komplexa relation som återfinns mellan en personlig assistent och en assistansberättigad. Detta tycker jag mig även få bevis på då de informanter som upplever sig ha en fin relation till den assistansberättigade samt dennes anhöriga också tenderar till att vara de som vågar konfrontera etiska dilemman kopplade till de anhöriga i en större utsträckning, det vill säga använda sig av en problemfokuserande copingstrategi.

Det andra temat som kom fram var konflikter inom arbetsgruppen. Några av de personliga assistenter som medverkat i studien vittnade om en rådande konflikträdsla gentemot arbetsgruppen, där konfrontation undveks av rädsla för konsekvenserna. Detta för mina tankar till Axelsons och Thylefors (2005, s. 67) beskrivning av *den devitaliserande gruppen* där konflikter sopas under mattan och känslor hålls tillbaka.

Att det uppstår konflikter inom en arbetsgrupp kan vara både konstruktivt och destruktivt, det beror helt på hur de olika parterna hanterar sina oenigheter. Eftersom både verksamheter och individer blir mer effektiva genom att konfrontera motsättningar (problemfokuserande coping) och lösa konflikter så tidigt som möjligt, kan det anses vara av vikt att höja kompetensen i konflikthantering både bland personliga assistenter och deras chefer (a.a. s. 213). Jag tror även att handledning bör ges regelbundet till personliga assistenter för att hela tiden bibehålla kunskap och kompetens kring frågor som rör etiska dilemman i deras arbete.

Det tredje och sista temat som framkommit är de personliga assistenternas enskilda erfarenheter av etiska dilemman. Hanna säger ”Jag tycker det är lite farligt, det där när man börjar forma sin arbetsplats efter sina egna behov”. Giertz (2008, s. 125) skriver i sin rapport att assistansberättigade som inte själva kan föra sin talan är både utsatta och hjälplösa. I likhet med uppgifter från informanterna i denna studie nämner hon situationer där ”valet mellan två maträtter eller två olika aktiviteter är den valfrihet som erbjuds”. Hon beskriver vidare hur den personliga assistenten kan ta över den assistansberättigades vardag och hur den ska styras. Att några av assistenterna som medverkat i studien vittnar om manipulation för att tillgodose sina behov eller en paternalism i sitt bemötande som i vissa fall är både olämplig och kränkande för den assistansberättigade anser jag pekar på vikten av mer forskning och kunskap kring ämnet. Chefer har ett ansvar gentemot de assistansberättigade att garantera att de får det stöd och den service de enligt lag har rätt till, men det yttersta ansvaret ligger dock hos den personliga assistenten själv. Silfverberg (2005) beskriver i sin bok hur dygderna kan påverka individens yrkesskicklighet inom omsorgs- och vårddyrken, men hon skriver även att vi måste ”personligen konfronteras med svåra etiska frågor och själva ansvara för de val vi gör”.

Samtidigt kan vi inte blunda för annan forskning som visar hur ”tristess” upplevs som en negativ faktor inom arbetet som personlig assistent. Exempel på detta återfinns bland annat i Ahlström, Sundmark och Wetterstrands (2001, s. 29) studie som menar att personliga assistenter kan uppfatta sin tillvaro som ostimulerande om den assistansberättigade bara sitter hemma en dag. Även Ahlström och Casco (2008) tar upp detta då de menar att det kan vara svårt för de personliga assistenterna att agera helt passivt och bara invänta den assistansberättigades direktiv. Egard (2011, s. 158 och 164) menar att personliga assistenter kan känna en förväntan på sig att vara aktiva på sin arbetstid trots att arbetet faktiskt innebär överksamhet emellanåt. Detta beskrivs i avhandlingen som påfrestande. De etiska dilemman som lyfts fram under detta tema skulle kunna botten i en form av tristess i informanternas arbetssituation. Något som de försöker ändra genom problemfokuserande coping som riktas mot den assistansberättigade i form av övertalning.

Denna studie visar i likhet med tidigare forskning att informanterna inte använder sig av en copingstrategi för att överkomma hot och krav utan av både problemfokuserande- och emotionella copingstrategier beroende på den kontext de befinner sig i. Vid vissa situationer används även dessa två i kombinationer med varandra, något som Lazarus och Folkman (1984) menar är vanligt förekommande.

Arbetsmiljöverket (2001:15) fastslår i sin rapport att den ”komplicerade arbetsmiljön för personliga assistenter behöver lyftas fram, forskas kring och åtgärdas”. Jag tror att om yrket personlig assistans ses över, struktureras upp och att kraven på kompetens höjs samt att anställningsvillkoren blir säkrare för de personliga assistenterna så kan det i sin tur medföra en kvalitetssäkring för de assistansberättigade.

6.3 Förslag på framtida forskning

För att kunna verkställa intentionerna med LSS krävs en större kunskap om hur de personliga assistenterna upplever sitt arbete och hanterar etiska dilemman som uppstår. Forskningen har till stor del skett ur ett brukar- och anhörigperspektiv, men trots att studierna är få så har forskningen kring personlig assistans och personliga assistenter ökat kraftigt från många håll. Jag föreslår att denna forskning riktar sig ännu tydligare till hur de personliga assistenterna arbetar gentemot de assistansberättigade, hur de hanterar situationer som uppstår, hur de känner och tänker kring sin arbetssituation då jag är helt övertygad om att dessa tankar och känslor påverkar deras arbete påtagligt.

Det kan även vara bra att sära på assistansberättigade och deras assistenter gällande forskning utifrån den grad av funktionshinder den assistansberättigade har och även utifrån

hur hemförhållanden ser ut. Dessa detaljer kring den assistansberättigade påverkar personliga assistenters arbetsförhållanden avsevärt och kan därför vara viktiga att ta större hänsyn till i forskning kring detta ämne.

7. Referenslista

- Ahlström, G. & Casco, M. (2008). *Vara synlig men ändå osynlig- personliga assistenters vardag*. Örebro: Habiliteringens forskningscentrum.
- Ahlström, G. & Klinkert P. (2001). *Den svåra balansgången- personliga assistenters möjligheter att tillämpa de etiska värdegrunderna i LSS*. Örebro: Psykiatri och habilitering.
- Axelsson, B. & Thylefors, I. (2005). *Arbetsgruppens psykologi*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Backman, J. (2009). *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur.
- Bergstrand, B-O. (2012). *LSS 2012- Stöd och service till vissa funktionshindrade*. Höganäs: Bokförlaget Komlitt AB.
- Bolman, L. & Deal, T. (2005). *Nya perspektiv på organisation och ledarskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Bryman, A. (2011). *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber.
- Börjeson, B. (2008). *Förstå socialt arbete*. Malmö: Liber.
- Dalen, M. (2008). *Intervju som metod*. Malmö: Gleerups förlag.
- Dehlin, A. (1997). *Personlig assistent: en rättighet, ett yrke*. Lund: Studentlitteratur.
- Giertz, L. (2008). *Ideal och vardag- inflytande och självbestämmande med personligassistans*. Växjö: Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete. Växjö universitet.
- Hugemark, A. & Wahlström, K. (2002). *Personlig assistans i olika former – mål, resurser och organisatoriska gränser*. FoU-rapport 2002:4, FoU-enheten, Socialtjänstförvaltningen, Stockholm FoU.
- Hwang, P. (2007). *Vår tids psykologi*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Janson, E. (2005). *Den annorlunda arbetsplatsen, handbok för personliga assistenter*. Stockholm: Informationsförlaget.
- Klausen, S-H. (2006). *Vad är vetenskap?* Stockholm: Natur och kultur.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Larsson, M. & Larsson, S. (2004). *Att vara ett mänskligt hjälpmedel*. Malmö: Harec Press.
- Lazarus, R. (1993). Coping Theory and Research: Past, Present, and Future. *Psychosomatic Medicine*, 55, 234-247.
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). *Stress appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Meeuwisse, A., Sunesson, S. & Swärd, H. (2006). *Socialt arbete en grundbok*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Rachels, J. & Rachels S. (2008). *Rätt & fel- en introduktion till moralfilosofi*. Lund: Studentlitteratur.
- Silfverberg, G. (2005). *Praktisk klokhet- om dialogen och dygdens betydelse för yrkesskicklighet och socialpolitik*. Skåne: kommunförbundet.
- Svedberg, Lars. (2007). *Gruppsykologi- om grupper, organisation och ledarskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Thurén, T. (2008). *Vetenskapsteori för nybörjare*. Malmö: Liber.
- Tornstam, L. (2010). *Åldrandets socialpsykologi*. Stockholm: Nordstedts.
- Vetenskapsrådet. (2012). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Wolmesjö, M. & Zanderin, L. (red.), (2009). *LSS- regelsystem, implementering och realitet*. Lund: Studentlitteratur.

Internetreferenser:

DiVA: Världighet, frihet, rättvisa, jämlikhet, rättigheter och goda konsekvenser: Kommentarer om etiska värden och normer av relevans för Assistanskommitténs uppdrag (2005). Författare: Blennberger, Erik.

<http://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?searchId=6&pid=diva2:328538>

Hämtad: 2012-12-01 kl.18,31.

Egard, H. (2011). Personlig assistans i praktiken- beredskap, initiativ och vänskaplighet.

<http://dspace.mah.se/bitstream/handle/2043/13761/personlig%20assistans%20i%20praktiken.pdf?sequence=2>

Hämtad: 2012-12-03 kl. 11,22.

Socialstyrelsens rapport: Personlig assistans, en inventering av forskningsläget (2005).

Författare: Nikku, Nina.

http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10094/2005-123-27_200512327.pdf

Hämtad: 2012-12-01 kl.18,04.

Socialstyrelsens rapport: Personlig assistans som yrke (2007). Författare: Nikku, Nina.

http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9197/2007-123-24_200712324.pdf

Hämtad: 2012-05-15 kl. 08,50.

Offentliga tryck:

Arbetsmiljöverket, rapport 2001:15. *Personlig assistans- ett arbete med brukare, ansvar och variation.*

Statens offentliga utredningar, SOU 2005:100. *På den assistansberättigade uppdrag, God kvalitet i personlig assistans- ändamålsenlig användning av assistansersättning.*

Svensk författningssamling, 1993:387. *Stöd och service till vissa funktionshindrade.*

Stockholm: Stockholm: Regeringskansliet.

Bilagor

Intervjuguide

*Ålder?

*Antal år som personlig assistent?

*Vad innebär brukarens *rätt till delaktighet och inflytande i vardagen* för dig?

*Har du någon gång upplevt etiska dilemman i ditt arbete rörande brukarens rätt till självbestämmande och inflytande i vardagen?

*Hur har du hanterat dessa situationer?

*Varför, tror du, att du agerade på det viset?

Informationsbrev

Hej!

Mitt namn är Annelie Wijk och jag studerar till socionom på Ersta Sköndal Högskola. Jag läser nu termin sex, och skriver en C- uppsats som utgör mitt examensarbete. Syftet med min studie är att undersöka etiska dilemman som personliga assistenter kan uppleva i arbetet rörande brukarens *rätt till självbestämmande och inflytande i vardagen* enligt LSS samt hur man hanterar dessa situationer.

Jag söker dig som arbetar som personlig assistent och vill medverka i min studie. Jag kommer gärna till en plats som passar dig eller så kan vi träffas vi på ett café.

Intervjun kommer att vara i cirka 45 minuter och kommer att bandas med en diktafon.

Intervjumaterialet kommer endast jag att ta del av och det kommer att avidentifieras. Efter att studien är färdigställd kommer intervjumaterialet att förstöras. Den färdiga

C- uppsatsen finns sedan tillgänglig på internet och i Ersta Sköndal Högskolas bibliotek. Om Du som medverkar är intresserad så skickar jag ett exemplar av C- uppsatsen direkt till dig.

Ditt deltagande i studien är frivilligt och du kan närsomhelst avbryta din medverkan.

Hör gärna av dig till mig om Du har frågor.

Med Vänlig Hälsning Annelie Wijk

annelie_wijk@hotmail.com

+46768533286