

EN SCOPING STUDY- UPPLEVELSER OM LIVSKVALITÉ OCH EMPOWERMENT FÖR PERSONER SOM LEVER MED PERSONLIG ASSISTANS

MADELEINE FLINK

Förord

Det var inte lika lätt med en litteraturstudie som jag först trodde. Det är många steg som ska göras och det är mycket text som ska samlas in, sorteras och läsas men nu är den färdig.

Totalt fem års studier är nu över och jag vill tacka alla lärare som under åren fångat mitt intresse och som har gjort att jag bara vill lära mig ännu mer.

Tack till Maria Norstedt som varit min handledare till detta arbete. Vilken handledning du har gett mig. Du gav aldrig upp om mig och mitt kaos även när allt drog ut på tiden.

Tack även till biblioteket på Malmö Universitet som hjälpte mig med blocksökningen, bara det är en hel vetenskap.

Till min familj, den största kramen till er. Mina föräldrar som alltid ställer upp, antingen med att hjälpa till med Ludvig, skjutsa Nora till träning eller fixa mat när vi jobbar eller läser/skriver.

Till min superhjärte till son, Ludvig du är min idol och min kämpe. Jag har aldrig träffat på någon med större livsglädje än dig. Trots vad du har gått igenom och trots oddsen så finns du kvar hos oss och fortsätter kämpa. Utan din sjukdom hade jag nog varit kvar i finansbranschen men för att kunna kämpa för dina rättigheter kände jag ett behov av att läsa och nu är jag fast. Det finns så mycket kvar att lära inom funktionshinderområdet.

Madeleine Flink

EN SCOPING STUDY- UPPLEVELSER OM LIVSKVALITÉ OCH EMPOWERMENT FÖR PERSONER SOM LEVER MED PERSONLIG ASSISTANS

MADELEINE FLINK

ABSTRAKT

Människans livskvalitet hänger tätt samman med vilken lyckonivå personen befinner sig på.

Det finns flera faktorer som påverkar lyckonivån och ibland kan det behövas lite hjälp av exempelvis personlig assistans för att kunna uppnå lyckonivåerna.

Senaste tiden har vi nästan dagligen kunnat läsa i dagspressen om hur den personliga assistansen överutnyttjas, den har ökat i kostnader och att det är mycket fusk inom den.

Utöver det har vi kunnat läsa om individer vars assistansersättning helt eller delvis har dragits in.

Genom en litteraturstudie, en så kallad scoping study undersöker denna studie vad tidigare forskning säger om upplevelser kring livskvalitet och empowerment för personer som lever med personlig assistans. Syftet var även att se om personlig assistans inverkar på individens livskvalitet. Kan personer med funktionsnedsättningar och som är i behov av stöd och hjälp uppnå de tio tröskelvärden som Martha Nussbaum anser sig vara nödvändiga för att känna livskvalitet? Resultatet visar att den personliga assistansen har både för- och nackdelar men att fördelarna väger tyngst och hjälper assistansanvändarna till ett självständigt liv. Med hjälp av assistansen kan användarna bland annat nå ett självbestämmande, komma ut i arbetsliv och ha möjlighet till familjebildning.

Sökord: personal assistance, personal assistant, influence, autonomy, empowerment, quality of life and well-being

A scoping study - EXPERIENCE OF QUALITY OF LIFE AND EMPOWERMENT FOR PERSONS PROVIDING WITH PERSONAL ASSISTANCE

ABSTRACT

The quality of life depends on the happiness of the person. There are several factors that affect happiness and sometimes some help from personal assistance may be needed to achieve happiness levels.

Recently, we have been able to read in daily press about how personal assistance is overused, it has increased in costs and that there is a lot of cheating on it. In addition to that, we have been able to read about individuals whose assistance compensation has been fully or partially withdrawn.

Through a literature study, a so-called scoping study, this study studies what previous research says about experiences about quality of life and empowerment for people living with personal assistance. The purpose was also to see whether personal assistance affects the individual's quality of life. Can people with disabilities who are in need of support and help achieve the ten thresholds that Martha Nussbaum considers necessary to feel quality of life? The result shows that personal assistance has both pros and cons, but the benefits weigh heaviest and help the assistance users to an independent life. With the help of the help, users can, among other things, reach self-determination, get into work life and have the opportunity to family-run.

Keywords: personal assistance, personal assistant, influence, autonomy, empowerment, quality of life och well-being

Innehållsförteckning

Förord	2
ABSTRAKT	3
ABSTRACT	4
1. Inledning	6
1.2 Problemformulering	7
1.3 Syfte	8
1.4 Frågeställning	9
1.5 Bakgrund	9
1.5.1 <i>Historiska utvecklingen av funktionshinderpolitiken</i>	9
1.5.2 <i>LSS och personlig assistans</i>	10
1.5.3 <i>Mänskliga rättigheter</i>	12
1.5.4 <i>Livsvillkoren för personer med funktionsnedsättningar</i>	13
1.5.5 <i>Socialpolitik och välfärd</i>	14
2. Teori	16
2.1 Capabilities Approach	17
2.2 Empowerment	20
3. Metod	21
3.1 Scoping studies sex steg	22
3.1.1 <i>Identifiera forskningsfrågan</i>	23
3.1.2 <i>Identifiera relevanta studier genom databassökning</i>	23
3.1.3 <i>Urval</i>	24
3.1.5 <i>Samla, sortera, sammanfatta och rapportering</i>	25
3.1.6 <i>Konsultation</i>	26
3.2 Etiska övervägande	26
4. Resultat & Analys	27
4.1 Arbete och sysselsättning	28
4.2 Skillnader mellan LSS och annat stöd	30
4.3 Utanförskap och myndighetskontakter	32
4.4 Sexualitet och familjebildning	35
4.5 Anhörigassistans	37
4.6 Strategier för att uppnå autonomi, integritet, inflytande och delaktighet	40
5. DISKUSSION	41
5.1 Metoddiskussion	42
5.2 Resultatdiskussion	43
5.3 Avslutande diskussion	45
Referenser	47

1. Inledning

Alla människor har vissa grundläggande behov som behöver tillgodoses för att överleva. Det handlar exempelvis om mat, vatten, kläder och närhet. Utöver dessa behov finns ytterligare några behov för att uppnå en god hälsa och ett välmående. Dessa är exempelvis en sysselsättning, sociala relationer och att ha empowerment. Empowerment handlar om ha egenmakt, att ha kontroll över sitt liv. För att personer med funktionsnedsättningar ska uppnå dessa behov kan det ibland behövas extra hjälp och stöd i form av ekonomiska och politiska insatser, som exempelvis personlig assistans.

År 1994 kom det en ny lag i Sverige, en lag som skulle se till att främja jämlikhet i levnadsvillkoren, ge full delaktighet i samhället och för att ge möjligheter att leva som andra. Denna lag, Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS är en rättighetslag med tio olika insatser (1993:387). Första insatsen handlar om rådgivning och annat personligt stöd, att ha en möjlighet att få expertstöd av personer som har särskild kunskap om hur det är att leva med stora funktionsnedsättningar. Andra insatsen är personlig assistans.

Ledsagarservice som är tredje insatsen är för de personer som inte är beviljade personlig assistans. En kontaktperson är en medmänniska som kan hjälpa individer som är beviljade LSS för att bland annat minska social isolering. Avlösarservice i hemmet är den femte insatsen. Korttidsvistelse är sjätte insatsen och är en hjälp för att ge tillfällig avlösning för de anhöriga. Korttidstillsyn för skolungdomar är likt fritidshem för personer som går i skolan. Boende i familjehem är den åttonde insatsen och är för de barn och ungdomar som inte kan bo hos sina föräldrar. Den nionde insatsen är bostad med särskild service för vuxna och det är ett boende som kan utformas på olika sätt för vuxna som har rätt till LSS. Den tionde insatsen är daglig verksamhet och är till för de personer inom LSS som saknar förvärvsarbete och inte har någon utbildning (1991:387).

Den insats som det kommer att skrivas om här är den personliga assistansen. Här ses det först och främst till de grundläggande behoven, som att klä på sig, äta och hygien men även med hjälp för exempelvis kommunikation, sysselsättning och fritidsaktiviteter. Personlig assistans handlar till skillnad från hemtjänst om att det är ett fåtal människor som är knutna till personen med funktionsnedsättning (Zanderin, 2009).

Även om Sverige hade LSS så var Sverige ett av åttiotvå länder som i mars 2007, undertecknade konventionen om rättigheter för funktionsnedsättning. Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning antogs av FN:s generalförsamling i december 2006. Denna konvention handlar om att stärka de mänskliga rättigheter som redan finns för personer med funktionsnedsättningar. Den fokuserar på icke-diskriminering och tar upp nödvändiga åtgärder för att personer med funktionsnedsättning ska kunna erhålla bland annat sociala, ekonomiska och politiska rättigheter (Mänskliga rättigheter, U.Å.).

Trots lagstiftning och konventionen av FN så har vi senaste året dagligen kunnat läsa i dagspressen om olika familjer som drabbats av indragningar på grund av de alltmer hårda bedömningarna från Försäkringskassans sida. I dagsläget får nio av tio sökande avslag på sin ansökan om assistansersättning. Anledningen är tillämpningen av domar från Högsta Förvaltningsdomstolen. Nu beviljas exempelvis det femte grundläggande behovet enbart vid psykisk funktionsnedsättning. Detta behov handlar om annan hjälp som förutsätter ingående kunskaper om personen med funktionsnedsättning. Egenvård räknas heller inte längre som ett grundläggande behov och hit räknas exempelvis sondmatning och andningshjälp (Assistanskoll, 2017).

1.2 Problemformulering

Under år 2016 utsågs en utredare för att se över assistansersättningen då Åsa Regnér, i egenskap av att vara barn-, äldre- och jämställdhetsminister, ansåg att kostnaderna för LSS och assistansersättningen hade ökat markant. Enligt Regnér (2016) så har kostnaderna för assistansersättningen fördubblats de senaste tio åren och även antalet genomsnittstimmar för individerna har ökat. Hon menade även att de privata assistansbolagen medvetet arbetar för att öka brukarnas timmar för att de ska göra en större vinst. I Dagens Samhälle, 2017 påpekas det även att den personliga assistansen utnyttjas genom överutnyttjande, fusk och ren kriminalitet och att det har fallit en del uppmärksammade domar om detta. I ett regleringsbrev från regeringen har Försäkringskassan fått en uppmaning om att bryta den utveckling av antalet timmar som betalas ut i assistansersättning. De ska även se till att det inte sker något överutnyttjande av ersättningen (Socialdepartementet, 2015). De nya prejudicerade domarna från Högsta Förvaltningsdomstolen angående exempelvis vad som räknas till egenvård eller medicinsk vård har gjort det allt svårare för den enskilde att få den hjälp som behövs för att klara vardagen.

I en rapport från folkhälsomyndigheten visar det att personer med funktionsnedsättningar upplever sämre livsvillkor än övrig befolkning. Det är även en lägre andel personer med funktionsnedsättning som förvärvsarbetar, de är oftare låginkomsttagare och fler saknar kontantmarginal. I rapporten tas det även upp att personer med funktionsnedsättningar är mindre socialt aktiva än personer utan funktionsnedsättning (Folkhälsomyndigheten, 2016). En individs sociala situation påverkar lyckonivån. De flesta personer mår bättre när de är tillsammans med andra än när de är ensamma (Brülde, 2007). I en studie om individers sociala relationer visar det att minskade sociala relationer ökar risken för ohälsa. Vid goda sociala relationer är sannolikheten femtio procent högre för en ökad överlevnad (Holt-Lundstad & Smith & Layton 2010). Även inkomst har ett stort inflytande för vad människan kan eller inte kan göra. Det är inte inkomsten och förmögenheten i sig som är viktiga för egen del utan det är ett praktiskt hjälpmedel för att människan ska få större frihet. En frihet som kan leda till att människan kan leva det liv han/hon vill och uppskattar och som kan ge ett välbefinnande till individen (Sen, 2002). Enligt Brülde (2007) hänger individens livskvalitet tätt samman med vilken lyckonivå personen befinner sig på. Det finns flera olika faktorer som avgör människans lyckonivå. Det handlar dels om externa faktorer som exempelvis politiska faktorer, trygghet i samhället, hur välfärden är uppbyggd och de kulturella faktorerna i samhället. Det är även individens livsvillkor och livshändelser som delas in i två kategorier, den fysiska miljön och den socioekonomiska situationen. Det handlar exempelvis om bostadsområden, tillgång till natur och vatten, inkomst, utbildning och yrke.

Efter regleringsbrevet till Försäkringskassan år 2015 så har antalet med beviljad statlig assistanssättning sjunkit från 16 142 personer till 14 886 personer år 2017 (Försäkringskassan, U.Å.). I juni 2017 var det 88,5 % som fick avslag på sina nyansökningar jämfört med 67 % år 2015 (Assistanskoll, 2017). Utifrån den här utvecklingen är det intressant att studera hur den personliga assistansen upplevs och vilken inverkan den har på assistansanvändare.

1.3 Syfte

Syftet med denna studie är att undersöka om vad det i tidigare forskning skrivits om upplevelser kring livskvalitet och empowerment för personer som lever med personlig assistans. Syftet är även att undersöka om personlig assistans inverkar på individens livskvalitet.

1.4 Frågeställning

Hur påverkas individens vardag med hjälp av personlig assistans?

På vilket sätt kan den personliga assistansen påverka assistansanvändarens empowerment och livskvalitet?

1.5 Bakgrund

Här i bakgrundsavsnittet kommer det att presenteras om uppkomsten av LSS och vad lagen och då främst personlig assistans innebär. Det skrivs även om de mänskliga rättigheterna och hur livsvillkoren ser ut för personer med funktionsnedsättningar. För att förstå vad det är som påverkar hur det ser ut i samhället kommer det även en del kring välfärd och socialpolitik och sedan avslutas avsnittet med olika perspektiv på livskvalitet, lycka och delaktighet.

1.5.1 Historiska utvecklingen av funktionshinderpolitiken

Under antiken utvecklades ett intresse för kroppens skönhet och personliga egenskaper vilket kom att påverka personer med funktionshinder i århundrade framöver. Inom kristendomen ansåg man att människan var skapad till Guds avbild och avvikelser och sjukdomar orsakades av onda andar. Under slutet av 1800-talet inrättades ”uppfostringsanstalter” till de ”sinnesslöa”. De ”sinnesslöa” var de personer som inte själv kunde försörja sig, hade en utvecklingsstörning eller inte hade någon familj som kunde ta hand om dem. Det var enskilda personer, välgörenhetsföreningar och landsting som inrättade dessa anstalter. Ända fram till 1950-talet talades det om de ”sinnesslöa”. Under 1920- och 1930-talet kom personer med intellektuella funktionsnedsättningar att ses som en moralisk fara och att de inte skulle sprida sina mindervärdiga arvsanlag. Detta ledde till både ett äktenskapsförbud och en lag om tvångssterilisering för personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Fram till 1974 fanns äktenskapsförbudet kvar för de ”sinnesslöa” och fram till år 1976 fanns lagen om tvångssterilisering kvar (Grunewald, 2011).

Enligt Söder (2011) kan ett mönster ses mellan samhällsekonomin och omsorgsideologin. När det är goda tider så finns det en optimistisk framtidstro inom omsorgsideologin och när samhällsekonomin är sämre blir omsorgsideologin pessimistisk och det satsas mindre på omsorgen. Efter andra världskriget och fram till 1970-talet var det en kraftig ekonomisk tillväxt och det var en brist på arbetskraft och intresset för personer som tidigare stått utanför arbetsmarknaden ökade. En grupp människor som då även blev intressanta var personer med funktionsnedsättningar (ibid). I slutet av 1960-talet lanserades normaliseringsprincipen.

Denna handlade om att personer med utvecklingsstörning skulle så långt det var möjligt leva vanligt, normalt liv. Normaliseringsprincipen ifrågasatte institutioner och särskolor. För att kunna leva ett normalt liv behöver personer med funktionsnedsättningar integreras med andra människor genom att leva och ha sina aktiviteter tillsammans med andra. Det handlade även om att få bo i bostäder i vanliga bostadsområden och att gå i skolan tillsammans med barn utan funktionsnedsättningar (Szönyi & Tideman, 2011). I samma veva som normaliseringsprincipen antogs även omsorgslagen år 1967. Då gavs alla personer med intellektuella funktionsnedsättningar lagstadgad rätt till undervisning och sysselsättning. Under andra halvan av 1970-talet blev det åter svårare med ekonomin i samhället. Utvecklingen mot integrering blev då främst inom skola och boende medan arbete och sysselsättning fick stå tillbaka och ledde mer åt en segregering. Detta ledde till att tusentals personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning fick vara på inrättade dagcenter. Detta trots att personerna skulle kunna klarat av ett vanligt arbete eller ett skyddat arbete. Omsorgslagen ansågs för tvingande och år 1986 kom en reviderad lag vilken mer var styrd nedifrån, från brukarna, till skillnad från den tidigare som var styrd uppifrån. Då var det kommunerna som stod för en stor del av kostnaderna vilket ledde till ojämn kvalitet och att alla behov inte alltid kunde tillgodoses. Oron över de negativa konsekvenserna över den ojämna kvaliteten ligger bakom införandet av den nya och utvidgade rättighetslagstiftningen, LSS som kom år 1994 (Söder, 2011).

1.5.2 LSS och personlig assistans

Den nya och utvidgade omsorgslagen som trädde i kraft 1994 blev Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS. I denna nya lag kom de rättigheter som fanns i den tidigare omsorgslagen att gälla för en större krets människor med omfattande funktionsnedsättningar. Rättigheterna i denna lag kan ses som en garanti för att inte decentralisering och knappa resurser inom kommunerna ska leda till försök att dra in stöd till de mest behövande. Den nya lagen baserades även på de nya värderingarna om ett ökat inflytande för den enskilde. Personer med funktionsnedsättning ska inte längre ses som hjälpbehövande och svaga utan ska själva ha inflytande och begära de insatser som han/hon anser sig behöva (Söder, 2011).

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, är som tidigare skrivits, en rättighetslag där rättigheterna kallas insatser. Myndigheterna har en skyldighet att leverera de insatser som finns i lagen och det finns tio olika insatser där personlig assistans är en (Vejde

& Olofsson 2012). LSS vänder sig till personer med varaktiga funktionsnedsättningar och som tillhör någon av de tre personkretsarna. Den första handlar om personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd. Den andra personkretsen är personer med betydande och varaktiga begåvningsmässiga funktionshinder som uppstått av hjärnskada i vuxen ålder. Den tredje personkretsen är personer med varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som inte beror på normalt åldrande och som påverkar den dagliga livsföringen att det behövs hjälp och stöd. Målen med denna lag är att främja jämlikhet i levnadsvillkoren och ge en full delaktighet i samhällslivet och att personer med funktionsnedsättningar ska få möjlighet att leva som andra. När det gäller insatser för barn ska barnets röst och vilja beaktas och tas hänsyn till, för barnets bästa (1993:387).

Insatsen personlig assistans är en personlig hjälp av en eller flera personer och kan ges till personer med stora och varaktiga funktionsnedsättningar och som tillhör en av de tre personkretsarna (Vejde & Olofsson, 2013). Personlig assistans handlar enligt LSS proposition om att personer har ett behov av vissa grundläggande saker. Till grundläggande behov räknas de mest integritetsnära behoven som att ta på och av kläder, personlig hygien, måltider och kommunikation. Tidigare fanns ett femte grundläggande behov, annan hjälp som kräver ingående kunskaper om personen med funktionsnedsättning. Detta har nu tagits bort och beviljas enbart till personer med psykiska funktionsnedsättningar. För att ta reda på hur mycket tid det behövs för de grundläggande behoven finns det specifika mått på hur lång tid saker och ting får ta. Individerna får själv klocka sig och beskriva i detalj hur lång tid varje sak tar. Utifrån detta tas det sedan ett beslut om antalet timmar för grundläggande behov (Näsman, 2016). Den personliga assistansen ska vara ett personligt stöd och det ska endast vara ett begränsat antal personer (personliga assistenter) som ska vara knutna till personen med funktionsnedsättningen. Den personliga assistansen är tänkt för att hjälpa till att öka möjligheterna för den enskilde att få ett självständigt liv (Zanderin, 2009). Personlig assistans beviljas inte för personer över 65 år men de som redan har insatsen får behålla den men den kan aldrig utökas i antalet timmar. När det gäller ansvarsfördelningen mellan kommun och stat så är det kommunen som betalar för de första tjugo timmarna per vecka. Finns det ett behov på mer än tjugo timmar så är det Försäkringskassan som betalar för de överstigande timmarna (Vejde & Olofsson, 2013).

Utifrån beviljat antal assistanstimmar är det brukaren själv som ska kunna utforma stödet och själv kunna bestämma om hur hjälpen ska ges och utav vem den ska ges (Larsson, 2008 &

Calleman 2009). Både Egard (2011) och Larsson (2008) beskriver hur personliga assistenter stundtals utför ett sysslolöst arbete. Detta då det är brukaren som bestämmer över sitt liv och vad som ska hända under dagen. Den personliga assistenten är då passiv men samtidigt i beredskap att vara tillhands när det behövs. Enligt Larsson (2008) kan det uppstå en konflikt mellan brukare och den personliga assistenten om brukaren vill göra sådant som assistenten inte anser sig vara nödvändigt. Assistenten kan även hamna i i både moraliska och personligt komplicerade situationer när det gäller vissa arbetsuppgifter. Det kan exempelvis handla om att vara med i politiska demonstrationer, att sitta med när brukaren ser erotiska filmer eller att låta brukaren dricka alkohol trots att han/hon tar mediciner som ej får kombineras med det (ibid).

Likt den personliga assistansen i Sverige finns det något i England som heter kontantstöd. Kontantstöd innebär att beviljade personer med funktionsnedsättning själv kan välja fritt mellan de stödberättigade samhällstjänsterna (Stainton & Boyce, 2004). Att ha möjlighet till kontantstöd gör precis som den personliga assistansen, att individen får en ökad självkänsla och självsäkerhet. Detta då det ger en ökad kontroll över livet, en flexibilitet och en ökad valfrihet. Det handlar exempelvis om att själv kunna välja vilka tider aktiviteter ska utföras på och att slippa vänta på personal från hemtjänst. Det blir även en mer valfrihet med i beslut om exempelvis vilka kläder som ska användas. Att få hjälp i form av personlig assistans ger mer djupa och bestående relationer eftersom det är få personer i arbetsgruppen. Det skapar även en djupare och mer avslappnad vardag då brukaren slipper förklara om sin sjukdom/funktionsnedsättning varje gång det kommer ny personal från hemtjänsten. Med hjälp av stöd kan individer komma ut i arbetsliv eller att kunna studera. Assistansanvändare menar även att det är lättare att umgås med släkt och vänner. Det blir mer på lika villkor då de inte längre är beroende av oavlönad hjälp av de anhöriga. Behövs hjälpen av de anhöriga finns det möjlighet till ett avlönat arbete med hjälp av kontantstödet (ibid).

1.5.3 Mänskliga rättigheter

”De mänskliga rättigheterna är universella och gäller för alla och envar. De slår fast att alla människor, oavsett land, kultur och sammanhang, är födda fria och lika i värde och rättigheter” (Mänskliga rättigheter, U.Å.)

De mänskliga rättigheterna är en del av folkrätten och de reglerar förhållandet mellan staten och enskilda människor. Dessa begränsar till viss del statens makt över individen samtidigt

som de slår fast vissa skyldigheter mot individen. Rättigheterna är nedskrivna i olika internationella överenskommelser och de blir juridiskt bindande genom att staterna skriver under, ratificerar konventionen. Dessa konventioner fastställs genom förhandlingar i exempelvis FN eller Europarådet där företrädare för olika länder framför sina synpunkter och krav (ibid). Dessa konventioner är en form av lagar som medlemsstaterna skriver under när de ratificerar dem. Sverige hade redan en stark rättighetslag, LSS, sedan år 1994 när Sverige ratificerade konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Denna gäller i Sverige sedan år 2009. Syftet med denna konvention är *”att främja, skydda och säkerställa det fulla och lika åtnjutandet av alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter för alla personer med funktionsnedsättning och att främja deras inneboende värde”* (Mänskliga rättigheter, U.Å.). Denna konvention skapar inte några nya rättigheter utan är till för att stärka det skydd av mänskliga rättigheter som personer med funktionsnedsättningar har enligt de konventioner som redan finns. Det handlar om att få till internationella regler om rätten till delaktighet och jämlikhet för personer med funktionsnedsättningar (ibid).

1.5.4 Livsvillkoren för personer med funktionsnedsättningar

LSS och mänskliga rättigheter syftar till delaktighet, jämlikhet och att främja människors livsvillkor men det finns fortfarande en rad ojämlikheter kvar. En slutrapport från folkhälsomyndigheten (2016) visar på en positiv trend när det gäller utvecklingen av livsvillkor, levnadsvanor och hälsa för personer med funktionsnedsättning. Trots detta visar folkhälsomyndighetens rapport på att personer med funktionsnedsättningar fortfarande upplever sämre livsvillkor, levnadsvanor och hälsa än personer utan funktionsnedsättning. Det är en lägre andel personer med funktionsnedsättning som förvärvsarbetar än personer utan funktionsnedsättning och de personer som har arbete är mer oroliga för att förlora sitt arbete än andra. Enligt Germundsson & Runesson (2014) är det enbart hälften av unga med nedsatt arbetsförmåga som är sysselsatta än åldersgruppen i stort.

Personer med funktionsnedsättning är i större utsträckning låginkomsttagare än övrig befolkning och fler saknar kontantmarginal och kan lättare hamna i ekonomisk kris. I folkhälsomyndighetens rapport tas det även upp att personer med funktionsnedsättningar är mindre socialt aktiva och utsätts oftare för kränkningar än personer utan funktionsnedsättning (Folkhälsomyndigheten, 2016).

1.5.5 Socialpolitik och välfärd

Om lagstiftningen inte är stark och tydlig är det svårare att nå rätten till ett självständigt liv för personer med funktionsnedsättningar (Morris, 2004). Ett oberoende liv, ett självständigt liv handlar om att alla människor ska ha rätt till sina medborgerliga rättigheter oavsett funktionsnedsättning eller inte. Det ställer högre krav på samhället för att hjälpa personer med funktionsnedsättningar att nå upp till de medborgerliga rättigheterna då det kan behövas hjälp för att nå dem. Det kan exempelvis handla om kommunikationshjälpmedel, personlig assistans eller förflyttningshjälpmedel. Självständigt liv förknippas ofta med ord som val och kontroll och handikapprörelsen i England har identifierat ett flertal grundläggande behov för att nå ett självständigt liv. Det handlar exempelvis om tillgänglighet i miljön, tekniska hjälpmedel, personlig assistans, bostadsanpassningar, lika möjligheter till sysselsättning, utbildning. När politikerna sätter kostnadstak på olika insatser leder det till diskriminering av olika grupper i samhället. Samtidigt som de talar om empowerment, att ha makt och kontroll över sitt liv, så finns det en tendens att se personer med funktionsnedsättningar som sårbara och att samhället måste ta ansvar för dem och se till deras säkerhet. Detta då det antas att personer med funktionsnedsättning har sämre förmåga att fatta beslut vilket kan vara en risk för deras säkerhet. När då de ekonomiska resurserna ska fördelas så ligger bedömningarna av behov i grunden utifrån den medicinska modellen hos tjänstemännen och även om varje människa är unik och att individuella bedömningar bör göras så ligger fokus vanligtvis mer på resurserna (ibid).

Världen över kämpar människor för värdiga och meningsfulla liv. Nussbaum (2009) anser att det behövs skapas miljöer där människor kan njuta av långa, hälsosamma och kreativa liv. Det ska handla om att se till människors förmågor och den mänskliga utvecklingen. Enligt henne så är länder och stater främst inriktade på en bra ekonomisk tillväxt vilket lätt leder till en strävan efter en materiell och ekonomisk rikedom. Forskning visar på att även om länder världen över har en bra tillväxt så förbättrar det inte automatiskt exempelvis människors hälsa, utbildning eller skydd mot våld (ibid). Det är de politiska institutionerna som ansvarar för effektivitet och fördelning av samhällets resurser och fattigdom är ett uttryck för det politiska ställningstagandet i landet (Sen, 2002). Även Olofsson (2015) talar om de politiska institutionerna och fördelning av samhällets resurser när han talar om socialpolitik. Han menar att socialpolitik bland annat handlar om att påverka de ekonomiska försörjningsvillkoren hos medborgarna i samhället. Detta bland annat genom olika insatser för

att motverka olika försörjningshinder. Sådana försörjningshinder kan vara relaterade till individens förmågor, samhällets resurser och det ekonomiska makt- och fördelningssystemet. Rättvisa och fördelning hänger ihop och vid en ekonomisk omfördelning kan de minst gynnade få mer och de mest gynnade kan få mindre. Risken med en sådan socialpolitik är att de personer som har mest resurser tvingas begränsa sin konsumtion på grund av de höjda skatterna. Detta i sin tur leder till en mindre köpkraft och en lägre arbetsmarknad. En viktig sak inom socialpolitiken är att hålla isär de verkliga sociala problemen från de icke allmänt accepterade sociala problemen. Att vilja åka taxi till arbetet eller ha extrema dyra mat- och dryckesvanor räknas inte till allmänt accepterade sociala problem men däremot arbetslöshet och svält räknas till det (Olofsson, 2015). Wolff & de-Shalit (2007) menar att allt inte kan lösas med pengar. Det kan handla om att försöka kompensera en funktion med en annan, de menar att det inte alltid är bättre att ge bidrag än att försöka få in personer på arbetsmarknaden. Det viktigaste är att kompensera rätt för att uppnå de friheter som individen behöver för att uppnå sina mål. Men vissa behov borde kunna ses som universella och grundläggande för att få ett meningsfullt liv, exempelvis att ha någonstans att bo, frisk luft, hälsa och individuell frihet. Så en inkomstfördelning borde kunna försvaras så länge levnadsstandarden förbättras för de missgynnade menar ekonomiska historikern Jonas Olofsson (2015).

1.5.6 Olika perspektiv på livskvalitet, lycka och delaktighet.

Genom delaktighet och att vara en del i sociala sammanhang utvecklas den sociala förmågan i relation till andra. Att födas eller att förvärva en funktionsnedsättning kan innebära svårigheter och det kan behövas hjälp för att nå en delaktighet och att få vara en del av sociala sammanhang. Den sociala förmågan är något alla har rätt till, det är något som tillhör människans livsvillkor (Möller & Nyman, 2003). Amartya Sen (2002) talar om förmågor (capabilities) som är människans möjlighet att påverka sin livssituation. Sen menar att personens förmåga är en kombination av de friheter/möjligheter som skapas av de personliga förmågorna och de politiska, sociala och ekonomiska förutsättningarna i samhället. Även Brülde (2007) talar om förmågor och vilken betydelse dessa har för människans lycka. Det handlar exempelvis om förmågor som hjälper individen att nå sina mål, för att klara av ett arbete och för ett självbestämmande och egenkontroll. Att inte känna kontroll kan leda till stress och frustration. Det kan vara svårt för individen att både hantera och att förstå sin situation vid en bristande egenkontroll. Antonovsky (2005) menar att individen behöver

känna att de utmaningar och svårigheter de ställs inför är hanterbara och att det finns resurser för sammanhanget. Ibland kan det behövas hjälp av andra, exempelvis personliga assistenter, för att kunna hantera dessa utmaningar och svårigheter. Personlig kontroll är då inte alltid avgörande enligt Antonovsky utan det är sammanhanget som ska kännas hanterbart och att hjälp kan tas av personer som känns trygga och tillitsfulla.

2. Teori

Valet av teorier är Capabilities Approach av Marta C Nussbaums och Empowerment. Det kommer även att nämnas något om Wolff & de-Shalits teori Disadvantage då de använder sig av capabilities approach som utgångspunkt i sin teori.

För att besvara syftet och frågeställningarna i denna studie behövs båda teorierna. Detta då Nussbaums teori fokuserar på social rättvisa och strukturella mål för individen. För att nå dessa mål krävs det hjälp för att öka individens autonomi och självbestämmande. Detta kan ske och tolkas med hjälp av teorin om empowerment, alltså genom att öka individens egenmakt med hjälp av stöd från olika samhällsinsatser.

Capabilities approach tar upp människors möjlighet till att vara och göra och den visar vilka möjligheter till förmågor som bör uppnås för att känna livskvalité. Teorin är en vidareutveckling av Amartya Sens politiska teori som använts i FN:s årliga rapporter om mänsklig utveckling. Sen talar om funktioner och förmågor (capabilities) vilka är de möjligheter som en person kan göra och vara. Nationalekonomen Amartya Sen (2002) menar att samhällsutveckling kan ses som en process där människors faktiska friheter vidgas. Denna frihet är dels beroende av ett lands tillväxt i BNP men även av sociala och ekonomiska förhållanden. Det kan handla om möjligheter till utbildning och sjukvård men även brist på offentlig infrastruktur eller social omsorg. Trots ökningen av det allmänna välståndet så är det ett stort antal människor som inte har möjlighet till elementära friheter. Elementära friheter, menar Sen, är en uppsättning möjligheter att kunna välja och agera.

Empowerment kan användas både på individuell och på samhällsnivå. Empowerment är något som både kan användas som ett mål för den enskilde individen eller som ett medel/process för att uppnå något (Tengland, 2007, Woodall, Raine, South & Warwick-Booth, 2010). Det kan behövas att samhället skapar förändringar och försöker ta bort de strukturella hinder som kan finnas för att människor ska kunna uppnå empowerment (Woodall, m.fl., 2010). För att

förklara hur människor ska ha en möjlighet att uppnå de tröskelvärde Nussbaum menar är viktiga för livskvalité kommer empowerment, både som en process och som mål att användas.

2.1 Capabilities Approach

Capabilities Approach kan ses som ett tillvägagångssätt för att se till livskvalitet men även en teoretisering om grundläggande social rättvisa. Här handlar det om att se till varje persons möjlighet till vad denne kan göra och vara. Det talas inte enbart om ett genomsnittligt välbefinnande utan det ses till varje individs välbefinnande. Teorin ser till de samband mellan den sociala orättvisan och ojämlikheten som ofta uppstår som ett resultat av diskriminering eller marginalisering (Nussbaum, 2011). Capabilities handlar inte enbart om det som finns i individen utan det är en kombination av de personliga/interna förmågorna som exempelvis personlighetsdrag och de politiska, sociala och ekonomiska förutsättningarna. De personliga förmågorna är inget som är medfött utan något som vi socialiseras in i och som lärs in under uppväxten. Detta tillvägagångssätt, att se de kombinerade möjligheterna för att varje individ ska få den väsentliga friheten till att både välja och agera borde vara varje nations politiska mål enligt Nussbaum (ibid).

Till skillnad från Amartya Sen väljer Nussbaum att använda sig av en lista med tio centrala förmågor. Nussbaum menar att dessa centrala förmågor är något varje medborgare ska kunna få möjligheter till att uppnå för att få social rättvisa och en bra livskvalitet. Nussbaum säger själv att denna lista enbart är ett förslag. Hon menar att det finns människor som ifrågasätter den men hon anser att detta är viktigt för att uppnå en social rättvisa och respekt för den enskilde. Eftersom det inte finns en universell lag som gäller världen över säger Nussbaum att det är upp till varje nation att själv specificera de tio punkterna vidare. Detta då varje nation har sina traditioner, historier och lagar. Ibland kan det vara omöjligt att tillhandahålla lägsta nivå av alla tio punkter av sociala skäl. Ibland är det två eller flera som utmanar varandra, exempelvis att kunna ha fritidsaktiviteter kan vara svårt för en familj med dålig ekonomi eller på grund av ohälsa. Här menar Amartya Sen att dessa tragiska situationer visar på en bristfällig ekonomi i landet. Han menar att dessa punkter inte ska behöva rangordnas, där en är viktigare än den andra (Nussbaum, 2011).

De tio saker Nussbaum (2011) menar är viktiga för att nå minsta möjliga förmåga till ett värdigt liv är för det första, att kunna ha ett värdigt liv med normal livslängd. Ingen ska behöva dö i förtid eller att leva ett liv som känns att det inte är värt att leva. Andra punkten på

Nussbaums (2011) lista är att ha en bra hälsa inklusive en reproduktiv hälsa och att ha tillgång till näringsrik mat. Tredje punkten handlar om att ha en kroppslig integritet, att kunna röra sig fritt i samhället och vara säker mot våldsamma övergrepp, inklusive sexuella övergrepp och våld i hemmet. Det ska även ges möjligheter till sexuell tillfredsställelse och själv välja när det gäller reproduktionsfrågor. Fjärde punkten omfattar användningen av sina sinnen. Att kunna föreställa sig, tänka och resonera själv och att ha rätt till en adekvat utbildning. Människor ska kunna få använda sin fantasi och tankar i kulturella sammanhang och känna att det finns utrymme för yttrandefrihet. Människor ska även ha möjlighet till sociala sammanhang. Femte punkten handlar om att få ha känslor och att kunna bry sig om människor runtomkring sig. Människor ska få älska och sörja, få uppleva längtan, tacksamhet och ilska. Den känslomässiga utvecklingen ska inte skadas av rädslor och ångest. Sjätte punkten säger att individen själv ska ha möjlighet att bilda sig en uppfattning om det goda och att kunna engagera sig i planeringen av sitt liv. Den sjunde punkten handlar om anknytning och att kunna leva med andra. Det handlar om att kunna känna empati för andra och möjligheten till olika former av social interaktion. Människor ska kunna känna självrespekt, bli behandlad som en värdig människa med lika värde som alla andra. Diskriminering på grund av ras, kön, klass, sexuell läggning, etnicitet, religion och nationellt ursprung får ej förekomma. Punkt åtta handlar om tillgången till djur, växter, natur och punkt nio är om att få kunna skratta, leka och att ha tillgång till fritidsaktiviteter. Tionde och sista punkten handlar om kontrollen över sin omvärld, det vill säga att kunna delta i politiska val, rätten till politiskt deltagande och yttrandefriheten. Det handlar även om rätten att kunna söka arbete på lika villkor som alla andra, att kunna få och ha ett arbete och att kunna ingå i meningsfulla relationer (ibid).

Det viktigaste enligt Nussbaum (2011) är att det inte går att kompensera behovet av en förmåga genom att ge människor en stor del av en annan eller att exempelvis kompensera med pengar. Nussbaums grundprincip för social rättvisa är respekten för mänskligheten och att människor ska nå värdet av de tio områdena. Det finns trots det ibland svårigheter i de sociala förhållandena att nå upp till värdet av olika orsaker. Det kan handla om en fattig familj som väljer att hålla sina barn utanför skolan på grund av att de behöver inkomsten från barnens arbete. Här menar Nussbaum att det är viktigt att se till vilka insatser som behövs för att nå lägsta tröskelnivå.

Wolff & de Shalit (2007) använder sig av capabilities approach som utgångspunkt i sin teori om de missgynnade. Då personer med funktionsnedsättning i en del fall kan räknas till de mindre gynnsamma i samhället exempelvis på grund av sårbarhet och utsatthet kommer även en del av Wolff & de Shalits teori att tas med här. I sin bok *Disadvantage* vill Wolff & de Shalit (2007) genom intervjuer bland annat se om det går att bestämma om någon nackdel är viktigare att åtgärda än en annan. Genom intervjuerna ger deltagarna uppfattningen om att exempelvis hälsa, integritet, kontroll och en meningsfull fritid är de viktigaste kategorierna. Detta säger dock inte att inte alla kategorier är viktiga. Att av olika anledningar inte nå upp till dessa tröskelvärde gör individer mer sårbara och mindre gynnsamma än de som når upp till dem (ibid).

Wolff & de-Shalits (2007) första uppfattning av Nussbaums lista var att den var omfattande och inkluderande men att det fanns utrymme för fler punkter. Förutom de tio punkter som Nussbaum använder sig av vill de lägga till ytterligare tre punkter i listan. Den första av de tre nya kategorierna är att vara fullständigt oberoende, att kunna göra exakt som människan själv vill utan att förlita sig på andras hjälp. Den andra kategorin är att kunna visa tacksamhet och att det är en grundläggande funktion som är viktig. Att kunna göra gott för andra och att kunna följa vett och etikett är viktiga funktioner som kan möjliggöra en bra självkänsla. Den tredje nya kategorin är att kunna leva lagligt. Det kan vara lätt att glida in i det olagliga på grund av det konstruerade samhället där det finns stora ekonomiska ojämlikheter. Här handlar det även om att förstå lagen, vilka möjligheter och krav som den utgör (ibid).

Personer som utsätts för flera olika missförhållanden där kan dessa ackumuleras över tid. Detta är något Wolff & de-Shalits (2007) benämner som dynamisk gruppering. Exempel på en sådan gruppering kan vara en person som råkar ut för en sjukdom och som sedan förlorar sitt arbete, förlorar sina vänner och sedan sin familj. Detta är inget där allt sker på en gång utan det sker över tid. Wolff- de Shalits (2007) menar att sådana grupperingar kan vara viktiga för att kunna identifiera grupper som löper en särskild risk för ogynnsamma situationer. Det finns en stark korrelation mellan människans kontroll över sin situation och sin hälsa och livslängd. Finns det en avsaknad av kontroll över livet, kärlek och sociala relationer då är individen mer ofta sjuk och ju lägre prestige det finns i en individs arbete desto sämre hälsa har personen. Ju lägre en människa är i samhällshierarkin desto svårare är det att få full kontroll över livet och svårare att nå möjligheterna till fullt socialt deltagande. Autonomi och socialt deltagande är viktiga för hälsan och brister detta leder det till en

försämring av hälsan (ibid). Det är av stor vikt att som i deras argument se att personer som utsätts för flera olika missförhållande över tid kan riskera i större och mer missgynnade situationer. Personer med funktionsnedsättningar har oftast svårt att utan hjälp nå flera av tröskelvärdena. Att kanske hamna i ett utanförskap, att inte ha kontroll över livet och inte ha någon sysselsättning kan leda till betydligt sämre hälsa, både psykiskt och fysiskt för individen.

Wolff & de-Shalit (2007) riktar en viss kritik mot capabilities approach. De menar att även om regeringen i ett land ser till att alla individer har de möjligheter som krävs för att uppnå dessa tröskelnivåer kan de aldrig tvinga medborgarna. Exempelvis menar de att även om det finns obligatorisk utbildning så är det inte alla föräldrar som skickar sina barn till skolan vilket kan leda till analfabetism. Detsamma gäller att även om alla har tillgång till mat kan de aldrig se till att alla äter näringsriktigt vilket då kan leda till undernäring. Vidare menar författarna att inom socialpolitiken är det viktigt att kunna skilja mellan de fall där individer saknar möjlighet av olika anledningar och de fall där personer har möjlighet men inte utnyttjar den.

2.2 Empowerment

Empowerment är något som kan användas både som ett mål eller som ett medel/process för att uppnå något. Empowerment används inom flera olika professionella områden och det handlar om förmågan att kontrollera sitt liv (Tengland, 2007). Empowerment handlar inte enbart om den enskildes uppfattning om sig själv utan måste ses som ett samspel mellan både sociala och andra omgivningsfaktorer och individen (Hansson, 2014).

Tengland (2007) menar att det finns minst sex viktiga områden som påverkar en människas liv och dennes livskvalitet. Det handlar om hälsan, hemmet, arbetet, nära relationer, fritid och individens egna värderingar. Genom att ha möjlighet att påverka de sex områdena ökar det individens empowerment (ibid). Empowerment innebär att ha en känsla av kontroll eller självbestämmande och att ha tron på sig själv över att ha förmågan att uppnå sina mål. Förmågan om kontroll innebär att individen ska ha en möjlighet att kunna påverka, förändra och avsluta exempelvis processer och tillstånd. Det kan vara att kunna argumentera för sin sak, påverka sin relation eller att ha kunskap om lagar och regler (Tengland, 2007). Det kan även handla om individens självkänsla och självuppfattning (Hansson, 2014, Woodall, m.fl. 2010). Självkänslan är den egna inställningen personen har till sig själv, hur individen

värderar sig själv som person. Självpuppfattning är hur individen tror på sin egen förmåga att kunna hantera olika situationer och uppgifter i livet (Tengland, 2007).

En ökad autonomi kan leda till en ökad empowerment genom att ge individen ett självbestämmande över sitt liv och sin livskvalitet. Även genom att öka kunskapen hos människor kan leda till empowerment. Det är då viktigt att öka rätt sorts kunskap, det vill säga kunskap som kan leda till en ökad kontroll över de sex områden som påverkar individens livskvalitet. Det kan vara kunskap om hur olika formulär ska fyllas i, att lära sig kommunicera med andra eller att lära sig att ta hand om sin hälsa (Tengland, 2007). Politiska beslut i ett land kan påverka individers empowerment, detta genom att exempelvis stimulera ekonomin eller öka utbildningsmöjligheterna. Denna form av empowerment kan ses som ett medel eller process mellan professionella och klienter men att det då ofta finns en maktobalans i detta. Den professionella anser sig veta vad problemet är och har sedan en lösning på hur detta problem ska lösas. För att kunna använda empowerment som ett medel behöver de professionella släppa en del av makten, kontrollen och inflytandet och istället samarbeta med klienten. Det kan då exempelvis handla om att klienten själv ska formulera problem och sedan försöka hitta en lösning till det. Det viktiga är att när empowerment är en process ska det leda till en ökad kontroll över de sex områden som påverkar individens livskvalitet (Tengland, 2007).

3. Metod

Min mening var att göra en kvalitativ intervjustudie med personer som har insatsen personlig assistans. Allt var klart med etikprövning och intervjuguide men jag fick inte tag på några deltagare. Jag gjorde om frågeställningen och utökade urvalet av deltagare vilket ledde till att en ny etikansökan behövdes. Även den blev klar men det var fortfarande svårt att nå ut till deltagare. Jag sökte deltagare genom flera intresseorganisationer, skolor och sociala medier men det hjälpte inte. Kanske vårens stora konsekvenser av de olika domsluten har gjort att assistansanvändare är så trötta att de inte orkade delta i någon studie. Rent tidsmässigt kunde jag inte göra fler försök utan valet föll då istället på en litteraturstudie, vilken jag så här i efterhand är både glad och nöjd över. Med hjälp av litteraturstudien vill jag undersöka vad det i tidigare forskning har skrivits om angående upplevelser kring livskvalitet och empowerment

för personer som lever med personlig assistans. Syftet är även att se om personlig assistans inverkar på individens livskvalitet.

Det finns olika former av litteraturstudier och Axelsson (2008) skiljer mellan den allmänna litteraturöversikten och den systematiska. I en allmän litteraturöversikt redogörs det för en del artiklar som sedan analyseras men det förklaras sällan varför just de artiklarna inkluderats eller hur de har identifierats (Axelsson, 2008). I en systematisk litteraturstudie är det högre krav, detta för att det ska vara lättare för läsaren att bedöma relevansen och trovärdigheten på de slutsatser som dras i studien. I en systematisk litteraturstudie ska all data komma från primärkällor från vetenskapliga artiklar eller rapporter och val av texter görs systematiskt. Den ska även innehålla en tydlig frågeställning och det ska tydligt framgå vilken sökstrategi som har använts. Vidare ska det tydligt visa vilka artiklar som inkluderats och vilka som exkluderats och på vilka grunder valet gjorts. Slutligen ska det göras en analys av resultaten av de artiklar/rapporter som valts ut (Axelsson, 2008). I en systematisk litteraturstudie ska de artiklar/rapporter som använts ha kvalitetsgranskats och därefter används protokoll eller mallar för bedömning av studien (Axelsson, 2008). Bryman (2011) talar om metaanalys vid kvantitativa metoder och metaetnografi vid kvalitativa metoder när analys görs vid systematiska litteraturstudier. Metaetnografi används för att analysera den information som kommit fram under studiens gång. En metaetnografi innehåller sju steg eller faser (ibid).

Den form av litteraturöversikt jag använder mig av här är en så kallad *scoping study*. En scoping study tenderar att behandla bredare frågor än i en systematisk litteraturstudie men ställer precis som den systematiska litteratur studien lika höga krav på att redovisa urvalsprocessen. En scoping study innehåller sex steg varav det sjätte steget är ett frivilligt steg. Dessa steg presenteras nedan. I denna form av litteraturstudie används inget direkt protokoll eller någon mall för analysen utan texten rapporteras i form av sammanfattning i en resultatanalys. Det presenteras även ett schema över urvalsprocessen (Arksey & O'Malley, 2005).

3.1 Scoping studies sex steg

Enligt Arksey & O'Malley (2005) handlar denna metod om att identifiera all relevant litteratur oavsett studiedesign och att inte vara begränsad när det gäller söktermer. Det finns sex steg i denna metod vilka kommer att presenteras nedan. Sjätte steget är konsultation och

är ett frivilligt steg. Detta steg handlar om att andra forskare ger sin bedömning på studien. Då detta är ett tidskrävande och kostsamt moment har jag medvetet valt bort detta moment.

3.1.1 Identifiera forskningsfrågan

Det första steget är att identifiera forskningsfrågan och syftet med litteraturstudien. Som jag har skrivit tidigare så har det under lång period skrivits i dagspressen om de ökade kostnaderna för personlig assistans.

Syftet med denna studie är att undersöka om vad tidigare forskning säger om upplevelser kring livskvalitet och empowerment för personer som lever med personlig assistans. Frågorna som ska vara till hjälp för att besvara syftet på studien är:

Hur påverkas individens vardag med hjälp av personlig assistans?

På vilket sätt kan den personliga assistansen påverka assistansanvändarens livskvalité och empowerment?

Genom detta tillvägagångssätt vill jag även se om det framkommer att det saknas forskning i ämnet.

3.1.2 Identifiera relevanta studier genom databassökning

Enligt Arksey & O'Malley (2005) är det viktigt att sökningen är så omfattande som möjligt, att få med tidigare studier från så många källor som möjligt. För att verkligen göra rätt sökningar i databaserna bokade jag in en tid för att få sökhjälp av en bibliotekarie. De databaser som jag har använt mig av är Libsearch, SwePub, Sociological Abstract, PsycInfo och PubMed. SwePub användes för att inte gå miste om viktiga källor som publicerats i böcker. Några av böckerna fanns som E-böcker och kunde läsas via Internet medan ett par böcker lånade jag på biblioteket. En del av artiklarna var publicerade i mer än en av databaserna och vissa var duplikatet i databaserna. Det var även stor skillnad mellan antalet artiklar mellan de olika databaserna.

Rent praktiskt är det viktigt att bestämma en tidsomfattning då artiklarna ska vara från och det är även bra att välja vilket språk de ska vara skrivna på (Arksey & O'Malley, 2005). Sverige ratificerade konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar år 2008. I min sökning har jag haft detta i åtanke och haft 2008 som startdatum och slutdatum 2018. Jag valde även att artiklarna skulle vara vetenskapligt granskade, så kallade peer reviewed och att de skulle vara skrivna på engelska. Att det skulle vara skrivna på engelska är dels för att det finns liknande insatser som personlig assistans främst i Norden men även på andra ställen i Europa men även för att det inte gav några träffar när jag sökte på de svenska sökorden.

3.1.3 Urval

Sökmetoden som använts är en blocksökning där relevanta sökord sorteras i olika block för att sedan kopplas samman i en gemensam sökning. I block ett användes "personal assistance" or "personal assistant". Citationstecknet användes för att de två orden skulle vara tillsammans i artiklarna, dels för att minska antalet träffar och dels för att inte få med felaktiga begrepp i sökningen. Wolff- de Shalits (2007) menar att autonomi och socialt deltagande är viktiga för hälsan och brister detta leder det till en försämring av hälsan. Att öka individens empowerment kan påverka personens livskvalitet. Därför har influence OR autonomy OR empowerment OR participation använts i block två. I tredje och sista blocket användes "quality of life" OR well-being.

I databasen PubMed kan det användas MeSh termer vilket är ämnesord som gör det lättare att finna artiklar om ett visst ämne. De MeSh termer som användes var "quality of life" och "sense of coherence"

Sökningen såg ut som följande:

"personal assistance" OR "personal assistant" AND influence OR autonomy OR empowerment OR participation AND "quality of life" OR well-being.

I PubMed såg sökningen ut som följande:

"personal assistance" or "personal assistant" AND influence OR MeSh "sense of coherence" OR autonomy OR empowerment OR participation AND "quality of life" OR MeSh "quality of life" OR well-being. Anledningen till att "sense of coherence" togs med som MeSh term är för att det är en term som ligger tillsammans med influence i PubMed och MeSh.

3.1.4 Kartläggning av data

Nästa steg är enligt Arksey & O'Malley (2005) en kartläggning av vilka artiklar som har kommit fram i sökningarna. Det handlar även om vilka artiklar som är relevant och vilka som inte är det. Sökningarna jag gjorde gav totalt 498 träffar fördelat enligt följande:

Libsearch 67 träffar

SwePub 36 träffar

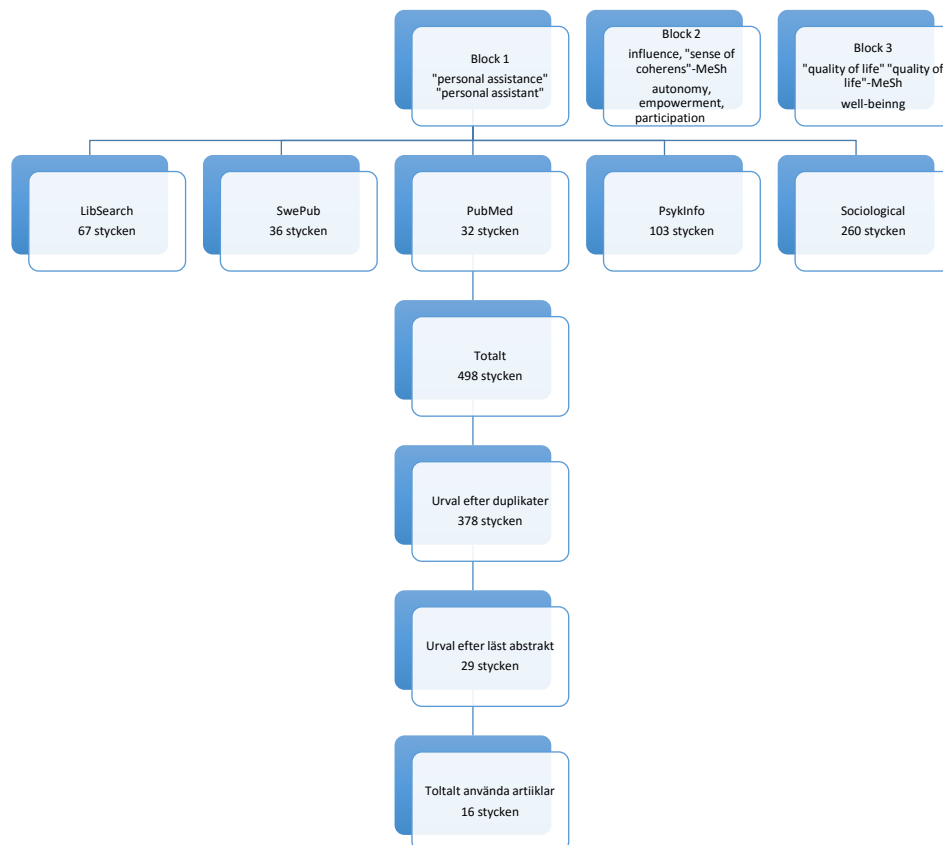
Sociological 260 träffar

PsycInfo 103 träffar

PubMed 32 träffar

I Libsearch fanns en funktion som tog bort exakta duplikat och då var det enbart 39 kvar. Efter att ha läst igenom alla abstract var det flera av artiklarna som fanns med i mer än en databas. I flera av artiklarna förknippades "personal assistant" med att underlätta data

användning vilket gjorde att även dessa valdes bort. Flera av artiklarna handlade om äldrevård vilka då även uteslöts. En del hade medicinsk inriktning vilket inte heller passar in i denna studie. Slutligen var det 349 icke relevanta artiklar som valdes bort och kvar var det 29 stycken att läsa fullständigt.



Efter att ha läst igenom de relevanta artiklarna var det endast 16 stycken kvar då några inte var fullständiga artiklar. Ett par var bokkapitel där det inte fanns information kring metod och syfte. Några artiklar visade sig handla om ekonomin kring assistans eller minskade resurser. Några av artiklarna hade inget brukarfokus vilka då även gick bort. De sexton artiklar som återstod presenteras under Resultat och analys.

3.1.5 Samla, sortera, sammanfatta och rapportering

Arksey & O'Malley (2005) menar att det kan innebära en mängd läsning och granskning av litteratur, både i systematiska litteraturstudier och i Scoping Studies. Det är enbart en liten andel som kan ingå i slutrapporten och det är lätt att de icke relevanta artiklarna blir "gömda"

för läsarna. Scoping Studies strävar efter att presentera en översikt av allt material som granskats, detta för att läsarna själv ska kunna avgöra om några eventuellt bias i studien.

För att se vilka artiklar som var relevanta läste jag igenom alla abstrakt på de sökträffar jag hade fått. Som tidigare skrivits var det en stor andel som gick bort på grund av att de hade annan inriktning än ämnet i denna studie. Därefter lästes alla de relevanta artiklarna genom och samtidigt gjorde jag anteckningar och sammanfattade de olika artiklarna. Jag sökte då efter mönster mellan studierna, så kallade teman. Dessa teman har sedan använts för att sammanfatta artiklarna i denna studie. Att koda eller kategorisera teman är ett av de vanligaste sätten att analysera en text på (Kvale & Brinkmann, 2014). Detta är något Bryman (2011) kallar en innehållsanalys, att söka efter koder eller teman i det material som analyseras.

I avsnitten Resultat och analys redovisas sammanfattning av de studier jag har funnit. De kopplas även med Nussbaums teori om capabilities approach, teorier om empowerment och den bakgrundsfakta jag har funnit.

3.1.6 Konsultation

Detta steg är ett frivilligt moment och det handlar om att andra forskare ger sin bedömning på studien. Resultaten kan bli mer trovärdiga och användbara om andra ger sin syn på resultaten men detta steg är både tidskrävande och kostsam och något jag har valt att inte göra.

3.2 Etiska övervägande

När en studie görs handlar det om att få fram ny kunskap och ofta är det människors upplevelser och känslor som är inblandade när intervjuer görs. Det är då viktigt att se till vilken nytta studien har och att inga människor far illa av de (Forsman, 1997). När det görs studier som rör människor är det av stor vikt att använda sin förmåga att se och beskriva händelser i den kontext studien är i och sedan göra bedömningar utifrån det (Kvale & Brinkmann, 2014, Tracy, 2010).

År 2004 kom det en ny lag, lagen om etikprövning (2003:460). Denna lag ska skydda den enskilde individen när det gäller forskning. Vetenskapsrådet (2011) talar om fyra grundbegrepp som ger riktlinjerna för informanternas trygghet. Det är informationskrav, samtyckeskrav, konfidentialitetskrav och nyttjandekrav. Enligt Bryman (2011) och Kvale &

Brinkmann (2014) handlar informationskravet om att deltagarna får reda på vad syftet med studien är, att deltagandet är helt frivilligt och att de kan avbryta sin medverkan när de vill om så önskas. Samtyckeskravet handlar om deltagarnas självbestämmande över sin medverkan i undersökningen (Ibid). Konfidentialitetskravet innebär att informera om hur och var all känslig information som samlas in förvaras. Det är av största vikt att all information förvaras så att inte obehöriga kommer åt den. Det är även viktigt att informera vem som kommer att ha tillgång till materialet och att informanterna kommer att vara avidentifierade i uppsatsen. Anonymiteten kan ha dubbel betydelse. Dels kan den skydda informanterna men samtidigt så kan det bli att informanterna känner att de har lagt ner mycket tid och sen inte få något offentligt erkännande (Kvale & Brinkmann, 2014). Nyttjandekravet handlar om vad materialet ska användas till och att det enbart får användas till det som det är avsett till och vad som är beskrivet i informationsbrevet (Bryman, 2011).

Dessa riktlinjer är inte aktuella för mig då denna studie är en litteraturstudie. Däremot har jag haft etikprövning som inkluderingskrav, alla studier som jag har använt mig av är etikgranskade.

4. Resultat & Analys

Efter att ha läst och sammanfattat litteraturen framgår det att det inte skrivits så mycket om hur och på vilket sätt den personliga assistansen påverkar människors livskvalitet och empowerment. Av alla de träffar jag fick när jag sökte så var det slutligen sexton artiklar jag har använt mig av.

Det gemensamma i texterna har jag sammanställt i sex teman, vilka är:

Arbete och sysselsättning

Skillnader mellan LSS och annat stöd

Utanförskap och myndighetskontakter

Sexualitet och familjebildning

Anhörigassistans

Strategier för att uppnå autonomi, integritet, inflytande och delaktighet.

Artiklarna som använts är publicerade mellan 2008 och 2018. Alla utom två är från Sverige och det är främst kvalitativa metoder som använts och då mest i form av intervjuer. I de fall som artiklarna inte kommer från Sverige kommer det att skrivas ut vilket land studierna är genomförda i.

4.1 Arbete och sysselsättning

Livskvalitet hänger tätt samman med vilken lyckonivå personen befinner sig på. Det är näst intill omöjligt att känna lycka utan en god hälsa. Att ha ett arbete ger oftast positiva lyckoeffekter och det ger individen ett socialt sammanhang (Brülde, 2007)

I artikeln 'Are there gender differences in wellbeing related to work status among persons with severe impairments?' har Reine, Sonnander & Palmer (2016) analyserat könsskillnader i välbefinnande när det gäller arbete bland personer med funktionsnedsättningar. Studien är gjord genom register och undersökningsdata och resultatet visar att enbart 21 procent av personer med assistansersättningar har regelbundet arbete. Studien visar även att lite fler män än kvinnor har ett regelbundet arbete. En av förutsättningarna för en god hälsa är att få delta i normala aktiviteter i samhället och detta är en av grundpelarna i den svenska folkhälsopolitiken (ibid).

Även om det talas om att få in personer med funktionsnedsättningar på arbetsmarknaden så har sysselsättningen inte ökat. Tvärtom så har den i förhållande till andra grupper minskat (Reine, m.fl. 2016). I Sverige finns det fem olika lönestöd som arbetsgivare kan få genom arbetsförmedlingen för att anställa personer med funktionsnedsättning. Lönestöd används exempelvis inom handel, hotell och restaurang men det är sällan inom den offentliga sektorn som det används. Även om stödsystemens syfte är att personer med funktionsnedsättningar ska få en långsiktig arbetssituation så går flertalet mellan att vara arbetslös, ha anställning med lönesubvention eller att ha aktivitetsstöd (Germundsson & Runesson, 2014). Personer som står utanför arbetsmarknaden och som dessutom har en funktionsnedsättning har ofta lägre inkomst vilket kan leda till att det är svårare att påverka sitt välbefinnande. Det finns då inget ekonomiskt utrymme till fritidsaktiviteter eller andra sociala sammanhang. Studien visar att både män och kvinnor som har ett arbete förbättrar sin känsla av välbefinnande (Reine, m.fl., 2016).

I artikeln 'Ethical values in personal assistance: narratives of people with disabilities' berättar Wadensten & Ahlströms (2009^a) deltagare att de som har haft möjlighet att fortsätta arbeta trots skada eller sjukdom upplever en känsla av kompetens. Wadensten & Ahlströms (2009^a) har som syfte i sin studie att undersöka upplevelserna hos personer som har svåra

funktionsnedsättningar och som får personlig hjälp i sina hem. De har gjort kvalitativa intervjuer dels med personer med medfödda funktionsnedsättningar och dels personer med förvärvade hjärnskador. Att förlora sitt arbete kan orsaka att assistansanvändarna får mycket tid att tänka tillbaka till tiden innan skadan/sjukdomen. Då gäller det att fylla dagarna med andra saker som känns rätt för att inte få en känsla av dagarna är värdelösa (ibid).

Även i artikeln 'Familjeliv med personlig assistans' berättar Selanders (2015) deltagare om vikten av ett arbete, dels för att visa sin kompetens och att de fortfarande var attraktiva på arbetsmarknaden men även för den sociala biten. Selanders (2015) studie är kvalitativ och det gjordes intervjuer med både assistansanvändare men även med deras partners. Syftet var att få kunskap om vardagsvillkoren för personer med funktionsnedsättning och som lever med familj och har personliga assistenter i vardagen. Även i denna studie är det både personer som haft sin funktionsnedsättning sedan födseln men även individer med förvärvade hjärnskador. Om inte arbetsgivare är villiga att anpassa arbetsplatser kan det vara svårt att få ett arbete. Med hjälp av personliga assistenter kan assistansanvändarna även få hjälp i yrkeslivet. Det kan då handla om att vara i beredskap att hjälpa till vid måltider, toalettbesök eller att ta fram arbetsmaterial. De deltagare i Selanders studie som skadats så pass allvarligt att de inte kunde återgå till sina tidigare yrken kunde exempelvis ta på sig arbete i frivilligorganisationer. Det handlar om att ha en sysselsättning, det spelar ingen roll vilket antal timmar de arbetar utan det är mest att tillgång till en social gemenskap. Att ha en sysselsättning eller ett arbete kan ha en rehabiliterande effekt. Det gör att assistansanvändaren kommer ut och inte enbart blir passiv och sängliggande (ibid).

Nussbaum (2011) menar att alla ska ha lika rätt att söka arbeten på lika villkor och att kunna få och att ha ett arbete som alla andra. Ett av målen för den svenska funktionshinderpolitiken (Prop 1999/2000) och i FN:s deklaration handlar det om att undanröja hinder för delaktighet. Det gäller delaktighet rent allmänt i samhället men även att ha möjlighet till ett arbete. Brülde (2007) menar att arbete ger människan ett mål att uppnå vilket i sin tur kan leda till en större mening till livet. Empowerment innebär bland annat att ha en tro på sig själv och över sin förmåga att uppnå mål och att ha ett arbete är en viktig faktor för människans välmående och livskvalitet (Tengland, 2007). Här kan alltså personlig assistans vara en förutsättning för att personer med funktionsnedsättning ska kunna vara delaktiga i arbetslivet.

4.2 Skillnader mellan LSS och annat stöd

I flera av studierna framkommer det att det finns stora skillnader mellan att ha LSS och annat stöd. De visar även att det finns skillnader om assistansen är genom privat bolag eller om det sker genom kommunen.

I artikeln 'Are satisfaction with and self-management of personal assistance services associated with the life satisfaction of persons with physical disabilities?' har Flemming-Castaldy (2011) genom ett frågeformulär undersökt relationerna mellan tillfredsställelse och personlig assistans. Hans studie som är gjord i USA, genomfördes med en grupp människor som hade konsumentstyrd hjälp och en grupp som hade assistans genom samhället/kommunen. De personer med konsumentstyrd hjälp hade till skillnad från den andra hjälpen möjlighet att själv bestämma om vilka som skulle anställas eller inte.

Resultaten visar att de personer med konsumentstyrd hjälp uppgav bättre hälsa och livskvalitet. De begränsade omgivningsfaktorerna kan ha en inverkan på individernas hälsa, det är inte funktionsnedsättningen i sig som automatiskt ger en dålig hälsa (ibid). Brülde (2007) menar att personer från lägre sociala grupper har sämre hälsa. Det kan handla om okunskap om exempelvis kost eller att det inte finns möjlighet till en aktiv fritid. Genom att ha personlig assistans kan individen själv vara med och bestämma om vad de behöver hjälp med.

I Ahlström & Wadenstens artikel 'Family members' experiences of personal assistance given to a relative with disabilities' (2011) har de undersökt familjemedlemmars erfarenheter av personlig assistans åt en anhörig med funktionsnedsättning. Metoden var djupintervjuer med familjemedlemmar och studien ingick i ett projekt med personlig assistans och livsförhållande hos personer med allvarliga neurologiska sjukdomar. Något som framkom av intervjuerna var att kontroll är en viktig aspekt för personer med funktionsnedsättning. Det kan exempelvis handla om att veta vem det är som kommer för att hjälpa till. Assistansanvändare som själv kan anställa sina assistenter upplever större tillfredsställelse med livet och uppger en bättre hälsa än de som exempelvis har hjälp av den kommunala hemvården (ibid).

Även Larsson (2008) har genom en dokumentstudie och en rättsfallsstudie beskrivit och skapat förståelse för hur en rättighet som personlig assistans förverkligas. Till skillnad från hemtjänst eller boendeservice så utformas personlig assistans efter brukarens behov och kan

på så sätt ge en ökad frihet än tidigare stödinsatser. Insatser från exempelvis hemtjänst eller boendeservice är mer hierarkiska och med mer byråkratiska regler och bestämmelser. Med hjälp av personlig assistans kan användaren själv ha inflytande över vem som ska hjälpa till och hur den ska utföras. De kan även ha inflytande över när och hur det ska handlas, duschas, äta eller sova vilket de inte har med hemtjänst. Det framkommer att de assistenter som arbetar i kooperativ eller privata bolag ser sina användare som arbetsledare och arbetar utifrån deras behov. Är assistenterna istället anställda av kommunen ser de kommunens tjänstemän som sina närmsta chefer och arbetar främst ur ett omsorgsperspektiv istället för efter användarens självbestämmande (Larsson 2008).

Enligt Larssons (2008) deltagare så var den tidigare hjälpen innan LSS trädde i kraft mer begränsad till hjälp i hemmet. När LSS trädde i kraft och de ansökte om personlig assistans beviljades de betydligt fler timmar vilket gjorde att de kunde vara med och påverka vardagen på ett annat sätt. Detta i sin tur leder till en ökad självständighet (Larsson, 2008, Selander, 2015). Wadensten & Ahlström (2009^a) tar upp en annan skillnad och det är att personliga assistenter är där enbart för användaren och behöver inte skynda vidare till nästa person, vilket det är inom hemtjänsten. Personliga assistenter utgår från användarens behov så att de kan delta i olika situationer, vara med i sociala aktiviteter utanför hemmet. Genom att få rätt stöd och hjälp kan assistansanvändaren uppnå empowerment och på så sätt behålla sin självkänsla och värdighet (Ibid).

I Gierts rapport ' Ideal och vardag. Inflytande och självbestämmande med personlig assistans' (2008) har brukare, gode män, handläggare, assistansanordnare och personliga assistenter intervjuats för att beskriva och förstå inflytandet i processen för att få assistans. Syftet var även att förstå självbestämmandet i vardagslivet med assistans och hur det uppfattas utifrån olika perspektiv. De deltagare som kan jämföra med hemtjänst eller annan form av stöd säger att de viktigaste skillnaderna är rätten till självbestämmande och att de anställda är färre och mer välkända. De som själv kan välja föredrar hellre privata assistansanordnare eftersom de menar att kommunerna har fler regelsystem som är anpassade till äldreomsorgens villkor och det förhindrar då självbestämmandet (ibid).

Att själv kunna vara med och påverka sin vardag kan leda till bättre hälsa och livskvalitet (Flemming-Castald, 2011, Ahlström & Wadensten, 2011). Nussbaum menar att ett tröskelvärde är att ha tillgång till en bra hälsa. En god hälsa påverkar även individens

lyckonivå, det kan vara svårt att nå lycka vid en sämre hälsa enligt Brülde (2007). Nussbaum (2011) menar även att ha kontroll och själv kunna planera sitt liv är en viktig faktor för livskvalitén. Genom att den personliga assistansen utformas efter användarens behov kan de själv vara med att planera sin dag. Användarna behöver inte rätta sig efter hemtjänstens tider och exempelvis äta eller duscha bestämda tider (Selander, 2015, Wadensten & Ahlström, 2009^a, Larsson 2008, Gierts, 2008). Genom att ha personlig assistans får användarna även möjlighet att vara med i sociala sammanhang och ha en meningsfull fritid (Wadensten & Ahlström 2009^a). Att få kontrollen att själv anställa sina assistenter och att assistenterna ser användarna som deras chef ger användarna en känsla av kontroll. Om de personliga assistenterna istället ser exempelvis kommunens tjänstemän som deras chef förloras kontrollen hos assistansanvändarna. Detta kan enligt Tengland (2007) beaktas som en maktobalans där det är de professionella som har den största makten. Om de professionella istället släpper en del av makten och samarbetar med, i detta fall, assistansanvändarna så omfördelas makten. Om assistansanvändarna känner att det finns en möjlighet att påverka sin situation kan det öka individens empowerment vilket i sin tur kan leda till en ökad livskvalitet. Den personliga assistansen kan hjälpa användarna att bli mer delaktiga i samhället, att komma ut i arbetslivet och att få en meningsfull fritid. Sociala sammanhang, att ha ett arbete och en meningsfull fritid är viktiga lyckofrämjande aspekter menar både Brülde (2007) och Nussbaum (2011).

4.3 Utanförskap och myndighetskontakter

Flera av studierna visar att assistansanvändarna tycker det är svårt med myndighetskontakterna. De känner sig inte förstådda och trots att de säger hur det är så är det ändå handläggarnas tolkning som gäller. Flera av de intervjuade menar att utan stöd av personlig assistans hamnar användarna i ett utanförskap då de inte kan ta sig ut själv. När LSS trädde i kraft handlade det bland annat om att minska kostnaderna för kommunerna och för att de inte skulle försöka dra in stöd till de mest behövande. Personer med funktionsnedsättning skulle inte heller längre ses som hjälpbehövande och svaga. Det handlade om att gå från ett omsorgsperspektiv och låta individerna själv ha inflytande och begära de insatser som de anser sig behöva (Söder, 2011). Enligt Näsman (2016) måste assistansanvändarna i detalj berätta hur lång tid allting tar, detta görs genom att de får klocka de saker de behöver hjälp med. Utifrån detta tas sedan ett beslut om antalet timmar som bör beviljas. Istället för att behöva beskriva i detalj om det svåra i livet så är assistansanvändares önskan att få vara som andra, att ha ett arbete, vänner och fritidsaktiviteter.

Hultman, Forinder & Pergert (2016^a) har i sin artikel 'Assisted normality—A grounded theory of adolescent's experiences of living with personal assistance' intervjuat sexton ungdomar för att undersöka hur tonåringar med funktionsnedsättningar upplever vardagslivet med personliga assistenter.

Relationen mellan assistent och användare varierar från att vara verktyg till professionella vänner. Att fungera som verktyg handlar om att kompensera, att vara användarens armar och ben och att vara tillgänglig och att göra det ungdomen kräver. Om det leder till en professionell vänskap finns det en ömsesidig förståelse och närhet och de ingår då även i ungdomens sociala nätverk. Om det finns en god relation mellan användaren och assistenten kan det leda till ett gott samarbete dem emellan. Detta kan i sin tur bidra till ett ökat självbestämmande, socialt deltagande och en personlig integritet. Beroende på vilken relation ungdomen har till sina assistenter påverkas möjligheten till den sociala interaktionen med vänner och andra ungdomar. Om inte assistenterna ser vad arbetet handlar om kan användarna istället bli ett föremål för vård och inte bli behandlad för den person den är.

Genom att ungdomarna fick personlig assistans ledde det till att de hade ett mindre beroende till sina föräldrar (ibid).

Finkelstein & Marcus (2018) artikel 'Realizing autonomy: the phenomenology of independence and interdependence while living with Duchenne muscular dystrophy' visar även den att det är viktigt att den som hjälper till lyssnar på användaren så hjälpen inte enbart görs på det mest effektiva sättet. Utan hjälp och hjälpmedel kan det vara svårt att ta sig utanför hemmet vilket påverkar individens livskvalitet. Syftet med studien var att se om och hur personer med funktionsnedsättning förhandlar om sitt oberoende genom sina relationer till de personer som hjälper dem. Metoden var kvalitativ och med djupintervjuer med personer med Duchennes muskeldystrofi i Israel (Finkelstein & Marcus, 2018). Med den nya teknik och de medicinska framsteg som har skett lever människor med svåra sjukdomar längre idag än tidigare. Genom att få vara med och bestämma om vem som utför hjälpen och på vilket sätt det ska utföras på så skapas en självständighet för individen. Studien visar att det finns barriärer i socialförsäkringssystemet som gör att personer med funktionsnedsättningar inte integreras i samhället. Det är lätt att hamna utanför arbetsmarknaden, föräldraskap och fritidsaktiviteter (ibid).

Wilder, Axelsson & Carlsson (2013) har genom frågeformulär till 300 familjer dokumenterat berättelser av föräldrar och personliga assistenter för att se till barns inflytande och delaktighet. För att göra barn delaktiga är det viktigt att lyssna på dem i alla lägen. Det är även viktigt att matcha barnet/ungdomen med de personliga assistenterna för att få till ett bra samarbete. Flertalet av deltagarna upplevde att deras behov ifrågasattes vid ansökningar och omprövningar och att assistanstimmarna drogs in vid omprövningar (ibid). Att ha ett stort hjälpbehov är något användarna säger sig kunna lära sig hantera men att inte bli bemötta med respekt av myndigheter tog hårt på integriteten. Ofta blev de ifrågasatta om de uppgifter de uppgav. De menar att det är tillräckligt svårt att behöva avslöja hela sitt privatliv, berätta de mest intima händelserna och hur lång tid allting tar för att få rätt stöd. Flera kände även ångest och oro över att den personliga assistansen skulle minska eller helt försvinna vid en omprövning (Wadensten & Ahlström, 2009^a). Sen (2002) menar att det är de politiska institutionerna som ska ansvara för effektivitet och fördelning av samhällets resurser.

Gierts (2008) studie visar att handläggare ifrågasätter assistansanvändarnas behov och att de sätter lägre antal timmar än vad användarna själv anser sig behöva. Deltagarna kände att de inte vågade berätta för handläggarna om sina bra dagar eller om att de trodde att de skulle bli bättre med tiden för då beviljas ingen assistans. Handläggarna fick även ofta assistansanvändarna att känna sig oförmyndigklarade vilket då leder till att användarna inte har något inflytande över situationen. Det kan vara svårt att ansöka om assistansersättning menar Gierts (2008) och att det inte är lätt att ha den kunskap som behövs kring de lagar och regler som styr utredningen. Detta kan innebära att den som söker behöver hjälp med ansökan. Hjälpen kan ges antingen av anhöriga, goda män eller det anlitade assistansbolaget.

Mötet mellan handläggare från Försäkringskassan och assistansanvändaren handlar om användarnas liv men handläggaren omvandlar detta till en administrativ diskurs som är lämplig för behovsbedömningen. Detta innebär att det sker en kategorisering vilken omfattar lagstiftning, praktik och vad de yrkessamma ska göra och vad funktionsnedsättningen innebär. Detta kan innebära att de yrkesverksamma ser individen ur den medicinska modellen vilket innebär att problemet ligger hos individen. Därefter anser de yrkesverksamma att dessa problem ska lösas och professionella tar på sig rollen att lösa dem. Detta gör att kontrollen hamnar hos de professionella. Professionella kan vara handläggare, socialarbetare eller assistenter (Hultman, Pergert & Forinder, 2016^b). Tengland (2007) talar om att empowerment kan användas som en process. Det är då viktigt att släppa in, i detta fall, assistansanvändaren

som själv ska formulera problemen och försöka hitta en lösning till det. Syftet med Hultmans, m.fl. (2016^b) artikel är att öka förståelsen för personer med funktionsnedsättningar och deras erfarenheter av möten som påverkar deras möjlighet att få personlig assistans i Sverige.

Ungdomar med funktionsnedsättning som möter handläggare från Försäkringskassan ser mötet mer som domslutsförhandlingar. I utredningar om assistansersättning läggs det större vikt vid användarens brister än förmågor. Detta för att bristerna hos individen motiverar behovet av LSS insatser. För att inte förlora eller få mindre antal assistanstimmar känner ungdomarna att de måste ”leva upp till de förväntningarna som finns om att ha funktionsnedsättningar”. De behöver hela tiden tänka på vad som sägs och att motivera till sina behov än att istället för att tala fritt om hur de har det och vad de kan (Hultman, m.fl. 2016^b). Barn med funktionsnedsättningar upplever att normalitet är att göra som andra mer än att vara som andra. Det kan exempelvis handla om att få gå i vanlig skola och inte i specialklass eller att få delta i fritidsaktiviteter. (Hultman, m.fl., 2016^a, Finkelstein & Marcus, 2018). För att minska individers nackdelar behövs det även att ses till hur dessa nackdelar kan övervinnas. Det handlar om att försöka hitta funktioner som kan sprida goda effekter över flera kategorier för att minska risken för dynamisk gruppering (Wolff & de-Shalit, 2007).

Att inte bli bemött med respekt av myndighetskontakter och att inte bli behandlad som en värdig människa kan skapa en känsla av mindre självrespekt och självkänsla vilket är en viktig faktor för livskvalitet (Nussbaum, 2011). Integriteten kan inskränkas när det finns ett stort hjälpbehov i det dagliga livet men att själv kunna vara med och välja sina assistenter är en av sakerna som kan främja individens integritet (Wadensten & Ahlström 2009^a).

Människans förmåga är en kombination av de möjligheter som skapas av de personliga förmågorna och de politiska, sociala och ekonomiska förutsättningarna i samhället. Genom politiska beslut och bedömningar av handläggare kan förutsättningarna för individens empowerment och livskvalitet sjunka (Sen, 2002). Genom att öka individens kunskap om bland annat juridiken kan maktbalansen mellan assistansanvändare och professionella utjämnas. Att bland annat ha ett arbete, att ha fritidsaktiviteter och sociala relationer är viktiga faktorer både för att uppnå lycka och en god livskvalitet (Tengland, 2007, Nussbaum, 2011, Brülde, 2007). Detta kan vara svårt att uppnå om assistanstimmar minskar eller dras in helt vid omprövningar av Försäkringskassan.

4.4 Sexualitet och familjebildning

Fram till 1930-talet så tvångssteriliserades personer med funktionsnedsättning men än idag så möts de med fördomar och okunnighet när ämnet sexualitet och funktionsnedsättning tas upp (Bahner, 2012). Anledningen till tvångssteriliseringen handlade om att personer med funktionsnedsättningar sågs som en moralisk fara och genomfördes då för att de inte skulle kunna sprida sina mindervärdiga arvsanlag. Fram till 1974 fanns ett äktenskapsförbud för de ”sinnesslöa” och fram till år 1976 fanns en lag om tvångssterilisering av de ”sinnesslöa” (Grunewald, 2011).

I Bahners (2016) avhandling ’ Så nära får ingen gå?: en studie om sexualitet, funktionshinder och personlig assistans’ är syftet att studera olika perspektiv på hur sexuell praktik begripliggörs och hanteras inom personlig assistans för personer med rörelsehinder. Avhandlingen består av fyra delstudier med intervjuer, observationer, fokusgrupper och textanalys. I LSS handlar den personliga assistansen om att bidra till en möjlighet att leva som andra och att få goda levnadsvillkor. Det står varken i LSS eller i annan lagstiftning om rätten till ett gott sexliv trots att det finns kunskap om hur sexualitet påverkar människan positivt. Sexualitet påverkar människans identitet, hälsa och välbefinnande, både fysiskt och psykiskt. Trots detta finns det fortfarande dominerande diskurser sen institutionstiden om att människor med funktionsnedsättningar har ett annorlunda sexliv eller att de inte har några sexuella behov (ibid). I Bahners (2012) artikel har assistansanvändare intervjuats och observationer gjorts på diskussionsforum online för att se erfarenheter av att använda formella personliga hjälptjänster. De viktigaste resultaten som kom fram var en önskan hos deltagarna att bli erkända som sexuella individer för att kunna leva så som de önskar.

Bahner (2012) menar att det finns ett behov av att utbilda både personliga assistenter och personal inom vård och habilitering kring sexualitet hos personer med funktionsnedsättningar. Ungdomar som har haft kontakt med habiliteringen under sin uppväxt berättar att det inte talas något om vad som händer i kroppen under puberteten eller något om sexualitet. Bristen på kunskap kring detta kan begränsa ungdomars möjlighet till relationer och både ett lågt självförtroende och en låg sexuell självkänsla (ibid). Det skönhetsideal som finns i dagens samhälle kan påverka självkänslan hos unga personer med omfattande funktionsnedsättningar. Det finns drömmar hos dessa ungdomar om att få träffa en partner och att få bilda familj men det finns ett tvivel om att det ska kunna bli verklighet (Selander, 2015). Genom att ha personlig assistans kan individen få en möjlighet att bilda familj då assistenterna kan hjälpa till med den praktiska omsorgen till barnet. Även om de kände trygghet över hjälpen de fick

så kände de samtidigt en rädsla över att assistenterna skulle bli viktigare för barnet än de själva. För att övervinna denna oro är det viktigt att vara tydlig i hur de vill att assistenterna ska vara behjälpliga. Det kan exempelvis vara att assistenten byter blöja på barnet medan mamman/pappan pratar, jollar och har ögonkontakt med barnet under blöjbytet. På så sätt har barnet fokus på sin mamma eller pappa och assistenten agerar enbart som användarens armar (ibid).

Det finns brist på kunskap hos omgivningen kring funktionsnedsättningar, sexualitet och familjebildning. En av Bahnerns deltagare berättade om bemötandet hon fick av en vårdpersonal när hon var gravid. När hon sökte specialvård vid graviditeten ifrågasattes hon av personalen genom att de inte ens visste att personer med hennes funktionsnedsättning kunde bli gravida (Bahner 2012). Att själv få bestämma över sin kropp, att ha ett aktivt sexliv och att få bestämma om familjebildning är viktiga faktorer för individens livskvalitet (Tengland, 2007, Nussbaum, 2011). Bahnerns studier visar att det inte finns tillräckligt med kunskap hos vård- och omsorgspersonal och personliga assistenter för att detta ska uppnås. Genom att använda empowerment som process skulle kunskapen hos personalen kunna öka vilket i sin tur skulle kunna leda till fler möjligheter för användarna att uppnå självbestämmande och livskvalitet.

När Nussbaum (2011) talar om hälsa så innefattar detta även den reproduktiva hälsan och hon talar även om rätten till möjlighet till sexuell tillfredsställelse. En viktig aspekt för personer med funktionsnedsättning är att få vara som andra, att träffa en partner och att ha sexuell umgänge. Enligt Brülde (2007) handlar lycka till stor del om hur den sociala situationen ser ut och då i första hand vilka intima relationer personen har. Att vara gift, att ha barn och antalet vänner påverkar en människas lyckonivå. Att vara i ett sällskap gör att människor mår bättre än när de är för sig själva (ibid). Att få ha känslor, att få uppleva längtan och att få älska och sörja är även en viktig del enligt Nussbaum (2011) för att uppnå livskvalitet. Den personliga assistansen kan vara till stor hjälp för användaren för att komma ut i sociala sammanhang vilket flera av studierna pekar på. Samhällets värderingar och normer bidrar till okunskap och det behövs både mer förståelse och kunskap om sexualitet och familjebildning. Detta både hos medborgarna i samhället men främst de olika professioner som möter personer med funktionsnedsättning för att dessa tröskelvärden ska kunna uppnås.

4.5 Anhörigassistans

Flera av studierna visar att anställa anhöriga används för att ha en privat sfär då det kan vara påfrestande att ha utomstående i hemmet dygnet runt. De visar även att det finns både för- och nackdelar med anhörigassistans.

Selander (2008) menar att när assistansanvändare själv får bestämma om vem som ska anställas ökar det möjligheten till att utforma den efter eget önskemål. Detta innebär att användarna även kan anställa anhöriga vilket kan synliggöra ett arbete som tidigare har utförts utan någon ersättning. De flesta användare som har sina anhöriga som personliga assistenter där kombinerats det ordinarie yrket med att vara personlig assistent (ibid).

Dunér & Olins (2018) syfte med deras studie var att undersöka hur användarna upplevde och hanterade anhörigassistans. Deras studie genomfördes med tematiska kvalitativa intervjuer. Resultat visade både för- och nackdelar med anhörigassistans, för båda parter. Att ha familjemedlemmar som assistenter kan både möjliggöra och hindra självbestämmande och kontroll för användaren. Familjemedlemmar är mer flexibla, tillförlitliga och ökar användarens integritet och de vet oftast vad och vilken hjälp som behövs i olika situationer utan att det behöver uttalas. Genom att ha familjemedlemmar som assistenter kan även hemmet behållas som en privat sfär eftersom det kan vara påfrestande att ha utomstående personal kring sig dygnet runt (ibid). Den privata sfären kan handla om att få kunna bo kvar hemma med hjälp istället för att bo på ett boende (Wadensten & Ahlström 2009^a).

Assistenternas ständiga närvaro kan påverka familjemedlemmarnas privatliv vilket gör att vissa familjer väljer att inte ha hjälp under de tider de var hemma och kunde hjälpa till. De flesta väljer att själv ta assistansen under natten eftersom att ha personliga assistenter i hemmet kan kännas som ett intrång (Ahlström & Wadensten, 2011). Även i Egards (2011) studie 'Personlig assistans i praktiken: beredskap, initiativ och vänskaplighet' hade de flesta valt att anställa sin partner den tid de var hemma för att få ledigt från de externa assistenterna. Ibland kunde det vara lättare att ta hjälp av anhöriga eller assistenter som användarna kände väl eftersom de kände att hjälpen då flöt på mer automatiskt. Om användarna hela tiden behövde berätta hur hjälpen skulle ges kunde de känna sig mer begränsade. I studien undersökte Egard hur interaktionen mellan användare och assistenter beskrivs, förstås och förklaras av dem som ger stöd och dem som får det. Metoden var individuella semistrukturerade intervjuer med brukare och personliga assistenter och genom observationer.

De nämnda studierna har pekat på fördelarna med att anställa anhöriga men det finns även negativa aspekter som studierna tar upp. Enligt Dunér & Olins (2018) kan föräldrar vara överbeskyddande och hjälpa till för mycket vilket kan leda till en begränsad utveckling av ett självständigt liv. Det framkom även att det kunde vara att användaren kände sig tvingad att anställa sina anhöriga för att slippa konflikter. Det kunde exempelvis handla om att känna sig tvingad till att anställa en arbetslös anhörig (Dunér & Olin, 2018, Selander 2008). Egard (2011) menar att en annan nackdel kan vara att assistentanvändaren kan känna sig besvärad eller som en börda över att de anhöriga är tvingade att hjälpa till. Även Hultman, Forinder & Pergert (2016^a) menar att det kan vara en nackdel med att anställa anhöriga som assistenter. Att ha anhöriga med sig som assistenter på ställen där barn och ungdomar interagerar med vänner kan den assisterande föräldern ses som ett hinder för normalisering i förhållandet till kontakten med sina vänner.

Det har skrivits förvånansvärt lite kring anhörigas perspektiv för när en person drabbas av en sjukdom eller funktionsnedsättning är det hela familjen som påverkas. I en artikel skrivs det om anhöriga, att de kunde känna en lättnad när den personliga assistansen kom in i deras liv. Den gav deras anhörige frihet och en chans att delta i sociala aktiviteter. De anhöriga kände även att de kunde göra saker på egen hand utan att få dåligt samvete över att de lämnade sin anhörige ensam och utan sällskap (Ahlstrom & Wadensten, 2011). I en rapport beskrevs önskan om att familjemedlemmar skulle kunna arbeta som alla andra men att de kände att det inte gick. De menade att de alltid fick vara i beredskap att hoppa in och täcka upp för assistenter eller för att finnas till om det uppstod situationer som assistenter inte kunde lösa. Samtidigt sa de att det behövdes ett jobb utanför hemmet för att samla energi och få annat att tänka på men att det var svårt att få det att fungera (Olsson, Flygare & Roll-Petersson, 2012).

Samtidigt som Regnér (2016) utsett en utredare för att se över assistansersättningen analyseras assistansmarknadens brottslighetsomfattning. Det finns en stor majoritet som sköter sig men enligt utredaren Stig Svensson så finns det en kriminalitet inom assistansen. Detta gör att han menar att anhörigassistansen behöver begränsas till 50 timmar per vecka (assistanskoll, 2018^b). Även om det finns nackdelar med anhörigassistansen så tas självbestämmandet bort om det införs en begränsning av den. Att inte ha kontroll över sin situation och att inte ha ett självbestämmande minskar användarens empowerment vilket i sin tur kan leda till minskad livskvalitet.

4.6 Strategier för att uppnå autonomi, integritet, inflytande och delaktighet

Brülde (2007) menar att vid sjukdom eller skada så anpassar sig människan efter det och att den inte påverkar lyckan något nämnvärt. Den psykiska ohälsan och kronisk värk kan däremot påverka individens lycka. Det är inte funktionsnedsättningen i sig som påverkar lyckan utan det är de omgivande faktorerna som kan påverka den. Gemensamt för de studier jag har läst så försöker alla assistansanvändare hitta strategier för att uppnå bland annat autonomi för sin hälsa och livskvalitets skull.

I artikeln 'The struggle for dignity by people with severe functional disabilities' undersöker Wadensten & Ahlströms (2009^b) vilka strategier som används för att uppnå autonomi, integritet, inflytande och deltagande. Metoden de har använt är kvalitativ och med hjälp av djupintervjuer. Att få tillgång till personlig assistans gjorde att användarna slapp beroendet av hjälp från sina anhöriga. Det kan vara svårt med integriteten vid assistanshjälp och en strategi för att skydda den till viss del var att välja vilken information som lämnades ut till assistenterna. Det kunde handla om att be assistenterna lämna rummet när de behövde ta viktiga telefonsamtal eller att göra banktransaktioner via telefon. Det kunde även handla om att assistenterna endast hade tillgång till vissa skåp eller lådor i assistansanvändarens hem (ibid). En annan strategi för att skydda integriteten är att låta anhöriga hjälpa till med privata pengar eller papper. Eller att ha ett litet fåtal assistenter som användarna litade på och som kunde hjälpa dem med detta till (Wadensten & Ahlström, 2009^b, Ahlström & Wadensten, 2011).

Välbefinnandet kan påverkas negativt hos deltagarna vid kroniska sjukdomar eller med svåra funktionsnedsättningar. Detta eftersom självständigheten kan ha gått förlorad (Wadensten & Ahlström, 2009^b). Med en ökad autonomi vid en sjukdom eller svår funktionsnedsättning kan det hjälpa till för en ökad empowerment. Genom att ge individen känslan av att de har kontroll över sin situation och att öka deras självkänsla ökar deras empowerment. Detta kan i sin tur leda till en ökad känsla av välbefinnande (Tengland, 2007, Hansson, 2014).

Wadensten & Ahlström (2009^b), Ahlström & Wadensten (2011), Selander (2015), Egard (2011) har kommit fram till att deras deltagare menar att det är viktigt med ett jämt förhållande till sina assistenter. Det handlar om en ömsesidig respekt och att hitta assistenter med liknande intressen som de själva med tanke på all den tid de spenderar tillsammans. Med gemensamma intressen kan det bli en mer aktiv fritid och det kan handla om att gå på bio eller

att gå och shoppa tillsammans. Ibland uppstår en rädsla för användarna att göra sig ovän med sin assistent eftersom de vet att det är svårt att hitta nya och att det tar tid att lära upp. Det kan ta tid innan användaren kan veta om assistenten kommer att fungera eller inte, det kan innebära att assistenten behöver gå bredvid ett tag innan de vet (ibid).

Det är assistansanvändarnas självbestämmande som gäller vilket innebär att det inte finns några tydliga regler som gäller för yrket personlig assistent. Men här finns skillnader mellan olika funktionsnedsättningar. När det gäller personer med intellektuella funktionsnedsättningar så behövs det både annan omvårdnad och andra arbetsmetoder. Det kan vara anhöriga eller Goda män som för användarnas talan. Det kan vara svårare för personer med intellektuella funktionsnedsättningar att vara autonoma men ofta känner de anhöriga individen så bra att de kan vara med och tolka vid rekrytering (Gierts, 2008).

Selander (2015) och Finkelstein & Marcus (2018) talar om villkorad autonomi, det kan behövas både ork och förmåga hos assistansanvändarna att våga säga hur de vill ha det. Ibland vågar användarna inte säga hur de vill ha det på grund av rädsla för att stöta sig med assistenterna. Samtidigt som assistenter kan ses som ett hot mot assistansanvändarnas integritet så kan de öka deras självständighet, inflytande och deltagande i olika situationer i vardagen (Wadensten & Ahlström 2009^b). Det ger bättre förutsättningar till att leva sitt eget liv på egna villkor för assistansanvändarna med personlig assistans jämfört med tidigare hjälp av hemtjänst eller med familjens hjälp. Med hjälp av assistansen kan familjen avlastas och en del har kunnat flytta till eget boende (Gierts, 2008). Erfarenheterna från de deltagande ungdomarna i Hultman, Forinder & Pergert (2016^a) studie är att den personliga assistansen gör det möjligt att forma sitt liv efter sitt eget tycke. Samtidigt kan den inte kompensera för de hinder som uppstår genom andra människors fördomar mot funktionsnedsättningar och användandet av personlig hjälp.

5. DISKUSSION

I detta avsnitt kommer både metoden och resultaten av min studie att diskuteras. Syftet med studien var undersöka vad tidigare forskning säger om upplevelser kring livskvalitet och empowerment för personer som lever med personlig assistans. Syftet var även att se om personlig assistans inverkar på individens livskvalitet.

Enligt Brülde (2007) hänger människans livskvalitet tätt samman med vilken lyckonivå personen befinner sig på. Det finns flera faktorer som påverkar lyckonivån, både hos personen själv och externa faktorer. Politik, trygghet i samhället, välfärden och samhällets normer och värderingar är externa faktorer. Individens faktorer kan delas upp i två kategorier, den fysiska miljön och den socioekonomiska situationen. Den fysiska miljön handlar exempelvis om var personen bor, landsbygd eller storstad, nära naturen eller om det finns tillgång till rent vatten. Den socioekonomiska handlar om exempelvis arbete och utbildning. Högutbildade människor mår ofta något bättre än lågutbildade vilket kan handla om att de har chans att få bättre arbete. I sin tur ger det högre lön vilket kan leda till att människan kan uppfylla sina önskningar. Så pengar kan spela en roll för lyckan och inkomsten kan ha ett stort inflytande på vad människan kan eller inte kan göra. Själva inkomsten i sig betyder inget men det kan ses som ett praktiskt hjälpmedel för att få större frihet till att leva det liv som han/hon vill och uppskattar. Att få ha ett arbete eller en sysselsättning innebär dels en lön men även att ha tillgång till sociala relationer vilket är viktigt för lyckan. Det är även viktigt att hitta balansen mellan arbetet och fritiden. De människor som har en aktiv livsstil är oftast lyckligare än andra. Att träffa en partner, gifta sig, att ha sex, få barn och att umgås med vänner är andra lyckofrämjande händelser. Alla människor har ett behov av gemenskap, närhet och intimitet och självkänslan påverkas positivt av att människan får känna sig omtyckt, älskad och beundrad, vilket kan leda till större lycka (ibid).

5.1 Metoddiskussion

Den första tanken var att göra en intervjustudie med personer som har personlig assistans men efter flera försök att hitta deltagare och det började bli kort om tid så föll valet på en litteraturstudie. Det jag missar genom en litteraturstudie är interaktionen och min egen tolkning av vad assistansanvändare upplever och berättar. Jag missar även om och hur anhöriga upplever och uppnår livskvalitet då jag sökte både anhöriga och assistansanvändare som deltagare till min studie. Så här i efterhand känner jag att det var ett bra val med en litteraturstudie då jag har fått tagit del av vad som redan skrivits om personlig assistans och livskvalitet men att det saknas en del kring anhörigperspektivet.

Mitt val av litteraturstudie blev en scoping study då den gav ett större utrymme för en lite bredare sökning men ändå med lika höga krav på redovisningen av urvalet av artiklarna som en systematisk litteraturstudie. Som urval valde jag att avgränsa studien till att artiklarna skulle vara från år 2008 fram till år 2018, detta för att år 2008 var det år som Sverige skrev på

ratificeringen från FN. Jag hade kunnat välja från år 1994 då LSS trädde i kraft men det hade dels blivit för mycket material och jag kände även att det har hänt mycket i samhällsutvecklingen mellan år 1994 och år 2008. Om det funnits mer tidsutrymme för att skriva studien skulle jag ha kunnat utöka blocksökningen med ett eller två block till. Det hade varit spännande att få med ett större familjeperspektiv. Men även med tre block känner jag ändå att jag har funnit gemensamma tema i all litteratur som jag har läst. Det var ingen studie som utmärkte sig något direkt, de hade liknande resultat allihop.

5.2 Resultatdiskussion

Efter att ha läst igenom alla artiklar fann jag sex olika teman:

Arbete och sysselsättning

Skillnader mellan LSS och annat stöd

Utanförskap och myndighetskontakter

Sexualitet och familjebildning

Anhörigassistans

Strategier för att uppnå autonomi, integritet, inflytande och delaktighet.

Det framkommer av forskningen att ett arbete ger en känsla av kompetens och att personer känner att de är attraktiva på arbetsmarknaden även om de har en funktionsnedsättning. Om det inte finns en möjlighet att arbeta så kan det handla om att engagera sig i frivilligorganisationer. Det viktiga är att ha en sysselsättning och att få känna sig delaktig och vara en del i ett socialt sammanhang. Även om Nussbaum (2011) menar att alla har lika rätt att söka arbete på lika villkor och att målen för den svenska funktionshinderpolitiken och FN:s deklaration handlar om att undanröja hinder för delaktighet kan det vara svårt om inte arbetsgivare är villiga att anpassa arbetsplatsen. I Reine, m.fl. (2016) studie visar det att endast 21 procent av personerna med personlig assistans har ett regelbundet arbete.

Det gemensamma i all litteratur om personlig assistans och livskvalitet är att det är stora skillnader att ha hjälp genom andra insatser jämfört med personlig assistans. I den personliga assistansen får personerna själv vara med att bestämma om vem som ska anställas och vad som det behövs hjälp med. Detta ger individerna en känsla av kontroll över sitt liv vilket kan leda till en bättre hälsa och livskvalitet. Personlig assistans utformas efter individens behov till skillnad från annat stöd och detta kan ge en ökad frihet för användarna. Om assistansanvändare själv får välja blir det helst privata assistansbolag de anlitar eftersom

assistenter där ser användarna som deras chef. Om det är kommunen som är anordnare så ser assistenterna kommunens tjänstemän som närmsta chef och arbetar inte efter användarens självbestämmande (Larsson, 2008). Om assistenterna inte arbetar efter användarnas behov och önskemål kan det vara svårt att nå de satta målen för lagen.

I litteraturen framkommer det även att assistansanvändarna tycker det är svårt och jobbigt med myndighetskontakter. De menar att de inte blir lyssnade på och de blir bemötta på ett sätt som gör att de känner sig omyndigförklarade. De känner även att handläggare på Försäkringskassan tolkar vad användarna säger på sitt eget sätt och beviljar lägre antal timmar än vad de själv anser sig behöva. Det framkommer även att användarna inte vågar berätta om "sina bra dagar" med risk för att få mindre timmar vid en omprövning. Ibland kan det behövas hjälp med ansökningarna då det kan vara svårt att tolka lagar och regler för att veta vad som krävs för att bli beviljad assistansersättning. Hjälp kan tas av anhöriga, Goda män eller assistansbolag (Gierts, 2008). Genom att beviljas mindre timmar innebär det en risk för ett större utanförskap då användarna inte längre kan styra över sina liv och inte kan ta sig ut på egen hand.

Även om personen har en funktionsnedsättning så visar all litteratur på att det finns en längtan, önskan och behov av relationer, närhet, sexualitet och familjebildning (Bahner, 2012, Selander, 2015). Det finns inga tydliga direktiv och ingen direkt kunskap kring dessa frågor hos assistenter eller personal inom vård- och omsorg (Bahner, 2012, Selander, 2015). Med hjälp av den personliga assistansen finns det möjlighet till familjebildning då assistenterna kan hjälpa till med omsorgen av barnet medan föräldern agerar förälder med hjälp av röst och ögonkontakt (Selander, 2015).

När det handlar om anhörigassistansen så pekar litteraturen på att anställa anhöriga som assistenter både kan ha fördelar och nackdelar. Flertalet väljer att anställa anhöriga på nätterna då det kan kännas svårt att ha utomstående i sitt hem under natten. Familjemedlemmar är mer flexibla och kan hoppa in med kort varsel och de vet vilken hjälp som behövs utan att någon behöver säga det. Familjemedlemmar kan vara mer överbeskyddande och hjälpa till för mycket vilket kan begränsa utvecklingen till ett självständigt liv (Dunér & Olin, 2018, Selander 2015).

Gemensamt för all litteratur är också att personer med funktionsnedsättningar söker och finner strategier för att uppnå empowerment, autonomi och delaktighet. Det kan göras på olika sätt men att själv få vara med att bestämma vem hjälpen ska utföras av är en stor bidragande faktor. Att få vara chef över sina assistenter ger användarna kontroll och att kunna anställa personer med liknande intressen som dem själv kan öka delaktigheten. Genom att låta ett fåtal assistenter eller anhöriga sköta viktiga papper och att låta assistenter enbart använda vissa lådor eller skåp i hemmet kan de skydda sin integritet. Att leva med personliga assistenter kan innebära en så kallad villkorad autonomi då de ibland får hålla tillbaka lite. Det kan handla om att förhandla om det är värt att ta en konflikt eller våga säga som det är till assistenter för risken att förlora assistenterna (Selander, 2015, Finkelstein & Marcus, 2018).

5.3 Avslutande diskussion

Alla människor har ett behov av gemenskap, närhet och att få känna sig omtyckta. Att inte ha möjlighet till sociala relationer på grund av sina funktionsnedsättningar kan leda sämre självkänsla och som i sin tur kan leda till sämre hälsa och livskvalitet.

Enligt Nussbaum (2011) finns det vissa nivåer av möjligheter som individen behöver uppnå för att känna livskvalitet. Det handlar bland annat om tillgången till arbete, att få möjlighet att planera och leva sitt liv som alla andra, att få bestämma över sin kropp och sin sexualitet samt att bemötas med respekt. Personer med funktionsnedsättningar står mer utanför arbetsmarknaden i Sverige än övrig befolkning. Enligt SCB (2017^b) är sysselsättningen bland personer i åldern 16-64 år och med funktionsnedsättningar 62 % jämfört med 78 procent i övriga befolkningen. Utan ett arbete så hamnar personen dels utanför det sociala sammanhanget men även i en situation med lägre inkomst. En lägre inkomst gör att det kan saknas en kontantmarginal vilket kan leda till att individen lättare kan hamna i en ekonomisk kris eller att inte finns utrymme för annat än det allra viktigaste. Läger vi sedan på ytterligare fler ogynnsamma händelser som ett dåligt bemötande från myndigheter och vård- och omsorgspersonal. Bemötande som att handläggare får dem att känna sig omyndigförklarade eller vårdpersonal som inte vet att personer med vissa funktionsnedsättningar ens kan bli gravida. Utöver det behöver personer med funktionsnedsättningar berätta i detalj om hur lång tid saker tar att utföra för att bli beviljade assistansersättning. Att behöva berätta hur många toalettbesök som görs per dag och hur lång tid det tar kan inte heller räknas till känslan av lika värde som alla andra. Detta kan räknas till det som Wolff & de-Shalit (2007) benämner ackumulerade ogynnsamma situationer. Om individen utsätts för flera ogynnsamma händelser

kan det hela ackumuleras över tid vilket då kan leda till ett än större utanförskap. Det finns även starka samband mellan människans kontroll över sin situation, sin hälsa och livslängd (ibid).

Socialpolitik handlar om att de politiska institutionerna är ansvariga för effektivitet och fördelning av samhällets resurser. Det handlar bland annat om att se över olika insatser för att motverka olika försörjningshinder. Det handlar även om att kompensera en funktion med en annan, att se möjligheter hos individen istället enbart för bristerna (Sen, 2002, Wolff & de-Shalit, 2007, Olofsson, 2015). Genom politiska beslut kan individers empowerment antingen öka eller minska (Tengland, 2007). Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS är en utveckling av tidigare omsorgslag och målen med denna lag är att främja jämlikhet i levnadsvillkoren och ge en full delaktighet i samhällslivet och att personer med funktionsnedsättningar ska få möjlighet att leva som andra. När denna lag trädde i kraft ökade individers empowerment genom den ökade delaktigheten och sitt inflytande. De kunde även lättare nå de faktorer som Tengland (2007) anser vara viktiga för människans livskvalitet, hälsan, hemmet, arbete, relationer, fritid och de egna värderingarna.

Det som framkommer av den litteratur jag har läst är att med hjälp av personlig assistans kan individen lättare nå upp till de tröskelvärden som Nussbaum anser vara viktiga för att uppnå livskvalitet. De individer som varit med innan LSS trädde i kraft menar att skillnaderna är stora och deras inflytande och delaktighet ökade markant när de blev beviljade assistansersättning (Larsson, 2008, Selander, 2015). Till följd av Regnérs direktiv och de nya hänvisande domarna har det lett till att en del förlorat delar av sin assistans och att det har varit svårare att få beviljat nyansökningar. Genom minskad assistansersättning minskar individers empowerment och det blir svårare att nå upp till Nussbaums tröskelvärde. LSS kom år 1994 och som Finkelstein & Marcus (2018) skriver så med dagens nya teknik och medicinska utveckling så lever fler personer med allvarliga sjukdomar än tidigare. Det räddas även fler barn vid tidiga födslar än vad det gjorde för tjugofem år sedan. Allt detta kan vara en av anledningarna till att antalet assistanstimmar har ökat och att kostnaderna stigit. I början av år 2019 ska ett nytt lagförslag läggas fram och vi får då se om LSS kommer att öka eller minska i omfattning.

Referenser

- Ahlstrom, G., & Wadensten, B. (2011). Family members' experiences of personal assistance given to a relative with disabilities. *Health & Social Care in the Community*, 19(6), 645-652. doi:<http://dx.doi.org.proxy.mau.se/10.1111/j.1365-2524.2011.01006.x>
- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. (2. utg.) Stockholm: Natur och kultur.
- Arskey H, & O`Malley L, (2005) *Scoping studies: towards and methodological framework*. International Journal of Social Research Methodology, 8 (1), 19–32.
- Assistanskoll. (2017). *Nästan 9 av 10 får avslag på nyansökan av assistansersättning*. Hämtad den 15 januari, 2018 från <https://assistanskoll.se/20180103-Nestan-9-10-avslag-vid-nyansokan-assistansersettning.html>
- Assistanskoll. (2018). *Stig Svensson, utredare- ”vi bedömer att det medvetna fusket minskat och nu ligger mellan 2 och 6 procent*. Hämtad den 16 september, 2018 från <https://assistanskoll.se/20180127-Svensson-utredare-fusket-minskat-2-6-procent.html>
- Assistanskoll. (2018^a). *Andra utkastet från LSS-utredningen*. Hämtad den 12 oktober, 2018 från <https://assistanskoll.se/20181012-Andra-utkastet-fran-LSS-utredningen.html>
- Axelsson, Å. (2008). ”Litteraturstudie” i Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård, Monica Granskär & Birgitta Høglund Nielsen (red.). Lund : Studentlitteratur.
- Bahner, J. (2012). Legal rights or simply wishes? the struggle for sexual recognition of people with physical disabilities using personal assistance in sweden. *Sexuality and Disability*, 30(3), 337-356. doi:<http://dx.doi.org.proxy.mau.se/10.1007/s11195-012-9268-2>
- Bahner, J. (2016). *Så nära får ingen gå?: en studie om sexualitet, funktionshinder och personlig assistans*. Diss. (sammanfattning) Göteborg : Göteborgs universitet, 2016. Göteborg.
- Brülde, B. (2007). *Lycka och lidande: begrepp, metod och förklaring*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Bryman, A. (2011). *Samhällsvetenskapliga metoder*. (2., [rev.] uppl.) Malmö: Liber.
- Calleman, C. (2009). *Något om arbetsrätten i personlig assistans*. Wolmesjö, M. & Zanderin, L. (red.) (2009). LSS: regelsystem, implementering och realitet. Lund: Studentlitteratur.
- Dagens Samhälle (2017). *Ministern: Så ska vi stoppa assistansfusket*. Hämtad den 4 februari, 2018 från <https://www.dagenssamhalle.se/debatt/ministern-sa-ska-vi-stoppa-assistansfusket-32868>
- Dunér, A., & Olin, E. (2018). Personal assistance from family members as an unwanted situation, an optimal solution or an additional good? the swedish example. *Disability & Society*, 33(1), 1-19. doi:<http://dx.doi.org.proxy.mau.se/10.1080/09687599.2017.1375900>
- Egard, H. (2011). *Personlig assistans i praktiken: beredskap, initiativ och vänskaplighet*. Diss. Lund : Lunds universitet, 2011. Lund.

- Finkelstein, A. & Marcus, E. (2018). Realizing autonomy: the phenomenology of independence and interdependence while living with Duchenne muscular dystrophy. *Disability & Society* (serial online). 2018:33(3):433.453
- Flemming-Castaldy, R. P. (2011). Are satisfaction with and self-management of personal assistance services associated with the life satisfaction of persons with physical disabilities?. *Disability And Rehabilitation*, 33(15-16), 1447-1459. Doi:10.3109/09638288.2010.533246
- Folkhälsomyndigheten. (2016). *Slutrapportering av regeringsuppdrag inom ramen för ”En strategi för genomförande av funktionshinderpolitiken 2011-2016*. Hämtad den 4 februari, 2018 från <https://www.folkhalsomyndigheten.se/globalassets/livsvillkor-levnadsvanor/funktionsnedsattning/slutrapport-funktionshindersuppdraget-2011-2016.pdf>
- Forsman, B. (1997). *Forskningsetik: en introduktion*. Lund: Studentlitteratur.
- Försäkringskassan. (U.Å). *Statistik om assistansersättning*. Hämtad den 6 februari, 2018 från <https://www.forsakringskassan.se/statistik/funktions%C2%ADnedsattning/assistansersattning>
- Germundsson, P. & Runesson, I. (2014). Unga med funktionsnedsättning. Olofsson, J. (red.) (2014). *Den långa vägen till arbetsmarknaden: om unga utanför*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Giertz, L. (2008). *Ideal och vardag. Inflytande och självbestämmande med personlig assistans*. Rapportserie i socialt arbete. Nr 4 20 Väx- jö: 08. Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete. Växjö universitet.
- Grunewald, K. (2011). Omsorgernas utveckling. Söderman, L. & Antonson, S. (red.) (2011). *Nya Omsorgsboken*. (5., [helt omarb., nya] uppl.) Malmö: Liber.
- Hansson, L. (2014). *Empowerment och inflytande*. Brunt, D. & Hansson, L. (red.) (2014). *Att leva med psykisk funktionsnedsättning: livssituation och effektiva vård- och stödinsatser*. (2., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Holt-Lundstad, J. & Smith, T. & Layton, B. (2010). *Social Relationships and mortality risk: A meta-analytic review*. Hämtad den 6 februari, 2018 från <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000316>
- Hultman, L., Forinder, U., & Pergert, P. (2016^a). Assisted normality—A grounded theory of adolescent’s experiences of living with personal assistance. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal*, 38(11), 1053-1062. doi:<http://dx.doi.org.proxy.mau.se/10.3109/09638288.2015.1091860>
- Hultman, L., Pergert, P. & Forinder, U. (2016^b). Reluctant participation—the experiences of adolescents with disabilities of meetings with social workers regarding their right to receive personal assistance, *European Journal of Social Work*, DOI: 10.1080/13691457.2016.1201051
- Knutsson, H. (2017). *Den personliga assistansens alternativkostnader*. Hämtad den 12 oktober, 2018 från <https://rbu.se/wp-content/uploads/2017/05/Den-personliga-assistansens-alternativkostnader.pdf>

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. (3. [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

1993:387 Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade

2003:460 Lagen om etikprövning.

Larsson, M. (2008). *Att förverkliga rättigheter genom personlig assistans*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.

Morris, J. (2004). "Independent living and community care: a disempowering framework" i *Disability & Society*. Vol. 19:5 ss. 427-442.

Mänskliga rättigheter. (U.Å.) *Rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. Hämtad den 15 januari, 2018 från <http://www.manskligarattigheter.se/sv/de-manskliga-rattigheterna/vilka-rattigheter-finns-det/rattigheter-for-personer-med-funktionsnedsattning>

Möller, A. & Nyman, E. (2003). *Barn, familj och funktionshinder: utveckling och habilitering*. (1. uppl.) Stockholm: Liber.

Nussbaum, M. (2009). Creating Capabilities: The Human Development Approach and Its Implementation. *Hypatia*, 24(3), 211-215. Retrieved from <http://www.jstor.org/stable/20618174>

Nussbaum, M. (2011). *Creating capabilities: the human development approach*. Cambridge, Mass.: Belknap Press of Harvard University Press.

Näsman, M (2016). *Konsekvenser av indragen assistansersättning: En studie om medikalisering och hur kostnader skiftar från samhället till brukaren och dess anhöriga*. Rapport för STIL om förändrat stöd enligt LSS och SFB. (2016). *Umeå papers in economic history*,

Olofsson, J. (2015). *Socialpolitik: varför, hur och till vilken nytta?*. (4. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Olsson, I., Flygare, K., Roll-Petersson, L. (2012). *Stöd och belastning-föräldrars erfarenheter av personlig assistans till barn med autism och utvecklingsstörning*. *Barn.*, 30:4, s. 25-40, 2012 https://www.ntnu.no/documents/1272099285/1272392692/BARN_nr4-2012_olsson%2B%2B.pdf/812c77f4-3875-4cfa-bd91-3b96a3299028

Prop 1999/2000

Regnér, Å. (2016). *Så vill vi förbättra assistansersättningen*. Hämtad den 15 januari, 2018 från <http://www.regeringen.se/debattartiklar/2016/05/asa-regner-sa-vill-vi-forbattra-assistansersattningen/>

Reine, I., Sonnander, K. & Palmer, E. (2016). Are there gender differences in wellbeing related to work status among persons with severe impairments?. *Scandinavian Journal Of Public Health*, 44(8), 772-783. *Doi:10.1177/1403494816669638*

SCB. (2017). *Stark tillväxt andra kvartalet 2017*. Hämtad den 10 februari 2018 från <http://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/nationalrakenskaper/amnesovergripande-statistik/sveriges-ekonomi-statistiskt-perspektiv/pong/statistiknyhet/sveriges-ekonomi-statistiskt-perspektiv-2a-kvartalet-2017/>

SCB, 2017^b. *Situationen på arbetsmarknaden för personer med funktionsnedsättning 2017*. Hämtad den 23 september, 2018 från <http://www.scb.se/publikation/34359>

Selander, V. (2015). *Familjeliv med personlig assistans*, Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet, Stockholm
<http://su.diva-portal.org/smash/get/diva2:849156/FULLTEXT01.pdf>

Sen, A. (2002). *Utveckling som frihet*. Göteborg: Daidalos.

Socialdepartementet. (2015). *Regeringsbeslut*. Hämtad den 15 januari, 2018 från <https://assistanskoll.se/pdf/regleringsbrev2016.pdf>

Stainton, T., & Boyce, S. (2004). 'I have got my life back': users' experience of direct payments. *Disability & Society*, 19:5, 443-454.

SvD (2018). *"Fullständigt haveri i LSS-utredningen"*. Hämtad den 12 oktober, 2018 från <https://www.svd.se/fullstandigt-haveri-i-lss-utredningen>

Szönyi, K & Tideman, M. (2011). *Särskola, kategorisering och vanliggörande*. Söderman, L. & Antonson, S. (red.) (2011). *Nya Omsorgsboken*. (5., [helt omarb., nya] uppl.) Malmö: Liber.

Söder, M. (2011). *Omsorgsideologins utveckling*. Söderman, L. & Antonson, S. (red.) (2011). *Nya Omsorgsboken*. (5., [helt omarb., nya] uppl.) Malmö: Liber.

Tengland, P-A. (2008). Empowerment: A Conceptual Discussion. *Health Care Analysis*, (2), 77.

Tracy, S. J. (2010). Qualitative Quality: Eight "Big-Tent" Criteria for Excellent Qualitative Research. *Qualitative Inquiry*,

Vejde, O. & Olofsson, L. (2012). *Minilagbok för människor med funktionsnedsättning*. (12. utg.) Borlänge: Olle Vejde förlag

Vetenskapsrådet (2011). *Vad är god forskningssed?*. Vetenskapsrådets rapportserie 1:2011.

Wadensten, B., & Ahlström, G. (2009^a). Ethical values in personal assistance: narratives of people with disabilities. *Nursing Ethics*, 16(6), 759-774. doi:10.1177/0969733009341913

Wadensten, B., & Ahlström, G. (2009^b). The struggle for dignity by people with severe functional disabilities. *Nursing Ethics*, 16(4), 453-465. Doi:10.1177/0969733009104609

Wilder, j., Axelsson, A K. & Carlsson, M. (2013). *Jag är med! Om personlig assistans och barns delaktighet i familjeaktiviteter*. Föreningen JAG, Stockholm, 2013

Wolff, J., & de-Shalit, A.(2007). *Disadvantage*. : Oxford University Press. Retrieved 6 Mar. 2018, from <http://www.oxfordscholarship.com/view/10.1093/acprof:oso/9780199278268.001.0001/acprof-9780199278268>.

Wodall, J., Raine, G., South, J. & Warwick-Booth, L. (2010). *Empowerment and health & Well-being*.

Zanderin, L. (2009). *Lagstiftning och anknyttande reglering*. Wolmesjö, M. & Zanderin, L. (red.) (2009). *LSS: regelsystem, implementering och realitet*. Lund: Studentlitteratur.