

Anhörigassistans och dess dubbla roller

- arbetet som personlig assistent med en anhörig

Författare: Setareh Khabbazi & Funda Bunjaki

Handledare: Tove Harnett

Socialhögskolan, Lunds universitet

Ht. 2013



Abstract

Author: Setareh Khabbazi & Funda Bunjaki

Title: The dual role as a personal assistance with a relative

Supervisor: Tove Harnett

The main purpose of our bachelor thesis was to describe and analyse relative assistants' perceptions and handling the dual role they have in addition to the disabled users they work as a personal assistant to. The study was based on qualitative interviews with nine personal assistants who some of them work for their child, some for their siblings and one of them for a relative. The assistants are employed by private companies. The analysis identified four themes out of the empirical data that was gathered. These themes were: The role as an assistant, The role as a relative, The dual role and The sense of guilt. To further analyse these themes from theoretical aspects, we chose to use Erving Goffman's dramaturgical perspective where he studied characters individual roles in interaction to the social life. The work itself involves a constant switching between a professional conduct as an executive personal assistant and a close relative of the patient. This while you at the same time have to learn how to be both and therefore have a dual role. The assessment of the situation in which you should use the dual role or when you actually should distinguish between the roles is a complex phenomenon, which the result of this paper demonstrates.

Keywords: personal assistance, relative, dual role, interaction, identity

Innehållsförteckning

1. Inledning	4
1.1 Problemformulering	4
1.2 Syfte & frågeställning	5
1.3 Definition av begrepp	5
2. Bakgrund – Anhörigassistans	6
2.1 Assistansreformen	6
2.2 Arbetsförhållanden	7
3. Tidigare forskning	8
3.1 Personlig assistans	8
3.2 Anhörigassistans	10
3.3 Dubbla roller	12
4. Teori	14
5. Metod	17
5.1 Val av metod – tillvägagångssätt	17
5.2 Ansvarsfördelning	18
5.3 Förförståelse	18
5.4 Urval	18
5.5 Materialbeskrivning	18
5.6 Etiska överväganden	20
5.7 Analys av empirin	21
6. Resultat och Analys	22
6.1 Presentation utav intervjupersonerna	22
6.2 Fyra centrala teman	25
6.2.1 Assistentrollen	26
6.2.2 Anhörigrollen	29
6.2.3 Den dubbla rollen	32
6.2.4 Känslan av skuld	39
6.3 Avslutande diskussion	41
Bilaga 1: Informationsbrev	47
Bilaga 2: Intervjuguide	48

1. Inledning

1.1 Problemformulering

Nästan två tredjedelar av alla assistansberättigade har anhöriga som assistenter, enligt en totalundersökning gjord av Försäkringskassan (2011). Nyckelord för nyttan med anhörigassistans är enligt denna undersökning; närhet och trygghet. Att ha ”utomstående” eller ”främmande” människor som gör jobbet från morgon till kväll kan vara oerhört påfrestande och störande för brukaren, men samtidigt betyder detta inte att anhörigassistans inte har sina negativa sidor. Paradoxalt nog uppfyller inte personlig assistans sitt fulla uppdrag som avlastning för anhöriga, undersökningar har visat motsatsen (Riksrevisionen 2004). Inom arbetet som personlig assistent definieras oftast relationen till brukaren som det huvudsakliga engagemanget (Egård 2011). Därför har vi valt att lyfta fram relationen mellan assistent och brukare. Vetskapen om att så stor andel av assistansberättigade föredrar anhöriga som assistenter (Parker 1999) och intresset kring relationer och roller ledde oss till fenomenet kring den dubbla roll man innehar i arbetet som personlig assistent till en anhörig brukare. Vi har undersökt anhörigassistenters upplevelser kring relationen till funktionsnedsatta brukare. Fokus ligger på både det praktiska arbetet med brukaren men även situationer där det uppstått etiska dilemman för anhörigassistenten.

Ämnet är intressant att undersöka eftersom assistansrollen i sig är väldigt otydlig och jobbet styrs mycket av brukarens behov. Personliga assistenter som yrkesgrupp skiljer sig från andra vårdande yrken, eftersom man jobbar närmare sin brukare och förstår hans eller hennes behov bättre. Jämför man med andra former av vård och omsorg, såsom servicebostäder, är det inte alls samma frihet och flexibilitet i arbetet (Egård 2011). Om man dessutom har dubbla roller när oklarheter och dilemman finns, hur hanterar man då situationen? Hur kan man klara av att vara professionell samtidigt som man har en djup privat relation till sin brukare?

1.2 Syfte & frågeställning

Syftet med vår uppsats är att undersöka anhängassistenters upplevelser och hantering av den dubbla rollen till funktionsnedsatta brukare. Följande frågeställningar kommer att användas som underlag i vår undersökning:

- Hur upplever anhängassistenten relationen till brukare med funktionsnedsättning?
- Hur hanterar anhängassistenten den dubbla rollen de har gentemot brukaren?

1.3 Definition av begrepp

När vi undersöker den dubbla rollen, kommer vi att använda oss utav begreppet anhängassistent. Med anhängassistent menas att man avlönat arbetar som personlig assistent till en anhäng. Som anhäng räknas här in syskon, föräldrar, make/maka, mormor, farmor, kusin eller vad personen själv anger som anhäng. Den dubbla rollen innebär här att assistenterna är brukarens anhäng, samtidigt som de har ett faktiskt arbete och därmed är brukarens personliga assistent.

2. Bakgrund – Anhörigassistans

2.1 Assistansreformen

Den 1 januari år 1994 infördes två rättighetslagar: LSS, *Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade* och LASS, *Lagen om statlig assistansersättning* (LSS, 1993:387). Självbestämmande och integritet var två omfattande begrepp. Personlig assistans, en av de viktigaste insatserna av de tio olika som finns till, kom till i syfte att underlätta levnaden för brukarna. Brukarna ska på så nära grunder som möjligt kunna leva ett enkelt liv i syfte att främja jämlikheten i samhället (Socialstyrelsen 2007; Riksrevisionen 2004). Detta personligt utformade stöd ges, av ett begränsat antal personer, åt dem som på grund av stora och bestående funktionsnedsättningar inte kan tillgodose sina vardagliga behov och behöver därmed hjälp. Det handlar främst om hjälp kring personlig hygien, ätande av måltider och på- och avklädning, men arbetet handlar också om att ge psykologisk stöd i det sociala livet. Assistans kan även ges i situationer där brukaren behöver kvalificerad hjälp så som att komma ut i samhället för att kunna studera eller arbeta.

Enligt ett flertal studier har assistansreformen inneburit en förbättring av funktionsnedsattas levnadsvillkor, men samtidigt har intentionen att hålla assistansen brukarorienterad stridit emot det professionella inflytandet över assistansens omfattning och tillgång (Socialstyrelsen 2005). Exempelvis kan de brukare som inte själva anställer personal, utan gör det via exempelvis ett assistansbolag, känna restriktioner kring beviljade assistanstimmar. Ibland kan det professionella inflytandet inte tillgodose behov och uttryckta önskemål av brukaren och detta strider emot brukarnas känsla av rättighet att själva bestämma omfattning och tillgång av assistansen (ibid). Bristande autonomi och kontroll över livet kan motverkas om brukaren ges kontroll över den hjälp han/hon behöver (Larsson 2008). Inom Lunds kommun har majoriteten i Vård och omsorgsnämnden nyligen beslutat att privatisera assistansen. Lund följer Vellinge i samma spår och låter en lista med privata assistansföretag ersätta den kommunala servicen, detta för att spara in ett antal miljoner. Detta påvisar ytterligare professionellas inflytande över assistansförmedlingen.

2.2 Arbetsförhållanden

Assistanskoll.se är en hemsida där de publicerar artiklar om personlig assistans och bland annat har en fakta bas med viktig information om personlig assistans. Det är främst en jämförelsetjänst och informationsutgivning om assistans samordnare. Följande information har vi hämtat från denna hemsida.

Sedan assistansreformen år 1994, har anhöriga kunnat jobba avlönat som personliga assistenter. Idag kan brukare som beviljats personlig assistans välja mellan att; själva anställa assistenter, gå med i kooperativ, anlita hemkommunen eller anlita ett privat företag. Jobbar man som anhörigassistent via kommunen lutar anställningen på ett så kallat PAN 12-avtal som står för *Lön och anställningsvillkor för personlig assistent och anhörigvårdare*. Det som är intressant är att enligt detta kollektivavtal avses en anhörigassistent som någon som ingår i hushållsgemenskapen till den assistansberättigade. En annan sak som är intressant med PAN 12-avtalet är hur arbetsvillkoren skiljer sig från en vanlig personlig assistent till en anhörigassistent. Anhörigassistenter har en heltids arbetsvecka på 48 timmar, i jämförelse med personliga assistenters 40 timmar. Dessutom får anhörigassistenter ingen obersättning eller ersättning för övertidsarbete/jour, jämfört med personliga assistenter, utan det är tänkt att allt ska ingå i timlönen. För arbetsgivare som inte tecknat kollektivavtal gäller reglerna i LAS (Lagen om anställningsskydd). Ojämligheten förklaras, av Margaretha Johansson (ombudsman på Kommunal), med att understryka det faktum att jobba som anhörigassistent är speciellt, just på grund av de dubbla rollerna. Gränsdragningen mellan rollerna är svår. Det är inget vanligt yrkesval, utan det är allt som oftast den speciella situationen som har påverkat ens val, hade den inte funnits hade arbetstagaren kanske aldrig valt den vägen. .

Anhörigassistenter arbetsförhållanden skiljer sig och beror alltså mycket på de anställningsavtal som deras arbetsgivare har, oavsett om det är kommunala, privata eller den assistansberättigade själv som är arbetsgivare (Hugemark & Wahlström 2002). Bakgrunden till anhörigassistans kan ge oss en inblick i var vi befinner oss idag i detta fält. Den påminner oss också om att detta sorts arbete ska bygga på brukarens autonomi, integritet, inflytande och delaktighet (Socialstyrelsen 2005).

Att bli förälder till ett barn med funktionshinder är en omvälvande upplevelse där även syskonen och övriga familjemedlemmar berörs. Anpassning till barnet krävs ständigt från familjemedlemmarna och vardagslivet blir därmed inte detsamma som andra familjers. Samtidigt har samhället ett uttalat ideal där sådana familjer ska kunna leva som vilken vanlig familj som helst. Det krävs av familjerna att knyta och upprätthålla kontakter för att få ett välfungerande system. Både LSS, sjukhälsovård, habilitering och planering måste ske. Ett stöd i hanteringen av denna planering skulle kunna behövas, men finns inte tillgängligt att få. Det finns familjer som inte ens hade velat ha det stödet, då det skulle vara ett intrång i deras personliga liv (McElwee 2000).

3. Tidigare forskning

Då anhörigassistans är ett nästintill outforskat område har vi valt att presentera den tidigare forskningen i tre delar; personlig assistans, anhörigassistans och dubbla roller. Trots att man är anställd som personlig assistent åt sitt barn, syskon eller en anhörig så föreligger det en anställning. Denna grupp av anhörigassistenter kan alltså både omfatta föräldrar, syskon eller nära släktingar. En anhörig som assisterar en familjemedlem har andra bevekelsegrunder och förutsättningar för sitt arbete i och med den personliga relationen. Dessa assistenter bör därför delvis betraktas som en egen kategori av assistenter. Samtidigt är det viktigt att även anhörigassistenterna betraktas som en yrkeskategori och att också deras behov av fortbildning, stöd etc. uppmärksammas. (Socialstyrelsen 2007).

3.1 Personlig assistans

Falch (2010) har i sin doktorsavhandling undersökt norska personliga assistenters emotionella arbete. Resultatet av studien visar att inom arbetet som personlig assistent kommer man väldigt nära sin brukare och ens arbetsplats är någon annans hem eller kanske också ens eget. Fast på denna arbetsplats finns inga andra kollegor, utan består främst av interaktionen mellan assistent och brukare. Ofta döljer assistenter sina verkliga känslor och försöker hellre matcha sin brukares känsloläge. Känslomässiga insatser upplevs av den personliga assistenten som ytterst krävande. När assistenten

hela tiden strävar efter att känna av läget och göra det som är rätt i situationen, kan det leda till känslomässig frustration.

Brukare och dess närstående kan umgås på en mer jämlik nivå eftersom avlastning i form av personlig assistans finns och brukaren är inte längre beroende av närståendes oavlönade insatser. Assistenten bidrar även till att brukare med familj och barn upprätthåller sin roll i familjen. Samtidigt är det inte helt fördelaktigt med assistans. Enligt flertal studier upplever brukare det som att assistenterna vet för mycket om dem, eftersom de tillbringar mycket tid ihop. Brukarens liv kan då kännas blottad och utlämnad till assistenten (Egard 2011, Gough 1997).

Ritva Gough har i sin avhandling (1997) undersökt bland annat organiseringen av personlig assistans. De som kommit till tals i hennes studie menar att denna organisering är en slags social bemästringsstrategi för att klara av olika sociala situationer. Det kan kännas tungt för brukare att neka omsorg av närstående, då det kan leda till svartsjuka och avund. Närstående kan känna att den ökade autonomin är ett hot men erkänner samtidigt fördelarna med avlastningen. Brukare i denna studie upplever det som att de med hjälp av personlig assistans kan bemästra sin situation bättre. När brukare får stöd i form av personlig assistans kan den nära relationen mellan assistenten och brukaren medföra stora påfrestningar. Detta handskas många brukare med genom att hålla en önskvärd distans, vilket gäller även för assistenterna. Distansen är en inövad självdisciplin och kontroll av impulser, som lätt kan uppstå i olika sociala situationer, såsom att vara artig. Viktigt är att kunna ha empati för sin brukare men även att bara vara observant. Många assistenter agerar som brukarens "armar och ben" och försöker så gott de går lyfta fram brukaren och håller sig själva istället i bakgrunden. Närheten kan bli till ett problem beroende på hur situationen har definierats av båda parter. Inom nära samarbeten som dessa är risken för utbrändhet stort på grund utav intensivt engagemang. Genom att sträva efter en ömsesidighet försöker assistenter tackla denna situation. Ömsesidigheten bland assistenterna hittas allt som oftast i den personliga kemin, tilliten och tryggheten. Ömsesidigheten präglas av assistentens plikt att utföra de uppgifter brukaren inte kan själv och brukaren i sin tur ger assistenten den auktoritet som krävs för den specifika uppgiften. Brukarens tacksamhet brukar allmänt ses som en belöning som balanserar relationen. Denna tillskillnad från vård av anhöriga som präglas av gemenskap och sammanhållning.

Ruth E. Matthias och A.E. Benjamin har i sin studie (2008) undersökt hur nöjda brukare är som anställer antingen utomstående, anhöriga eller vänner som assistenter. Resultatet av denna studie visar att när det kommer till graden av tillfredsställelse med insatsen och insatsens kontinuitet, går första platsen till anställda familjemedlemmar. På andra plats kommer vänner och sist utomstående. Många olika faktorer tyder på att alltfler kommer vilja anställa närstående som assistenter i framtiden. I tider där kärnfamiljen inte längre är lika vanlig, kommer brukare antagligen vända sig till vänner och andra närstående. Avslutningsvis visar studien att de brukare som själva får anställa och avskeda sina assistenter, erfar en bättre standard på den tjänst som utförs. Fast det argumenteras kring huruvida detta utfall kan ha att göra med att det inte direkt beror på att vänner ger en bättre service, utan att de fyller en social symbol i brukarens liv. Tillfredsställelsen ligger alltså på ett mellanmänskligt plan där brukaren värdesätter; ärlighet, kommunikation, engagemang och kompatibilitet. Egenskaper som man vanligtvis finner i en vän.

3.2 Anhörigassistans

Riksrevisionen (2004) belyser att den undersökning som gjorts av barn och unga under 19 år som har assistansersättning, till stor del har anhöriga som personliga assistenter. Det har visat sig att anhörigassistenter medför både för- och nackdelar. Nackdelarna handlar till stor del om en ekonomisk fråga för anhöriga som lätt blir beroende utav den assistansersättning de får. Detta i sin tur kan leda till maximerande antal av arbetstimmar, benägenhet att låta brukaren få bo hemma länge, minskande av självständighet för den vuxna brukaren som blir ”inlåst i sin familj” och även ”inlåsning” av anhörigassistenten som länge arbetat med brukaren och därmed saknar övrig arbetslivserfarenhet. Den största nackdelen ligger dock i att föräldrar som arbetar som personlig assistent för sitt barn inte får någon avlastning. En viktig poäng och paradox inom avlastning för anhöriga med funktionshindrade i familjen är trots allt syftet med att personlig assistans faktiskt existerar. Trots dessa nackdelar finns det fördelar med anhörigassistenter då det ger kontinuitet och förtroende för de berörda. Det kan alltså ur brukarens synpunkter vara väldigt uppskattande och värdefullt att få hjälp av någon man känner och har förtroende för (Riksrevisionen 2004).

Vid Nordiska hälsovårdshögskolan i Göteborg gjordes en studie på familjer som fått barn med Downs syndrom. Frågor ställdes gällande familjens situation. Syftet var att jämföra den sociala situationen för familjer med Downs syndrom med andra familjer. Det finns en uppfattning om att skilsmässofrekvensen skulle vara högre i familjer som har barn med funktionshinder men så påvisade inte denna undersökning. När det gällde mammornas hälsotillstånd var det drygt 50 % av mammorna till barn med funktionshinder som själva uppgav att de inte hade hälsobesvär. Medan 56 % av mammorna till barn utan funktionshinder uppgav att de upplevde besvär. Dock visade det sig att desto äldre barnet blir, desto fler symptom på ohälsa upplever mammorna (McElwee 2000). I studien visas det att föräldrar som fått barn med svåra funktionshinder menar på att de aldrig hade trott om sig själva att klara av ett annorlunda föräldraskap. De menar på att en okänd kraft mobiliserats när barnet behövt dem så mycket. Många föräldrar känner dock inte tilliten till det stöd som ska finnas till för föräldrar med funktionshindrade barn enligt LSS. De oroar sig för att stödet ska upphöra eller försämrats och att den egna hälsan inte ska hålla för påfrestningar (McElwee 2000).

Utöver denna forskning hittade vi även ett intressant och inspirerande examensarbete skrivet av Annicka Kabell – Kjaer (2004) som var väldigt passande till vår uppsats. Den handlar om hur det är att arbeta som personlig assistans åt sitt eget barn. Intervjustudien påvisar att föräldrar som arbetar som personlig assistent till sitt funktionshindrade barn, inte beskriver att de gör ett arbete i den meningen av att vara ett yrke. De känner sig mestadels som en förälder men som får ersättning på grund av de måste anpassa sig så omfattande. Studien visar även på att föräldrar känner det svårt att släppa in utomstående assistenter till hemmet. Detta då det känns som privat intrång i familjelivet. Skam och nedvärdering finns i föräldrarnas känslor då de avlönas för att vara personlig assistent åt sitt barn. Detta då det ofta inte känns som ett riktigt arbete. Omgivningens bemötande i spekuleringar kring att tjäna pengar på sitt eget barn är också förekommande. Vissa upplever bemötandet som positivt medan andra upplever det som att föräldrarna ställer upp alldeles för mycket åt sitt barn.

En belgisk studie skriven av Breda et al. (2006) och en svensk studie (Mossberg-Sand 2000) har båda riktat in sig på anhöriga såsom föräldrar, barn och syskon som jobbar

som anhörigvårdare/assistent. Resultatet från dessa två studier bekräftar resultatet från föregående studie. Assistenten beskriver sitt arbete som sammanvävt med familjelivet. De åtog sig arbetet för sin anhörigs skull eller på grund utav att de annars gjort samma insats oavlönat.

Syftet med en undersökning gjord av Gerd Ahlström och Barbro Wadensten (2011), var att undersöka familjemedlemmars upplevelse av personlig assistans åt en vuxen person med funktionsnedsättningar. Det som för oss utmärkte sig mest i denna undersökning var familjens behov av att behålla den privata sfären och minska insyn i familjemedlemmarnas liv. Återigen visar denna undersökning att nära relationer upplevs som betryggande. Ifall där det den anhöriga anser vara bäst krockar med det brukaren anser vara bäst, löses konflikten genom ömsesidig respekt. Det fanns även ett nära samarbete mellan assistenten och andra anhöriga, som möjliggjorde en mindre problemfylld assistans. I denna undersökning förklaras paradoxen i att ha utomstående hjälp eller att själv vara anhörigassistent med att allt hänger på relationen mellan assistenten och brukare samt övriga i hushållet eller som av brukaren anges som anhörig/närstående. Svårigheten i att blotta sitt privata liv och att erkänna att man är i behov av hjälp, kompenseras med att relationen till assistenten är god och att man lägger sitt fulla förtroende på honom/henne.

3.3 Dubbla roller

Monica Larsson (2005) har i FoU Skriftserie skrivit en rapport om brukarens och assistenternas villkor av personlig assistans. Genom att leda ett forskningsprojekt med 6 olika FoU-cirkelträffar i en grupp med 17 assistenter har Larsson (2005) fått ta del av deras utbytande av erfarenheter av arbetet som personlig assistent. Detta i syfte att få assistenter att kunna diskutera och reflektera kring perspektiv på arbetet med varandra. Ett återkommande tema som diskuterats har varit vad brukarinflytande innebär och har för betydelse. Ett annat populärt tema som berörs, både i denna rapport och i vår undersökning, är den svåra balansgången mellan det privata och professionella arbetet.

Larsson och Larsson (2004) har gjort en vetenskaplig studie som behandlar arbetet som personlig assistent. Studien vill belysa assistenters erfarenheter och möjligheter samt svårigheter av yrkesrollens innebörd. Studien visade bl.a. på att det finns starka bindningar mellan assistenterna och de som erhöll assistans, alltså brukarna. Detta gällde framför allt då assistenten var anställd av en anhörig. Detta visade på att assistenten hade svårt att skilja på professionell och privat relation då kontakt och umgänge med brukaren kunde ske även på ledig tid. Resultatet av denna studie kan kopplas återigen till svårigheterna med att balansera olika roller och dess gränsdragningar.

Många brukare schemalägger strategiskt in utomstående assistenter under vissa delar av dygnet såsom under vardagar på dagtid. Syftet med detta är enligt brukarna att de ska få kunna framträda på olika sätt. Med familjen kan de vara sig själva och när de får hjälp av utomstående kan de försvinna in i sin privata sfär där familjen inte har någon tillgång (Egard 2011). Assistentens/anhörigas närvaro kan ibland upplevas som jobbig för brukaren. Samtidigt är assistentens/anhörigas närvaro nödvändig och underlättar mycket i brukarens liv. Brukaren spelar defakto olika roller och innehar dubbla roller precis som en anhörigassistent innehar en dubbel roll jämt emot sin brukare. Resultatet från denna undersökning styrker resultatet från vår undersökning vad gäller strategisk schemaläggning av personal. Vi har inte intervjuat brukare, utan vi har utgått från våra intervjupersoners egna utsagor om sin brukare.

Att inta olika roller i arbetet som assistent väcker en osäkerhet hos assistenten. Assistenten kan många gånger känna sig isolerad i sitt arbete och inte veta om det arbete de utför verkligen är rätt. Därmed kan känslor av skuld växa fram, som om man är otillräcklig samtidigt som man känner att man gjort sitt bästa. Att exempelvis inta rollen som vän/närstående till en brukare är inte alltid uppskattat eftersom relationen då kan upplevas som påträngande och konstlad för brukaren (Gough 1997).

Nackdelen med dubbla roller vidareutvecklas av Lotti Giertz i hennes lic-avhandling. När exempelvis en närstående kombinerar den rollen med en roll som brukarens företrädare medför detta att brukarens självbestämmande kompliceras. Den närståendes förmåga att distansera sig till sin anhörigbrukare ifrågasätts. De dubbla

rollerna medför alltså att assistenten känner sig osäker och ifrågasatt. Det kan vara svårt att avstå från inflytande och makt, när man anser sig själv vara den som förstår och känner brukaren bäst. Det kan även vara svårt att skilja på rollerna; Är det den anhöriges informella ansvar som har övergått till ett formellt ansvar? Eller är det två helt olika perspektiv? Otydlighet i rollfördelning mellan exempelvis en mamma som även är assistent åt sin dotter, kan leda till kränkningar av barnet. Det kan uppstå konflikter kring vad som är bäst för barnet och vem som bestämmer det. Detta kan leda till att brukarens egen vilja kränks. Rollerna kan vara överlappande men i grunden är de olika. Däremot framgår det ur den undersökning som gjorts av Lotti Giertz (2008) att föräldrarollen faktiskt är den dominerande och rollen som företrädare i egenskap som godman aktiveras först i specifika situationer. Att bara ha goda intentioner räcker inte, då de faktiskt kan få motsatt effekt. Enligt denna undersökning försvårar de dubbla rollerna brukarens inflytande och självbestämmande. Detta lutar återigen tillbaka mot oklart tolkningsföreträde av brukarens självbestämmande och anhörigas behov av kontroll. Viktigt att tillägga är att behovet av kontroll i insatsen som personlig assistent ökas då brukaren inte kan föra sin egen talan.

4. Teori

Vi har valt att tolka materialet som vi fått fram från våra intervjuer utifrån Erving Goffmans dramaturgiska perspektiv ur vilket han studerar det sociala livet. Vi anser att denna teori är relevant till vår undersökning i och med att vi vill analysera den dubbla rollen samt relationen anhörigassistenter har i interaktion till brukarna.

Erving Goffman (1998) ser det sociala livet som ett spel för gallerian, den är ett alltigenom sociologiskt perspektiv. Många inom den symbolisk interaktionistiska skolan hävdar att Goffmans dramaturgiska ansats mycket väl kan vara en symbolisk interaktionistisk, men han själv höll inte med om detta. Efter att ha läst "Att förstå vardagen" skriven av Jan Trost och Irene Levin (2011), vill även vi påstå att likheterna är många. Därför kommer vi även att använda oss utav den rollteori som presenteras i denna bok. Definition av situationen, bakre/främre regioner, scen, roller, jaget och fasader är begrepp som är centrala inom denna teoretiska del av vår uppsats.

Goffman (1998) har olika definitioner av de termer han använder för att förstå sitt dramaturgiska perspektiv. Relevanta för vår undersökning är följande: *Framträdande*: den samlade aktivitet som en individ visar upp under en period av kontinuerlig närvaro som tjänar till att på ett eller annat sätt påverka någon av de andra deltagarna samt ha ett inflytande på dem. *Publik*: de som man är i socialt samspel med. *Roll/rutin*: det i förväg fastställda handlingsmönster som rullas upp under framträdandet och som kan spelas upp. *Aktör*: Individ. *Fasad*: den del av individens framträdande som regelbundet fungerar på ett allmänt och fastställt sätt för att definiera situationen för observerande personer vid framträdandet.

Goffman undersöker i sin rapport *Jaget och maskerna* (1998) hur individen presenterar sig själv och sin aktivitet inför andra i en vanlig arbetssituation. Han undersöker hur individen styr och kontrollerar den uppfattning som de andra bildar sig om honom och även vad han kan och inte kan göra medan han genomför sitt framträdande inför dem. Goffman menar bl.a. att upplysningar om en individ bidrar till att definiera situationen och gör det möjligt för de andra, som man är i social interaktion med, att i förväg veta vad han kommer att vänta sig av dem och även vad de kan vänta sig av honom. Detta förstår vi i en situation om personlig assistans genom att brukaren i förväg tagit fram information om assistenten innan anställning för att se om de matchar. Matchningen kan ske genom exempelvis kön, ålder, intressen osv. Genom att ha upplysningar om detta, kommer de att veta hur de lämpligast bör bete sig för att få den andra personen att reagera på ett önskvärt sätt. Goffman utgår alltså utifrån att när en individ framträder inför andra människor så kommer han att ha många motiv för att försöka kontrollera det intryck som de får utav situationen. Han syftar alltså på att undersöka deltagarnas dramatiska problem när de presenterar sin aktivitet inför andra (ibid). Detta har även vi gjort i vår undersökning alltså vilka dramatiska problem ställs anhörigassistenten inför när de presenterar sin roll för andra? Enligt det dramaturgiska perspektivet hjälper upplysningar om assistenten till för brukaren att definiera situationen.

Denna teori hävdar alltså att vi hela tiden spelar ett föränderligt spel och utger oss aldrig för att vara de vi egentligen är (Trost & Levin 2011). Inom den symbolisk interaktionistiska perspektivet ser man på social identitet på två olika sätt; vad man är

och vad man gör. Goffman (1998) såg på social identitet på ett annat sätt, mer som en tillskriven egenskap av någon annan. "Jaget" kan liknas vid denna sociala identitet, den förändras hela tiden och vi får den endast som ett lån av andra. Denna teorins människosyn bygger i princip på att vi lever för dramatik och utan den är vi ingenting. Val av kläder, sättet vi talar på och hur vi dekorerat vårt hem kan alla upprätthålla den fasad vi väljer att visa upp i den givna situationen. En persons uppträdande eller utseende kan ge oss många ledtrådar till vilken roll den personen för tillfället har och hur man kan dra nytta av den.

Goffman (1998) skiljer på utsända (verbala) uttryck och överförda (icke-verbala) uttryck. Detta är intressant för oss eftersom många brukare enbart kan kommunicera med överförda uttryck eller tvärtom enbart med utsända - i värsta fall inget av dem. Enligt resultatet från vår analys upptäckte vi att många anhörigassistenter känner som att de har en fördel här, jämfört med utomstående, eftersom de kanske kände personen innan olyckan inträffade och handikappet var ett faktum. Brukaren kan vidare kontrollera sitt rollspel, exempelvis genom att enbart anställa utomstående assistenter på vardagar när de exempelvis hjälper till med hygien/tvätt och genom att ha anhörigassistenter under kvällar och helger när de exempelvis bara vill kolla på film/tv (Giertz 2008). Detta rollspel förstärks med vad Goffman kallar för "främre" och "bakre" regioner. En region kan vara valfritt ställe som till en viss del är avgränsat. Främre region är den plats som framträdandet äger rum, i vårt fall kan det hänvisas till olika situationer där en anhörigassistent är i interaktion med brukaren. Bakre region är den plats som har dragna kulisser och där man kan vara sig själv en liten stund. Detta kan exemplifieras i brukarens medvetna val om vilka tider på dygnet eller under vilken omfattning han/hon har sin anhöriga som assistent. Enligt den tidigare forskningen visade resultat från olika studier att inte bara brukaren en bakre region gentemot sina anhörigassistenter men även gentemot sin utomstående assistent. Goffman antar att hela denna bakre region är stängd inför publiken, detta för att hålla den sociala ordningen. Hade vi velat undersöka själva rollbytet från anhörig till assistent vice versa hade det idealiska varit observationer då exempelvis assistenten återvänder från scenen och publiken till den bakre regionen eller tvärtom. Denna slags observations studie har vi inte tagit oss an med tanke på det känslomässiga värdet och just på grund utav huvudpersonernas ovilja till att släppa in

utomstående folk i den bakre regionen (ibid).

5. Metod

5.1 Val av metod – tillvägagångssätt

I denna studie har vi valt att använda oss utav kvalitativa forskningsstrategier då vi velat ge en problematiserad bild utav personliga anhörigassistenters arbetsutövning. Bryman (2011) menar att det intressanta med kvalitativa studier är att det koncentreras på individens uppfattning och tolkning av sin sociala verklighet. Våra frågeställningar strävar efter att ta reda på hur intervjupersonerna uppfattar sin relation till sin brukare samt hur de hanterar den dubbla rollen. Vi ansåg därför att denna metod var relevant eftersom man på så sätt får fram känslor, uppfattningar och synsätt av personen vilket ger oss en helt annan helhet än vad vi hade fått fram vid användning av kvantitativa studier. Fenomenet kommer alltså att ses utifrån det dramaturgiska perspektivet och vår analys av intervjupersonernas utsagor. Kvalitativ studie gjorde det även möjligt för oss att få en mer öppen dialog med respondenterna och låta dem röra sig i egen önskvärd riktning alltefter vad dem upplever är relevant och viktigt. Detta till skillnad från om vi hade använd oss utav kvantitativa forskningsstrategier där respondenternas svar mer hade styrts i en viss riktning och därmed inte skapat samma trovärdighet (Bryman 2011). Vid kvantitativa studier, där enkätundersökning hade gjorts, hade man i vårt fall inte fått fram det man faktiskt var ute efter, eftersom syftet var att få fram svar som också motiveras och ger helhet (ibid.). Kvalitativa metoder brukar ofta anses som alltför subjektiva, men i vår undersökning är det just det som behövs då åsikter och känslor bör komma på tal. Syftet var att få fram både *vad* de säger men också *hur* de säger det (ibid.)

Vi har använt oss utav semistrukturerade intervjuer där en intervjuguide följdes. På så sätt har intervjupersonerna fått stor frihet att utforma svaren på sitt eget sätt utifrån de specifika teman vi har valt att beröra. Vår motivering till användandet av semistrukturerade intervjuer är att frågorna skulle anpassas utifrån de svar vi får, vilket blev möjligt då man fick ändra på intervjuguiden eftersom processen var flexibel (ibid.). Intervjufrågorna har utformats på ett sådant sätt där vi valt att studera

och teoretisera det normala istället för att utveckla teorier om det som avviker från det normala (Aspers 2007). Relationer, roller och assistentens vardag har lyfts upp.

5.2 Ansvarsfördelning

Undersökningens olika delar byggdes upp i samråd med vår handledare som stöttade oss i struktureringen av alla delar av den. De flesta kapitel i vår uppsats har vi författat gemensamt. Kapitlet för tidigare forskning, samt analyskapitlet, har varit uppdelat mellan oss. Vi tyckte det skulle bli mer intressant att se om vi har kommit fram till olika fynd och slutsatser. Vilket det visade sig att vi både hade och inte. Detta gjorde det komplicerat att få ihop till en välskriven sammanhängande text. Även dessa två delar av uppsatsen har reviderats gemensamt vid ett senare tillfälle.

5.3 Förförståelse

Denna undersökning författas av två personer som båda har jobbat som assistenter. Vi vill visa att vi är medvetna om att denna omständighet kan färga vår tolkning av materialet (Alvesson och Skoldberg 1994). Vi som författare tenderade även att vilja ha egna åsikter och skriva om egna erfarenheter som exempel. Därför har vi försökt att vara tydliga med vilket som är vilket, dvs. vad som är referens, åsikt eller tolkning.

5.4 Urval

Bryman (2011) skriver om hur kvalitativa forskare vanligtvis sysslar med målinriktade eller målstyrda urval. Dessa urval handlar om att välja ut enheter, i vårt fall individer, med direkt hänvisning till utbudet eller vad som kallas för ett "bekvämlighetsurval". Vårt urval har varit att intervjua nio olika anhörigassistenter. Valet av intervjupersoner har skett i mån av variation av arbetsplatser. Vi har alltså försökt att hitta assistenter som inte arbetar med en och samma brukare samt inte ha samma arbetsgivare. Detta för att få en bredare syn och för att resultatet inte ska präglas av hur det fungerar utifrån arbetsplats.

5.5 Materialbeskrivning

Eftersom vi har använt oss utav semistrukturerade intervjuer gjorde vi upp en intervjuguide (se bilaga) där vi utformat olika teman som skulle beröras. Utformningen av denna var något av det svåraste vi gjort under hela processen. Detta då de svar vi fick fram, faktiskt var kärnan i hela studien. Utifrån svaren ställde vi

även följdfrågor allt efter vad som kom på tal. Vi tyckte det var intressant att se vad var och en la tyngdpunkt på och ville diskutera vidare. Detta gav oss förståelse i vad var och en tyckte var mer intressant och viktigt.

Vårt tillvägagångssätt för att hitta intervjupersoner var väldigt svårt och tidskrävande. Funda har sammanlagt intervjuat 5 anhörigassistenter och Setareh har intervjuat 4 anhörigassistenter. Vårterminen 2012 gjordes 3 stycken intervjuer, som vi har varit tvungna att modifiera. Intervjuerna med dessa personer har skett vid två olika tillfällen, där den senaste gjordes vårtermin 2013. Vid det senare tillfället användes tilläggsfrågor som underlag för intervjun. Detta för att anpassa frågorna till vår aktuella problemformulering.

Vi har hittat våra intervjupersoner genom Fundas före detta arbetsgivare som arbetar med personal- och utvecklingsfrågor, när det gäller verksamhet som tillhandahåller service för personer som beviljats stöd och hjälp enligt LSS/LASS (totalt 3 intervjuer). Utav dem blev vi vidare hänvisade till ytterligare anhörigassistenter som vi kunde intervjua (totalt 2 intervjuer). Setareh la upp en Facebookstatus där vi utlyste anhörigassistenter som var villiga att dela med sig utav sina erfarenheter (totalt 2 intervjuer). Den åttonde intervjupersonen fann vi genom en väns bekant och den sista intervjupersonen träffade vi på av en ren slump på en fest. Vi kontaktade våra IP bland annat genom telefonsamtal, mail och direkt fysisk kontakt.

Setareh var även i kontakt med kommunala Anhörigcenter i Lund (samlingsplats för den som vårdar eller stöttar en närstående - de erbjuder bl.a. föreläsningar och aktiviteter). Där fick vi inget napp, eftersom vi av två blev hänvisade till privata kooperativ eftersom Lunds kommun inte längre har ansvaret för personliga assistenter utan alla har övergått till privata assistansbolag.

I samband med själva intervjuerna lämnade vi ut ett informationsbrev (se bilaga) till intervjupersonerna. Detta då de skulle få information om under vilka förutsättningar de medverkar i studien. Syftet med infobreven var även att vara tydliga med att intervjun är frivillig och att de när som helst kan avbryta sin medverkan. Själva intervjuerna genomfördes hemma hos intervjupersonerna. Detta utgjorde inga

problem som helst utan fungerade bra. Tilläggsintervjuerna gjordes även de hemma hos intervjupersonerna. Intervjuerna gjordes på ungefär 40 min var.

5.6 Etiska överväganden

Att ta hänsyn till forskningsetiska principer är viktigt i alla studier och inte minst i studier av socialt arbete där utsatta människor och personliga åsikter och värderingar berörs. Åsikterna i detta fall berör upplevelser av relationen till brukaren vilket för assistenterna kan kännas svårt att dela med sig i och med den dubbla roll de innehar gentemot brukaren. Därmed inser vi betydelsen i att inta ett etiskt förhållningsätt för att skydda intervjupersonerna. Det gäller att på individnivå finna människan där hon är och förstå det hon förstår (Jönson 2010). Frågor gällande frivillighet, integritet, konfidentialitet och anonymitet för personerna har därför tagits i hänsyn till i vår uppsats genom att exempelvis hålla intervjupersonernas namn anonymt, vi har bett dem avbryta intervjun när de vill och även informerat om att vad intervjun kommer användas till i denna uppsats. Enligt Bryman (2011) och Vetenskapsrådet (2011) är det viktigt att vara tydlig med att informera intervjupersonerna om de olika etiska kraven.

Intervjuerna som vi gjorde för att samla in vår empiri, gjordes på olika sätt. Sju stycken av dem spelades in för att underlätta en noggrann analys av vad personerna sagt. Därefter transkriberades dessa intervjuer för att få fram det talade språket till ett skrivet språk och för att kunna presentera intervjun i form av text (Bryman 2011; Aspers 2007). Dock så hade vi lite problem med att få alla intervjuer inspelade. Detta då två av våra intervjupersoner inte ville bli inspelade på grund av personliga skäl. Vi gav intervjupersonerna tydlig information gällande etiska överväganden genom att nämna de etiska kraven. Genom informationskravet så informerade vi deltagarna om undersökningens syfte och att deltagandet är frivilligt. I och med att självbestämmandekravet antyder på att de som medverkar i undersökningen själv ska ha rätt att bestämma om hur länge och på vilka villkor de medverkar, så var vi tvungna att acceptera att de inte var villiga att få sina intervjuer inspelade. Detta trots att vi informerat om konfidentialitetskravet vilket menar på att de medverkande ska försäkras största möjliga anonymitet och personuppgifter inte får röjas och ska bevaras på ett säkert sätt. Vi nämnde även autonomikravet som försäkrar att

insamlade uppgifter om enskilda personer endast får användas i forskningsändamålet (Vetenskapsrådet 2011).

I och med att vi inte kunde spela in några av intervjuerna fick vi i samband med dessa sitta och anteckna ord för ord och på så sätt senare summera det insamlade materialet i ett dokument på datorn. Efter att denna summering hade gjorts, skickades den till var och en av intervjupersonerna för att de själva skulle få läsa igenom det vi gjort. Detta för att försäkra oss om att de känner att den gjorts på ett korrekt sätt och känna sig trygga i att det som summerats varit det som menat och sagt. På så sätt kunde även vi få ett korrekt empiriskt material att bearbeta i analysen.

5.7 Analys av empirin

När det insamlade materialet hade transkriberats och summerats och vi nu hade orden på papper, kunde vi börja med analysen. Vi antecknade även på intervjuerna för att senare kunna följa upp dem ordagrant och därmed inte gå miste om någonting som att veta både *vad* som sägs och *hur* det sägs. Det insamlade materialet har sedan lästs igenom noggrant för att ge oss själva en helhet av var och en av intervjuerna. Vi skrev ut alla intervjuerna för att vidare arbeta igenom dem i den kommande kodningen och analysen (Aspers 2007). Intervjuerna har vi därefter kodat för att tolka den empiriska datan och för att få det ostrukturerade materialet kategoriserat. Detta för att få ut de svar som är mest relevanta till analysen i vår uppsats (Jönson 2010; Bryman 2011). Analys hänger ihop med teorin på så sätt att, utan teorin så kan vi inte skapa en mening i all det material som vi samlat ihop. Hade vi inte utgått från en teori för analys av vårt material hade det hela varit som en salig röra av information, och det hade varit svårare att urskilja passande teman till det vi ämnat undersöka.

”Kodning är definitioner som forskare skapar för att strukturera ett material” (Aspers 2007). För att strukturera detta material började vi med att identifiera väsentliga teman som vi tyckte finna som gemensamma nämnare efter att läst igenom alla intervjuer. Till en början lyckades vi finna 4 stycken teman. En där intervjupersonerna talade om sig själva som assistenter i allmänhet, en där de talade om sig själva som anhöriga, en där de talade om sig själva som både och en sista där de talade om den skuld de kände i att arbeta avlönat till en anhörig. För varje tema använde vi oss utav

en färg med vilken vi markerade de svar som passade in till varje tema. På så sätt kunde vi synliggöra likheter och skillnader mellan korrespondenternas utsagor. Analys av materialet gjorde det möjligt att synliggöra mönster och samband (Jönson 2010). Därefter delade vi upp det bearbetade materialet i de olika teman vi lyckats identifiera. Kodningen av materialet ledde oss till att upptäcka fler samband i assistenternas upplevelser. Dessa ledde oss sedan vidare till teoretisk koppling av resultatet, men även en återkoppling till uppsatsens problemformulering.

6. Resultat och Analys

Efter att ha utfört våra intervjuer med nio olika anhörigassistenter kommer vi nu i det här kapitlet att presentera empirin och analysen. Vi tänkte börja med att ge er en kort presentation utav våra intervjupersoner för att ge er bästa möjliga uppfattning av vilka vi intervjuat. I presentationen får ni veta kön, ålder, relation till brukaren och hur de började med arbetet som personlig assistent. Vi kommer även att presentera 4 centrala teman vilka vi kommer att använda för att kategorisera empirin och därmed ge en övergripande analys. Dessa teman är: assistentrollen, anhörigrollen, den dubbla rollen och känsla av skuld. Analysen kommer vidare att kopplas till de teoretiska begrepp som vi presenterat tidigare, i form av en sammankopplande diskussion.

6.1 Presentation utav intervjupersonerna

Till denna uppsats har vi alltså totalt intervjuat nio olika personliga assistenter som arbetar med funktionsnedsatta brukare de även är anhöriga till. Vi har valt att kalla dessa för intervjuperson (IP) 1-9 i redovisningen av resultatet. De ligger i åldrarna mellan 19 till 60. Vidare bor och arbetar åtta av dem inom Lunds Kommun. En av intervjupersonerna bor och arbetar i Staffanstorps.

Intervjuperson 1 (IP1)

IP1 är en kvinna i 24 års ålder som har arbetat som personlig assistent till sin syster under snart 3 års tid. Hon finner det väldigt intressant att arbeta med människor i behov av hjälp. Hon uppger att hon började arbeta som personlig assistent till sin syster i och med att hon är intresserad utav den sortens arbete samt att hon kände att

det behövdes i och med att det är hennes syster. Hon menar på att i och med att hennes syster är handikappad, så gjorde det att hon automatiskt ville vara assistent till henne för att hjälpa henne. Det gör att de kan umgås mer i och med att de sällan träffas eftersom hennes syster bor på ett LSS boende.

Intervjuperson 2 (IP2)

IP2 är en kvinna i 19 års ålder som har arbetat inom personlig assistans under 4 års tid med sin storebror. Hon introducerades till arbetet genom att hennes grovt funktionsnedsatta bror behövde en extraanställd assistent som ibland kunde avlasta föräldrarna. Vid frågan gällande vad det var som gjorde att hon började arbeta med just denna sorts arbete, uppgav hon att hon alltid velat arbeta med något som hjälper folk. Hon menar på att hon önskat kunna bli läkare men är rädd för blod och anser därmed att detta arbete passar bra.

Intervjuperson 3 (IP3)

IP3 är en kvinna i 22 års ålder som har arbetat som personlig assistent till sin syster under 6 års tid. Möjligheten till arbetet gavs och hon ville gärna få erfarenhet. Hon uppger även att man i en familj som syster till en grovt funktionshindrad, inte riktigt kan uppskatta när det egentligen var man började arbeta rent formellt. Hon menar på att man redan som liten försökt avlasta föräldrarna med att hjälpa till med något litet.

Intervjuperson 4 (IP4)

IP4 är en man i 27 års ålder som arbetar som personlig assistent till sin kusin. Han har arbetat inom det yrket i snart 2 års tid. Han uppger att han blev tipsad till arbetet som personlig assistent av en kusin till honom. Kusinen hade en lillebror som behövde en ny assistent på deltid. Det som gjorde att IP4 började arbeta med just denna sorts arbete var att han ville lära känna sin kusin ännu mer samt att han vid det tillfället behövde ett arbete.

Intervjuperson 5 (IP5)

IP5 är en man i 60 års ålder som arbetat som personlig assistent till sin dotter under 20 års tid. Han uppger att han började arbeta som personlig assistent vid tillfället då hans gravt funktionshindrade dotter föddes. Han ville gärna stå för omvårdnaden av henne

istället för att anställa en främmande assistent. Han förklarar även att han vid det lagret tänkt sig att han endast skulle arbeta med dottern under en tid, för att sedan anlita andra assistenter och själv fortsätta arbeta med det yrke han är utbildad i. Med tiden insåg han dock att han hellre arbetar med sin egen dotter då han trivdes med arbetet väldigt mycket. Han kunde på så sätt känna trygghet i dotterns välbefinnande och därmed vara nöjd. Han är heltidsanställd och arbetar oftast tillsammans med sin fru i deras hem där även dottern bor.

Intervjuperson 6 (IP6)

IP6 är en kvinna i 52 års ålder som har arbetat som personlig assistent till sin dotter under 20 års tid. Hon arbetar heltid men avlastas under övrig tid av att dottern är i skolan under dagarna, av pappan till dottern som även han arbetar heltid samt utav tre övriga deltidanställda personliga assistenter. Kvinnan är både förälder och personlig assistent åt sitt barn och får därmed ersättning för det. Hon valde att avsluta sin egen karriär när den grovt funktionsnedsatta dottern föddes. Hon uppger att hon hellre arbetar heltid med att vårda sin egen dotter, istället för att någon annan ska ha hand om omvårdnaden.

Intervjuperson 7 (IP7)

IP7 är en man i 25 års ålder och har arbetat som personlig assistent under 1 år. Han sökte arbetet som personlig assistent i samband med att hans gravt funktionsnedsatta kusin behövde en extra assistent. Under detta år hade han heltidstjänst. I frågan gällande vad det var som gjorde att han började arbeta med just denna sorts arbete, uttrycker han att han gärna ville få erfarenhet utav arbetet. Detta då han ansåg att det var ett arbete som passade honom som social person och i och med hans vilja att arbeta med människor i hjälpbehov.

Intervjuperson 8 (IP8)

IP8 är en kvinna i 25 års ålder som arbetat som personlig assistent till sin syster under 9 års tid. Förutom ordinarie uppgifter i omvårdnaden av sin grovt funktionshindrade syster, är hon även ansvarig för systemens medicinförbrukning. Hon är alltså läkemedelsansvarig vilket innebär att hon ser över brukarens medicinförbrukning och diverse förändringar som sker i läkarordineringen. Hon informerar och rådger även

föräldrarna om eventuella insättnings- och utsättningsbesvär och biverkningar som kan förekomma utav medicinerna. Hon sköter även vilka receptfria läkemedel brukaren kan använda vid förkylningar och andra besvär som kan förekomma samt om vad som är okej att kombineras med hennes ordinarie medicinering och vad som interagerar med denna. Hon uppger att hon valde att arbeta som personlig assistans för att avlasta föräldrarna men även för att skapa mer kontakt med sin syster.

Intervjuperson 9 (IP9)

IP9 är en kvinna i 40 års ålder som arbetat som personlig assistent till hennes syster i några år. Hon har sedan innan arbetat som undersköterska i nästan 15 år. När hennes syster var med om en trafikolycka och därmed blev sjuk, gjorde det att hon beviljades personlig assistans. Det var då IP9 fick en känsla av att hon nu måste ställa upp för systemen. Därmed började hon jobba med henne. Hon hade tidigare erfarenhet utav jobbet som personlig assistent men hon uppger mer specifikt att det som gjorde att hon började arbeta med systemen var att hon började se på jobbet ur en annan synvinkel i och med att det var en anhörig hon skulle arbeta med. ”Jag vet inte om jag var en bra personlig assistent eftersom om du frågat min syster så säger hon säkert att jag var bra och underbar eftersom jag är hennes syster. Men jag gör mitt bästa. Jag vet att jag inte gör fel för att det är min syster och jag valde själv att bli personlig assistent och ingen har tvingat mig, så jag valde själv och därför jag vill gärna göra allt för henne”.

För att ge en enklare uppfattning vill jag klargöra anhörigrelationerna som finns mellan assistenterna och brukarna. IP5 och IP6 är föräldrar, samtidigt som de arbetar som assistenter åt deras barn. IP1, IP2, IP3, IP8 och IP9 arbetar som personliga assistenter åt deras syskon. IP4 och IP7 arbetar som personliga assistenter åt sina nära släktingar, dvs. att de är kusiner med sina brukare. På så sätt menar vi på att vi lyckats få en bra bild utav anhörigassistenters upplevelser utav arbetet då vårt urval består av föräldrars, syskons samt kusiners synvinklar.

6.2 Fyra centrala teman

Vi urskilde teman utifrån tre relevanta frågeställningar. Dessa frågeställningar byggde på när och hur intervjupersonerna har identifierat sin roll som assistent respektive

anhörig. Det sista temat som vi fann intressant var om, och i sådana fall, *hur* de dubbla rollerna utspelat sig. Goffman (1998) menar att vi inte är medvetna om att vi spelar olika roller, vi gör det omedvetet. Dessutom är det så att alla människor hela tiden och på samma gång har multipla roller. Utifrån det insamlade materialet upptäckte vi att ett visst begrepp var återkommande i nästintill alla intervjuer. Detta begrepp är aktuellt för vår undersökning och ledde oss till det fjärde centrala temat, känslan av skuld. I samband med detta kunde vi hitta teoretiska samband mellan de frågeställningar vi valt som teman och våra valda teoretiska begrepp. Detta skedde genom en process där vi utgick från vårt material i första hand och i andra hand analyserade de delar som vi hittade gemensamma nämnare på. För att analysen inte skulle bli för bred och för att hålla en röd tråd valde vi att belysa det med delar av det dramaturgiska perspektivet. Vi har även använt oss av det symbolisk interaktionistiska perspektivet på roller och identitet (Trost och Levin 2011). Analysens fyra centrala teman är:

- Assistentrollen
- Anhörigrollen
- Den dubbla rollen
- Känslan av skuld

6.2.1 Assistentrollen

En individ kan betraktas på två sätt; som en agerande individ fullt upptagen med framträdandet i sig, eller som den roll en människa gestaltar. Denna roll brukar oftast vara identisk med människans Jag (Goffman 1998). Assistentrollen kan betraktas som den image assistenten försöker skapa av sitt Jag. Det erkännandet assistenten får för sin roll av publiken (ex. brukaren och brukarens familj), avgör rollgestaltens egentliga jag. För att visa hur detta kan tillämpas i fall av assistans, följer några fiktiva exempel. Vid anställning försöker assistenten kanske visa sig från sin bästa sida och vara artig, men inte lyckas upprätthålla den image brukaren och hans anhöriga vill ha. Brukaren och brukarens anhöriga kan vara ute efter tecken/signaler hos assistenten som kan väcka missnöje, såsom lukten av för mycket parfym på assistenten eller att denne bär för många smycken. Enligt det dramaturgiska perspektivet är allt detta inte en orsak av iscensättningen utan en produkt av den (ibid). När och om assistenten blir

anställd och är utan erfarenheter blir det en tuff inlärningsprocess av rollens egenskaper och just i förhållande till den enskilda brukaren. Inte alla assistenter utför samma uppgifter. Alla våra IP uttrycker en oro att de ska göra bort sig, göra fel och samma oro har publiken som i detta fall kan vara brukarens familj som är med och lär assistenten. Assistenten visar enligt detta perspektiv en taktfull hänsyn till publiken.

På många sätt är alltså assistentrollen och alla roller i sig egentligen bara en tillfällig kollektiv produkt, skapad av publiken men framförd av rollgestalterna utifrån scenen. Assistenten kan använda sig av medel funna på scenen, som gör det möjligt för honom att bibehålla sin roll. På scenen, ex. i den sociala inrättningen hemma hos en brukare, finns en bakre region och en främre region. Där finns ofta även ett team, som i våra fall kan bestå av brukarens familj. Familjen, om inte alla samtidigt, men någon representant finns oftast med mestadels som en kontrollerande faktor. Assistans som yrke går ut på mycket ensam jobb och det förekommer inte team på samma sätt, om inte de har en samlingspunkt med en scen i form av en avskild arbetsplats. Den bakre regionen i vårt fall kan vara ett ställe som är avskilt från resten av scenen, såsom ett litet arbetsrum och den främre regionen är där framträdandet äger rum. Enligt det dramaturgiska perspektivet fungerar bakre region som det ställe där man kan vara sig själv en liten stund, och inte spela någon roll (ibid). Det här är särskilt intressant eftersom brukaren kan definiera bakre region som ett ställe och assistenten som något annat. Enligt våra IP:s utsagor är det svårt att avgöra om de verkligen har en bakre region att försvinna till och ta en paus. En av våra IP, som jobbar med sin syster och bor i samma hushållsgemenskap som henne, ser den bakre regionen som hennes eget rum. Där kan hon umgås med sina vänner efter att hon avslutat sitt pass och där har hon inte rollen som assistent eller anhörig längre. Många assistenter får se brukarens bakre region, ett ställe som är ömtåligt för insyn och där många hemligheter håller hus. Denna plats brukar vara stängd från insyn av publiken. Ibland måste dock assistenten och teamet samarbeta för att kunna åstadkomma en bakre region åt sin anhörigbrukare. Vi hade kunnat definiera den främre regionen som alla de tillfällen då assistenten befinner sig på samma scen som brukaren. Fast vi analyserar scener där assistenten eller brukaren kan finnas sig ensamma, fast under samma tak. Det kan t ex. vara då assistenten låter brukaren göra något denne gillar mycket som att lyssna på musik, och själv utesluter sig från scenen och går in i ett

annat rum. Då befinner sig båda på varsin bakre region. Kanske tar assistenten då fram telefonen och gör sina egna angelägenheter.

I detta första tema beskrivs hur intervjupersonerna har identifierat sin roll som en personlig assistent i allmänhet. Detta vare sig man arbetar med en okänd brukare eller med en anhörig. Här pratar de om sig själva som en personlig assistent som förväntas agera professionellt i sitt arbete. Goffman (1998) förklarar att en individ, i vårt fall assistenten, spelar en roll och han förutsätter att sina observatörer, i vårt fall brukaren, ska ta det intrycket på allvar. Observatören ska tro att den individen besitter de egenskaper som är nödvändiga i arbetet. Assistenten ska alltså tro på den roll den har för att göra bästa möjliga framförande och för att brukaren ska känna sig trygg i att arbetet utförs på bästa möjliga sätt. Rollen som personlig assistent är anpassad till de roller som de andra i sammanhanget spelar, såsom brukaren och andra familjemedlemmar som befinner sig i samma sfär. Samtidigt är dessa andra också publik (ibid). Att spela flera roller samtidigt är tufft eftersom man anpassar sig till en brukare som även de spelar olika roller. Intervjupersonerna i vår undersökning har även de känt att det kan bli tufft att veta när man gör rätt eller fel, när eller om man har gjort för mycket och kanske gått över gränsen och kränkt sin anhörigbrukares integritet.

Vid intervjutillfällena började vi med att fråga våra IP hur arbetsförhållandena ser ut i arbetet som personlig assistent, vad arbetet innebär för dem samt bad dem att förklara hur man enligt dem ska vara en så bra personlig assistent som möjligt. Vi märkte att när intervjupersonerna talade om sig själva som assistenter så pratade de mer om de praktiska sysslorna yrket som personlig assistent innehar. Alltså hur och på vilket sätt de tar hand om brukaren. Gemensamt utsago var även att de inser att arbetet innebär ett stort ansvarstagande i och med att de arbetar med människor i hjälplöst tillstånd.

Som hennes mamma känner jag att jag arbetar 24 timmar om dagen. Men när jag väl börjar arbeta med henne för dagen så är det så att man förbereder henne till skolan. Jag hjälper henne med allt hon behöver hjälp med vilket i stort sätt är allting från matande till ombyte, tvättning, hygien, förflyttning av henne osv. När hon är i skolan har jag min lediga tid (IP6).

Intervjupersonernas utsagor ger uttryck i att man för att vara en så bra assistent som möjligt måste inneha egenskaper som förknippas med anpassning till behov, tålamod, flexibilitet, social, trygghet och förtroende. Vår analys visar att alla våra IP upplever det som att närhet och trygg relation till brukaren ger positivt resultat.

Brukaren fungerar i många fall som en rollsättare som bestämmer vilka skådespelare som ska medverka i en film, och denna matchning sker både hos vanliga brukare och anhörigbrukare. Brukaren kan styra vilka som arbetar under dygnet; vilket kön de ska ha beroende på uppgifterna (en manlig brukare till IP4 ville ha manlig assistent för vissa bestämda uppgifter såsom intimhygien), vilken åldersgrupp de ska tillhöra och även beroende på assistenternas olika karaktär och beteenden. IP7 har till exempel endast hunnit arbeta som assistent under ett år och trivdes med arbetet väldigt bra. Hans anledning till avslutandet av arbetet berodde dock inte på att han inte ville arbeta kvar, utan av önskemål från brukarens familj som hellre önskade en kvinnlig assistent till deras dotter. Detta i och med att arbetet innebär intima förhållanden i form av ombyte och tvättning. Brukarens förälder menade på att brukaren tydligt visat på att hon inte kände sig bekväm med manlig assistans vid ombyte, då han även är en nära släkting till henne. Rollen som personlig assistent fungerar många gånger som brukarens förlängda armar och ben. Själva rollen som assistent är framträdande i både främre och bakre regionen. Assistent behöver inte tillhöra familjen men den får ändå tillgång till hemligheter, destruktiv information och hela området bakom kulisserna.

6.2.2 Anhörigrollen

Den som tilldelas personlig assistans kan välja att låta kommunen, ett privat företag eller ett kooperativ sköta administrationen av assistansen (Socialstyrelsen 2007). I fallet av fem av våra intervjupersoner kan brukarna inte ta dessa beslut själva, i och med den svåra funktionsnedsättningen de har, och därmed behöver vårdnadshavare eller godeman beslut. Gemensamt för alla intervjupersoner är att de anställt assistenter från en privat organisation. I detta centrala tema vill vi uppvisa assistenternas känslomässiga upplevelser av att arbeta med brukare de dessutom är familj med. Vi ville komma fram till om de känslomässiga familjebanden utgör något dilemma i arbetet och om det anser att det skulle vara enklare att arbeta med brukare de inte är familj med.

Vi tolkar det som att anhörigassistenterna upplever relationen till brukaren som mer tillförlitlig och säker, jämfört med utomstående assistans. Detta då man som förälder, syskon eller anhörig på sätt och vis har växt upp med brukaren och lärt sig att känna vad den föredrar. De (våra IP) säger att de har haft längre tid att lära känna varandra som anhöriga jämfört med utomstående assistenter som de anser inte känner brukaren lika väl. Vi märkte även att arbetsförhållandena var svåra att konkretisera då man som syskon eller förälder till en funktionshindrad arbetar även när man som personlig assistent är ”ledig”. Detta då man ger just den psykosociala biten. Goffman (1998) pratar om något som han benämner som *inramningen (the setting)* Han menar på att inramningen tillhandahåller scenariot och rekvisitan där mänsklig aktivitet utspelar sig på. Inramningen är platsbunden och om den ska användas som en del av framträdandet så kan personen inte börja spela sin roll innan man är på plats och framträdandet avslutas också så fort man lämnar platsen. Detta vill vi koppla med anhörigassistenternas utsago om att de har svårt att konkretisera arbetsplatsen och även tiden de arbetar under, då de som anhörig känner att de arbetar även när de umgås med brukaren privat.

För mig är det som att jag arbetar hela tiden. Jag har inga direkta tider när jag är ledig eller arbetar utan mitt arbete är väldigt flexibelt... Jag känner nästan att jag aldrig är ledig. Även när andra assistenter tar hand om henne så känns det som att jag har ansvar för henne... (IP6).

I vår undersökning finns det respondenter som bor i en hushållsgemenskap med sin brukare samtidigt som de är anställda av han/hon som assistent. Det finns även respondenter som inte bor tillsammans med sin brukare/arbetsgivare/anhörig men ändå är anställd som anhörigassistent. Det kan vara assistentens och brukarens arbetsplats och hem på samma gång. Det fungerar annorlunda för anhörigassistenten som träffar sin brukare under kortare tid och sedan byter roll och återvänder hem. Därför känner anhörigassistenten i denna undersökning att det är en avlastning när det kommer ”utomstående assistans” eftersom deras roll som anhörigassistent kan ta en paus och inte vara lika framträdande och brukaren kan göra sådant som den inte kan göra annars. På samma sätt kan det fungera när anhörigbrukaren låter utomstående assistenterna ta hand om det vardagliga och låter de mer roliga aktiviteterna sparas åt att göras tillsammans med en närstående anhörigassistent. Vi tolkar det som att om

anhörigassistans är en avlastning eller inte beror helt på situationen.

Jag är ju hennes mamma, jag kan inte bara stänga av mig som assistent när jag inte har faktisk arbetstid. Det är klart man ”glider” in och arbetar fast man är ledig (IP6).

Riksrevisionens rapport (2004:7) visar på att det finns ca 45 000 personer som arbetar som personliga assistenter. Det förekommer att det ses vara positivt att anhöriga till brukaren är anställda som assistenter. Detta med tanke på kontinuitet och det förtroendet som finns anhöriga emellan. Detta märkte även vi på våra intervjupersoner. De kände att de hellre har någon anhörig som arbetar med deras barn, syskon eller släkting då detta känns tryggare. Detta vill vi koppla till Goffmans (1998) förklaring utav främre och bakre regioner, när man strategiskt anpassar rollen efter situationen och kontrollerar på så sätt rollspelet. Rapporten (Riksrevisionen 2004:7) visar dock även på att utveckling och självständighet kan hämmas hos unga som har anhörigassistenter i och med att det sociala nätverket begränsas. För de personliga assistenter vi intervjuat, är deras arbetsplats också brukarens egna hem, detta vill vi koppla till den bakre och främre regionen (Goffman 1998). Det finns ingen definierad arbetsplats och det är svårt för majoriteten av våra IP att skilja på hem och fritid. Detta är konsekvenserna av att hemmet och arbetsplatsen är på samma plats, då de i princip känner att de bor på jobbet. Avsaknaden av den bakre regionen kan förstås i sammanhang som dessa på följande sätt:

Ibland är det svårt att skilja på när man jobbar och inte jobbar för man bor ju där och man jobbar ju typ 24h om dagen även fast man inte får betalt för det. Man kan ju inte riktigt stänga av sig och inte arbeta bara för att mitt arbetspass är slut utan man är ju där hemma och skulle det vara något så hjälper man ju till (IP5).

Gemensam utsaga bland våra IP var att social trygghet ska ingå i omvårdnaden av brukaren, vare sig man har anhörigband till brukaren eller inte. Upplevelserna i att arbeta som personlig assistent för sitt eget barn/syskon/anhörig visar att arbetet är känsligt och tufft. Samtidigt yttrar intervjupersonerna att arbetet gjort att de fått mer ansvarstagande och styrka i livet. Det sättet som våra IP beskrev sina livssituationer på, med en medlem i familjen som har en funktionsnedsättning, visar på att det påverkar hela familjen negativt men främst positivt.

6.2.3 Den dubbla rollen

Vi märkte att det var svårt för samtliga att uttrycka när och hur de anser sig vara förälder/syskon/anhörig respektive personlig assistans för brukaren. De kunde inte riktigt skilja på rollerna då de ansåg sig blanda ihop den privata familjesfären parallellt med den professionella hållningen. På så sätt lyckades de plocka upp det bästa ut båda delarna för att sedan ge bästa möjliga arbetsresultat. Föräldrarna anser det t.ex. som ett utökat föräldraskap de får ersättning för. Beskrivningarna gav alltså inte intryck i att det de gör i arbetet uppfattas i den meningen att vara ett yrke. Trots att de är avlönade för denna tid så känner de sig mer som förälder, syster, bror eller kusin än personlig assistent. Undantag finns då de vid lönerapporter eller allmänna diskussioner gällande arbete, kan identifiera sig som faktisk personlig assistent.

När jag hjälper till med praktiska saker som ska göras är jag mer strikt och gör det man ska liksom, men när vi mer umgås så e jag mer hans kusin, mer som en kompis typ. Någon han kan ha nära sig så att han inte känner sig ensam (IP4).

Arbetet som anhörigassistent tyder visst på att det är känsligt att arbeta med pendlande roller mellan familj och professionell till sitt eget barn, syskon eller anhörig. Intervjuerna tyder på att de anhöriga känner sorg för att de på ett sätt står i överläge gentemot brukaren de är familj med. Om brukaren varit frisk hade de stått på samma nivå, men nu är situationen känsligare och därmed ofta svår att hantera.

Fem av våra intervjupersoner (2,3,5,7,8) upplevde det som att de har en dubbel roll hela tiden i arbetet som anhörigassistent. De kände ingen större skillnad mellan assistent och anhörigrollen eftersom de två har blivit så väl integrerade i varandra. IP 5, som har jobbat som personlig assistent åt sin dotter i 20 år säger "... assistenten i mig har anpassat sig utifrån hur jag är som förälder.". Återkommande utsaga i nästan alla intervjuer var att de aldrig känner att de är lediga riktigt.

Denna övergång (från anhörig till assistent) finns alltid där, jag är både och i alla situationer. Jag känner någon form av skyldighet att göra det "lilla extra" eftersom man förutom assistent också är anhörig. Skillnaden kan vara att jag som anhörig inriktar mig mer inom social samvaro. Som assistent inriktar jag mig mer i arbetsuppgifterna inom vård och omsorg (IP 8).

Fyra av våra intervjupersoner (1,4,6,9) upplever det som att de har en roll som assistent och en roll som anhörig. En av våra intervjupersoner (IP9) förklarar att hon vill ha en framträdande syster roll eftersom hon inte vill förlora syskonkärlek-relationen genom att låta assistent rollen vara tydlig. Oftast definieras assistentrollen som den roll som sköter de mest praktiska detaljerna såsom sondmatning, duschning samt på- och avklädning och anhörigrollen under all övrig tid. Resultatet från Lottie Giertz licentiatavhandling (2008) tyder på samma fenomen, anhörigrollen brukar vara den dominanta och rollen som assistent aktiveras först i bestämda uppgifter eller situationer.

En annan av våra intervjupersoner känner att hon kan ha god nytta av att låta assistentrollen vara tydlig eftersom hon kan skilja på jobb och privat sfär, speciellt då det är en närstående kan det vara lätt att låta ens egna känslor ta överhanden. På samma vis växlar anhörigassistenten mellan att vara anhörig och assistent, genom att inta en starkare assistentroll när situationen kräver det. Detta görs genom att undanhålla information från sin brukare, såsom att man är trött eller på dåligt humör. Då jobbet bygger på närhet snarare än distans, betyder detta dock inte att distansen inte behövs. IP 9 tror att man hanterar multipla/dubbla roller genom att ha lite avstånd och hon utesluter inte att närheten också kan innebära ett problem.

... närheten spelar en dubbel roll. En roll har nyckeln till att man kommer in i bilden mycket lättare via kärlek. Den andra är ett hinder också, det är jätte svårt (IP9).

Distans som redskap

I situationer som kräver det används distansen av våra intervjupersoner och det görs för brukarens bästa. De situationerna kan vara när assistenten vill att brukaren ska göra något som är viktigt för omvårdnaden, såsom äta/duscha/borsta tänderna/sova. Det kan även vara situationer då båda parter är överens om att denna distans ska finnas, såsom när anhörigassistenten och anhörigbrukaren är oeniga om en sak. Distansen blir då som kommunikationen mellan de två. Distansen blir, enligt det symbol interaktionistiska perspektivet, ett socialt objekt som möjliggör att den dåvarande konflikten läggs på is. Sociala objekt är, kortfattat, levande- och ickelevande ting som vi tillskriver en viss mening eller symbolisk innebörd. Det fungerar på samma sätt med tystnad som ett socialt objekt. Distansen blir då en del av

definitionen av situationen. När människor använder exempelvis distans som socialt objekt, döljer de delar av verkligheten för att kunna skapa en ny verklighet – eller förbli tysta och i reflekterande ställning. Sålänge denna distans är dold för publiken kan den också ha flera betydelser och i det tillfället distansen upphör får händelsen en mening (Trost och Levin 2011).

En av våra IP berättar hur hon vill försöka kontrollera sin brukares beteenden genom att övertala henne att göra någonting som att duscha, när anhörigbrukaren inte vill uppstår ett dilemma för anhörigassistenten. Ska hon inte rollen som anhörig eller assistent? När hon har sett att hennes anhörigbrukare inte kan äta lika bra som förr och försöker hjälpa henne och får ett defensivt gensvar, vet hon inte om hon ska bry sig mer eller ta avstånd. Rollerna kan glida in i varandra på detta sätt, i liknande dilemman där anhörigassistenten inte vet om han/hon gör rätt/fel. IP5 tycker att man hanterar situationer som dessa bäst genom att ”... ibland vara det ena, ibland det andra och ibland båda i ett”. Anhörigbrukaren här kan ses ur Goffmans (1998) perspektiv som någon som försöker bibehålla sin roll. Brukaren vill visa att hon kan själv, precis som innan och hon vill förstärka sin roll som anhörig och inte rollen som brukare. Hon tillskriver rollen som anhörig – som hennes identitet före olyckan inträffade, och hon tillskriver rollen som brukare – som hennes identitet efter olyckan inträffade. Denna tolkning har vi gjort efter vår IP:s egen utsaga om sin anhörigbrukare, vi har alltså inte intervjuat brukaren själv. Tillämpar vi det dramaturgiska perspektivet på denna situation förstår vi att anhörigbrukaren vill att anhörigassistenten ska tro på den roll som hon spelar, dvs. att assistenten inte ska ifrågasätta hennes egenskaper. Brukarens egen tro på att skapa ett äkta intryck och en uppriktighet i sina handlingar och beteenden, är vad som avgör om publiken är övertygade eller ej. Brukaren kan även lura publiken på andra sätt, exempelvis genom att dölja de handlingar som inte passar in i sammanhanget och uppträda lämpligt (Goffman 1998). Ett scenario från vår egen erfarenhet av att jobba som personliga assistenter är att brukaren kan välja att göra saker som den vill men inte får av sin anhörig, när brukaren är tillsammans med den utomstående assistenten. Enligt Goffman är detta något som vi alla gör i våra rollspel. Vi betar oss inte likadant mot vår vän, som mot vår förälder, och ens chef. Alla människor innehar olika roller hela tiden. Vi döljer och vi avslöjar våra rutiner om vartannat, vi utger oss inte för att vara de vi egentligen är - allt för vardagslivets

dramatik (ibid).

När brukaren själv inte tror på sin roll och vet med sig att hon inte klarar av att göra vissa grejer såsom hon kunde innan och nu behöver hjälp, fast samtidigt försöker övertyga publiken/assistenten om att hon kan själv, hade Goffman benämnt individen som en cynisk aktör. Detta gäller vid alla tillfällen då en individ spelar en roll inte bara ifall av brukare eller assistent. Assistenten kan på samma sätt bli en cynisk aktör när hon känner att hon inte kan vara sig själv. I liknande extrem fall kan assistenten bli tvungen att spela den han/hon tror att brukaren vill att man ska vara (Goffman 1998).

IP 3 uttrycker exempelvis hur viktigt det är att vara flexibel i arbetet som personlig assistent oavsett om man är anhörig eller ej. Hon tror även att en god relation till brukaren gör arbetet lättare och ser man detta ur Goffmans (1998) perspektiv förstår man att hon försöker spela en roll utifrån vad hon tror att brukaren behöver mest. Speciellt är detta, att inte vara sig själv utan den man tror att brukaren vill att man ska vara, tydligt bland våra IP när de inte vet om de gör rätt eller fel, dvs. de tror inte på sig själva och sin roll. IP8 tycker att dessa dilemman är det absolut svåraste i arbetet. När anhörigbrukaren inte kan uttrycka sig och själv ansvara för upprätthållandet av en fasad, ligger ansvaret på de anhöriga att försöka pricka rätt.

IP 2 arbetar som anhörigassistent åt sin bror och har vid intervju tillfället gjort det i 4 år. Hon berättar hur självsäker hon är i sina beslut som assistent och att hon ser rollen som anhörig som oerhört positiv; hon vågar vara sig själv och rollen som anhörig gör henne säkrare i sin roll som assistent. Detta tyder alltså inte på en cynisk aktör, då hon tror på sin roll och det äkta intrycket övertygar hennes brukare (Goffman 1998).

När valet läggs mellan att bara vara anhörig (alltså att ha andra utomstående assistenter anställda åt/av brukaren) eller att vara anställd anhörig, har valet för samtliga av våra IP varit det senare. Majoriteten av våra IP (IP 2,3,5,4,1,7) tycker det är enklare att jobba med någon som man är anhörig till, än att jobba med en främling. Endast IP 6, 8 och 9 tycker det är svårare att jobba med en anhörigbrukare, fast endast med tanke på det känslomässiga värdet i arbetet. IP 8 menar att om hon jobbat som

assistent med en brukare hon inte är anhörig så hade hon sluppit ha dåligt samvete som ”jobbar” med sin syster. Hon hade helt enkelt sluppit spela upp den dubbla rollen som för henne är känslomässigt svår. IP 9 hävdar att det är mycket enklare att jobba med dem som man inte står nära eftersom man som assistent oftast inte vet så mycket om denne personens bakgrund. Alla de minnen som hon har tillsammans med sin anhörigbrukare och det känslomässiga bandet tycker hon kan orsaka problem i vård och omsorgen av den anhöriga. Hon tror inte att en hel del av de dilemman hon haft som anhörigvårdare skulle ha tagit så mycket tid och energi om hon varit en främling. Assistenten bekymrar sig helt enkelt mindre som utomstående jämfört med om han/hon varit närstående anhörig. Goffman skriver i sin bok ”Jaget och maskerna” (1998); ”Om t.ex. En man vill njuta av sin middag i lugn och ro kanske han hellre låter sig uppassas av en servitris än av sin fru”. Detta kopplar Goffman skämtsamt till att när distansen finns där och man inte är närstående med sin brukare och därmed inte delar samma hemligheter, personliga prövningar och bekymmer försvinner mycket av det besvärliga och trassliga i vardagen. Assistenten är så mycket mer än bara assistent och brukaren är så mycket mer än bara brukare. Fast i vissa givna situationer måste det bara vara det ena eller det andra för att interaktionen ska gå smidigt. Att tänka för mycket på sin roll och den föreställning man vill andra ska ha om en leder enbart till att man ger ett falskt intryck. Som koppling till detta tycker flera av våra IP (ex. IP 1) att arbetet funkar bäst när de inte tänker för mycket på vilken roll de har, utan bara följer rutinerna och låta resten ske automatiskt.

Intervjuerna visar även på att assistenterna har svårt att släppa in någon utomstående assistent för att arbeta med brukaren då de vill vara säkra på att arbetet utförs korrekt. De visar inte på bristande tillit utan känner att de helst vill utföra arbetet själv eftersom de ser det som en plikt för en familjemedlem. Om brukaren har hjälp av någon assistent som inte är anhörig, ser oftast de IP som är föräldrar det som ett sätt för deras barn att ha en vän, som dessutom är närmre deras dotters egen ålder. Andra IP som inte är anhöriga föräldrar utan syskon eller kusin kan känna (om de har utomstående assistans) att de måste bevaka den utomstående assistentens rollspel så att de gör det bra. På så sätt känner de anhörigassistenterna att de har övertaget i situationen eftersom de anser sig känna brukaren bäst.

En sak som inger trygghet är klara rollbeskrivningar. Det kan uppstå rollkonflikter när det finns motstridiga förväntningar på en roll. Det kan även uppstå rollkonflikter när exempelvis rollen som assistent förändras över tid och man kanske får göra mer än vad man gjorde innan, detta i samband med att gränserna runt rollen blivit diffusa. Rollkonflikter resulterar i en otrygg atmosfär, vilket kan ges i uttryck genom oro (Fagerlund och Frisk 2003).

Gemensamt för majoriteten av våra IP var alltså att de tycker det känns tryggare att arbeta som anhörigassistent. Detta både för familjemedlemmen som blir säker på att sitt barn/syskon/anhörig blir väl omhändertaget och både för brukaren själv som kanske har en bättre och tryggare relation till ens familj som de känner mer. Denna trygghet baseras på de inblandades förmåga att kunna skapa en förståelse och verklighet som är gemensam (Gough 1997). Detta är svårt då rollen som brukare är rätt oklar och detsamma gäller rollen som assistent. Därför blir det problematiskt när situationerna definieras olika av parterna, de ser vad de vill se och kan missa helheten. Ett exempel är när en utomstående assistent ska ta över för en närstående assistent. Den utomstående assistenten känner inte brukaren mer än ytligt, tillskillnad från den närstående. Detta, plus faktumet att assistenten inte är van vid brukaren, kan leda till en rollkonflikt för både brukaren men även assistenten. Hon/han kanske inte utför uppgifterna på samma sätt som den närstående assistenten gjorde. Vid en rollkonflikt uppfyller assistenten inte riktigt de förväntningar brukaren har på dennes roll (Fagerlund och Frisk 2003).

För att kunna förstå sin brukare i en given situation måste vi kunna definiera situationen som de gör, att ha empati, vilket alla våra IP gör med sina brukare. Fast assistenten är inte alltid förutsägbar och inte heller brukaren. Att sätta sig in i en annan persons situation gör så att vi bygger och omformar vårt Jag (Trost och Levin 2011). Vi omformar och bygger vår image, vår ideal, och värderingar – som i sin tur styr vårt beteende.

Det som kan vara negativt med att applicera en sådan teori på vårt insamlade material är att Goffman (1998) har en speciell syn på människans identitet. Till skillnad från andra teorier om identitet (som skiljer på vad man är och vad man gör) såg Goffman

identiteten som något tillskrivet av en publik, likt en stigmatisering. Enligt det dramaturgiska perspektivet skulle rollen som anhängassistent inte kunna betraktas som en process av ständigt formande av en människas identifikation, utan du är vad du tillskrivs. Från denna synvinkel ses inte, exempelvis själva titeln anhängassistent och anhängbrukare, som något som skapats utifrån relationerna dem emellan, utan från den generaliserande andra. Det är vad vi vill undersöka – interaktionen som utgör relationen mellan anhängassistenter och anhängbrukare. Goffman har dock myntat begreppet personlig identitet, som skapas då rollen vi tillskrivit en identitet är någon vi känner mer än bara ytligt. Till exempel skulle en mamma inte direkt vara en mamma eftersom hon fött ett barn, på samma sätt är det inte självklart att en person med funktionsnedsättning alltid är en person med en funktionsnedsättning. Om scenen och inramningen förändras, bättre hjälpmedel introduceras, skulle det underlätta för en brukare i vardagslivet. Tillämpar vi Goffmans teorier om identiteten på denna tanke förstår vi att anhäng assistenten och anhängbrukaren även kan ha varsin upplevd identitet, dvs. ett Jag, och den är i ständig förändring och något vi får som ett lån av andra. Dock har brukare med funktionsnedsättningar inte samma möjligheter att kunna gömma sig bakom en mask eftersom funktionsnedsättningen är så pass omfattande och synlig. I våra IP:s fall kan en sådan aktivitet som att byta mask eller att ens upprätthålla en fasad vara en kamp, eftersom man inte vet om den identitet man tillskriver sin brukare verkligen är den identitet brukaren vill ha och hade förmedlat om han/hon kunnat. Interaktionen går ut mycket på vad man får/ska och inte får/ska göra, dvs. vad som är tillåtet. Interaktionen finns även där för att kunna döma de vi interagerar med, ifall de avviker och gör fel. Det fundamentala att komma ihåg är att interaktionen mellan anhängassistenten och anhängbrukaren inte sker på samma villkor. Därför används mycket tyst kommunikation där de använder sig utav symboler och rituella beteenden för att förmedla något, men det är fortfarande svårt att veta. Rollen som anhängbrukare kan inte göras i enskildhet, den är i beroendeställning av de som hjälper dem. Dessutom kan brukare överhuvudtaget ha svårt att försöka påverka sin kostym, sin mask, sin identitet eftersom den går helt ut på publikens stigmatisering av den ofrivilligt ”avvikande” rollen. En av våra IP säger i alla fall att han definitivt inte spelar några roller, utan allt kommer naturligt för honom, men det är viktigt att komma ihåg att dessa rollspel görs omedvetet. Vår tolkning av detta är att anhängassistenter inte *är* en titel enbart, till viss del *gör* de en

titel. Snarare *får* de en titel och *beter* sig i enlighet med sin titel. Samtidigt menar Goffman att vi inte är någonting mer än djur utan våra kostymer, teaterdekorationer och repliker (Goffman 2011; Trost och Levin 2011).

6.2.4 Känslan av skuld

Goffman (1998) ser vårt mänskliga interaktionsmönster som en uppsättning normer och regler som styr vårt beteende. Denna sociala ordning rubbas när dessa regler om hur man ska bete sig inte följs. Dessa normer kan styra oss och medföra en känsla av dåligt samvete eller skuld. Samvetet sägs vara en föränderlig process. Vad som är tillåtet nu, kanske inte var det förr. Historiskt sett kom känslan av skam tidigare än känslan av dåligt samvete/skuld (Mischeva, 2000). Vessela Mischeva (2000) jämför skam som att vara naken, precis som Goffman benämner det som en blottad rollfigur. När assistenten alltså känner en känsla av skam skulle det vara som att inte ha någon ”skyddande sköld”. Mischeva menar att känslan av skuld eller dåligt samvete är annorlunda, trots att de går hand i hand. Skuld känslan kommer av den inre rösten i oss som talar om vad som är rätt/fel, den ”generaliserande andra” (Trost och Levin 2011). Denna röst talar i det inre på alla våra IP och medför att de dömer sig själva allt utefter rådande normer.

Känslan av skuld är alltså ett tema som vi märkte var återkommande i alla intervjuer. Alla har inte direkt uttalat sig om denna känsla men det märks i svaren på frågorna då många uttalar sig om att de ser det som sin plikt att ställa upp som assistent åt sin anhörig eller då de sagt att de inte känt sig tillräckliga och inte vetat om det gör är rätt eller fel i sammanhanget. Flera scenarion återberättas där samspelet och interaktionen mellan assistent och brukare är lite skakigt, oftast har assistenten den bästa intentionen genom att vilja sin brukares bästa. Det kan handla om duschning och intimhygien och IP berättar tydligt om ambivalensen att vara anhörig och assistent samtidigt, de vill inte kränka brukaren och säga ”kom, nu ska du duscha”, utan de vill låta anhöringen/brukaren bestämma själv. Det kan även handla om tider som det är bestämt att brukaren ska sova, där upplevde IP en känsla av skuld att de gjort någonting som kanske motstridigt med brukarens vilja, då de märkt att brukaren inte vill sova.

Vi upplever det som att känslan av skuld märks tydligast när assistenten är ambivalent i sitt handlande. Känslan av skuld uppstår även när IP exempelvis ska avlägsna sig från sin brukare. Flera av våra IP bor inte tillsammans med sin anhörigbrukare och de kan känna skuld när de ska lämna sin brukare och gå hem. IP 9 hanterar det genom att hitta på att hon har någonting viktigt att göra såsom att handla mat eller gå på ett möte. Hon har alltid försökt avsluta sina pass på ett lämpligt sätt och inte som hon säger ett formellt sätt. IP 9 förklarar att hon gör såhär för att hennes anhörigbrukare inte ska tro att hon ser det enbart som ett jobb. Hon känner en skuld eftersom hon kan roa sig på ett sätt hennes syster inte längre kan, flera av de sakerna gjorde de innan olyckan tillsammans och nu kan de inte göra samma saker.

Att på detta sätt förvränga fakta och uppvisa en falsk fasad inför sin syster och försöka få det att verka genuint, är en mycket svår sits. Närsomhelst kan fakta eller något annat dyka upp som avslöjar bedragaren i detta fall. Fast egentligen är det en hjälte som uppträder under, vad Goffman (2011) skulle ha kallat för, en ”falsk mantel”. Fördelen med dessa strategiska hemligheter är att anhörigassistenten slipper ha skuldkänslor för att hon exempelvis går hem efter sitt pass, hon skyller på att hon har något viktigt att göra. Det görs även för att systemen inte ska tro att deras dagliga umgänge bara är ett jobb för henne, hon vill förmedla ett äkta intryck. IP 2 uppger ungefär samma scenario, där det dåliga samvetet smyger in när man helt plötsligt inser att man slutat sitt pass och kan göra sina egna privata sysslor och aktiviteter. Det är inte som att IP 2 lämnar arbetsplatsen och brukarens hem, då brukaren är ens syskon och bor i rummet bredvid. Därför försöker de på något sätt förminska sig själva, det är en sorg för dem att se sina anhöriga så svaga men samtidigt hade de inte valt bort jobbet. En del tycker att jobbet som assistent gjort att de kan umgås mer med sin anhörigbrukare som man inte gjort annars, kanske på grund utav att man då hade behövt gå till sitt andra jobb.

Känslan av skuld återfinns även i IP 8:as svar på frågan ”hur är det att arbeta som personlig assistent åt sin anhörig?”. Hon tror att eftersom hon är så nära i ålder som sin syster utgör det en mycket känslomässig situation för henne eftersom de har utvecklats annorlunda. IP 8 reflekterar kring om hennes brukare som även är hennes syster kanske vill kunna göra samma saker som hon gör, men inser att dem sakerna är

omöjliga för henne. Detta inger en känsla av ett dåligt samvete åt IP eftersom hon tänker att det kunde ha varit ombytta roller. Hon får även dåligt samvete och en känsla av skuld eftersom hon inte alltid kan vara där för sin syster, det finns inte alltid tid till umgänge. Hon vill visa att när hon är där på jobbet så är det för att hon älskar henne och inte för att hon gör vilken rutin som helst. Därför lägger IP 8 extra press på sin rollkaraktär att alltid göra det lilla extra för sin brukare, för att visa hur mycket hon bryr sig. IP 2 och 3 upplever samma skuldkänsla kring att man får lön för någonting de ändå skulle ha gjort oavlönat. IP 2 ryser av tanken att hennes anhörigbrukare ska tro att hon bara tar hand om honom för att hon får lön för det.

IP 6 och 4 berättar om precis samma upplevelse av sorg och skuld. De tänker på sin brukare ofta och det gör extra ont för IP4 som är jämngammal med sin anhörigbrukare, eftersom de tror att brukaren blir avundsjuk på dem. IP 6 är mamma till sin brukare och kommer på sig själv med att vara för överbeskyddande. Föräldrar med ett barn som har en funktionsnedsättning kan ha en tendens att inte våga släppa och frigöra sitt barn. Barnen i sin tur skapar ett längre beroende av sina föräldrar, än andra (Söder 1990; Barron 1989).

Att inte få sin brukare att känna sig konstig, onormal eller skamsen för att IP kan göra saker han inte gör, är mycket viktigt för honom. Detta kan ur Goffmans (1998) perspektiv ses som ett sätt att upprätthålla en fasad. Oavsett om denna fasad är äkta eller falsk så används den av alla inblandade för att i den givna tidpunkten fastställa sina roller. De har en stark inlevelseförmåga i brukarens roll. Just känslan av skuld är starkt sammanvävt med anhörigrollen hos våra intervjupersoner.

6.3 Avslutande diskussion

Syftet med vår uppsats var att undersöka hur anhörigassistenter upplever relationen till brukare med funktionsnedsättning, samt hur de hanterar den dubbla rollen de har gentemot sin brukare. Resultaten från vår analys visar att det viktigaste inom arbetet som personlig assistent är att assistenten upplever relationen som bra, trygg och säker. Anhörigassistenter hanterar den dubbla rollen genom att strategiskt använda sig av närhet och distans.

Det viktigaste vi har kommit fram till i denna undersökning var våra IP:s känsla av skuld och dåligt samvete, i relationen till brukaren samt den dubbla rollen. Det mest intressanta temat för oss var *skuld*, fast även temat *dubbla roller*. Det kan tänkas att känslan av skuld kanske inte funnits där om IP i våra fall inte varit anhöriga. I den tidigare forskningen framkom det att anhörigassistans både har för- och nackdelar. Fördelarna med anhörigassistans är, enligt våra IP, att relationen till brukaren blir tryggare och säkrare, samt att de får betalt för någonting de annars gjort gratis. Nackdelarna med anhörigassistans är att den inte uppfyller en form av avlastning för anhörigassistenterna eftersom de aldrig känner att de är lediga, samt att de känner sig utbrända. Avlastningen beror främst på den ekonomiska biten, att de får lön för arbetet gör att de inte behöver skaffa ett jobb till för att kunna försörja sig. Anhörigassistenter upplever relationen till brukarna som rolig, som en plikt men även skuldfylld.

Anhörigassistenten hanterar den dubbla rollen till anhörigbrukaren genom att i vissa situationer inta assistentroll, som tillskrivs som en mer formell roll, och genom att i vissa andra situationer inta en anhörigroll som för dem är så självklar. Rollen som anhörig ses mer som en social roll. Anhörigassistenten är mer som en kompis än någon som delar ut medicin och sätter i gång sondmaten, dvs. det som görs vid de mer praktiska sysslorna.

Vår undersökning har väckt nya frågor hos oss gällande brukarens dubbla roll. Det hade även varit intressant att undersöka vidare och göra en jämförelse mellan utomstående assistenter och anhörigassistenter och se vilka skillnader man kan finna i upplevelser av arbetet. Något vi skulle vilja undersöka vidare, är hela familjesituationens ömsesidiga påverkan i att leva med en funktionsnedsatt familjemedlem. Detta skulle ur ett socialpsykologiskt perspektiv kunna ge ett bidrag i att förstå den invecklade situation som familjen uthärdar, att analysera det känslomässiga engagemang och klimat som kan uppkomma i sådana familjer.

Referenslista

Ahlström, Gerd och Wadensten, Barbro (2011) *Family members' experiences of personal assistance given to a relative with disabilities*. Health and social care in the community. Nr 19 6 Lund: Vårdalainstitutet, Lunds universitet.

Alvesson, Mats och Sköldberg, Kaj (1994) *Tolkning och reflektion. Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.

Aspers, Patrik (2007) *Etnografiska metoder: att förstå och förklara samtiden*. Malmö:Liber.

Breda, J.; Schoenmaekers, D.; Van Landeghem, C.; Claessens, E.; Geerts, J. Glendinning, C. och P.A. Kemp (eds.) (2006) "When informal care becomes a paid job: the case of Personal Assistance Budgets in Flanders." *Cash and Care Policy challenges in the welfare state*. Bristol: The Policy Press.

Bryman, Alan (2011) *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber.

Egard, Hanna (2011) *Personlig assistans i praktiken – beredskap, initiativ och vänskaplighet*. Lund: Lunds universitet, Socialhögskolan.

Fagerlund, Brittmarie och Frisk, Katharina (2003) *Att arbeta som personlig assistent*. Stockholm: Liber.

Falch, Wenche (2010) *Står till tjenste. Emosjonelt arbeid i tjenstemotet*. Karlstad: Karlstads universitet.

Försäkringskassan (2011) *Statlig personlig assistans – resultat från undersökning av gruppen assistansberättigade*. Tillgängligt:
http://www.forsakringskassan.se/wps/wcm/connect/0077b4f8-d775-4903-999d-d330cbda0c6/pm11_47_bilaga.pdf?MOD=AJPERES (2013-04-16).

Giertz, Lottie (2008) *Ideal och vardag. Inflytande och självbestämmande med personlig assistans*. Rapportserie i socialt arbete. Nr 4 20 Växjö: Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete, Växjö universitet.

Goffman, Erving (1998) *Jaget och maskerna: En studie i vardagslivets dramatik*. Stockholm: Rabén och Sjögren.

Goffman, Erving (2011) *Stigma: Den avvikandes roll och identitet*. Stockholm: Norstedt.

Gough, Ritva (1997) *Personlig assistans: en social bemästringsstrategi för människor med omfattande funktionshinder: en undersökning av hur pionjärerna för Independent Living-rörelsen i Sverige organiserar sin personliga assistans*. Göteborg: Tromsö universitet.

Jönson, Håkan (2010) *Sociala problem som perspektiv. En ansats för forskning och socialt arbete*. Malmö: Liber.

Kabell-Kjaer, Annicka (2005) *Att vara personlig assistent åt sitt barn – en intervjustudie med sex föräldrar*. Växjö universitet, Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete.

Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS 1993:387, Sveriges Rikes Lag.

Lagen om assistansersättning, LASS 1993:389, Sveriges Rikes Lag.

Larsson, Monica (2005) *Personlig assistans. På brukarens, assistentens eller bådass villkor?* FOU Skåne: skriftserie 2005:1.

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

Larsson, Monica och Larsson Stig (2004) *Att vara mänskligt hjälpmedel – en*

studie om att arbeta som personlig assistent. Malmö: Harecpress, Samhällsmedicinska institutionen.

Matthias, Ruth E. Och Benjamin, A.E. (2008) *Paying friends, family members, or strangers to be home-based personal assistants – How satisfied are consumers?* Journal of disability policy studies. Nr 18 4. Los Angeles: Hammill institute on disabilities, University of California.

McElwee, Lena (2000) *Barn med funktionshinder och deras familjer, I: Ett liv som andra – livsvillkor för personer med funktionshinder*. Bursén, P och Hydén L-C (red.), Lund: Studentlitteratur.

Mossberg-Sand, Ann-Britt (2000) *Ansvar, kärlek och försörjning. Om anställda anhörigvårdare i Sverige*. Göteborg: Department of Sociology, Göteborg University.

Parker, Gillian (1993) *With this body: Caring and disability in marriage*. Buckingham: Open Univ. Press.

Parker, Viv (1999) Personal assistance for students with disabilities in HE: The experience of the University of East London. *Disability & society*, 14 (4), 483-504.

Riksrevisionen RIR 2004:7 *Personlig assistans till funktionshindrade*. Stockholm: Riksdagstryckeriet.

Socialhögskolan rekommenderar: *Råd och anvisningar för uppsatsarbete*. Lund: Socialhögskolan i Lund.

Socialstyrelsen (2005) *Personlig assistans- en inventering av forskningsläget*. Tillgängligt:

http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/10094/2005-123-27_200512327.pdf (2013-04-16)

Socialstyrelsen (2007) *Personlig assistans som yrke*. Tillgängligt:
http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9197/2007-123-24_200712324.pdf (2011-11-22).

Söder, Mårten; Karin Barron och Ingrid Nilsson (1990) *Inflytande för människor med funktionshinder*. SOU 1990:19. Bilagerapport. Stockholm: Allmänna förlaget.

Trost, Jan och Levin, Irene (2011) *Att förstå vardagen. Med ett symbolisk interaktionistiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur AB.

Vetenskapsrådet. *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet. Tillgängligt:
http://www.vr.se/download/18.6b2f98a910b3e260ae28000360/HS_15.pdf (2011-11-15).

Bilaga 1: Informationsbrev

Hej!

Vi är två studerande på socionomutbildningens 7:e och sista termin på Socialhögskolan i Lund. Vår undersökning handlar om personliga assistenter som arbetar som assistent åt en anhörig. Vi kommer att genomföra intervjuer och söker därför personer som arbetar som personlig assistent åt en anhörig.

Intervjun kommer att ta ca 1 timme. Intervjun genomförs på en plats som ni bestämmer. Deltagandet i studien är helt frivilligt och du kan när som helst välja att avbryta din medverkan. Vårt insamlade material kommer att behandlas konfidentiellt och alla respondenter i studien kommer att vara anonyma. Vi kommer att försäkra att identifiering utav arbetsplats eller individ inte kommer att ske. Materialet kommer att användas i forskningssyfte och endast till denna uppsats.

När uppsatsen är klar kommer den att vara tillgänglig på Lunds Universitets hemsida där du om så önskar kan ta del av den.

Om ni har några frågor får ni gärna kontakta

Setareh Khabbazi på telefon nr: 0707-45 68 74 mail: timei_snow@hotmail.com

Funda Bunjaki på telefon nr: 0700 – 47 95 12 mail: funda.bunjaku@hotmail.com

Tove Harnett (handledare): Tel: 046-222 14 26. Mail: tove.harnett@soch.lu.se

Med vänliga hälsningar,

Setareh Khabbazi

Funda Bunjaki

Bilaga 2: Intervjuguide

Allmänt

- Kön, ålder
- Bakgrund, utbildning, intresse
- Hur började du arbeta som personlig assistent och hur länge har du arbetat inom yrket?
- Vilken relation har du till brukaren (syskon, förälder etc.)
- Vad gjorde att du började arbeta med just denna sorts arbete?

Arbetsförhållanden

- Kan du berätta om en vanlig dag på jobbet? Hur börjar ditt arbetspass? Vad gör du sen?
- Hur ser arbetsförhållandena ut för dig som personlig assistent?
- Vad innebär arbetet med en funktionsnedsatt brukare för dig?
- Motivera hur man enligt dig är en så bra personlig assistent som möjligt?

Dubbla rollen som anhörigassistent

- Hur är det att arbeta som personlig assistent för din närstående/anhörig?
- Hade det varit enklare att arbeta med en brukare man inte är anhörig med?
- Utgör de känslomässiga banden något dilemma i arbetet? Ge exempel.
- Hur hanterar du övergången från anhörig till assistent och vice versa? Gör du något speciellt när du går från familj till assistent?
- När du arbetar är du då assistent hela tiden? Eller finns det stunder då du är som en familjemedlem? Berätta!
- När du är ledig – händer det då att du går in i rollen som assistent? Berätta!
- Hur tror du att den dubbla rollen kan hanteras på bästa möjliga sätt?
- Har du någon gång känt svårigheter i din dubbla roll och vad i sådana fall?
- Har det uppstått situationer när du haft svårt att skilja på dina roller, när du tex glidit in i arbetat utan att vilja?

- Påverkar arbetet en även när man inte jobbar?
- Hur känns det för dig att din insats som assistent är avlönad, samtidigt som du är anhörig?
- Enligt dig, har vård och omsorg av brukare skiljts åt beroende på vilken roll du haft? Om det har, hur?
- Har brukaren hjälp av någon assistent som inte är en anhörig? Om Ja, arbetar ni tillsammans? Hur funkar det?