

Att ha personlig assistans – intervjuer med tre brukare

Inledning

I samband med den årliga brukaruppföljning inom avdelningen social omsorg, beslutades att istället för enkäter genomföra intervjuer med de brukare som har personlig assistans. Dels för att svarsfrekvensen tidigare varit mycket låg och dels för att få en djupare kunskap om deras upplevelser av assistansen.

Personlig assistans är en insats som riktar sig till såväl barn som vuxna och assistenten kan vara en anhörig eller en utomstående person. För att undvika de etiska dilemman som kan vara förknippade med att exempelvis intervjua barn om deras assistenter eller ställa frågor om hjälpande anhöriga, baserades urvalet på vuxna med utomstående assistenter, vilket resulterade i sju personer. Av dessa sju bedömdes tre ha alltför stora kommunikationssvårigheter för att intervjuas – återstod så fyra personer. Av dessa fyra personer intervjuades tre då en person inte svarade trots upprepade förfrågningar om att medverka.

Intervjuerna genomfördes av två utredare inom avdelningen och ägde rum i de intervjuades hem. En intervju genomfördes med bandspelare, två tecknades ned. Intervjuerna varade mellan ca 30 minuter och en timme. Resultatet från intervjuerna presenteras bland annat i citatform. Namn, platser och dylikt har tagits bort eller ändrats för att förstärka anonymiteten för de intervjuade. De intervjuade benämns IP (intervjuperson) och intervjuaren I, i samband med citaten. Ord innanför [klamrar] är utbytta och (...) innebär att viss text tagits bort.

Intervjuerna har varit halvstrukturerade vilket innebär att syftet är att få till stånd ett samtal kring specifika frågeområden för att på så sätt fånga den intervjuades egna upplevelser och formuleringar. Det intressanta i en kvalitativ undersökning av detta slag är således inte hur många som tycker så eller så, utan att ta del av människors unika erfarenheter och att, som i detta fall, låta brukarnas röster få betydelse för socialtjänstens verksamheter.

De frågeområden som diskuterades under intervjuerna var följande:

- Behov, det vill säga vad man anser sig behöva hjälp med.
- Om assistenten: Hur det fungerar, hur en bra assistent vara, vilken kunskap som behövs, förmåga till lyhördhet etc.
- Om assistansenheten: Hur kontakten fungerar, möjligheter att påverka vem som är assistent, vikarietillsättning etc.

Utöver dessa frågeområden inleddes intervjun med några bakgrundsfrågor om assistansens omfattning, antal år man haft assistans etc.

Resultat

Tre personer har således intervjuats. Samtliga har haft assistans genom stadsdelsförvaltningen under flera års tid. Omfattningen varierar vilket också innebär att antalet assistenter varierar kraftigt mellan de intervjuade. På frågan om omfattningen är tillräcklig menar de tre intervjuade att de är nöjda med antalet timmar.

- En tjej som jag har på helgerna, henne har jag haft ganska länge, tre fyra år och sen en av de andra har jag haft i två år och en i ett år ungefär. Det funkar bra med dem.

Behov

Vilka behov menar då de intervjuade att de har? Vad behöver de hjälp med? En av de intervjuade berättar:

- Det är allting de ska göra. Och det är väldigt mycket. De hjälper ju mig upp ur sängen och sen ska de sätta mig i rullstolen, och det är inte helt lätt för går det inte precis efter mönster då funkar det inte, då är det farligt. Då ligger jag illa till, då kan jag ramla i golvet och så vidare. (...) De klär ju på mig och förbereder mat och kokar kaffe och plockar fram allting och så där. Hjälper mig att gå på toaletten, handlar, ja rubbet.

En annan intervjuperson menar att han behöver hjälp med att prata, att läsa och skriva och att förflytta sig längre sträckor. Den tredje säger sig behöva hjälp med allt utom att äta, det vill säga med hygien, att byta ställning, skära mat, klia sig etc.

Hjälpsbehoven är således både mångfacetterade och omfattande bland de intervjuade. Att assistansen fungerar är helt avgörande för att dessa personer ska kunna leva sina liv.

Om assistansen

Hur fungerar då assistansen och den hjälp man får? De tre intervjuade menar att för det mesta fungerar det bra, men någon tillägger också: ”När ingen assistent är sjuk fungerar det bra”.

De intervjuade har olika behov som kräver olika slags kunskap. De ordinarie assistenter som besöker de intervjuade (och som dessutom funnits med under lång tid) har den kunskap som krävs menar man. Men, en av de intervjuade tillägger:

- Alla har inte tillräckliga kunskaper om lyftteknik och en del har obefintliga kunskaper om att städa och laga mat. Det bör kollas vid anställning att de kan sådant. Assistansheten har utlovat handledning och utbildning för personalen, men det blir bara en gång, inget mer (...). Assistenterna behöver stöd, för de har inget lätt jobb.

För övrigt är de intervjuade eniga om att assistenterna är lyhörda för deras önskemål om hur saker och ting ska gå till. Så här svarar de tre personerna.

- Ja, absolut. De är jättebra, alla tre. Det är de.
- Ja, de förstår vad jag vill.
- Ja, det är inget fel på assistenterna. De ska rätta sig efter vad jag säger och inte ta över. Jag säger nej till dem som inte är lyhörda. Det är viktigt att folk känner att de tycker om sitt jobb.

Vi ställde också frågan om assistenterna kan ta egna initiativ när detta krävs. En av de intervjuade menade att detta inte var en viktig fråga för hans del:

- Det är inte så mycket egna initiativ. Det handlar inte så mycket om det utan det handlar om att göra samma sak likadant varje dag i stort sett. Men de kan komma med förslag och så där om det är något vi pratar om hur vi ska lösa saker och ting.

Det handlar således mer om att göra samma saker varje dag, menar intervjupersonen ovan, men att det även är positivt om de har idéer och kommer med förslag på hur olika problem kan lösas. De andra uppskattar när assistenterna exempelvis vattnar blommor eller sopar utan att de behöver säga till, men det är en intrikat fråga som även inbegriper den personliga integriteten.

- En del kan balansen mellan egna initiativ och att jag säger till. En del t.ex. sopar eller vattnar blommor utan att jag säger något och det är bra, men en del städar bland mina papper utan att jag vill det och rör bara till.

Det gäller för assistenten att ha en väl utvecklad känsla för när det egna initiativtagandet är av godo och när det riskerar att göra intrång i den personliga sfären.

Hur ska då en bra assistent vara? Vilka egenskaper eller kunskaper behövs? Så här svarar en av de intervjuade.

IP: Det viktiga för mig det är att det fungerar allting och att de vet hur de ska göra, för att det är väldigt många moment. Det ligger en lista därinne på datorbordet... (...)

I: Men det är ändå bara en person?

IP1: Ja, det räcker med en person men de måste veta hur de ska göra, för vet de inte hur de ska göra och jag ska förklara och så där, så blir det problem ändå. (...)

I: Du sa att de måste veta vad de ska göra....

IP: Ja, det är det viktiga.

Det viktigaste här är alltså *kunskap*, att assistenterna *vet* hur de ska göra, vilket innebär att personkontinuiteten blir avgörande för en fungerande assistans. Men, det finns även andra faktorer som är av vikt för en bra assistent.

- Det är viktigt att de har hyfsade kunskaper i svenska. Det har ju inte varit hundra procentigt alla gånger.

Förutom att veta hur saker och ting går till hemma hos respektive individ, framkommer således att det är viktigt med goda kunskaper i svenska. Detta poängterar även en annan av de intervjuade:

- Att de talar bra svenska är viktigt, särskilt vid lyft då de måste förstå mig och varandra. Jag har haft många som inte talat god svenska, t.ex. under semestrar. Det är svårt när de inte kan skilja på kjol och skjorta eller på rött och blått.

Andra faktorer av vikt som kommer fram i intervjuerna är att assistenten är *snabblärd* och *stresstålig* och *inte sätter sig själv i centrum*. Återigen poängteras vikten av att inte överskrida gränser för den egna integriteten. Som exempel nämns att ta mat eller att komma in på toaletten utan att fråga.

En av de intervjuade poängterar att *det viktiga är att det fungerar*. Och menar vidare att det sedan inte spelar så stor roll om assistenterna är trevliga eller inte. Samtidigt menar han att de assistenter som hjälper honom *är* trevliga, men det viktiga är att det går snabbt.

- Jag vill ha snabbhet och effektivitet. Så jag kommer upp ur sängen och blir klar och kan äta frukost och så vidare. Det är det viktigaste för mig. Jag ser det inte som någon social pryl alls.

Snabbhet och *effektivitet* är ledorden för en god assistans i detta fall. Det finns både gemensamma och särskiljande synpunkter på hur en bra assistent skall vara, något som sannolikt till delar kan hänga samman med faktorer som huruvida man lever ensam eller inte och huruvida man har ett aktivt socialt liv eller inte. En av intervjupersonerna uppskattar assistenter som ”kan sitta ner och ta det lugnt, någon som kan vara bra även om inget händer.”

De intervjuade är nöjda och tillfredsställda med de assistenter de har för närvarande, som ofta dessutom har arbetat hos dem i flera år. Men – det finns även andra erfarenheter. På frågan vad det varit för problem, svarar en av de intervjuade:

- Språkligt och problem att passa tider och ja, allmän inställning till jobbet. De går hit för att tjäna pengar men de är inte beredda att.... Jag har haft folk på upplärning här i två dagar men som inte lärt sig ett skit, utan de har varit ganska ointresserade och tänkt ja, men det där fixar sig men det gör det inte. Och då har jag sagt till att jag vill gärna slippa dem igen. Och det har jag sluppit.

Om assistansenheten

Om det då skulle inträffa att man inte är nöjd med sin assistent av olika skäl, vad gör man då? Att prata med assistansenheten är ett självklart val för två av de intervjuade.

- En gång för länge sedan var jag inte nöjd. Då pratade jag med assistansenheten.

En av intervjupersonerna skulle prata med personen själv och förmedlar vidare att förtroendet för assistansenheten har förbrukats. Personen berättar bland annat att det ges olika besked; ibland ska man ordna vikarie själv, ibland inte.

- Det har till exempel hänt att jag ordnat en vikarie och så har [X] ändå skickat en annan person fast jag sagt ifrån om den assistenten. Ibland ska vi ordna vikarier själva, ibland inte, vi får olika besked.

Intervjupersonen ovan har, till skillnad från de övriga två, negativa erfarenheter av den enhet vid förvaltningen som administrerar assistansen. Hur fungerar då kontakten med assistansenheten överlag?

IP: Jag har bra kontakt, det har jag. Men det beror ju på att jag kan ju prata för mig och så vidare. Jag vet ju inte hur det är för andra som inte har lika lätt att prata för sig.

I: Är de lätta att få tag i?

IP: Ja, det tycker jag, det är de. Absolut.

En annan intervjuperson menar att han inte har haft anledning att vara missnöjd och att hans assistenter förmedlar kontakt med enheten när det behövs. Den person som inte är tillfreds med assistansenheten menar vidare:

- Det blir dubbelbokningar och andra fel. Vi [IP och assistenterna] försöker ordna vikarier själva. [X] har sagt okej till det men sedan har det hänt att de inte fått betalt.

Vilken möjlighet har man då att påverka *vem* som är assistent? Har man som brukare något att säga till om i det avseendet? Så här svarar de tre intervjuade:

- Ja, det tycker jag. Jag säger ifrån när jag tycker att det inte har funkat. Och då har det blivit resultat.
- Ja, men det har varit samma länge. Jag har fått bra förslag.
- Ibland, ibland inte. Jag har valt min personal och jag har sagt ifrån om att vissa assistenter inte får komma men [X] skickade hit dem ändå. Av mina assistenter har en kommit via assistansenheten, de övriga har jag rekryterat själv genom andra assistenter. Den som varit längst hos mig har varit här i [X] år.

Även när det gäller påverkansmöjligheter finns något delade meningar, med två personer som inte tvekar när de säger att de kan påverka vem som kommer hem till dem medan den tredje förvisso inte tycker att det fungerat som det borde men som samtidigt haft möjlighet att påverka vem som blir assistent genom att själv rekrytera personal.

En annan fråga som diskuterades var hur det fungerar med *vikarietillsättning* när ordinarie assistent har semester eller dylikt.

IP: Jag har tre ordinarie. Det funkar inte om det kommer andra för jag har så speciella rutiner och det krävs att man kan hur man ska hantera mig. För en ny som kommer – det blir problem. Jätteproblem. Om det kommer någon som inte har varit här tidigare och som inte fått någon upplärning alls.

I: Händer det?

IP: Det händer på sommaren i samband med semestrar, men jag har varit på [X] nu att jag behöver folk till sommaren som lär upp sig och går parallellt med mina ordinarie assistenter.

I: Vad har [X] svarat på det då?

IP: Jodå, det ska hon se till att jag får. (...) Det har varit en del övrigt att önska på somrarna här. Jag har fått tjejer, inhyrda personer ofta från andra företag som inte funkat bra.

Den intervjuade känner tillförsikt inför sommaren och tror att det kommer att lösa sig med vikarier som vet vad de ska göra när de ordinarie assistenterna har semester, även om det funnits erfarenheter av assistenter som inte fungerat så bra tidigare. En annan av de intervjuade menar:

- Det har löst sig. Någon gång kom två personer samma dag, en på förmiddagen och en på eftermiddagen. De gör bra grejor, trots allt. När assistenten blir sjuk kommer alltid någon annan, fast kanske lite senare på dagen.

Den tredje intervjupersonen säger:

- Semestrarna har varit skräckfyllda, de har inte planerats i tid och vem som helst kan komma.

Inför detta års semester är den intervjuade dock optimistisk:

- Just nu ser det dock bra ut för semestern.

När intervjun led mot sitt slut tillfrågades de intervjuade om de hade något ytterligare de ville framföra. En person menar att det nu fungerar bra men att det inte alltid gjort det.

- Som du förstår så funkar det bra för mig just nu då. Men det har ju inte alltid gjort det. Det har inte alltid varit perfekt. Men jag har ju sagt till.

Intervjupersonen behövde assistans en specifik eftermiddag i veckan för ett grundläggande behov och säger vidare:

IP: Då hade de svårt att få loss någon så det bråkade vi ett tag om och jag skrev en skrivelse om det och [X] var här och redde ut det så då fick jag en person som kom hit [den eftermiddagen]. Och sen har jag lyckats lägga om rutinerna nu så jag behöver inte eftermiddagen längre utan jag tar det på morgonen istället.

I: Men du har behövt strida ibland...?

IP: Ja strida och strida, men jag har ju påpekat det, så här är jag tvungen att ha det.

Intervjupersonen menar vidare att han troligen inte är särskilt representativ då han är mycket medveten om sina rättigheter och vilka skyldigheter kommunen har.

En annan av de intervjuade vill avslutningsvis säga att det trots allt fungerar väldigt bra:

- Tillsammans får vi till grejorna. Jag är bara positiv till det här.

Det kom också fram ett par förslag till förbättring. En av de intervjuade menar att de borde finnas ett *joursystem med en bakjour*.

- Det kan inte vara så att folk inte får betalt när de faktiskt jobbat. Det bör finnas ett *joursystem med en bakjour* som får en ersättning om 100 kr per

dag. Det finns vikariepool men de kan inte lyfta mig och därför kan jag inte använda den. Jag har folk som vill jobba. Det är viktigt att man håller fast vid vad man säger, att man inte säger en sak ena veckan och en den andra. Det är också viktigt att man gör ett system som håller, till exempel att jag måste kunna lära upp folk så som vi kommit överens om. Det är också viktigt att det finns ett realistiskt alternativ för vikarietäckning på helger, antingen en samordnare som jobbar helg eller ett jourssystem.

Avslutningsvis framkom ytterligare en synpunkt och det gäller möjligheten till *punktinsatser*.

- Det är svårt att få punktvisa insatser. De vill ha så många timmar på samma ställe som möjligt. Det är lättare att schemalägga då. Det skulle jag gärna vilja ha – större flexibilitet där. Behöver man hjälp en timme ska jag kunna få hjälp en timme och så vidare utan att det ska vara så svårt att få det.

Den intervjuade beskriver vidare hur han ibland endast behöver hjälp under en kort stund och att han då inte vill att assistenten ska vara där annat än just då:

- Jag har inte lust att ha en person som sitter här i timtal och tittar på mig bara.

Den intervjuade har själv ordnat hjälp vid flera tillfällen då det behövts, men menar samtidigt att det ändå fungerat med punktinsatser vid specifika tillfällen via assistansenheten.

I: Men vad gör du då, kan du ringa dit och...?

IP: Jadå, det kan jag och det har funkat hittills så att jag fått någon som hjälpt mig.

Sammanfattningsvis kan följande konstateras utifrån dessa tre intervjuer: Att ha personlig assistans är ett grundläggande villkor för att kunna leva sitt liv, alltifrån att kunna klia sig till att ta sig till möten. Insatserna är ofta tidsmässigt omfattande och under denna tid ska således livet, i dess mest grundläggande beståndsdelar, fungera med hjälp av en annan människa. Det blir då avgörande hur denna hjälp, assistansen, fungerar.

De intervjuade är mycket nöjda med sina *ordinarie* assistenter. Det finns dock andra erfarenheter sedan tidigare och när det gäller vikarier vid sjukdom och semestrar. Det är viktigt att assistenterna har kunskap vad gäller det *personspecifika*; hur man gör vad gäller lyft, påklädning och vid andra rutiner är individuellt betingat och den kunskapen är viktig, inte bara ur effektivitetssynpunkt – det kan även uppstå farliga situationer utan rätt kunskap. *Goda kunskaper i svenska språket* är också avgörande för en fungerande assistans. Grundläggande hushållskunskaper omnämns också. *Snabbhet* och *effektivitet* är viktiga faktorer för ett par av de intervjuade medan *förmågan att stå ut när inget händer*, lyfts fram av en tredje. Assistenten bör ha en väl utvecklad känsla för när egna initiativ uppskattas respektive kränker integriteten. Vidare är den enhet vid förvaltningen som förmedlar insatsen, assistansenheten, en viktig samtalspartner. Om man är missnöjd med sin assistans eller på annat sätt behöver påverka

insatsen, vänder man sig dit och att detta ger resultat. En av de intervjuade har dock inte något större förtroende för enheten längre utan försöker lösa saker på egen hand. Synpunkter vad gäller förbättringar rör dels förslag på inrättande av ett jourssystem med bakjour, dels ökad flexibilitet när det gäller möjlighet att få punktinsatser, d v s hjälp under kort tid i en särskild situation.
