

Paradoxen

Hur personer med traumatiskt förvärvat tetraplegisk ryggmärgsskada upplever livet med personlig assistans

En intervjustudie ur brukarens perspektiv

Jessica Agert

Institutionen för Psykologi, Mittuniversitetet, Mid Sweden University
C-uppsats ,15 hp
HT 2017
Handledare: Richard Ahlström, Kerstin Wahman
Examinator: Örjan Sundin
PS086G

Abstract

Denna kvalitativa intervjustudie utforskade individuella upplevelser av livet med omfattande personlig assistans hos individer med traumatiskt förvärvat tetraplegisk ryggmärgsskada, samt hur assistansen kan skapa förutsättningar till ett meningsfullt liv. Tre huvudteman identifierades; Motstridiga känslor om assistansen, Assistansen är assistenten samt Livskvalitet och mening. Sex personer intervjuades, tre kvinnor och tre män och samtliga deltagare beskrev livet med personlig assistans som en paradox. Assistansen kan skapa förutsättningar att vara en aktiv människa som bidrar till samhället genom arbete och studier och därmed indirekt bidra till ett meningsfullt liv. Däremot upplevs assistansen sällan som meningsfull i sig, snarare som ”det absolut värsta som hänt mig”. Upplevelsen av personlig assistans är till stor del beroende på vem som arbetar för stunden, det vill säga assistansen beror på assistenten. Relationen blir central, trots det ville många bibehålla en professionell distans till sina assistenter. Meningsfullhet som begrepp framstår som intressant att utforska vidare kopplat till personlig assistans.

Hur individer med hög ryggmärgsskada upplever personlig assistans

En traumatiskt förvärvad ryggmärgsskada resulterar ofta i bestående svåra neurologiska handikapp. Varje år förvärvas drygt 120 personer en traumatisk ryggmärgsskada i Sverige och man räknar med att det finns 2,5 miljoner människor i hela världen som lider av ryggmärgsskada (Svensson & Brundin, 2012). Förutom de för ögat uppenbara förändringarna detta innebär för individens liv, lider många med ryggmärgsskador av flera andra funktionsnedsättningar, till exempel känselbortfall, blås- och tarmdysfunktion, trycksår, spacitet, sexuell dysfunktion och smärta. Smärtan är inte sällan svår och påverkar livskvaliteten väsentligt. Ryggmärgsskador kategoriseras efter skada på nacke, brösttrygg och ländrygg, med kompletta skador som innebär ett totalt neurologiskt bortfall nedanför skadenivån samt inkompletta skador, där personen har delvis kontakt med området nedanför skadan (Holtz & Levi, 2010). Förutom förlamningen är enligt Holtz och Levi (2010) även andra kropps-funktioner som till exempel kontroll av blåsa och tarm drabbade och individen behöver hjälp att tömma dem genom till exempel ren intermittent katetrisering och laxermedel. Båda dessa procedurer kan kräva hjälp av personlig assistent om den skadade personen har en hög ryggmärgsskada.

Parallellt med den fysiska vården och rehabiliteringen sker den psykiska. Många skadade har en stark önskan att få bli självständiga individer på nytt, trots ständig närvaro av assistenter. Den som är beroende av andra kan känna utanförskap, hopplöshet och sårbarhet (Lohne & Severinsson, 2006). Eisenberger, Lieberman och Williams (2003) har visat att socialt utanförskap, verkligt eller upplevt, kan ge en psykologisk smärta som är lika verklig som fysisk smärta. Den som drabbas av en allvarlig sjukdom eller skada får inte bara en fysiologisk obalans i kroppen, utan hela den psykologiska jämvikten kommer i gungning och ger en personlig hälsokris (Rydén & Stenström, 2015).

Elfström (2003) har visat att personer med ryggmärgsskada upplever en lägre livskvalitet än en ålders- och könsmatchad kontrollgrupp utan ryggmärgsskada. En översiktsstudie av Park (2010) visar hur en känsla av mening i livet även efter en traumatisk händelse är kopplat till bättre hälsa för individen, både fysiskt och mentalt. Enligt Holmes och Rahe (1967) livshändelseformulär placeras allvarlig egen sjukdom eller skada bland de absolut mest ångestskapande händelserna som kan drabba en individ. Det finns en risk att sjukvården utifrån sitt perspektiv har en alltför snäv definition av vad en rörelsehindrad person behöver och önskar av sin rehabilitering. Det är betydelsefullt att även skapa en djupare förståelse för de upplevelser individen faktiskt har (Isaksson & Prellwitz, 2010). Trots en akut kris och trots att kroppen inte längre fungerar som tidigare visar Lohne och Severinsson (2006) att det finns stunder där den skadade känner hopp och mening inför framtiden. ”Those who are able to formulate an answer to the question of *why?* adjust better following a stressful life event than those who do not find an answer to the *why* question” (Holt et al., 2015).

Individens känsla av sammanhang har stor betydelse för hur en hälso- och livskris utfaller (Cederqvist, 2011). KASAM står för ”känsla av sammanhang” och antogs av Aron Antonovsky (1991) vara en salutogen grundsten. Det salutogena perspektivet vill sätta hela människan, inte enbart hennes sjukdom eller skada, i fokus (Antonovsky, 1991). KASAM omfattar tre komponenter; dels *begrifflighet* genom upplevelsen av inre och yttre skeenden, *hanterbarhet*, som innebär att de resurser dessa skeenden kräver finns tillgängliga samt *meningsfullhet* i form av engagemanget i livets utmaningar (Cederqvist, 2011). KASAM är

inte en egen copingstil, utan snarare gäller att en individ med en stark känsla av sammanhang och mening sannolikt väljer copingstrategier som är mest lämpade för att lösa ett specifikt problem.

Flera studier har beskrivit den ryggmärgsskadades upplevelser av rehabiliteringsprocessen och det nya livet (Kennedy, Duff, Evans & Beedie, 2003; Lohne & Severinsson, 2006; Lustig, 2005). Lustig (2005) visar att det finns en positiv korrelation mellan en stark känsla av sammanhang och ett aktivt deltagande i rehabiliteringsprocessen. Weitzner et al. (2011) påvisar behovet av ytterligare forskning som beskriver individens väg från akut skada till en anpassning och integrering i det nya livet, där funktionshindret accepteras, så att rehabiliteringsprocessen kan inkludera alltför positiva psykosociala faktorer. Kennedy, Lude, Elfström och Smithson (2010) visar i en longitudinell studie att känslan av sammanhang framträder som en viktig faktor för anpassningen till det nya livet hos personer med ryggmärgsskada.

LSS – Lagen om stöd och service

LSS står för Lagen om stöd och service. I januari 1994 trädde lagstiftningen i kraft med syfte att förbättra levnadsvillkoren för människor med omfattande och varaktiga funktionshinder (Everitt, 2005). Det innebär att dessa personer ska få den hjälp de behöver i vardagen och målet är att ge individen en möjlighet att leva som andra och kunna vara delaktig i samhället. LSS ger rätt till tio insatser för särskilt stöd och service varav personlig assistans är en av dem. Insatsen regleras även i Lag om assistansersättning (LASS). Genom LSS placerades människor med svåra funktionsnedsättningar i samhället som medborgare på samma villkor som andra med hjälp av ett speciellt utformat stöd. På 1990-talet genomfördes två stora reformer som riktade sig till människor med funktionsnedsättningar, handikappreformen och psykiatrireformen, båda reformerna utgår från en ideologisk grundsyn som betonar det individuella perspektivet genom inflytande, normalisering och valfrihet för brukaren. Jämlikhet i levnadsvillkor, delaktighet, självbestämmande, tillgänglighet, kontinuitet, helhetssyn, inflytande och integritet är begrepp som genomsyrar hela den svenska handikappolitiken och därmed LSS (Giertz, 2008).

Personlig assistans

Före 1994 blev människor med stora stödbehov hänvisade till boende på institution eller till att bli vårdade av anhöriga. Assistansreformen syftade till att ge människor med betydande och långvariga funktionsnedsättningar en chans att leva ett liv som andra med möjlighet att vara delaktig i samhället. Assistansersättning ska erbjudas utifrån individens behov och göra det möjligt att delta i samhället på samma villkor som andra medborgare (Försäkringskassan, 2014).

Problemformulering

I LSS understryks bland annat vikten av delaktighet, helhetssyn och ett gott bemötande. Personliga assistenter blir ofta långa relationer den skadade måste hantera som en del av sitt vardagliga liv, trots att man inte valt situationen själv. Hur en brukare psykologiskt tar sig an situationen kan vara en viktig faktor som bidrar till ett gott liv. Därmed ökar intresset för hur relationen till assistenterna kan förstås bättre. Hammell (2004) fann i sin studie om livskvalitet hos personer med tetraplegisk ryggmärgsskada att förmågan att skapa en ny meningsfullhet var essentiell för god livskvalitet i det nya livet som skadad. Begreppet *mening* är en del av komponenterna som utgör KASAM och Lustig (2005) har visat att indivi-

der med ryggmärgsskada anpassade sig bättre till sin nya livssituation om de samtidigt behöll eller lyckades skapa en förnyad känsla av sammanhang och mening. I Hammels studie från 2004 av hur individer med hög ryggmärgsskada upplever livskvalitet lyfter deltagarna fram vikten av att vardagen kan används på ett meningsfullt sätt. Det gav dem känslan av att vara kapabla och värdefulla. För att kunna delta i samhället på lika villkor krävs att en person med en hög tetraplegisk ryggmärgsskada har personlig assistans, en insats som brukaren kan uppleva paradoxal och Eriksson och Szum (2015) beskriver hur de med omfattande assistansbehov uttrycker uppskattning över det assistansen innebär, samtidigt som påfrestningen av att ha någon bredvid sig större delen av dygnet kunde uppfattas som det svåraste i livet med funktionshindret. Dock uttrycktes det i en mening och var ej huvudsakligt fokus för studien. Denna studie fokuserade helt på brukares egna upplevelser av livet med personlig assistans.

Syfte

Syftet med studien var att utforska individuella upplevelser av personlig assistans, samt hur personlig assistans kan skapa förutsättningar för att använda vardagen på ett meningsfullt sätt för individer med traumatiskt förvärvat tetraplegisk ryggmärgsskada.

Metod

Studiedesign

Studien genomfördes med en fenomenologisk, kvalitativ ansats genom individuella, semi-strukturerade intervjuer samt en tematisk analys. Studien hade en explorativ karaktär. Kvalitativ metod lämpar sig för att förstå innebörd och mening i individers berättelser. I en fenomenologisk undersökning söker man efter kunskap om den innersta kärnan i människors erfarenheter (Hartman 2004). Denna studie fokuserade på deltagarnas upplevelser av livet med omfattande personlig assistans samt hur assistansen kunde bidra till en meningsfull vardag för den ryggmärgsskadade personen. Enligt Langemar (2008) är de upplevelsemässiga, empiriska definitionerna viktiga komplement i den samlade forskningen kring en fråga, inte minst för att det kan vara skillnad mellan hur psykologiska fenomen upplevs på individnivå och de definitioner som görs på akademisk nivå. Intervjuns syfte är att försöka fånga den intervjuades livsvärld för att på det viset kunna uttolka en mening (Kvale, 1997). Inledande frågor ställdes för att få en allmän uppfattning om personens nuvarande liv med personlig assistans, därefter låg fokus på personliga upplevelser av personlig assistans.

Rekryteringsprocessen av deltagare skedde i flera steg. Först beskrevs syftet med studien genom ett brev deltagare fick ta del av före sin medverkan. Två pilotintervjuer genomfördes innan studiens uppstart för att få tillfälle att revidera och justera upplägg och genomförande utifrån testintervjuns indikation. En analys av den första pilotintervjun ledde till omfattande bearbetningar av både syfte och intervjuguide, något som gjorde att den intervjun senare exkluderades från slutanalysen. Den andra pilotintervjun utgick ifrån det manus som senare användes i hela studien. Till skillnad från pilotintervju nummer ett kunde även den andra pilotdeltagaren informeras med det introduktionsbrev som kom att användas till hela studien. Därmed ansågs materialet hålla tillräckligt hög kvalitet för att inkluderas i den slutliga analysen. Innan själva intervjun påbörjades informerades deltagaren om att samtalet skulle spelas in. Samtliga tillfrågade tackade ja till att delta i studien, de genomförde hela intervjun och gav sitt medgivande till att intervjun spelades in med mobiltelefon.

Under intervjun följdes dels ett manus med frågor som inbjöd till öppna svar, dels ställdes följdfrågor utifrån vad som hände i den aktuella situationen. Annika Lantz (2013) nämner hur intervjuarens uppgift består i att ta den intervjuades perspektiv. Intentionen var att genomföra intervjuer som dels gav tillförlitlig data, dels skapade ett meningsfullt utbyte genom att validera och bekräfta den intervjuades berättelse. Lantz (2013) skriver hur den känslomässiga komponenten av återkoppling är avgörande för hur den som intervjuas kan utveckla en tankegång, samt hur den psykologiska trygghet en accepterande intervjuare skapar kan underlätta för att ta den känslomässiga risken det innebär att berätta ärligt om sina upplevelser. Intervjuerna tog cirka en timme att genomföra, alla deltagare informerades i slutet om möjligheten att komplettera med ytterligare information eller att ändra på något om de kände behov.

Författarens förförståelse

Författaren till denna studie har arbetat som personlig assistent åt en ryggmärgsskadad person och där fått inblick i livet med personlig assistans ur flera synvinklar. Det var under denna tid som tankarna på hur det känns att leva med omfattande assistans, i kontrast till hur det fungerar rent praktiskt, föddes. Lantz (2013) skriver hur intervjuaren behöver förstå att ett genuint möte endast uppstår om även en känslomässig kvalitet finns, samt hur viktigt det är att intervjuaren tränar upp sin förmåga till affekttolerans, det vill säga förmågan att vara psykologiskt närvarande i svåra samtal. Intervjuaren i denna aktuella studie är förutom psykologistudent även utbildad och yrkesverksam KBT-terapeut och har en upparbetad empatisk och validerande förmåga i samtalet. Intervjuformen har författaren tidigare använt sig av som journalist.

Analysmetod

Analysen gjordes utifrån det fenomenologiska/tematiska synsättet. Enligt Braun och Clarke (2006) är tematisk analys ”en metod för att identifiera, analysera och presentera mönster i kvalitativ data”. Analysen gjordes i enlighet med Braun och Clarkes (2006) förespråkade arbetsgång för tematisk analys. Initialt lästes transkriberingar av de genomförda intervjuerna igenom flera gånger, därefter bröts materialet ner i mindre delar av intresse och kodades. Så småningom kopplades olika koder samman med varandra och bildade teman. I detta skedet togs ingen hänsyn till antal teman, utan först senare skedde ytterligare struktureringar och vissa teman gick in i varandra eller valdes bort, för att till slut beskriva materialet under tre huvudsakliga teman, samt fyra stycken underteman.

Deltagare

Deltagare rekryterades i samarbete med Rehab Station, en verksamhet som erbjuder medicinsk rehabilitering för personer med bland annat ryggmärgsskada. De valdes efter kriterierna; a) traumatiskt förvärvad tetraplegisk ryggmärgsskada samt b) den skadade skulle ha behov av personlig assistans större delen dygnets vakna timmar. För syftet valdes individer med förvärvad skada för att den psykologiska omställningen till ett liv med personlig assistans då kom plötsligt och därmed blev förändringen i personens liv markant och tydlig. Strategiskt urval tillämpades, det vill säga utifrån vad som visade sig vara mest relevant under processens gång (Langemar, 2008). Populationen av skadade individer under tidpunkten för studien kom av praktiska skäl att vara vägledande i urvalet. Ett antal avgränsningar i urvalet förekom; deltagarna skulle vara över 18 år, ej ha kognitiva nedsättningar, den personliga assistansen skulle ej i huvudsak bestå av brukarens familj, deltagaren skulle leva i

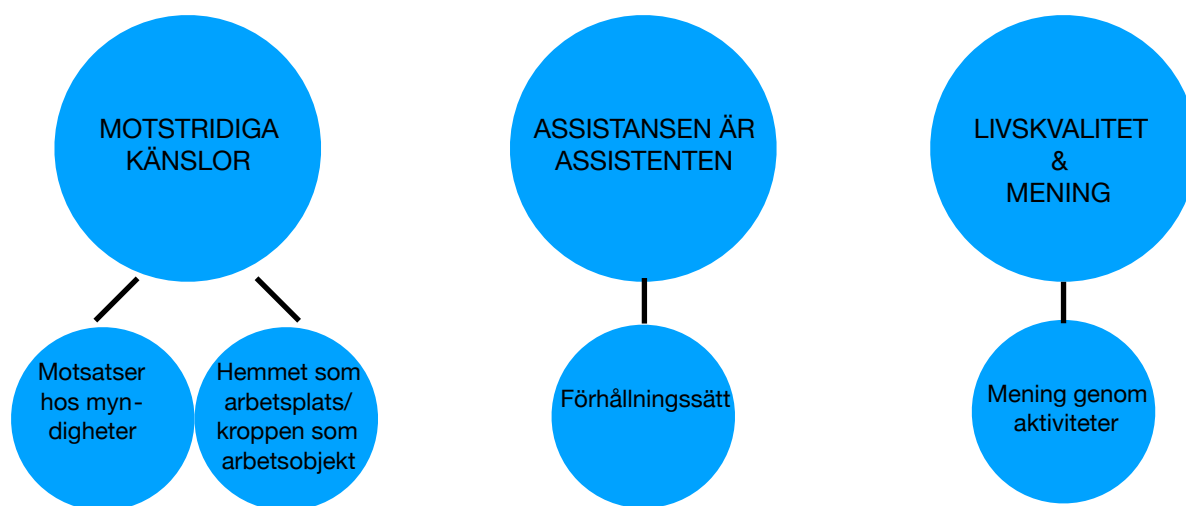
privat bostad, ej i boende med särskild service, stödboende eller annan boendeform där vård och assistans ingår. De skulle även ha minst tre års erfarenhet av omfattande assistans, för att ha god erfarenhet samt ha haft en möjlighet att anpassa sig fysiskt och mentalt till livet som skadad med assistans. Ingen ersättning utgick för deltagande i studien. Sex stycken personer med traumatiskt förvärvad tetraplegisk ryggmärgsskada deltog i studien. Tre var kvinnor och lika många var män. Deltagarna var i åldrarna 34-64 år, alla hade någon form av lönearbete i form av anställning eller eget företag. Samtliga levde i en relation och merparten hade barn, alltifrån små barn till vuxna.

Etiska aspekter

Undersökningen utfördes i enlighet med Vetenskapsrådets forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning (2002) och beaktade särskilt det grundläggande individskyddskravet, inklusive informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet. Individerna avidentifierades genom kodning och deltagarna informerades om att de när som helst kunde avbryta sin medverkan. Informerat samtycke förelåg och deltagarna informerades om att det insamlade materialet enbart kommer att användas i forskningssyfte och kan komma att återges som en vetenskaplig artikel. Stor hänsyn har tagits till att populationen av högt ryggmärgsskadade är relativt begränsad och många uppgifter om deltagarna har utelämnats för att undvika möjlig identifiering.

Resultat

Genom en tematisk analys av intervjuer med sex stycken deltagare och en arbetsgång förespråkad av Braun och Clarke (2006) har tre huvudsakliga teman och fyra underteman identifierats. Dessa teman visas i figur 1 och är; Motstridiga känslor om assistansen, Assistansen är assistenten samt Livskvalitet och mening, plus underteman Motsatser hos myndigheter skapar oro, Hemmet som arbetsplats/kroppen som arbetsobjekt, Förhållningssätt samt Mening genom aktiviteter.



Figur 1: Tre huvudteman och fyra underteman identifierades.

1. Motstridiga känslor om assistansen

Samtliga deltagarna berättade om motstridiga känslor kring assistansen. De insåg hur oerhört begränsat livet skulle bli utan assistans, men upplevde det ändå som en stark stress och en ständig påminnelse om sitt beroende av andra. Å ena sidan var assistansen en förutsättning för att komma upp ur sängen, utföra hygienrutiner eller vardagssysslor som är meningsfulla för personen. Å andra sidan var den mentala pressen av att ständigt ha en utomstående person i sitt hem, i sina privata situationer och utrymmen en stor personlig påfrestning. Deltagare fyra sa så här om ett ständigt strävande efter att normalisera livet, trots att allt kopplat till den fysiska kroppen var onormalt: ”Det är en jävligt muggig situation, men vi är fortfarande vanliga liksom”.

Flera vittnade om hur den personliga assistenten blir en påminnelse om hur livet förändrats, både för den skadade och för närstående. Det var vanligt att man försökte ordna ett avskilt utrymme där assistenten kunde dra sig tillbaka då och då, men närvaron av andra syntes och kändes ständigt i hemmet. Deltagare ett berättade hur assistansen var helt nödvändig för att kunna bo hemma och personen uttryckte stor tacksamhet över sin vackra hemmiljö. Ändå beskrevs upplevelsen av assistans med ordet *katastrof* och personen menade att:

Det går inte att beskriva med ord, att ha människor i ditt hem.. som rotar i dina lådor och grejar.. och det är nödvändigt, annars funkade det inte.// Jag är tvungen att ha det, jag kan ju inte ens ta livet av mig om jag vill.. hur fan ska det gå till?

Deltagare fyra hade hunnit leva med assistans länge och tyckte sig ha lärt sig mycket under åren. Upplevelsen av assistansen var och förblev kluven, där den allmänna känslan beskrevs som ”kontrollförlust” och situationen som ”det är det värsta jag varit med om och det är fascinerande att det kan funka så bra. En oerhörd dubbelhet”. Deltagare tre berättade hur assistansen gjorde så att livet fungerade, samtidigt som assistenterna enbart genom sin närvaro påminde om allt som gått förlorat och det liv som inte blev av på grund av skadan. Deltagare två beskrev hur assistansen dagligen påminde om den utsatta situation en brukare trots allt lever i som ”motsägelsefullt, för samtidigt som assistans ger mig friheten att leva det livet jag vill leva, så påminner det mig också om att jag inte har den friheten”.

Ingen av deltagarna ville egentligen ha assistans. Samtidigt var de alla mycket medvetna om hur livet som skadad skulle vara utan assistansen. Man använde ord som *otänkbart, det går ju inte, man lägger sitt liv i en annan människas händer* och samtidigt känslor som *katastrof, det värsta som hänt mig, man vill bara skrika*. De motstridiga känslorna utgjorde paradoxen. Deltagare fyra beskrev det som att ”det finns få saker i hela världen som jag inte skulle göra för att slippa leva med assistans”. Deltagare tre beskrev en vardag där allt hänger på den personliga assistenten, alltifrån att komma upp på morgonen till att kunna ha ett jobb, laga mat eller förflytta sig. Det uttrycktes en tydlig medvetenhet om att assistansen är förutsättningen till att leva det livet. Ändå var känslan att:

Det är den absolut värsta konsekvensen av min olycka, behovet av assistans. Det är precis så att det går.. det är skitjobbigt att ha assistent.. och det är minst lika jobbigt för min partner. Det är så påfrestande att vi ibland inte tror att vi klarar av det.

1.1 Motsatser hos myndigheter skapar oro. Motsatser syntes även i det offentligt finansierade livet för deltagarna. Det paradoxala i hur samhället ger möjligheten till att leva med personlig assistans, som ett alternativ till hemtjänst eller gruppboende, och samtidigt omprövar, ifrågasätter och ibland drar tillbaka stödet skapade stor oro. Deltagare två berättade; Det har man verkligen haft ångest för det sistone, att Försäkringskassan ska ringa upp och det blir omprövning. Men nu har dom tack och lov fryst omprövningarna, men innan dess..

då var det en klump i magen ofta.. man blir ju påmind av den här debatten att man inte kan ta det för givet längre.

Deltagare sex beskrev hur en speciell assistent blivit en stabil bas för hela familjen och hur oroliga de kände sig när det var dags för omprövningar av assistansbeslutet; ”det blir en oro varenda gång man börjar rucka i det här.. vad händer om hon försvinner? För hon är en del utav allt det vi byggt upp”.

Flera deltagare var frustrerade över att samhället och myndigheterna inte verkade förstå att deras behov av assistans handlade om mer än de funktionella behoven och att konsekvenserna av försämringar i assistansen blir så stora för individen. Deltagare tre berättade om en tillvaro då assistansen flutit på under många år, men nu fanns en ny oro för hur framtiden skulle kunna bli om den personliga assistansen minskar och personen sa att ”det är ju inte som en liten ändring i kollektivtrafiken, utan för mig blir det ju institutionsboende utan assistans”. Många av de intervjuade vittnade om hur de ville engagera sig för att skapa opinion och förhindra fler neddragningar av assistansen. De skrev böcker, debattartiklar, ställde upp i intervjuer och höll föreläsningar.

1.2 Hemmet som arbetsplats, kroppen som arbetsobjekt. Många beskrev den komplexa situationen som uppstår i och med att en arbetsplats samtidigt är en privat boendemiljö och att arbetsledaren även är både arbetsobjekt och en privatperson. Deltagare ett konstaterade att ”det är ju så här, att det här är mitt hem. Och det är deras arbetsplats. Och det är ju två helt skilda saker.. och någonstans på mitten måste man ju mötas”. Samtliga deltagare berättade om liknande tankar. Att förhålla sig till hemmet som en arbetsmiljö och sig själv som ett arbetsobjekt var något som pågick hela tiden. Frågor dök upp, som till exempel om assistenter eller brukare skulle bestämma var koppar ska stå i skåpen eller material förvaras, hur det ska se ut när man anser att det är välstädat och vem som definierar vad ordning och reda står för i brukarens hem. Många berättade om slitningar som uppstår när brukaren själv ville ha det på ett specifikt sätt i sin hemmiljö, men en genomströmning av flertalet assistenter, både fasta och tillfälliga, gjorde dessa till synes enkla moment till stora utmaningar och källor till irritation. Deltagare två berättade hur en kommentar från sambon väckte insikten att det är brukarens ansvar att definiera ordning och organisera sitt hem, den uppgiften gick inte att delegera. Deltagare tre sa; ”Jag är arbetsgivare, arbetsobjekt och arbetsmiljö och det ju helt jävla bisarrt”.

Att agera arbetsledare var en ny situation för många som man hamnar i om man som denna studies deltagare är tetraplegiskt ryggmärgsskadad med omfattande behov av personlig assistans. Deltagare ett tänkte så här om sin roll:

Det är jag som äger förslamningen så att säga, så det är vettigt att det är jag som talar om då för dom som ska sköta mig vad jag har för förväntningar på dom, för det gör livet lättare för oss båda.

Deltagarna tänkte mycket på sina assistenter, att dom skulle ha det bra och känna sig väl bemötta. De hade särskilda utrymmen där assistenterna kunde dra sig tillbaka när tillfälle gavs och respekterade att även assistentens situation kunde upplevas som komplex. Deltagare ett konstaterade att har man bra assistenter som stannar och trivs, då funkar livet ändå rätt ok. Deltagare sex beskrev tankar på sitt hem och sin vardag ur ett arbetsmiljöperspektiv; ”och jag ska vara den som är i behov av hjälp, men jag måste ju stötta mina assistenter också och skapa en bra arbetsmiljö för att dom ska orka stanna”. Många deltagare i studien

hade haft erfarenhet av assistenter som jobbat länge hos dem, mellan ett och tio år. Samtliga hade också erfarenhet av timvikarier, assistenter som inte fungerat och svårigheter som uppstår när någon slutar eller blir sjuk. De hade olika strategier för att försöka hitta rätt assistent när nya skulle rekryteras, som till exempel att fråga vänner eller tidigare assistenter om rekommendationer, att ge skriftlig information om sina behov eller att gå på magkänslan. Deltagare ett önskade även mer aktivt intresse för rollen när en assistent ska börja på sitt nya jobb för att undvika missförstånd:

Jag kanske skulle fråga lite mer. Vad är det brukaren i fråga förväntar sig av mig alltså...vad är det jag ska göra om dagarna, vad har du för förväntningar på mig? Och jag tycker man ska skriva ner det där alltså.

2. Assistansen är assistenten

Samtliga deltagare i studien berättade om hur viktig relationen till den personliga assistenten var för att vardagen med assistans skulle fungera och kännas rimlig. Relationen till den enskilda assistenten stod i centrum när det gällde upplevelsen av personlig assistans som helhet. Det var den enskilda assistenten som många gånger avgjorde hur dagen skulle bli. Många berättade hur de planerade sina aktiviteter utifrån vem som jobbade och vad just den personen var extra bra eller mindre bra på, men även hur man kommer överens och kan kommunicera. Deltagare sex berättade så här om relationen till en assistent som stannat i tio år ”Hon är ju jag och hon vet hur jag fungerar och vi trivs väldigt bra ihop”.

Ibland kolliderade brukarens intressen och vilja att till exempel få mycket gjort under en dag med en enskild assistents personlighet och tempo, något många lärt sig acceptera, men det kunde också väcka mycket frustration. Assistenternas humör för dagen, deras intressen och personlighet påverkade brukarens humör och vad de gjorde, även om samtliga uttryckte en stark vilja att inte bli påverkad av det. Deltagarna beskrev hur en god relation med assistenterna bygger på respekt, tillit, tålmod och tydlighet. Deltagare fyra beskrev det som ett samarbete kring det gemensamma projektet brukarens liv och sa att ”har jag en riktigt bra assistent kan hon nästan vara en tillgång i mitt liv och har jag en dålig assistent så sänker det som en bojsten”. Deltagare ett berättade hur de enskilda assistenterna kunde påverka humöret:

..kommer tjejerna hit och är på jävligt dåligt humör, det är klart jag också blir det då. Och är dom på väldigt bra humör va, då muntrar dom ju upp mig, så att.. det är beroende på individen.

Deltagarna uttryckte önskemål om hur assistenten skulle vara för att arbetsrelationen skulle fungera väl. Flera nämnde hur viktigt det var att assistenten var empatisk och försökte förstå brukarens situation, samtidigt som de lyfte fram vikten av att assistenten var professionell i sitt förhållningssätt. Till exempel uttryckte deltagare två hur viktigt det var att assistenterna jobbade med hjärtat och önskade att de tänkte på brukarens utsatthet och behov av att bli bemött med värdighet; ”att de respekterar integriteten. Därför att man är ömtålig och bräcklig och man har visat sig naken för så otroligt många människor”.

2.1 Förhållningssätt. Hur man ska förhålla sig till sina assistenter var en viktig fråga. Är det en kompis eller är det ett par fungerande armar och ben? Sitter assistenten med när jag fikar hos vänner eller ber jag personen att kliva undan? Deltagare två beskrev sin utveckling från att som nyskadad varit osäker på hur relationen skulle fungera till att nu vara mer i kontakt med sina egna önskemål och därmed tydligare i sin kommunikation;

Förut, när jag var lite mer osäker då när jag var yngre, då var det dom här sociala sammanhangen som kanske var lite jobbiga då man hade någon med sig hela tiden och så var man inte tydlig med att säga när man kan backa, när man kan hålla sig undan och så.

Flera deltagare berättade om sin väg till ett fungerande förhållningssätt gentemot assistenterna, från att vara nyskadad och osäker till en tillvaro där det finns rutin och upparbetade strategier. Man hade mognat in i uppgiften som arbetsledare och lärt sig sina egna preferenser för hur man ska förhålla sig till assistenterna. Deltagarna uttryckte ofta oro och frustration inför utmaningen att lära känna en ny assistent, samtidigt som flera hade assistenter som jobbat hos dem i många år och en annan form av känslomässig relation utvecklats. Några deltagare berättade till exempel om sin lojalitet gentemot assistenter som blivit äldre och kanske inte orkade lika mycket längre. Att förhålla sig till assistenterna kunde också handla om hur man såg på den trogna assistenten som jobbat länge, men som på grund av ålder eller sviktande hälsa inte längre kunde bidra till att brukaren kunde leva livet så som man helst önskade. Deltagare ett sa ”Jag anpassar mig till hennes förutsättningar”.

3. Livskvalitet och mening

Samtliga deltagare uttryckte en strävan efter att nå sin optimala nivå av autonomi och att kunna vara självständig utifrån sina egna förutsättningar. Brist på autonomi sänkte känslan av meningsfullhet i en del beskrivningar och den deltagare i studien med högsta nivån av skada sa så här om hur mening i vardagen upplevdes;

Den är inte meningsfull. . jag tycker det är värdelöst alltså. När man inte kan hjälpa till själv överhuvudtaget va. Jag kan ju inte.. jag menar, kliar det på örat måste jag be dom om det.. jag kan inte snyta mig, inte hosta, det är.. ja, det är lite tufft.

Samma person kopplade autonomi till meningsfullhet och drömde om vad man skulle göra ifall skadans grepp släppte en dag; ”Det första jag skulle göra är att peta mig i näsan. Sen kliar mig. Sen duscha.. själv! Sen gå ut med hunden och sen köra bil. I den ordningen skulle jag göra det”. Och trots allt hittades en mening i livet när tankarna gick till familjen, ett vackert hem, god ekonomi och en arbetsplats att åka till när orken och tillfället inföll. Det fanns ett sammanhang och skärvor av autonomi mitt i allt beroende;

Jag kan föra ett rätt hyggligt liv, trots det här handikappet. Behöver jag köpa något så gör jag det.. jag behöver inte fråga dom alltså.. //.. och jag bor fantastisk vackert, jag har en familj va.. jag menar, jag behöver inte sitta på något hem och titta in i väggen.

Trots de mentala utmaningarna livet med personliga assistenter medför såg ingen av deltagarna något alternativ. Att ha assistans kopplades till att kunna leva livet på sina egna villkor, att kunna normalisera vardagen, vara en aktiv del i samhället, familjen och i det sociala livet med vänner. Deltagare fem uttryckte hur det var en förutsättning med personlig assistans för att kunna leva livet på sina egna villkor: ”Det ska ju vara lite mer i livet än att bara äta, sova, dö..”. Deltagare sex var inne på samma spår och sa att ”assistans betyder frihet till att leva ett liv som jag vill”.

3.1 Mening genom aktiviteter. Meningsfullhet och livskvalitet kopplades ofta till möjligheten att delta i aktiviteter och att delta i samhället på lika villkor som andra. Deltagarna uttryckte samtliga hur de ville kunna arbeta, vara förälder, gå på bio, teater, konserter och sportevenemang, resa och studera. Deltagare fyra berättade hur arbetet och de sociala relationerna, men framförallt möjligheten att vara förälder, innebar att kunna leva ett meningsfullt liv. Deltagare två beskrev hur den personliga assistansen kunde kopplas till upplevd livskvalitet genom de aktiviteter som gick att utföra och delta i när en assistent fanns tillgänglig:

Jag tänker att assistansen ger ju mig livskvalitet också, just för att jag kan göra dom sakerna jag mår bra av i min vardag...laga mat, till exempel. Det skulle jag inte kunna, det är omöjligt att göra själv...jag kanske inte skulle kunna ha hund utan assistans. Antagligen inte. Och hon betyder jättemycket för mig.

Deltagare sex berättade hur det som även före skadan var stora och viktiga inslag i livet, som bidrog till att personen känner att tiden används på ett meningsfullt sätt, är möjligt nu också, om än med anpassning och med hjälp av assistansen.

För mig är ju träningen jätteviktig... så där är hon en del av mig på träningen, där finns ju hon liksom bredvid mig på gymmet och flyttar och drar ner och så.. ska jag in en dag och träna då sätter hon på sig träningskläder också.

Diskussion

Studiens deltagare uttryckte tankar och känslor kring livet med personlig assistans utifrån tre huvudteman identifierade som Motstridiga känslor om assistansen, Assistansen är assistenten samt Livskvalitet och mening, plus fyra stycken underteman; Motsatser hos myndigheter skapar oro, Hemmet som arbetsplats/kroppen som arbetsobjekt, Förhållningssätt samt Mening genom aktiviteter. Ett centralt tema i berättelserna handlade om paradoxen i att personlig assistans är en förutsättning för att kunna leva ett så normalt liv som möjligt, samtidigt som det kan upplevas direkt inskränkande på integriteten och det privata livet. Denna paradox syntes i samtliga nivåer av att leva med personlig assistans som deltagarna beskrev; när de gav uttryck för känslor som sorg, frustration och oro till praktiska moment i vardagen, som att komma upp ur sängen på morgonen, sköta sin hygien eller hämta barn på dagis. Det fångade även in deltagarnas strävan efter normalisering.

Denna paradox har delvis syntits i tidigare studier. Eriksson och Szum (2015) fann att personer med hög ryggmärgsskada uppskattade den hjälp de fick, men samtidigt upplevde assistenternas ständiga närvaro som något av det svårast i livet med funktionshindret. Wadsten och Ahlström (2009) beskrev hur den nära relationen med en personlig assistent kunde upplevas som ett hot mot integriteten av brukaren, samtidigt som man uppskattade möjligheten till autonomi och delaktighet i livet. Denna studie stärker dessa resultat. Deltagarna berättade om hur känslomässigt utmanande det är när hemmet även blir en arbetsmiljö och de måste släppa in assistenterna i privata utrymmen. De uttryckte frustration, men även förståelse och acceptans inför faktumet att deras hem samtidigt är assistenternas arbetsplats.

Det fanns en oro bland alla deltagare som kopplades till det paradoxala i hur samhället ger ett lagstadgat stöd för att de ska kunna delta i livet på lika villkor, samtidigt som stödet är volatilt och föränderligt. Flera stycken beskrev hur de nu vill engagera sig för att stoppa vad de upplevde som en mycket negativ utveckling och alla uttryckte hur viktigt det är att få fram den psykologiska, upplevelsebaserade aspekten av att leva med omfattande personlig assistans. Man ansåg att myndighetsrepresentanter endast ser på stödet ur ett funktionellt perspektiv, men att det i själva verket för brukarna har en stor inverkan på deras mentala välbefinnande. Oron kan också kopplas till begreppet mening, då man till stor del funderade över hur livet skulle gestalta sig utan stöd av personlig assistans. Flera deltagare konstaterade att de måhända skulle klara en del funktioner själva, men till ett högt pris. En kvinna uttryckte att hon kanske skulle klara att få på sig kläder själv på morgonen, men att aktiviteten skulle vara så tids- och energikrävande att hon då varken skulle hinna eller orka ha ett

jobb. Baumeister et al. (2013) visade att ett djupt engagemang i aktiviteter som går bortanför fokuset på den egna personen, självet, är starkt korrelerat med känslor av meningsfullhet. Försvinner möjligheten att arbeta, genom till exempel för stora neddragningar av assistans, så försvinner samtidigt en stor del av livet som deltagarna i denna studie identifierat som meningsskapande. Hammell (2004) har tidigare funnit kopplingar mellan upplevd livskvalitet och autonomi, samt känslan av att fylla sin tid med meningsfulla aktiviteter hos högt ryggmärgsskadade personer i Kanada. Denna studie stärkte den uppfattningen gällande svenska individer med liknande skadeläge, det vill säga en traumatiskt förvärvad tetraplegisk ryggmärgsskada.

I Wadensten och Ahlströms studie (2009) berättade deltagarna hur viktigt det privata livet blivit och hur de utvecklat strategier för att trots allt hålla distans till sina assistenter. Denna studie visade hur upplevelsen av kvalitet i assistansen till stor del beror på den enskilda assistenten och den personliga relationen mellan assistenten och brukaren. Deltagarna uttryckte sin strävan att bemöta assistenterna med tålamod och respekt, samt sina önskningar att själv bli bemött med empati, förståelse och ett professionellt förhållningssätt.

Denna studie ställde delvis frågor inspirerat av det teoretiska ramverket KASAM och dess salutogena perspektiv på sjukdom och skada. Mer specifikt tog detta sig uttryck i en frågeställning och analys som satte begreppet *mening* i fokus. Flera studier har kopplat hälsofördelar till KASAM (Cederqvist, 2011, Lustig & Strauser, 2002) och Baumeister et al. (2013) konstaterade också att ”i vilken grad människor skattar sig själva som hälsosamma är positivt korrelerat till lycka, men är irrelevant för meningsfullhet”. Meningsfullhet blir en salutogen faktor då individen motiveras att kämpa för att överkomma svårigheter (Lustig, 2005). Det verkar helt enkelt som att livet inte alltid måste vara enkelt och lyckligt för att upplevas som meningsfullt. Denna studie indikerar att upplevelsen av livet med omfattande personlig assistans kan knytas till möjligheten att leva ett liv som känns meningsfullt, genom att assistansen skapar förutsättningar för att vara en aktiv individ, en person som bidrar till samhället genom arbete och studier samt kan fokusera tid och energi på andra än sig själv, ytterligare en viktig faktor för det meningsfulla livet (Baumeister et al., 2013). Däremot upplevdes assistansen sällan som meningsfull i sig, snarare som ”det absolut värsta som hänt mig”. Därav paradoxen som alla deltagare i studien genomgående beskrev. Upplevelsen av personlig assistans var till mycket stor del kopplad till vem som arbetar just det passet, det vill säga; assistansen beror på assistenten. Relationen blev central för upplevelsen, trots det ville många bibehålla en professionell distans till sina assistenter. Relationen beskrevs som både nära och distanserad, även här består livet med personlig assistans av en paradox.

Meningsfullhet som begrepp framstår som intressant att utforska vidare kopplat till personlig assistans och familjen samt personlig assistans och brukaren i samhället. Samordnare av personlig assistans kan av denna studie få inspiration till att se över utbildningsinsatser och stöd till brukare i sin roll som arbetsledare. Samtal kring meningsskapande kan ses som en möjlig utvecklingspunkt inom assistentteam. Det har tidigare visats att personlig assistans kan användas till att leva ett liv fyllt av mening hos personer med tetraplegisk ryggmärgsskada (Hammel, 2004), något denna studie, som varit specifikt intresserad av brukarens egen upplevelse av assistansen, stärker. Framtida forskning kan med fördel utöka respondentgruppen till att inkludera även andra assistansberättigade deltagare i urvalet.

Begränsningar och styrkor

På grund av snäva tidsramar fanns inget utrymme att låta respondenterna läsa igenom materialet för att bekräfta eller förkasta hur deras medverkan använts. Författaren har ensam analyserat intervjumaterialet, därmed saknas interbedömarreliabilitet. Båda dessa faktorer får anses vara en svaghet för undersökningen. Enligt Lantz (2013) är speglingen av deltagarna en viktig del av giltigheten i en intervjubaserad kvalitativ studie. Det allmängiltiga i perspektivet *meningsfullhet* och studiens resultat som kopplar känslan av att spendera sin vardag på ett meningsfullt sätt till att utföra och medverka i aktiviteter såsom arbete, studier, friluftsliv och familjeliv anses stärka tidigare forskning, som pekar på vikten av meningsfullhet som en salutogen psykologisk faktor (Hammell, 2004, Lustig & Strauser, 2002). Forskningen om ryggmärgsskadade brukares upplevelser av personlig assistans ur ett psykologiskt och meningsskapande perspektiv är sparsmakad och det kan upplevas som en begränsning för denna studie att en stor del av empirin hämtats från närbesläktad forskning. En styrka kan den omfattande förberedelsen anses vara. Författaren kunde med hjälp av en metodexpert från Mittuniversitetet samt en ämnesexpert från Rehab Station, en organisation som specialiserat sig på utveckling och rehabilitering för bland annat ryggmärgsskadade, som handledare ta sig an utmaningen att skapa en genomtänkt intervjuguide. Denna guide testades genom två separata pilotintervjuer, varav en förkastades och en inkluderades i analysen.

Slutsats

Studien undersökte hur människor med traumatiskt förvärvad tetraplegisk ryggmärgsskada och omfattande personlig assistans upplevde livet med assistans. Samtliga beskrev en paradox, där den personliga assistansen var en förutsättning för att kunna leva aktivt och delta i samhället fullt ut, samtidigt som det kunde upplevas inskränkande på privatlivet, mentalt påfrestande samt ibland till och med svårare att acceptera än skadan i sig. Hur man kände inför assistansen berodde väldigt mycket på själva assistenten och relationen med den specifika personen som jobbade för stunden. Samtliga deltagare beskrev mening som något de aktivt gjorde; de arbetade, studerade, var delaktiga i familjer och samhället på samma villkor som den utan fysiskt funktionshinder. Denna studie indikerar att trots att brukaren inte beskriver personlig assistans med ord som meningsfull, är insatsen ibland direkt avgörande för att en person med tetraplegisk ryggmärgsskada skall kunna leva ett liv personen upplever som fyllt med mening. Framtida forskning bör närmare undersöka det meningskapande perspektivet av personlig assistans.

Referenser

- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium* (M. Elfstadius, övers.). Stockholm: Natur och kultur.
- Baumeister, R., Vohs, K., Aaker, J., & Garbinsky, E. 2013. Some key differences between a happy life and a meaningful life. *The Journal of Positive Psychology*, Vol. 8, Iss. 6.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2). pp. 77-101.
- Cederqvist, E., Cell till Samhälle. (2011). *Karolinska institutet*. Hämtad 10 mars 2017 från <http://ki.se/forskning/kansla-av-sammanhang-paverkar-upplevelsen-av-livskvalitet>.
- Eriksson, R., Szum, K. (2015). Vägen till ett liv värt att leva efter hög ryggmärgsskada. *Socialmedicinsk tidskrift*. Vol. 5.
- Försäkringskassan. (2014). Upplevd kvalitet av personlig assistans. *Socialförsäkringsrapport*. Stockholm: Försäkringskassan.
- Hammell, K.R. (2004). Quality of life among people with high spinal cord injury living in the community. *Spinal Cord*, 42, 607-620
- Hartman, Jan, 2004. *Vetenskapligt tänkande. Från kunskapsteori till metodteori*. Polen: Studentlitteratur.
- Henricsson, M. & Billhult, A., (2012) *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* / [ed] Henricson. M, Lund: Studentlitteratur, 2012, 129-137.
- Holmes, T.H., & Rahe, R.H. (1967). The Social Readjustment Rating Scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 213-218.
- Holt, N., Bremner, A., Sutherland, E., Vliek, M., Passer, M. & Smith, R. (2015) *Psychology, the science of mind and behavior* (third edition). Berkshire: McGraw-Hill Education.
- Holtz, A., & Levi, R. (2010) *Ryggmärgsskador*. Lund: Studentlitteratur.
- Eisenberger, N., Lieberman, M., & Williams, K. (2003). Does Rejection Hurt? An fMRI Study of Social Exclusion. *Science*, 302, 5643, pp. 290-292.
- Isaksson, G. & Prellwitz, M. (2010). One woman's story about her everyday life after a spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 32(16):1376-1386.
- Kennedy, P., Lude, P., Elfström, M., & Smithson, E. (2010). Sense of coherence and psychological outcomes in people with spinal cord injury: Appraisals and behavioural responses. *British Journal of Health Psychology* (2010), 15, 611–621.

- Kreuter, M., Sjösteen, A., Erholm, B., Byström, U., & Brown, DJ. (2005). Health and quality of life of persons with spinal cord lesion in Australia and Sweden. *Spinal cord*, 43, 123-129.
- Langemar, P. (2008). *Kvalitativ forskningsmetod i psykologi*. Stockholm: Liber.
- Lohne, V., & Severinsson, E. (2006) The power of hope: patients' experiences of hope a year after acute spinal cord injury. *Journal of Clinical Nursing*. 15, 315-323.
- Lustig, D. (2005). The Adjustment Process for Individuals with Spinal Cord Injury: the effect of perceived premorbid sense of coherence. *RCB*. 48:3, 146-156.
- Lustig, D., & Strauser, D. (2002). The relationship between sense of coherence and career thoughts. *Career Development Quarterly*, 51, 2-11.
- Park, C. L. (2010). Making sense of the meaning literature: An integrative review of meaning making and its effects on adjustment to stressful life events. *Psychological Bulletin*, 136(2), 257-301.
- Rydén, O., & Stenström, U. (2015). *Hälsopsykologi: psykologiska aspekter på hälsa och sjukdom*. Stockholm: Sanoma Utbildning.
- Svensson, M., & Brundin, L. (2012). *Ryggmärgsskador*. I: L. Olson & A. Josephson, (Red.), *Hjärnan* (sid 329-343). Stockholm: Bok Å tryck
- Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Wadensten, B. & Ahlström, G. (2009). The struggle for dignity by people with severe functional disabilities. *Nursing Ethics*. Vol 16, Issue 4, pp. 453-465
- Weitzner, E., Surca, S., Wiese, S., Dion, A., Roussos, Z., Renwick, R., Yoshida, K. (2011). *Qualitative Health Research*. Vol 21, Issue 11, pp. 1455 - 1468