

**Betydninger av brukerstyrt personlig assistanse i hverdagen;
erfaringer og muligheter. En kvalitativ studie.**

Karina Soltvedt Eike



Masteroppgave

Veiledere: Målfrid Råheim og Astrid Blystad

Masterprogram i helse og samfunn

Institutt for global helse og samfunnsmedisin

Universitetet i Bergen

Høst 2021

Forord

Denne masteroppgaven er et resultat av en toårig masterstudie ved Masterprogram i helse og samfunn ved Universitetet i Bergen. Data er hentet inn gjennom deltakende observasjon og intervju med personer som benytter seg av brukerstyrt personlig assistanse (BPA) og deres assistenter. Datainnsamlingen ble foretatt november 2020 til mars 2021.

Jeg ønsker å rette en stor takk til alle deltakerne som har stilt opp i studien ved å la meg være med i hverdagen for å observere samt dele erfaringer og refleksjoner på intervju. Dette til tross for at det har vært en pågående koronapandemi med restriksjoner. Uten dere ville ikke denne studien vært gjennomførbart.

Jeg vil også rette en stor takk til mine to veiledere, professor Målfrid Råheim og professor Astrid Blystad, for god oppfølging og verdifulle tilbakemeldinger gjennom hele prosessen. Uten deres rike kompetanse, veiledning og støtte gjennom alt fra startfasen med REK-søknad til finskrivning av oppgaven, ville utviklingen av denne oppgaven vært ekstremt utfordrende. Dere har støttet og veiledet meg gjennom hele denne prosessen.

Bergen, Desember, 2021

Innholdsfortegnelse

1. INTRODUKSJON	1
1.1 Presentasjon av tema	1
1.2 Min bakgrunn og interesse for BPA-ordningen.....	1
1.3 Utvikling av BPA-ordningen i Norge.....	2
1.4 Tidligere forskning på området	3
1.5 Sentrale begreper	8
1.6 Studiens hensikt	9
1.7 Studiens problemstillinger	9
2. TEORETISK PERSPEKTIV	11
2.1 Sosialkonstruksjonisme.....	11
2.2 Sosialkonstruksjonisme som teoretisk perspektiv i masterprosjektet	12
3. METODOLOGI OG METODE	14
3.1 Valg av forskningsdesign og metodiske fremgangsmåter	14
3.2 Metodologiske føringer	15
3.3 Utvalg og rekruttering av deltakere.....	16
3.4 Innsamling av datamaterialet	18
3.4.1 Intervju med rådgivere i BPA-leverandør.....	18
3.4.2 Deltakende observasjon med arbeidsledere og assistenter	19
3.4.3 Intervju med arbeidsledere og assistenter.....	21
3.5 Analyse av datamaterialet	22
3.5.1 Tematisk innholdsanalyse ved Braun og Clark.....	22
3.5.2 Fangens etnografiske analyse.....	23
3.6 Etske betraktninger.....	24
4. RESULTATER.....	26
4.1 En BPA-leverandør fungerer som en tilrettelegger.....	26
4.2 Samhandling mellom arbeidsleder og assistent: å bygge gode relasjoner sammen.....	28
4.2.1 Rolleforståelse i ulike sosiale settinger: uvant i starten	28
4.2.2 God kommunikasjon og kjemi: helt avgjørende	31
4.3 Muligheter BPA gir arbeidsleder: et selvstendig liv.....	36
4.3.1 Å kunne bo der man ønsker	36
4.3.2 Å kunne bestemme rutiner i hverdagen.....	37
4.3.3 Å kunne leve et sosialt liv	39
4.3.4 Mulighet for å reise.....	41
4.4 Assistentenes erfaringer med BPA: en meningsfull og variert jobb.....	44
4.4.1 BPA-ordningen gir mange muligheter for arbeidsleder	44
4.4.2 Jobben som assistent er meningsfull.....	45
4.4.3 En variert arbeidsdag	46
4.4.4 Delte meninger om stillingsprosent	47
5. DISKUSJON.....	49
5.1 Resultatdiskusjon	49
5.1.1 Menneskelig kunnskap skapes i den sosiale konteksten	49

5.1.2 Profesjoner og maktforhold i velferdsstaten	50
5.1.3 Rettighetstenkning og mulighet for selvbestemmelse	51
5.1.4 Tilgjengelighet og universell utforming	51
5.1.5 BPA-ordningen skiller seg ut fra andre tjenestetilbud	52
5.1.6 Assistentene i BPA-ordningen er ofte uten helsefaglig bakgrunn	53
5.1.7 En meningsfull og variert jobb for assistentene	54
5.1.8 Samhandling mellom arbeidsleder og assistent	55
5.2 Metodediskusjon	57
5.2.1 Refleksivitet	58
5.2.2 Studiens troverdighet	59
5.2.3 Studiens overførbarhet	62
6. KONKLUSJON	64
6.1 Oppsummerende vurderinger	64
6.2 Videre forskning	64
REFERANSELISTE	66
VEDLEGG	69
<i>Vedlegg I: Etiske godkjenninger</i>	<i>69</i>
<i>Vedlegg II: Informasjonsskriv</i>	<i>73</i>
<i>Vedlegg III: Samtykkeskriv</i>	<i>74</i>
<i>Vedlegg IV: Observasjon- og intervjuguide</i>	<i>77</i>

Sammendrag

Bakgrunn: Tema for masteroppgaven er brukerstyrt personlig assistanse (BPA), som er et assistansetilbud for personer med funksjonsnedsettelse. Ordningen er sentral i debatten om likestilling og mulighet for samfunnsdeltagelse.

Hensikt: Hensikten er å belyse hvordan BPA utspiller seg i hverdagen for personer med funksjonsnedsettelse og deres assistenter. Oppgaven har som mål å generere kunnskap og innsikt som kan bidra til videreutviklingen av dagens BPA-ordning.

Teoretisk perspektiv: Studien er inspirert av sosialkonstruksjonistisk teori, som er godt egnet til å belyse sentrale aspekter ved tenkningen bak BPA, og hvordan ordningen fungerer i praksis.

Metode: Deltakende observasjon og semistrukturerte intervju er nyttet som datainnsamlingsmetoder. Arbeidsledere, assistenter og rådgivere i BPA-leverandører deltok. Studien har en etnografisk tilnærming.

Resultat: Studiens funn uttrykker at rolleforståelse, god kommunikasjon og kjemi var avgjørende for å bygge gode relasjoner i BPA-ordningen, og for at samspillet om oppgaver og aktiviteter kunne fungere på gode måter. Ordningen bidro til muligheter for å leve et selvstendig liv som arbeidsleder selv hadde kontroll over. Assistentene beskrev arbeidet som meningsfullt og variert.

Konklusjon: Studien styrker antakelsen om at BPA-ordningen kan bidra til at mennesker med funksjonsnedsettelse får økt selvbestemmelse og deltakelse i samfunnet, slik grunntenkningen bak ordningen tilsier. Studien viser at dynamikken i relasjonen mellom arbeidsleder og assistent er av avgjørende betydning.

Nøkkelord: BPA, brukerstyrt personlig assistanse, arbeidsleder, assistent, funksjonsnedsettelse, selvbestemmelse.

Abstract

Background: The topic of the master's thesis is user-controlled personal assistance (“BPA scheme”), a social service provided to people with disabilities. The BPA scheme is central in the debate on equality and the possibility to participate in society.

Aim: Highlight how the BPA scheme works in everyday life of people with disabilities and for the personal assistants. The aim of the thesis is to generate awareness and insight that can contribute to further development of the BPA scheme.

Theoretical perspective: The study is inspired by Social Constructionism, which emerges as suitable in highlighting key aspects of both the concept or ideational schemes underpinning BPA, as well as how it is played out in actual practice.

Methods: Participant observation and semi-structured interviews are used as data collection methods. Supervisors, assistants, and advisors supplying the BPA scheme participated. The study has an ethnographic approach.

Findings: Study findings suggest that role understanding, good communication and personal relations were crucial for building good relationships in the BPA scheme as well as ensuring collaboration on tasks and activities. The BPA scheme provided opportunities to live an independent life, where the supervisors themselves were in control. The assistants described the work as meaningful and varied.

Conclusion: The study strengthens the assumption that the BPA scheme contributes to increased independence and participation in society in line with its intentions. The study shows that the dynamics in the relationship between the supervisor and the assistant is of paramount importance.

Keywords: user-controlled personal assistance, supervisor, assistant, disability, independence.

1. INTRODUKSJON

1.1 Presentasjon av tema

Temaet for denne masteroppgaven er brukerstyrt personlig assistanse (BPA), også omtalt som borgerstyrt personlig assistanse. Forkortelsen BPA inkluderer begge disse betegnelse. BPA er en innovasjon som er initiert og drevet frem av personer med funksjonsnedsettelse både nasjonalt og internasjonalt. Ordningen springer ut fra den såkalte «Independent Living movement», som oppstod blant en gruppe studenter med funksjonsnedsettelse i USA på 1960-tallet (Rambøll, 2012, s. 7). Det har i senere år vært en videreutvikling av denne ordningen i flere land, inkludert i Norge.

Gjennom historien har personer med helse- og sosialrelaterte utfordringer ofte blitt påvirket av sosiale makt- og kontrollforhold. I løpet av de siste tiårene har det imidlertid blitt iverksatt flere tiltak for å styrke brukernes makt og innflytelse knyttet til brukervedvirkning, normalisering og empowerment (Brodtkorb & Rugkåsa, 2009, s. 112).

BPA er en måte å organisere tjenester knyttet til praktisk og personlig bistand, og er et assistansetilbud for personer med funksjonsnedsettelse som har et stort behov for bistand i dagliglivet, både i og utenfor hjemmet (Helsedirektoratet, 2015, s. 7). Gjennom BPA kan personer med funksjonsnedsettelse få mulighet til å leve et aktivt og mest mulig uavhengig liv. Det er kommunen som avgjør omfanget av ordningen, og antall timer i BPA-vedtaket varierer ut fra behov. Vedtakseier/tjenestemottaker fungerer som arbeidsleder og påtar seg ansvar for organisering og innhold. I noen tilfeller kan pårørende, eller en person som står vedtakseier/tjenestemottaker nær, fungere som arbeidsleder eller med-arbeidsleder. Arbeidsleder bestemmer for eksempel hvilke oppgaver assistentene skal utføre, på hvilket tidspunkt oppgavene skal utføres på og hvem som skal ansettes som assistenter. Ordningen kan organiseres på ulike måter; arbeidsgiveransvaret for assistentene kan ivaretas av kommunen, en BPA-leverandør eller tjenestemottakeren selv (Helsedirektoratet, 2015, s. 25).

1.2 Min bakgrunn og interesse for BPA-ordningen

Jeg har flere års arbeidserfaring innen ulike deler av helsesektoren og er utdannet fysioterapeut fra 2017. Jeg ble først oppmerksom på BPA-ordningen i løpet av det første året

jeg arbeidet som fysioterapeut. Det vekket min interesse og jeg ønsket å lære mer om denne ordningen. Min første tanke var at BPA-ordningen bidro til å skape gode muligheter for samfunnsdeltakelse og selvbestemmelse i eget liv.

Jeg ønsker også å trekke frem «Brennpunkt»-dokumentaren til NRK, «Fallet» fra 2019, som bakgrunn for valget av dette temaet. Dokumentaren belyser BPA-ordningen og reiser spørsmål med den norske velferdsstaten som bakteppe. I dokumentaren forteller en kvinne om en fallulykke som førte til at hun ble ryggmargsskadet. Hun beskriver videre sine erfaringer i møte med det norske velferdssystemet i etterkant av ulykken. Hun peker på vanskeligheter hun støter på i møte med kommunen for å oppnå tilstrekkelig hjelp og nok timer med BPA for å kunne fungere i samfunnet etter ulykken. Dokumentaren fanget min interesse og bidro til å forsterke min nysgjerrighet for hvordan BPA-ordningen fungerer i praksis.

BPA-ordningen er fremdeles under utvikling og er sentral i debatten om likestilling og mulighet for samfunnsdeltagelse. Egen motivasjon for å velge BPA som tema for masteroppgaven var på bakgrunn av at det er et viktig og dagsaktuelt tema som berører hverdagslivet til mange personer med funksjonsnedsettelse og deres pårørende.

1.3 Utvikling av BPA-ordningen i Norge

I 1990 startet Norges Handikapforbund en forsøksordning med BPA, i 2000 ble ordningen lovfestet i sosialtjenesteloven og i 2005 ble målgruppen utvidet (Rambøll, 2012, s. 7). Ordningen ble videre rettighetsfestet i Norge i 2015 og i den forbindelse er det reist en rekke spørsmål om hva som ligger i en slik rettighet og hvor langt rettigheten går. Spørsmål er ofte knyttet opp mot forholdet mellom rettigheten til BPA og annen lovgivning, og forholdet mellom BPA og kommunens øvrige tjenester og ansvar i henhold til Helse- og omsorgstjenesteloven (Regjeringen, 2015).

I 2020 vedtok Stortinget ytterligere endringer; BPA har tidligere opphørt ved fylte 67 år, mens den siste endringen innebærer at personer kan videreføre denne retten også etter fylte 67 år. Dette er en regel som gjelder for personer som har innvilget BPA før fylte 67 år og ikke aldersgruppen over 67 år som helhet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020).

Det har vært endringer, justeringer og utvidelser av BPA-ordningen helt siden den kom inn i norsk lov. Evalueringer og rapporter fra aktører og interesse- og brukerorganisasjoner peker på et «forventningsgap» mellom hva som forventes som mulig å oppnå innenfor rammene for dagens BPA-ordning og rettslige reguleringer (Regjeringen, 2021). I 2019 satte regjeringen sammen et offentlig utvalg hvor BPA-ordningen skal gjennomgås med tanke på ytterligere forbedring. Et viktig innspill fra personer som benytter BPA i dag er at BPA bør være mer enn en helseordning, og at den bør defineres som et likestillingsverktøy (Regjeringen, 2019). Utredningen som blir foretatt av utvalget skal leveres i form av en norsk offentlig utredning (NOU) i desember 2021 (Regjeringen, 2021).

1.4 Tidligere forskning på området

Det foreligger både nasjonal og internasjonal forskning på området. Samtidig har BPA og ulike problemstillinger knyttet til det å leve med en funksjonsnedsettelse vært temaer som stadig får mer oppmerksomhet i media og i det politiske liv. Dette indikerer at det er en økt bevisstgjøring rundt tematikken, og at den er høyst aktuell å belyse ytterligere.

I 2018 tok Kjersti Skarstad Norges første doktorgrad om funksjonshemmedes menneskerettigheter. I avhandlingen tar hun for seg to hovedproblemstillinger. Den ene bygger på CRPD (FN-konvensjonen om rettigheter til personer med nedsatt funksjonsevne) og belyser behov for beskyttelse av funksjonshemmedes rettigheter. I den andre problemstillingen tar hun for seg hvordan, og i hvilken grad, funksjonshemmedes menneskerettigheter beskyttes innenfor utvalgte politiske systemer (Skarstad, 2018, s. 12). Et viktig bidrag gjennom avhandlingen er forklaringen på hva utsagnet «funksjonshemmede har menneskerettigheter på lik linje som alle andre» innebærer i praksis. Hun trekker frem et sentralt argument hvor hun peker på at selv om menneskerettigheter er universelle, kan forskjeller mellom individer innebære en forskjell i hvordan idealer oppnås i praksis. Hun argumenterer videre for at ulike egenskaper og ferdigheter ikke skal tilsvare ulike rettigheter (Skarstad, 2018 s. 8). I avhandlingen trekker hun blant annet frem at Norges vergemålssystem bryter med rettighetene for selvbestemmelse, og kommer med konkrete forslag til forbedring. Hun sammenligner Norge med og Australia, og argumenterer for at Australia i mye større grad har lyktes med å føre en politikk som inkluderer funksjonshemmede. Skarstad hevder også at

Norge illustrerer at diskriminering av personer med nedsatt funksjonsevne er dypt forankret i våre tenkemåter og handlinger (Skarstad, 2018 s. 45).

I 2019 ga Skarstad ut boken «Funksjonshemmedes menneskerettigheter: fra prinsipper til praksis». Boken gir en innføring i hvordan funksjonshemmedes menneskerettigheter bør forstås og praktiseres. Den belyser også hvordan universelle menneskerettighetsprinsipper kan gjennomføres i praksis (Skarstad, 2019, s. 9). Alle kapitlene i boken tar utgangspunkt i CRPD. Selv om doktoravhandlingen og boken ikke direkte omhandler BPA-ordningen, er arbeidet til Skarstad svært relevant for BPA. Boken tar opp funksjonshemmedes rett til selvbestemmelse, som er selve kjernen i BPA-ordningen. I boken peker hun på at funksjonshemmedes rettigheter handler om demokrati og likestilling, men at kunnskapen er liten på dette fagfeltet.

Martinsen og Dreyer (2012) har undersøkt erfaringer fra brukernes ståsted i BPA-ordningen. Dette er en fenomenologisk studie hvor data er hentet fra Danmark. Målet var å beskrive betydningen av det å være avhengig av omsorg i private hjem. Studien involverte personer som hadde et stort assistansebehov, og som var avhengige av hjelp til de fleste av dagens gjøremål. Gjennom studien ble betydningen av fenomenet «avhengighet» vektlagt, dvs. her avhengig av omsorg og praktisk hjelp i eget hjem. Avhengighet ble identifisert som en bevegelse mellom frihet og begrensning, hvor hjelperen spilte en helt avgjørende rolle. Det var av stor betydning at hjelperen kunne forstå og tolke signalene de fikk på en god måte, samt var i stand til å forvandle ord til handlinger på en tilfredsstillende måte (Martinsen & Dreyer, 2012).

Neumann og Gundersen (2018) gjennomførte over en toårsperiode en studie om erfaringer og synspunkter på BPA. Dette var en kvalitativ studie som hentet data gjennom intervjuer med assistenter og arbeidsledere. Artikkelen beskriver og diskuterer ulike aspekter ved arbeidsforholdet mellom arbeidsledere og assistenter i BPA-ordninger i Norge. De trakk frem at mange arbeidsledere ønsket service og ikke omsorg fra sine assistenter. Arbeidsleders bilde av den ideelle assistenten, var en som var usynlig og lydløs (Neumann & Gundersen, 2018, s. 2). Flesteparten av arbeidslederne i studien understreket videre at de foretrakk at assistentene ikke hadde helsefaglig utdanning (Neumann & Gundersen, 2018, s. 6). I

artikkelen diskuterte de hvorfor det kunne være problematisk å bruke ordet «service» i stedet for «omsorg». Her inkluderer de synspunkter og vurderinger av omsorg og omsorgsarbeid for personer med funksjonshemming fra ståstedet til både faglærte og «The Independent Living movement».

En annen forsker som har studert og drøftet BPA-ordningen er Karen Christensen (2012). I hennes artikkel ble det diskutert viktige forhold mellom funksjonshemmede og deres personlige assistenter. Artikkelen baserer seg på funn fra en kvalitativ studie fra Norge og Storbritannia hvor hun ser på ulike erfaringer med personlig assistanse gjennom intervju og observasjon. Funnene er basert på dybdeintervju med 19 personer med fysisk funksjonshemming, 13 personlige assistenter og 2 pårørende. Hun identifiserte utfordringer med å balansere forholdet mellom arbeidsleder og assistent med tanke på makt og hierarki, samt graden av følelsesmessig engasjement og forpliktelse. Hun trakk frem at arbeidslederen og assistenten aktivt formet deres relasjoner. Christensen (2012) fant ut at det forelå forskjeller mellom det norske og britiske systemet. Hun trakk frem at det norske systemet skapte en mer regulert og profesjonell type relasjon mellom arbeidsleder og assistent. Hun fant at et profesjonelt vennskap oppstod, der begge parter hadde en pragmatisk holdning som dannet grunnlaget for relasjonen. Studien antydte videre at det britiske systemet hadde en tendens til å fremme to ulike typer relasjoner mellom arbeidsleder og assistent. Den ene typen ble beskrevet som et «mester-tjener»-forhold, hvor en av partene var underordnet den andre. Den andre typen ble beskrevet som et følelsesbasert/solidaritetsbasert forhold. I praksis kan relasjoner også være en blanding av de to ulike typene, ifølge Christensen (2012).

Maladenov (2020) presenterte resultater fra en europeisk spørreskjemaundersøkelse. Her undersøkte og identifiserte han ulike karakteristika ved personlig assistanse. Deltakerne i studien var personer med nedsatt funksjonsevne som benytter seg av personlige assistenter og personer som støtter ideen omkring det å leve selvstendige liv, og som var medlemmer av «The Independent Living Movement». Spørreskjemaet etterspurte hvilke karakteristika ved personlig assistanse som muliggjør kontroll for den som trenger assistanse, og hvilke karakteristika som kan være til hinder for å kunne leve et uavhengig liv. I undersøkelsen kom det frem at det å selv få mulighet til å velge sine personlige assistenter var viktig. Dette syntes å gi størst mulighet for kontroll i en assistanse-ordning. Andre viktige karakteristika ved

ordningen som kom frem var å ha mulighet til å kunne anke utfallet av behovsvurderingen, og det å selv ha kontroll over tidspunktet for hjelpen i ordningen (Maldenov, 2020).

En studie fra Sverige har sett på hvordan personlige assistenter oppfattet arbeidsmiljøet sitt, og hvilke muligheter de anså å ha for å kunne påvirke arbeidsforholdet. Studien hadde et juridisk-sosiologisk perspektiv, og data ble samlet inn gjennom intervju med fem personlige assistenter (Schömer, 2017, s. 24-29). I artikkelen ble det diskutert hvordan interessene til brukere og assistenter kan ivaretas, uten at rettighetene til den ene går ut over eller krenker den andre. Assistentene beskrev jobben som fleksibel og variert og alle assistentene fortalte at de likte jobben svært godt. Samtidig formidlet de at det også kunne være problematisk å jobbe som assistent fordi det ikke alltid var helt klart hva de skulle gjøre og hva som var deres arbeidsoppgaver. En ung og/eller uerfaren assistent kunne således ha vanskeligheter med å sette grenser for hvilke oppgaver som skulle gjøres eller ikke gjøres. I studien kom det frem at det kunne oppstå problemer når pårørende kom inn i bildet, ettersom de til tider kunne stille urimelige krav til hva assistentene skulle gjøre (Schömer, 2017, s. 36). Denne utfordringen oppstod i tilfeller hvor den som mottok assistanse, på grunn av sin funksjonshemming, ikke kunne snakke for seg selv eller var et barn. Da kunne en forelder eller nær slektning lede assistentene og forme arbeidsoppgavene. Schömer (2017, s. 36) trakk videre frem at grensene for hva som ble inkludert som arbeidsoppgaver ofte var uklare, noe som kunne være problematisk for både assistentene og de som ledet assistentene. Assistentene mente at et dokument som inneholdt beskrivelse av hva de ulike arbeidsoppgavene innebar ville vært til stor hjelp. Samtidig kunne et slikt dokument sette unødvendige begrensinger som hindrer spontane aktiviteter og utvikling hos brukeren, hevdet Schömer (2017, s. 36). Schömer (2017, s. 39) antyder videre at hvis arbeidsforholdet ikke blir godt spesifisert, foreligger det en risiko for at assistentenes arbeid kan utvikle seg til å bli en «hushjelp» som er forpliktet til å utføre nærmest hva som helst av gjøremål. Det ble understreket at det er arbeidsgivers ansvar å kartlegge assistentenes arbeidsforhold og vurdere risiko i den daglige driften. Arbeidsgiver skal også iverksette nødvendige tiltak for å minimere risiko. I studien kom det frem at assistentene erfarte å mangle tilstrekkelig arbeidsgiverstøtte. Flere av assistentene hadde heller ikke møtt sin kontaktperson (rådgiver i BPA-leverandør/kommune). Forskeren foreslår at hvis arbeidsgiver besøker hjemmene for kartlegging, møter arbeidssøkerne (assistentene)

og konkretiserer arbeidsoppgavene til arbeidstakerne, vil dette kunne bidra til å forbedre arbeidsforholdene (Schömer, 2017, s. 36-39).

Jeg ønsker videre å trekke frem en forskningsrapport som er gjennomført av Rambøll (2012), på oppdrag fra Helsedirektoratet. Rapporten hadde to hovedformål. Den ene var å undersøke hvilke betydning BPA har for brukeres og pårørendes deltagelse i arbeid og utdanning. Det andre formålet var å undersøke hvilken praksis kommunene har når det gjelder tildeling og utforming av BPA (Rambøll, 2012, s. 1). Rapporten bygger i hovedsak på kvalitative intervjuer med partene og presenterer tre hovedtema: «BPA-brukeres deltakelse i utdanning og arbeid», «pårørendes deltagelse i utdanning og arbeid» og «kommunenes organisering og praktisering av BPA-ordningen» (Rambøll, 2012, s. 5). I rapporten trekkes det frem at det som har innvirket på BPA-brukeres deltagelse i utdanning og arbeid er svært sammensatt. Det var blant annet stor variasjon fra person til person med tanke på bakgrunn for tildelt BPA, ulike forhold og tiltak som spiller inn hos den enkelte, samt ulike muligheter for praktisk tilrettelegging på arbeids-/utdanningssted. Andre faktorer som ble pekt på var hvilken tilknytning bruker av BPA har hatt til arbeidslivet før tildelt BPA, egen motivasjon for å gå inn i ordningen, helsetilstand og i hvor stor grad den enkelte bruker tid på å administrere sin egen BPA-ordning (som arbeidsleder). Når det kommer til pårørendes deltagelse i utdanning og arbeid, trekkes det frem at pårørende som bodde sammen med bruker (som foreldre eller partner) vektla at de fikk frigitt tid til å være en «vanlig» familie gjennom BPA-ordningen. Gjennom BPA-ordningen fikk pårørende mer overskudd til å stå i arbeid. Det siste hovedtemaet, «kommunenes organisering og praktisering av BPA-ordningen», viste at det var stor variasjon mellom kommunene når det gjaldt tildeling av BPA. Dette har sammenheng med at det gjennom lovverk og rundskriv er gitt stor frihet til å utøve faglig skjønn ved tildeling av BPA. Dette førte til at de ulike kommunene hadde utviklet noe ulik forståelse av hvem de mente ordningen egnet seg for (Rambøll, 2012, s. 5-6).

Resultater fra tidligere forskning er i tråd med definisjonen av dagens BPA-ordning, som går ut på at arbeidsleder selv bestemmer hvem som skal ansettes, hvilke oppgaver som skal utføres, til hvilken tid og på hvilket sted dette skal gjennomføres. Det har vært stort fokus på at BPA gir mulighet for utdanning og arbeid for personer som er avhengig av assistanse. Det har vært mindre fokus på en meningsfull og sosial fritid for personer som er avhengig av

assistanse og som benytter seg av BPA. Dette ønsker jeg å inkludere i min studie. Selv om det foreligger forskning fra både arbeidsledere og assistenters ståsted er det en større andel av studiene som tar for seg arbeidsledernes perspektiv. Gjennom min studie ønsker jeg å få frem både arbeidslederens og assistenters perspektiv, inkludert kunnskap om hvordan arbeidsleder og assistent samhandler og former relasjonen seg i mellom. Tidligere forskning baserer seg hovedsakelig på kvalitative intervju og spørreskjema. Min studie henter inn kunnskap gjennom en kombinasjon av deltakende observasjon og kvalitative intervjuer. På denne måten ønsker jeg å øke kunnskapen om hva BPA-ordningen kan bety for den enkelte arbeidsleder og assistent, inkludert hvordan de former relasjoner seg imellom i hverdagen.

1.5 Sentrale begreper

I de innledende delene har jeg presentert tema og tidligere forskning på området. Jeg har i denne gjennomgangen benyttet termene og begrepene som forskerne har brukt i sine artikler og informasjonskanaler. Dette for å hindre at jeg feilaktig endrer innholdet.

Begrepsbruken på feltet varierer i stor grad. Begrepsbruken, definisjonen og forståelsen av funksjonshemming har også vært omdiskutert gjennom årene. Dette særlig knyttet til begrepets paralleller i det engelske språket, og at man har strevd med å finne en god norsk oversettelse (NOU 2001: 22, s. 9). Funksjonshemming kan innebære svært mye forskjellig. Dermed trengs det flere begreper for å fange de ulike sidene. Når det snakkes om redusert funksjonsevne eller funksjonsnedsettelse viser det ofte til skade på, tap av eller avvik i en kroppsdel eller i en av kroppens fysiologiske, psykologiske eller biologiske funksjoner (NOU 2001: 22, s. 18). Videre er det en relasjon mellom person og omgivelse/situasjon. En funksjonshemming er ikke kun knyttet til personens/kroppens funksjon og personens egenskaper, men like mye til situasjon og omgivelse. Begrepet «funksjonshemming» får frem de samfunnsmessige utfordringene og gapet av, eller misforholdet mellom personers nedsatte funksjonsevne og miljøets/samfunnets krav (NOU 2001: 22, s. 9).

I denne studien benytter jeg begrepene «funksjonsnedsettelse» og « redusert funksjonsevne » ettersom denne studien tar for seg deltakere som har utfordringer knyttet til ulike former for nedsatt kroppslig funksjon. Begrepet «funksjonshemming» benyttes kun der hvor det er hensiktsmessig å tydeliggjøre samfunnsmessige utfordringer denne gruppen møter.

Ulike begreper som benyttes i BPA-ordningen kan variere fra forsker til forsker, men også mellom de ulike BPA-leverandørene. Noen benytter begrepet «bruker», andre begrepet «borger». Begrepene «vedtakseier», «tjenestemottaker» og «arbeidsleder» er også benyttet. I noen sammenhenger vil dette kunne være en og samme person ettersom den som har BPA-vedtaket (vedtakseier/tjenestemottaker) også fungerer som arbeidsleder i sin egen BPA-ordning. I andre sammenhenger vil det være hensiktsmessig å spesifisere om det er snakk om vedtakseier/tjenestemottaker eller arbeidsleder. Dette er i tilfeller hvor noen andre enn vedtakseier/tjenestemottaker selv fungerer som arbeidsleder i BPA-ordningen. I denne studien benyttes begrepet «arbeidsleder» ettersom dette best beskriver deltakerne for denne studien.

1.6 Studiens hensikt

BPA-ordningen er fremdeles under utvikling, og den er et sentralt tema i debatten om likestilling og mulighet for samfunnsdeltagelse for personer med funksjonsnedsettelse. Hensikten med studien er å belyse hvordan BPA utspiller seg i hverdagen for personer med funksjonsnedsettelse og deres assistenter i en norsk kontekst. Studien legger vekt på hvordan arbeidsleder erfarer sine muligheter. Studien tar også for seg assistentenes erfaringer og muligheter.

Kunnskapen som kommer frem i studien vil kunne være nyttig for involverte i BPA-ordningen: arbeidsledere, pårørende og assistenter. Kunnskapen vil også kunne være nyttig for BPA-leverandør, kommune og andre instanser som er involvert i arbeid med denne målgruppen. Målet er at studien skal generere kunnskap og innsikt som kan bidra til videreutviklingen av dagens BPA-ordning.

1.7 Studiens problemstillinger

Gjennom studien ønsker jeg å øke kunnskap om hva BPA-ordningen betyr for den enkelte som benytter ordningen og for dem som arbeider innenfor ordningen. Samhandling mellom arbeidsleder og assistent, og hvordan ordningen formes i praksis i dagliglivet vil være i sentrum. Studien har tre hovedproblemstillinger:

- Hvordan formes relasjonen mellom arbeidsleder og assistent i praksis?
- Hvilken betydning har BPA-ordningen for arbeidsleder med tanke på funksjon og utfoldelse i hverdagen?
- Hvilke erfaringer og muligheter forteller assistenter i BPA-ordningen om?

2. TEORETISK PERSPEKTIV

2.1 Sosialkonstruksjonisme

Studien er inspirert av sosialkonstruksjonistisk tenkning. Fangen (2019, s. 26) beskriver «sosialkonstruktivismen» som et perspektiv som vektlegger hvordan vi subjektivt oppfatter sosiale strukturer og institusjoner, og hvordan menneskelig kunnskap skapes i den sosiale konteksten vi er en del av. Også vitenskapelig kunnskap er en del av den sosialt konstruerte virkeligheten, hvor kunnskapsproduksjonen vil springe ut av spørsmål, tilnærminger og fortolkningsrammer som erfares som viktige og riktige i en gitt historisk og kulturell kontekst. Sentralt innen sosialkonstruksjonismen er å betrakte virkeligheten som samfunnsskapt. Ulike sosiale faktorer spiller inn på forståelsen av samfunnet og ulike personer kan ha ulike oppfatninger av samme «fenomen» ut fra de erfaringer hver og en har og de levekår og kulturelle forhold en er vevd inn i (Tjora, 2017, s. 27). Gjennom dette perspektivet blir et hovedanliggende å forsøke å øke kunnskapen om hvordan erfaringer med ulike prosesser og fenomener formes i sosiale sammenhenger.

Arbeidene til Berger og Luckmann har vært betydningsfulle for forståelsen og den aktive benyttelsen av sosialkonstruksjonisme som teoretisk perspektiv. Begge forsket innen religionsvitenskap og arbeidet sammen ved «*The New School of Social Research*» i New York. I 1966 ga de ut boken «*The Social Construction of Reality*», som fikk betydelig oppmerksomhet både innenfor og utenfor sosiologien (Berger & Luckmann, 2006, s. 7-8). Fagene sosiologi og sosialantropologi tilhører samfunnsvitenskapen og hadde sterk vekst fra begynnelsen av 1900-tallet. Samfunnsvitenskapen har som hovedfokus å utforske den sosiale virkeligheten vi lever i og forsøker særlig å beskrive og forstå ulike sosiale prosesser og fenomen i samfunnet (Brodtkorb & Rugkåsa, 2009, s. 37).

Med den enorme fremveksten av naturvitenskaplig kunnskap på 17- og 1800 tallet hadde det primære fokuset ligget på dokumentasjon av hvordan verden, inkludert den sosiale verden, eksisterer som en objektiv realitet uavhengig av erfaringer. Et av Berger og Luckmanns bidrag var å trekke tråder mellom og undersøke betydningen av ulike typer tenkning som argumenterte for og synliggjorde det gjensidige forholdet mellom betrakter og det som blir betraktet (Berger & Luckmann, 2006, s. 7). Berger og Luckmann var særlig opptatt av hvordan

samhandling skaper en felles virkelighetsforståelse og at mennesket både skaper og blir skapt av samfunnet. Det er en gjensidig påvirkning mellom individ og samfunn og i denne prosessen utvikles det som blir vår virkelighet (Berger & Luckmann, 2006, s. 9).

Berger og Luckmann bygger på sosiologiske klassikere som Durkheim, Weber og Marx. De trekker imidlertid også i betydelig grad på Alfred Schütz, som har forankring i den fenomenologiske tenkningen (Berger & Luckmann, 2006, s. 8). Utforskning av menneskers sosiale praksiser er vesentlige innen sosialkonstruksjonistisk tenkning. Dette innebærer samtidig en utforskning av enkeltpersonenes erfaringer, holdninger og verdier fordi man som enkeltpersoner også er bærere av felles erfaring og meningsdannelse. I fenomenologien rettes oppmerksomheten mot verden slik den erfares av subjektet og ikke verden uavhengig av subjektet. Fenomenologien tar utgangspunkt i at vi lever i en verden som har mening og betydning for oss, vår livsverden, som er den verden vi er fortrolige med og lever i til daglig (Thornquist, 2018, s. 101-105). Schütz er kjent for å gi fenomenologien en sosial forankring, og hans arbeid fremholdes også som særlig viktig for samfunnsvitenskapelig teoridannelse (Thornquist, 2018, s. 23 & 135).

2.2 Sosialkonstruksjonisme som teoretisk perspektiv i masterprosjektet

Sosialkonstruksjonisme er et bredt analytisk rammeverk som bidrar til å synliggjøre «tatt for gitt»-heter i dagligdags virkelighetskonstruksjon. Dette teoretiske perspektivet fremstår som godt egnet til å belyse sentrale aspekter ved måten ordningen spilles ut og fungerer i praksis, slik dette prosjektet hadde som målsetning å fremskaffe kunnskap om. Det teoretiske perspektivet trekkes på for å synliggjøre hvordan mennesker som forholder seg til BPA-ordningen (som leverandør, assistent og arbeidsleder/vedtakseier/tjenestemottaker) snakker om, forholder seg aktivt til og dermed er med å utvikle og skape ordningen. Studien forsøker å belyse hvordan BPA-ordningen gis form og mening gjennom daglig praksis av de ulike aktørene innenfor rammen av BPA-relaterte føringer samfunnet har skapt.

Gjennom deltakende observasjon har jeg vært opptatt av å fange opp interaksjon som skjer mellom arbeidsleder og assistent i ulike kontekster. Berger og Luckmann (1991, s. 43) understreker at virkeligheten i hverdagen deles med andre og at den viktigste opplevelsen av andre finner sted i situasjoner hvor man befinner seg ansikt til ansikt med andre mennesker.

I situasjoner hvor man befinner seg ansikt til ansikt med andre vil det finne sted et samspill der uttrykksfulle handlinger er tilgjengelige for begge parter samtidig, handlinger som kontinuerlig fortolkes og tillegges mening. Fortolkningen og typifiseringen av sosial interaksjon vil bli gradvis mer anonym jo lenger borte fra hverandre man kommer (Berger & Luckmann, 1991, s. 46). Mangfoldet og spillet som utgjøres av ansiktsuttrykk og måter vi beveger oss på leses og fortolkes kontinuerlig på et mikro-sosiologisk plan, på en måte som danner mønstre som tas for gitt innen særlige sosiale og kulturelle kontekster.

Sosialkonstruksjonistisk tenkning i denne studien er valgt før å øke bevissthet rundt hvordan den sosiale og «hverdagslige» virkeligheten ikke er objektivt gitt, men kontinuerlig «konstrueres» gjennom sosial samhandling. Relevante sosiale kontekster å fokusere på i denne studien er hverdagslige situasjoner som matlaging hjemme hos arbeidsleder, handling på butikken, TV-stunder foran fjernsynet og hobbyer som quiz, SuDoku og håndarbeid. Studien fokuserer samtidig på den samfunnskapte konteksten som ligger til grunn for BPA-ordningen, gjennom å studere dokumenter som har lagt føringer og utviklet rammer for ordningen slik de foreligger i dag, samt gjennom samtaler og intervju med rådgivere hos BPA-leverandører som aktivt forholder seg til de organisatoriske sidene ved ordningen.

3. METODOLOGI OG METODE

3.1 Valg av forskningsdesign og metodiske fremgangsmåter

Studien har et kvalitativt, eksplorerende design, hvor det er benyttet deltakende observasjon og semistrukturerte intervjuer som datainnsamlingsmetoder. Dette gir et åpent og fleksibelt design. Malterud (2018, s. 30) peker på at kvalitative metoder kan brukes til å beskrive egenskaper og kvaliteter ved de fenomenene som studeres. Tjora (2017, s. 24) beskriver framgangsmåten i kvalitative forskningsmetodiske tilnærminger som eksplorerende og empiridrevet (induktiv), fremfor kvantitative metode som er teori- og hypotesedrevet (deduktiv). Dette skillet er imidlertid ikke absolutt. Det er studiens problemstilling og det teoretiske perspektivet som sammen legger føringer for valg av metodisk tilnærming. Felles for alle forskningsmetodiske tilnærminger, enten de er kvantitative eller kvalitative, er at de må følge de grunnleggende kravene som er knyttet til de metodene og forskningsdesignet som velges (Malterud, 2018, s. 38).

Creswell (1998, s. 15) definerer kvalitativ forskning som en distinkt metodisk undersøkelsestradisjon, som ønsker å forstå sosiale eller menneskelige problemstillinger. Forskeren gjennomfører studien i naturlige omgivelser, analyserer observasjoner, ord og tekst og rapporterer detaljerte erfaringer og synspunkter fra informantene (Creswell, 1998, s. 15). I bruk av kvalitative metoder er framgangsmåten å forstå fremfor å forklare, og målet er å beskrive og fortolke fremfor å predikere. De kvalitative metodene kan anvendes der målet er å presentere nyanser, mangfold og subjektive erfaringer (Malterud, 2018, s. 30-39).

I min studie ønsker jeg å beskrive deltakernes erfaringer, opplevelser og tanker vedrørende BPA-ordningen. Det er ønskelig at studien får frem ny og/eller utfyllende kunnskap om ordningen gjennom å observere handling og samhandling mellom deltakerne, og gjennom å intervju deltagerne. Kvalitative metoder er dermed valgt på bakgrunn av studiens problemstillinger og studiens inspirasjon fra sosialkonstruksjonistisk tenkning.

Det finnes ulike metodiske strategier for innsamling av data i kvalitativ forskning. Denne studien benytter ulike kvalitative metodiske tilnærminger parallelt ved å kombinere observasjon, deltakende observasjon, uformelle samtaler og formelle samtaler

(semistrukturerte intervju) gjennom studieløpet. Disse metodene er kombinert på bakgrunn av studiens hensikt og problemstillinger. Deltakende observasjon ble valgt for å øke forståelsen for hva BPA-ordningen innebærer for arbeidsledere og assistenter. Tilstedeværelse med deltakerne i ulike hverdagslige settinger gir et godt grunnlag for og et bedre utgangspunkt for utformingen av intervjuene. Intervjuene med arbeidsledere og assistenter ble gjennomført i etterkant av observasjonsperioden, for å skape en større grad av trygghet og fortrolighet med deltakerne under gjennomføringer av intervjuene. Jeg valgte videre å intervju rådgivere i to ulike BPA-leverandører i forkant av datainnsamlingen med arbeidsledere og assistenter. Dette for å danne en forståelse av hvordan BPA-ordningen fungerer og organiseres sette fra deres ståsted, før jeg gikk inn i funksjoner som brakte meg i direkte kontakt med arbeidsledere og assistenter.

3.2 Metodologiske føringer

Det finnes flere ulike kvalitative forskningstradisjoner. Noen har tydelige fellestrekk, mens andre står langt fra hverandre. Det som er felles for alle de kvalitative forskningstradisjonene er at de tilhører det fortolkende paradigmet (Malterud, 2018, s. 37). Valg av tradisjon har videre betydning for hvordan metodene formes. Metodologisk har denne studien en etnografisk tilnærming.

I en etnografisk studie er det vanlig å kombinere deltakende observasjon, der uformelle samtaler pågår, og formelle kvalitative intervju med deltakere (Fangen, 2019, s. 12-13). Malterud (2018, s. 151) beskriver deltakende observasjon som en forskningsmetode hvor forskeren deltar i den sosiale sammenhengen som skal studeres, og at denne metoden er hentet fra den etnografiske og sosialantropologiske tradisjonen. Etnografi er også selve resultatet av den deltagende observasjonen. Creswell (1998, s. 58) skriver at etnografi er en beskrivelse og fortolkning av en sosial gruppe, en kultur eller et system. Han beskriver videre forskeren som en observatør, som undersøker og lærer om gruppenes atferdsmønstre, skikker og levemåter. Begrepet feltarbeid brukes ofte synonymt med deltakende observasjon (Fangen, 2019, s. 12).

Gjennom deltakende observasjon og hverdagslige samtaler har jeg i min studie vært opptatt av å lære hvordan hverdagen utspiller seg i praksis i samspillet mellom arbeidsleder og

assistent. Metoden innebar å være «i felten», i situasjoner slik de naturlig fremstår hjemme hos arbeidsleder, sammen med assistent. Etnografi innebar i min studie at jeg deltok i de sammenhenger og arenaer jeg fikk tilgang til gjennom arbeidsleder. De ulike møtene som ble gjennomført med deltakerne bød på en rekke muligheter for uformelle samtaler med arbeidsleder og assistent. Som prosess, vil etnografi vanligvis ha som mål å strekke seg over lengre tid i et felt (Creswell, 1998, s. 61). Denne studien har vært begrenset til en kortere observasjonsperiode i feltet, både på grunn av hva som var praktisk mulig innenfor en BPA-kontekst men også med utgangspunkt i koronarelaterte begrensninger (dette vil jeg komme tilbake til senere).

3.3 Utvalg og rekruttering av deltakere

Studien har rekruttert et strategisk utvalg av studiedeltakere. Jeg har valgt deltakere som hadde egenskaper og kvalifikasjoner som fremstod som «strategiske» eller relevante i forhold til studiens hensikt og problemstillinger. Tilgjengelighetsprinsippet har også vært sentralt i rekrutteringen av deltakere til studien. Det var frivillig å delta i studien og dermed viktig at de utvalgte deltakerne var villige til å delta samtidig som de hadde kapasitet til å delta. Utvalget ble på denne måten avgjort av hvem som var tilgjengelige som deltakere, og som oppfylte inklusjonskriteriene. Med utgangspunkt i studiens hensikt og problemstillinger har rekrutteringen av deltakere tatt hensyn til følgende inklusjons- og eksklusjonskriterier:

Inklusjonskriterier

- Deltakere som:
 - har en aktiv BPA-ordning i Norge
 - kan gi sitt samtykke til å delta i studien (se vedlegg III)
 - er over 18 år
 - kan kommunisere gjennom verbalt språk
 - delta som «par» bestående av en arbeidsleder og minimum en tilhørende assistent

Eksklusjonskriterier

- Deltakere som:
 - ikke har en aktiv BPA-ordning i Norge

- av kognitive grunner ikke har mulighet til å gi sitt samtykke
- er under 18 år
- ikke har verbalt språk

Studien består av tre deltakerkategorier; arbeidsledere, assistenter og rådgivere i BPA-leverandører. Arbeidsledere og assistenter er studiens hoved-deltakere. Rådgivere i BPA-leverandører fungerer som en støtte til innsikt i selve BPA-ordningen og organiseringen av ordningen, inkludert noen av deres erfaringer og refleksjoner.

Deltakerkategori: Rådgivere i BPA-leverandør

Deltakere ble kontaktet av forsker/student direkte med forespørsel om å delta i studien. Kontakt foregikk over e-post, fysisk møte og/eller Teams. Leverandør fikk tilsendt et informasjonsskriv om studien (se vedlegg II) samt et samtykkeskriv (se vedlegg III). Denne kategorien bestod av to deltakere, begge kvinner i 30-40-årsalderen, ansatt hos to ulike BPA-leverandører.

Deltakerkategori: Arbeidsledere

Potensielle deltakere ble kontaktet gjennom tre ulike BPA-leverandører. Aktuelle kandidater fikk tilsendt et informasjonsskriv om studien (se vedlegg II), samt et samtykkeskriv (se vedlegg III) fra BPA-leverandør. Det var opp til den enkelte arbeidsleder å bestemme om de ønsket å ta videre kontakt for å være med i studien. Dette ble gjort for å hindre at arbeidslederne skulle føle seg presset til å delta. Denne kategorien bestod av tre deltakere, to kvinner og en mann. Den ene deltakeren var i 30-årene, den andre i 40-årene og den siste i 50-årene. Alle deltakerne hadde høyere utdanning og har vært, eller var fremdeles yrkesaktive. Det er også variasjon med hensyn til hvor lenge de ulike arbeidslederne har hatt BPA, fra litt over 1 år (en arbeidsleder) mens de to andre har hatt BPA mellom 10 og 20 år.

Deltakerkategori: Assistenter

Deltakere ble forespurt av sin arbeidsleder. Assistentene fikk muntlig informasjon om studien ved første treff. De fikk også skriftlig informasjon om studien (se vedlegg II) og samtykkeskriv (se vedlegg III) tilsendt på e-post i forkant og/eller ved første treff. Denne kategorien bestod av fire deltakere som var ansatt hos de tre ulike arbeidslederne. Alle deltakerne var kvinner.

To deltakere var i 20-årene, en var i 30-årene og den siste i 40-årene. Alle assistentene var ansatt i deltidsstillinger (fra ca. 10% - 70% stillinger). Tre av assistentene hadde BPA-jobben ved siden av studier.

Deltakerne fra de ulike deltakerkategoriene ble hentet fra totalt fire ulike BPA-leverandører. Jeg ønsket å samle inn et fyldig materiale som kunne gi grunnlag for en relativt grundig analyse fra noen få arbeidsledere med sin(e) assistent(er). Som problemstillingen tilsier, var jeg opptatt av å danne et detaljert og relativt bredt bilde av hvordan ordningen erfarer i hverdagen til deltagerne. Gjennom det strategiske utvalget har det vært viktig å etablere et utvalg med god informasjonsstyrke og at utvalget skulle kunne belyse studiens problemstillinger. Størrelsen på utvalget ble også avgjort på bakgrunn av masteroppgavens omfang.

3.4 Innsamling av datamaterialet

Jeg startet med å intervju rådgiverne i BPA-leverandørene. Videre gjennomførte jeg deltakende observasjon og intervju med arbeidslederne og assistentene. Fremgangsmåten for datainnsamlingen og mine erfaringer med rollen som forsker kommer frem i de ulike punktene under.

3.4.1 Intervju med rådgivere i BPA-leverandør

Datainnsamlingen startet med å intervju de to rådgiverne i de to ulike BPA-leverandørene. I forkant av intervjuene hadde jeg truffet den ene rådgiveren for en uformell samtale. Den andre hadde jeg kommunisert med via e-post. En intervjuguide formet rundt hovedtematikker knyttet til problemstillingene var laget i forkant (se vedlegg IV). Intervjuene ble gjennomført en-til-en på Teams. Disse intervjuene ble gjennomført først for å skape et klarere bilde av hvordan dagens BPA-ordning organiseres og hvem som er involvert. Rådgiverne delte sin kunnskap om hvordan ordningen organiseres. Begge fremstod som engasjerte og villige til å dele sin kunnskap. Rådgiverne forholdt seg til spørsmålene, men snakket også fritt utover spørsmålene og kom med konkrete eksempler. Deres erfaringer og refleksjoner rundt ordningen kom godt frem. Begge intervjuene ble tatt opp på lydfil. Det totale intervjumaterialet varte i 1 time og 43 minutter. Dette datamaterialet er å anse som

støttemateriale i studien, og dannet grunnlaget for en utvidet kunnskap om selve ordningen, som presenteres i første del av resultatkapittelet.

3.4.2 Deltakende observasjon med arbeidsledere og assistenter

De tre ulike BPA-ordningene som er del av denne studien, består av en arbeidsleder og flere assistenter som jobber ulike vakter/turnuser. Selv om de ulike arbeidslederne har flere assistenter ansatt i BPA-ordningen sin, jobber de i all hovedsak en-til-en. I løpet av observasjonstiden traff og observerte jeg de tre arbeidslederne sammen med den samme assistenten, med unntak av én gang, hvor jeg traff den ene arbeidslederen sammen med én ytterligere assistent. Dermed inkluderer datamaterialet som er innhentet gjennom deltakende observasjon to «deltakerpar» som består av en arbeidsleder og en assistent, samt en kombinasjon av en arbeidsleder med to ulike assistenter. Det ble utarbeidet en observasjonsguide (se vedlegg IV) i forkant av møtene. Denne fungerte som en huskeliste for tematikken jeg var opptatt av. Den ble ikke fulgt slavisk, men fungerte som en generell guide og påminner som ble justert underveis.

Det var opprinnelig et ønske om å tilbringe en uke sammen med hver kombinasjon/hvert deltakerpar. Dette for å kunne være sammen med deltagerne og observere over et visst tidsrom, og for å kunne delta i ulike situasjoner og ulike aktiviteter gjennom en uke. Dessverre var det oppsving i koronapandemien på tidspunktet for feltarbeidet. Det ble derfor gjennomført færre og kortere møter enn opprinnelig planlagt. På dette tidspunktet var det heller ikke mulig å treffe mange ulike deltakere samtidig. Datainnsamlingen foregikk derfor ikke parallelt med flere enn to deltakere (arbeidsleder og assistent) av gangen. De praktiske omstendighetene førte også til at det var variasjon med tanke på hvor mange treff/møter jeg fikk gjennomført med de tre ulike kombinasjonene/«deltakerparene» i datainnsamlingsperioden. Løsningen ble å sette opp møtene fordelt på ulike dager og tidspunkter, slik at jeg dermed fikk observere ulike aspekt og nyanser av hverdagen. En oversikt over møtene er tilgjengelig nedenfor.

Deltakere	Antall møter
Deltakerkombinasjon en	4 møter (totalt 22,5 timer)
Deltakerkombinasjon to	3 møter (totalt 9 timer)
Deltakerkombinasjon tre	1 møte (totalt 3 timer)

Figur 1: Oversikt over treffene/møtene med de ulike deltakerkombinasjonene.

Alle møtene startet hjemme hos arbeidsleder. Assistenten kom samtidig som meg, eller var der før jeg kom. Under observasjonstiden observerte jeg samhandling mellom arbeidsleder og assistent. Jeg observerte hvordan de løste ulike hverdagslige gjøremål sammen, og hvordan de kommuniserte med hverandre i ulike situasjoner og settinger. Det var viktig for meg å få en forståelse av hvordan samhandlingen artet seg i ulike settinger i hjemmet, men også utenfor hjemmet. I hjemmet var jeg blant annet delaktig i middagslaging, baking, SuDoku, quiz og pakking av julegaver. Jeg var også delaktig i samtalen rundt spisebordet og/eller i stuen foran fjernsynet. Som utenforstående forsker/student opplevde jeg å bli godt tatt imot hos de ulike deltakerne, som alle fremstod som interesserte og engasjerte.

Graden av egen deltakelse varierte også i forhold til ulike settinger og hvem jeg var hos, hvor jeg hele tiden tilstrebet en naturlig balanse mellom deltagelse og observasjon. Det var hovedsakelig kun arbeidsleder, en assistent og jeg som var til stede i de ulike settingene i hjemmet. Hos den ene arbeidslederen var hjemmesykepleie og fysioterapeut til stede i kortere perioder. Jeg traff også to andre assistenter hos denne arbeidslederen i vaktskiftet. Når disse personene var til stede holdt jeg meg noe mer i bakgrunnen. Utenfor hjemmet var jeg med på nærbutikken, postkontoret og ulike kjøpesentre. På de ulike ærendene var jeg passasjer, men fikk også prøvd meg som sjåfør. Arbeidsleder og assistent har vist og lært meg hvordan ulike hjelpemidler i og utenfor hjemmet manøvreres.

Hverdagen under observasjonstiden var variert, men også begrenset av restriksjoner knyttet til koronapandemien. Derfor var det desto viktigere å snakke med arbeidsleder og assistent om hvordan hverdagen og andre aktiviteter ellers organiseres når det ikke er restriksjoner i samfunnet. Selv om det var en variasjon i antall treff og observasjonstid hos de ulike deltakerne, ga observasjonstiden og de uformelle samtalene som helhet et bredt bilde av

hvordan BPA-ordningen kan fungere og arte seg i hverdagen. Etter hvert møte med deltakerne skrev jeg grundige og beskrivende feltnotater, som jeg tok med i den videre analysen.

3.4.3 Intervju med arbeidsledere og assistenter

Det ble gjennomført en planlagt samtale i form av semistrukturerte intervju med deltakerne (ett intervju med hver) etter at observasjonstiden var ferdig. En intervjuguide formet rundt hovedtematikker knyttet til problemstillingene var laget i forkant (se vedlegg IV). Heller ikke denne guiden ble fulgt slavisk, og den ble benyttet fleksibelt og ble revidert underveis. For eksempel hadde jeg notert flere stikkord for mulige oppfølgingsspørsmål i guiden, som jeg så at ikke ble like relevante. Noen av deltakeren svarte også så fylldig på enkelte av spørsmålene at det dermed ikke ble nødvendig å stille noen av de planlagte spørsmålene som kom senere i intervjuet. Dette bidro til en fleksibilitet, samtidig som fokuset har vært rettet mot studiens problemstillinger. Tre av tre arbeidsledere og tre av fire assistenter ble intervjuet.

Alle arbeidslederne var engasjerte og svarte villig på alle spørsmålene knyttet til intervjuet. To av arbeidslederne snakket også ganske fritt og reflektert utover spørsmålene som ble stilt. De trakk for eksempel inn egne erfaringer og refleksjoner knyttet til samfunnsrelaterte problemstillinger, barrierer, kritikkverdige forhold og forslag til forbedringer. Alle arbeidslederne trakk videre frem konkrete eksempler basert på egne erfaringer med BPA-ordningen.

Alle assistentene var også villige til og viste interesse for å formidle sine erfaringer. Alle forholdt seg stort sett til spørsmålene som ble stilt uten å tilføye mye ekstra, men noen kom også med konkrete eksempler. Assistentene fremsto som reflekterte, men mer tilbakeholdne sammenlignet med arbeidslederne. Intervjuene med assistentene bar også preg av litt nervøsitet i starten av samtalen. Selv om assistentene var mer tilbakeholdne fremsto alle som ærlige og oppriktige. De kom også med forslag til forbedring på områder de selv trakk frem som viktige for seg selv og arbeidsleder.

På grunn av koronapandemien var det hensiktsmessig å gjennomføre flesteparten av intervjuene på Teams. Konkret ble fire intervjuer gjennomført på Teams og to intervjuer ble gjennomført hjemme hos arbeidsleder. Alle de seks intervjuene ble tatt opp på lydfil. Det

totale intervjumaterialet for arbeidslederne varte i 3 timer og 33 minutter. Det totale intervjumaterialet for assistentene varte i 1 time og 39 minutter.

3.5 Analyse av datamaterialet

Studien har et etnografisk design som har tillatt meg å bevege meg frem og tilbake mellom materialet basert på ulike deltakerkategorier, ulike metoder, ulike tidspunkter i feltarbeidet og ulike analytiske nivåer. Arbeidet bak den ferdige analysen har pågått fra første dag og foregikk ikke kun i etterkant av datainnsamlingen. Jeg intervjuet deltakerne, transkriberte materialet, gjennomførte feltarbeidet, skrevet feltnotater og tilegnet meg kunnskap om BPA-ordningen gjennom litteratur på feltet kontinuerlig i denne perioden. Dette har vært en kontinuerlig prosess, hvor jeg stadig har fordøyd skriftmaterialet i lys av ny kunnskap.

Fangens (2019, s. 208) etnografiske analyse er benyttet for hele datamaterialet (observasjon- og intervjumateriale), samtidig som jeg også har benyttet tematisk innholdsanalyse ved Braun og Clark (2006) for å analysere intervjumaterialet. Analysen av observasjonsmaterialet og intervjumaterialet har imidlertid ikke vært to adskilte prosesser, men foregått parallelt. Enkelte tema som presenteres i det påfølgende resultatkapittelet kom frem allerede underveis i observasjonstiden, mens andre tema kom fram i arbeidet med empirien i etterkant. Dette er et eksempel på Fangens beskrivelse av de ulike nivåene av fortolkning.

3.5.1 Tematisk innholdsanalyse ved Braun og Clark

Den tematiske analysen som jeg har benyttet for intervjumaterialet består av seks faser (eller steg) hvor man kontinuerlig går frem og tilbake i datasettet, de kodede datautdragene som analyseres, og analysen av dataene som blir produsert (Braun & Clark, 2006, s. 86). Analysemetoden innebærer å søke på tvers av kvalitative datasett for å finne meningsmønstre. For min studie ga denne analysemetoden god systematikk og fokus på tematisk innhold som gikk godt sammen med forskningsspørsmålene. Den var også fleksibel med tanke på å bringe inn teori senere i forløpet.

Gjennom den **første fasen** ble jeg kjent med intervjumaterialet. Jeg benyttet verbatim transkripsjon for alle intervjuene. I denne fasen så jeg etter meninger og mønstre samtidig

som jeg noterte ned noen foreløpige ideer for temaer. Noen temaer som gikk igjen var: «kommunikasjon», «kjemi», «respekt», «ansettelse og stillingsprosent», «fleksibilitet» og «selvbestemmelse». I **fase to** kodet jeg datasettet på en systematisk måte. Jeg ga alle deltakerne ulike nummer og fargekoder for å holde oversikt i et stort datamateriale. I **fase tre** så jeg videre etter temaer. Her samlet jeg også koder som var relevante for hverandre under de foreløpige temaene jeg hadde formet.

I **fase fire** hadde jeg en ny gjennomgang av temaene og undersøkte om temaene fungerte i forhold til de kodede utdragene. Jeg var på utkikk etter sammenhengende mønstre og i denne fasen endret jeg mye på temaene, tok bort andre og slo noen sammen ved hjelp av å benytte undertema. Her kom eksempelvis «samhandling mellom arbeidsleder og assistent» frem som et nytt hovedtema hvor «kommunikasjon», «kjemi» og «rolleforståelse» ble dannet som tre undertema. I **fase fem** avgrenset jeg detaljene for hvert tema som også var blitt klarere definert. Noen undertema var mer omfattende enn andre. Etter hvert så jeg at enkelte av undertemaene var relativt like og valgte å foreta ytterligere endringer. Eksempelvis ble «kommunikasjon og kjemi» slått sammen til ett felles undertema. Den siste og **sjette fasen** gikk ut på å forme resultat kapittelet, der selve skriveprosessen var helt sentral. Veilederne var med å diskutere mønstre og tema underveis.

De ulike fasene beskrevet av Braun og Clark (2006) i den tematiske analysen har vært et godt verktøy å støtte seg til, og jeg har anvendt dem etter beste evne. Selv om jeg har beskrevet de ulike fasene stegvis har det vært en dynamisk prosess, hvor jeg har benyttet meg av metodens fleksibilitet, og parallelt med analysen av observasjonsmaterialet. Resultatkapittelet tar for seg datamaterialet fra både intervjuene og feltarbeidet samlet.

3.5.2 Fangens etnografiske analyse

Fangen (2019, s. 208) beskriver analyse av observasjonsmateriale med utgangspunkt i tre ulike nivåer: første-, andre-, og tredjegrads fortolkning. Disse nivåene kan forstås som ulike, men overlappende faser av analysen, eller retningslinjer for ulike metodologiske føringer i fortolkningen. **Førstegrads fortolkning** omhandler fortolkningen som ble gjort under observasjonstiden, og søkte å ligge tett på deltakernes selvforståelse. Det som ble observert ble satt inn i et nytt perspektiv ved å trekke veksler på bredere meningssammenhenger. Deler

av studiens funn ligger i denne fortolkningen. Gjennom **andregads fortolkning** beveget analysen seg opp på et mer allment nivå og mot en tolkning relatert til hva deltakerne kan ha ment (deres fortolkninger) samt mine egne fortolkninger. En **tredjegrads fortolkning** er en mer teoretisk basert fortolkning, hvor man i større grad leter etter «skjulte» betydninger. Her har jeg valgt å fortolke funnene med utgangspunkt i sosialkonstruksjonistisk tenkning. Deler av studiens diskusjon trekker på denne tekningen og preger således fortolkningen.

3.6 Etske betraktninger

Det ble foretatt en grundig redegjørelse for forskningsetiske aspekt ved studiens startfase. Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) har gjort en forskningsetisk vurdering og godkjent prosjektet (se vedlegg I). Prosjektet har saksnummer: REK 155287. Videre ble det utviklet et informasjonsskriv om studien og et samtykkeskriv (se vedlegg II og III). Disse skriven ble som tidligere nevnt sendt til deltakerne på e-post i forkant av observasjonstiden eller intervjuet, og/eller gjennomgått ved første treff med deltakerne. Skriftlig informert samtykke ble innhentet av alle deltakerne. Studien var frivillig og det var også mulig for deltakere å trekke seg underveis, som i så fall ville medført at materiale fra observasjon av og intervju med vedkommende vill blitt slettet uten at dette fikk konsekvenser for deltakeren.

Alle opplysninger om deltakerne og data i form av feltnotater, lydopptak og transkriberte intervju ble lagret og oppbevart på «SAFE server», som er en sikker lagringsserver ved Universitetet i Bergen. Opplysningene om deltakerne ble også behandlet uten navn, fødselsnummer og andre direkte gjenkjennbare opplysninger. En kode ble knyttet til deltakerne sine opplysninger gjennom en navneliste, som ble oppbevart atskilt fra datamaterialet. Jeg har unnlatt å navngi deltakerne, BPA-leverandørene, bosted og annen informasjon som kan avsløre enkeltpersoners identitet. Dette for å kunne bevare anonymitet og minimere muligheten for gjenkjennelse. I resultatkapittelet har jeg derfor referert til deltakerne som deltaker 1-9. Jeg har også valgt å beholde hvilken rolle de ulike deltakerne har (BPA-rådgiver, arbeidsleder, assistent). En oversikt over deltakerne er tilgjengelig nedenfor.

Navn brukt i oppgaven
BPA-rådgiver 1
BPA-rådgiver 2
Deltaker 3, arbeidsleder
Deltaker 4, arbeidsleder
Deltaker 5, arbeidsleder
Deltaker 6, assistent
Deltaker 7, assistent
Deltaker 8, assistent
Deltaker 9, assistent

Figur 2: Presentasjon av deltakerne.

Når det kommer til datainnsamlingsmetoder som involverer direkte kontakt mellom forsker og deltakere hevder Fangen (2019, s. 189) at deltakende observasjon er den minst påtrengende metoden med hensyn til dem man studerer. Begrunnelsen for dette er at man har mulighet til å skape en tydelig, men likevel behagelig deltakende rolle fremfor det å lage en kunstig og formell situasjon som igjen kan skape avstand mellom forsker og deltaker(e). Samtidig kan deltakende observasjon virke invaderende på andres private arenaer. Det krever et godt skjønn i måten en involverer seg på sammen med deltakerne. Deltakernes informasjon har videre blitt behandlet med varsomhet for å kunne ivareta konfidensialitet. Tjora (2017, s. 46) hevder at uavhengig av forskningens formelle og juridiske krav bør det ligge en etisk vurdering implisitt i all forskning. Dette innebærer blant annet at kontakten med deltakere skal bære preg av tillitt, respekt, gjensidighet og konfidensialitet. I min studie har det vært viktig for meg å fremstå som ærlig og åpen. Jeg har vært bevisst på å ikke fremstå som påtrengende i andres hjem og forsøkt å unnlate å stille spørsmål som kunne blitt oppfattet som ubehagelige for mine deltakere.

4. RESULTATER

Dette kapitlet tar for seg funnene fra analysen av datamaterialet. Målet er å belyse samspillet mellom arbeidsledere og assistenter i ulike BPA-ordninger i Norge, og partenes erfaringer med ordningen. Arbeidslederne og assistentenes erfaringer og muligheter står i sentrum. Funnene baserer seg på deltakende observasjon og de seks intervjuene med arbeidslederne og assistentene. I analyseprosessen var følgende tre hovedtema sentrale og gjennomgående:

- Samhandling mellom arbeidsleder og assistent: å bygge gode relasjoner sammen
- Muligheter BPA gir arbeidsleder: et selvstendig liv
- Assistentenes erfaringer med BPA og deres muligheter: en meningsfull og variert jobb

Disse tre hovedtemaene danner strukturen i presentasjonen nedenfor. Først vil jeg imidlertid si litt mer om selve BPA-ordningen. Dette for å utdype en viktig kontekst for sentrale funn som presenteres i dette kapitlet. Utgangspunktet her er kunnskap og innsikt fra samtaler med rådgivere i BPA-leverandører, som altså presenteres under overskriften nedenfor.

4.1 En BPA-leverandør fungerer som en tilrettelegger

Gjennom intervju med BPA-rådgivere i to ulike BPA-leverandører ble jeg godt kjent med hvordan BPA-ordningen organiseres. Rådgiverne fortalte at det fantes ulike BPA-leverandører og at det kunne være store forskjeller mellom leverandørene. Forskjellene gikk ut på størrelse, driftsmidler, interne rutiner og kursing. Men også synet og filosofi i forhold til BPA. Rådgiverne viste også til arbeidslederrollen, og forklarte at noen leverandører sa seg villige til å ta hele arbeidslederrollen, mens andre var opptatt av at ordningen skulle styres av vedtakseier/tjenestemottaker selv. Selv om det var forskjeller, måtte alle leverandørene oppfylle visse krav og kunne drifte på en ordentlig måte.

Leverandørens hovedoppgave ble beskrevet som en tilrettelegger som skulle levere BPA-verktøyet til arbeidsleder på en god måte. En leverandør gjorde mye administrativt som å skrive kontrakt, de var assistentenes formelle arbeidsgiver og de ga både arbeidslederne og assistentene opplæring, kursing og veiledning. Kursene for assistentene ble brukt til å lære om

BPA-ordningen, historien rundt BPA og assistent-rollen i arbeidsforholdet. Den ene deltakeren fortalte at hos dem var det viktig å forklare assistentene hva som var forskjellen på tradisjonell helse- og omsorgstjeneste og BPA. Det ble snakket om det etiske med å jobbe i andres private hjem, retningslinjer og taushetsplikt. Det var viktig for leverandørene å tydeliggjøre overfor assistentene at det var arbeidslederen som var deres nærmeste leder, selv om de også hadde en kontaktperson hos leverandøren. Rådgiverne fortalte at selv om leverandøren sto for kursing, foregikk opplæringen hovedsakelig hos den enkelte arbeidslederen. Dette fordi arbeidslederen selv kjente best til hvordan arbeidsoppgavene i hjemmet skulle utføres.

BPA ble trukket frem som en ordning som ga stor grad av selvbestemmelse sammenlignet med andre helsetjenester. Dette kom frem i følgende sitat:

«Men det er nok en av de aller beste ordningene sånn sett. Fordi du får muligheten til å velge såpass mye selv, får styre såpass mye selv og dermed har god styring på det. Men, som jeg sa innledningsvis og, så er det jo ikke sånn at BPA nødvendigvis er riktig for alle» [BPA-rådgiver 1]

Denne uttalelsen illustrerer at BPA-ordningen ga arbeidslederne mulighet til å styre egen hverdag, samtidig som dette også krevde mye av arbeidslederen i form av organisering og ansvar. BPA-rådgiverne fortalte at det var stor variasjon på hvem som var arbeidsleder i en BPA-ordning, og beskrev arbeidsledernes egenskaper som varierte. De var klare på at de som leverandør ikke var på leting etter spesifikke egenskaper hos en arbeidsleder, men at grunnleggende holdninger måtte være på plass: *«Det er jo egentlig det som er det aller viktigste, at man behandler folk med respekt! Og at man kan evne å kommunisere og gi opplæring på et vis. Og dette med å kunne samarbeide» [BPA-rådgiver 1]*

Rådgiverne var tydelige på at den som hadde BPA måtte ønske dette selv for at det skulle fungere og ta ansvar for å drifte egen BPA-ordning. Veldig mye annet som tekniske ferdigheter, administrative oppgaver og det å holde intervjuer med assistenter kunne man komme seg rundt gjennom kursing, opplæring og veiledning. Kommunikasjon og respekt for hverandre ble fremhevet som det viktigste og selve fundamentet i BPA.

Den ene rådgiveren fortalte at de fleste som var ansatt som assistenter var kvinnelige studenter i 25-års-alderen, og som hadde dette som deltidsjobb. Det kunne ellers være stor variasjon på både alder og bakgrunn blant de ulike assistentene. Dette ble trukket frem som positivt ettersom det også var stor variasjon mellom de ulike arbeidsledernes alder, personlighet og interesseområder. Det kom også frem at rådgiverne i BPA-leverandøren erfarte at mange av arbeidslederne ønsket assistenter som ikke hadde helserelatert kompetanse eller bakgrunn. Dette hadde sammenheng med at de som hadde jobbet innen helse tidligere kunne ha en tanke om at arbeidslederen var en pasient og/eller ikke visste helt hva assistent-yrket gikk ut på. Noen hadde også en tanke om at deres oppgave som assistent var å aktivisere arbeidsleder, noe som ikke ønskelig i denne ordningen. Det å ha et godt menneskesyn, vise respekt for andre mennesker, kommunisere godt og ha god rolleforståelse ble trukket frem som viktige egenskaper og holdninger hos en assistent.

I det følgende skal det handle om funn fra analysen av hovedmaterialet, som altså er strukturert i tre hovedtemaer.

4.2 Samhandling mellom arbeidsleder og assistent: å bygge gode relasjoner sammen

Gjennom deltakende observasjon og intervju ble jeg kjent med arbeidslederne og assistentene som jobbet i de ulike BPA-ordningene. Flere ulike forhold hadde innvirkning på samhandling mellom arbeidslederne og assistentene. Jeg har valgt å kalle disse forholdene for: «Rolleforståelse i ulike sosiale settinger: uvant i starten» og «God kommunikasjon og kjemi: helt avgjørende».

4.2.1 Rolleforståelse i ulike sosiale settinger: uvant i starten

En mandag ettermiddag satt vi rundt kjøkkenbordet i hjemmet til arbeidsleder, hvor arbeidsleder skulle til å spise middag etter arbeidsdagen. Jeg spurte hva de skulle ha til middag og arbeidsleder svarte raskt: «*Jeg skal spise kylling*». Jeg reflekterte raskt over hvordan jeg hadde ordlagt meg i spørsmålet med bruk av ordet «dere» og ikke «du». Dette påpekte jeg for arbeidsleder og assistent i etterkant. Arbeidsleder smilte og svarte: «*Assistentene får dessverre ikke sponset middag. Jeg prøver å være bevisst på å gi assistentene 30 minutter sammenhengende pause i løpet av vekten slik at de kan spise*». Assistenten hentet så maten i kjøleskapet og gikk i gang med å tilberede middagen. Assistenten utførte arbeidsoppgaven

fysisk, men arbeidslederen forklarte hvor maten sto og instruerte assistenten i hvordan middagen skulle tilberedes. [Sitat fra deltaker 4, arbeidsleder]

I eksempelet over var deltakerne jevnaldrende og kunne faktisk ha blitt forvekslet med to venner som skulle spise middag sammen. Under observasjonstiden ble jeg imidlertid raskt kjent med at de hadde ulike roller, som begge var opptatt av å følge. I samtale med samtlige deltakere ble rolleforståelse trukket frem som viktig for dynamikken i samspillet. Den ene arbeidslederen trakk frem at rolleforståelse var noe assistentene også fikk innføring i gjennom kursing hos BPA-leverandøren. Dette kom til uttrykk i følgende uttalelse fra en av arbeidslederne:

«Leverandør har egne kurs for assistentene som jeg tror er bra. I begynnelsen var jeg nervøs for at de skulle lære assistentene ting som jeg ikke var enig i. Altså, jeg ville ikke at de skulle gå inn og si noe om hvordan de skulle gjøre arbeidsoppgavene hos meg. Men det som de snakker om på kursene er mer sånn rolleforståelse. Hva er det egentlig en assistent skal gjøre og hva skal en assistent ikke gjøre. Hvordan skal forholdet mellom arbeidsleder og assistent være» [Deltaker 4, arbeidsleder]

Arbeidslederen pekte på at det var bra at leverandøren, som en utenforstående part, tok seg av denne oppgaven. Uttalelsen over viser at det var viktig å snakke om hva de ulike rollene innebar. En arbeidsleder og assistent tilbrakte mye tid sammen og da var det avgjørende at begge parter var klar over hvilken formell rolle de hadde i arbeidsforholdet. Rollene var imidlertid ikke definerte en gang for alle, men måtte utformes i ulike sosiale situasjoner.

Under en handletur på nærbutikken med det ene deltakerparet holdt assistenten seg mer i bakgrunnen når arbeidslederen var i dialog med de som ekspederte i butikken. Assistenten, som hadde gått like ved siden av arbeidslederen og pratet, trakk seg da tilbake og fremstod som mindre sentral og tilgjengelig. I etterkant fikk jeg bekreftet at dette var en bevisst handling, og at det tidligere hadde vært situasjoner hvor utenforstående personer automatisk henvendte seg til assistenten i stedet for arbeidslederen i sammenhenger der arbeidslederen var den sentrale aktøren. Dette kom til uttrykk gjennom uttalelser som:

«Nå har ikke vi merket så mye til det, men en gang på matbutikken husker jeg at folk snakket til meg i stedet for arbeidsleder. Men det har heldigvis ikke skjedd så mye. Men det burde egentlig ikke skje. Så nå prøver jeg å se ned. Bare for at det skal bli helt naturlig at de tar kontakt med arbeidsleder i stedet» [Deltaker 7, assistent]

Eller ved følgende uttalelse:

«Dette med at de henvender seg til assistenten skjedde i butikken jeg var i nylig. Men det skjer oftere enn ellers på flyplasser av en eller annen grunn. Jeg forstår ikke hvorfor, men sånn er det» [Deltaker 4, arbeidsleder]

Beskrivelsen fra matbutikken og uttalelsene over er eksempler på hvordan assistentens rolle og tilstedeværelse ble formet og hadde innvirkning på enkeltsituasjoner. Det at assistentene valgte å gjøre seg mindre tilgjengelig i møte med utenforstående personer førte til at de oftere unngikk uheldige situasjoner hvor arbeidslederen ble satt til side. Den ene arbeidslederen pekte på at assistentens rolle og delaktighet kunne variere ut ifra hvilke omgivelser de befant seg i. Dette kom til uttrykk i følgende uttalelse:

«Noen ganger, hvis jeg har besøk av venner i leiligheten min, så kan assistenten min sette seg på rommet, være på telefonen eller lese en bok. Dette er ikke like lett om man er på besøk hos andre. Da blir assistenten mer involvert med mine venner» [Deltaker 4, arbeidsleder]

Denne uttalelsen illustrerer at assistentenes rolle og delaktighet i stor grad var situasjonsbetinget. En av assistentene fortalte at det var vanskelig å forstå sin rolle i starten. Det var vanskelig å vite hva som var forventet og hvordan en skulle opptre i sosiale settinger sammen med arbeidslederen. Rolleforståelse og grad av delaktighet var imidlertid noe som ble lettere når assistenten og arbeidslederen ble bedre kjent med hverandre, slik det fortelles her:

«Jeg husker at de første gangene så visste jeg ikke hvor jeg skulle se. Jeg forsøkte å ikke følge med i samtalen, ikke få øyekontakt, men allikevel ikke sitte å stirre ut i veggen. For det ser jo også kjempeteit ut. Nå går det mer naturlig. Det var uvant å være på sosiale sammenkomster og sitte på mobilen. Det følte veldig frekt. Men arbeidsleder er vant til det og synes det er greit» [Deltaker 7, assistent]

Dette eksempelet illustrerer at rolleforståelse var noe assistentene lærte over tid, i samvær med arbeidslederen. Den ene arbeidslederne fortalte at assistentenes rolle og grad av tilstedeværelse i noen grad kunne avklares på forhånd:

«Det er jo alt etter hvilken setting du bruker assistentene i. Når vi er i sosiale settinger, og ikke bare oss to, så er det å klare å sanse på hvilket nivå de skal være til stede viktig. Hvis vi skal ut på noe så sier jeg at nå forventer jeg sånn og sånn. Og i bilen på vei ut så forteller jeg litt om det vi skal møte» [Deltaker 5, arbeidsleder]

Arbeidslederne kunne altså forberede assistentene, slik at det ble lettere for både assistentene og arbeidslederne å tre inn i de ulike rollene i ulike settinger. Under observasjonstiden la jeg merke til at alle arbeidslederne og assistentene var opptatt av å opptre profesjonelt overfor hverandre, både i og utenfor hjemmet. Dette var tydelig knyttet nettopp til rolleforståelse i ulike sosiale situasjoner. Jeg fikk inntrykk av at begge parter var bevisst på sin rolle, og at dette hadde positiv innvirkning på samspillet dem imellom.

4.2.2 God kommunikasjon og kjemi: helt avgjørende

God kommunikasjon og kjemi ble understreket som helt avgjørende for at samspillet mellom arbeidslederne og assistentene skulle fungere. Dette kom til syne flere ganger under observasjonstiden. Hos et av deltakerparene observerte jeg samspillet mellom arbeidslederen og assistenten under deler av morgenrutinene. På grunn av arbeidsleders kroppslige funksjonsnedsettelse ville det ikke vært mulig å forflytte seg fra sengen uten assistanse. Det ble benyttet «løfteseil» (hjelpemiddel for effektiv forflytning) og elektrisk heis for å assistere arbeidslederen med å forflytte seg over i en elektrisk rullestol. Arbeidslederen forklarte assistenten hvordan seilet skulle legges og assistenten gjorde de nødvendige justeringene som arbeidslederen informerte om underveis. Arbeidslederen og assistenten kommuniserte

underveis mens arbeidslederen forflyttet seg, og dette var helt avgjørende for å løse oppgaven på en god måte sammen. Selve prosessen tok kun et par minutter og det var tydelig at assistenten og arbeidslederen var samstemte inn mot det som skulle skje og hvordan dette skjedde med bevegelser, ord, blick og hvordan hjelpemidlene ble brukt «i flyt» med situasjonen.

Rundt kjøkkenbordet hos et annet deltakerpar snakket vi om hva som var viktig for å beholde assistentene i jobben. Både arbeidslederen og assistenten var delaktige i samtalen. Assistenten svarte: «*God dialog. Det er viktig å ha det fint på jobb og da er god dialog mellom meg og arbeidsleder det aller viktigste*». Arbeidslederen tilføyde: «*Og lønn. Det er jo først og fremst lønn og arbeid som er motivasjonen*». Arbeidslederen sa dette med et smil om munnen og både arbeidslederen og assistenten lo lett sammen. Samtalen bar preg av at arbeidslederen og assistenten var trygge på hverandre og kommuniserte åpent. [Sitat fra deltaker 8, assistent og deltaker 4, arbeidsleder]

God kommunikasjon ble også trukket frem som vesentlig av samtlige deltakere under intervju i etterkant av observasjonstiden. En av arbeidslederne slo fast at: «*Kommunikasjon er jo ekstremt viktig. Hvis ikke den fungerer så fungerer ikke BPAen*» [Deltaker 5, arbeidsleder].

En annen arbeidsleder understrekte at god språkforståelse også var svært viktig. Det var avgjørende at assistentene ikke bare hørte hva som ble sagt, men også forsto det som ble formidlet, uten at det ble behov for gjentakelser eller lange forklaringer: «*Det er en fordel at assistentene snakker norsk. Det har vært noen utenlandske som snakker dårlig norsk. Det fungerer ikke så bra. De må forstå norsk og i tillegg skjønne hva norsken sier*» [Deltaker 3, arbeidsleder]. Under observasjonstiden la jeg merke til at denne arbeidslederen brukte mye krefter på å snakke, og dermed ble det ekstra viktig å slippe å gjenfortelle, forklare og utdype alle beskjedene som ble gitt. Jeg la også merke til at assistenten var godt kjent med rutinene i hjemmet. Dette førte til at arbeidslederen ikke trengte å bruke ekstra krefter på å forklare de ulike arbeidsoppgavene i detalj, men heller kunne bruke krefter på å snakke om ulike tema og aspekter av hverdagen som arbeidslederen selv hadde interesse for. Arbeidslederen var eksempelvis glad i å løse SuDoku og quiz. Det at assistenten forstod arbeidsoppgavene og rutinene raskt førte til at kommunikasjonen mellom arbeidslederen og assistenten kunne

dreie seg om mer hyggelige aspekter ved hverdagen som arbeidslederen var spesielt interesserte i, fremfor praktiske gjøremål.

Ekseplene og uttalelsene over illustrerer at god og smidig kommunikasjon ble oppfattet som helt avgjørende for at samspillet mellom arbeidslederne og assistentene skulle fungere bra i en BPA-kontekst. Arbeidslederne og assistentene gjennomførte flere av dagens gjøremål sammen og arbeidslederne kommuniserte hva og hvordan de ulike oppgavene skulle utføres. Kommunikasjon var ikke bare viktig for de praktiske aspektene av hverdagen, men også for trivselen til de ulike partene i arbeidsforholdet. Det at de praktiske gjøremålene fungerte godt dem imellom bidro til at arbeidsledernes interesser kunne få rom og at de ulike partene kunne utvikle felleskap basert på dem.

Under observasjonstiden var jeg med det ene deltakerparet på et kjøpesenter. Vi befant oss inne i en butikk og assistenten skulle betale for noen varer i kassen. Assistenten tok opp kortet til arbeidslederen og skulle taste inn koden. Deretter henvendte assistenten seg til arbeidslederen og visket inn i øret: «*Hva var koden igjen?*» Arbeidslederen gjorde assistenten oppmerksom på koden og varene ble lagt i en pose. Vi rettet så veien mot parkeringsplassen, og på vei ut spurte assistenten arbeidslederen: «*Vil du gå i flere butikker?*». Arbeidslederen svarte: «*Nei, til bilen*». På vei ut passerte vi en interiørbutikk. Arbeidslederen så på assistenten og sa: «*Vi skulle hatt noen flere stearinlys*». Assistenten svarte ikke, men begynte å le. Jeg forstod raskt at dette var en intern spøk mellom arbeidslederen og assistenten. En av flere småspøker jeg hadde observert gjennom tiden min sammen med dette deltakerparet. I bilen på vei til kjøpesenteret oppstod det også en situasjon hvor jeg heller ikke fikk med meg hva som foregikk. Assistenten kjørte bilen mens arbeidslederen og jeg satt på som passasjerer. Vi var midt i en samtale da arbeidslederen begynte å telle: «*En ... to*». Det gikk litt lenger tid så svarer assistenten: «*Tre*». Jeg forstod ikke hva som taltes. «*Hva teller dere?*» spurte jeg. Arbeidslederen svarte: «*Humper i veien. Assistenten har valgt den veien med flest farts-humper!*». Ved neste farts-hump la jeg merke til hvordan assistenten senket farten kraftig. Da ble jeg også oppmerksom på at farts-humpene var ubehagelige for arbeidslederen som satt i rullestol. De fortsatte tellingen av farts-humper helt til vi var fremme ved kjøpesenteret og det ble riktig mange. Assistenten og arbeidslederen som var godt kjent i området gjorde meg

oppmerksom på at det fantes en annen vei som ikke hadde like mange farts-dumper. [Sitat fra deltaker 3, arbeidsleder og deltaker 6, assistent]

Gjennom observasjonstiden fikk jeg ved flere anledninger inntrykk av at arbeidslederne og assistentene i de ulike deltakerparene kjente hverandre godt. Jeg oppfattet at kjemien var god dem imellom og at hverdagen bar preg av humor. Dette hang sammen med at kommunikasjonen dem imellom hadde vokst frem over tid og var på det tidspunktet jeg traff dem veldig god. De var samstemte og dette gjorde stemningen i hverdagen avslappet. «God kjemi» handlet altså også om god kjennskap til hverandre og at gode rutiner var etablert. I løpet av intervjuene med assistentene i etterkant av observasjonstiden ble «god kjemi» trukket frem som viktig for samspillet. Dette kom for eksempel til uttrykk i følgende uttalelse: *«Hvis ikke kjemien er der så blir det veldig anstrengt ser jeg for meg. I hvert fall når vi er her så mange timer til dagen»* [Deltaker 6, assistent]

I en samtale i stuen med et annet deltakerpar snakket vi om hva som spilte inn på samhandling mellom arbeidsleder og assistent. Vi snakket også om det var noen fellestrekk for assistentene som ble ansatt i denne BPA-ordningen. Arbeidslederen svarte følgende: *«En typisk assistent hos meg er en kvinne i 20-30-års-alderen. Det viktigste for at samspillet skal fungere er god kjemi»*. Dette ble også utdypet senere i intervju med den samme arbeidslederen og kom til uttrykk i følgende uttalelse:

«Viktig for samspillet er kjemi og at vi forstår hverandre. Det var en assistent jeg hadde som jeg ikke hadde god kjemi med. I tillegg forstod hun ikke alltid det jeg forklarte. Og det handlet ikke om språk. Det er vanskelig å forklare. Det var noe rart med vårt samspill som bare gjorde at det ikke fungerte» [Deltaker 4, arbeidsleder]

Eksempelet over illustrerer at både umiddelbar «kjemi» knyttet til å like hverandre, finne tonen osv., og hvordan relasjonen dem imellom utviklet seg over tid hadde innvirkning på samspillet mellom arbeidslederen og assistenten. De ulike partene tilbrakte mye tid sammen og god kjemi var dermed grunnleggende for at BPA-ordningen skulle fungere. I samtaler med både arbeidslederne og assistentene kom det frem at god kjemi og kommunikasjon var noe begge parter var opptatt av helt fra starten av arbeidsforholdet. Arbeidslederne merket raskt

på intervju med de ulike assistentene om dette var noen som kom til å fungere. Samtidig som assistentene også var bevisste når de så på ulike stillingsannonser før de søkte på jobben:

«Jeg så egentlig på ganske mange annonser, men det virket som litt for mye ansvar noen ganger. For noen hadde litt mer alvorlige sykdommer og det syntes jeg var litt skummelt. Så når jeg så denne annonsen var det som om den snakket til meg. Jeg synes hvert fall at vi «matcher» godt sammen» [Deltaker 7, assistent]

Dette illustrerer at assistenten, gjennom stillingsbeskrivelsen, var bevisst på hvilken arbeidsleder det var ønskelig å søke jobb hos. Det kom også frem at arbeidslederne valgte å ansette assistenter som de selv opplevde å ha god kjemi og felles interesser med. På denne måten oppnådde de et arbeidsforhold hvor begge parter til en viss grad hadde «valgt hverandre». Noe som førte til at begge parter hadde gode forutsetninger for å bygge gode relasjoner seg imellom.

Oppsummering av det viktigste under dette temaet: For arbeidslederne, som var avhengig av assistanse til flere av dagens gjøremål på grunn av fysisk funksjonsnedsettelse, var det helt avgjørende å ha dyktige assistenter rundt seg. Assistentene skulle først og fremst være tilgjengelige for arbeidslederen, tilrettelegge og assistere der det oppstod behov i hverdagen. Funnene i studien viste imidlertid at det ikke kun var utførelsen av disse praktiske gjøremålene som var av betydning. Flere forhold hadde innvirkning på samhandlingen mellom arbeidslederne og assistentene. Et av hovedinntrykkene jeg satt igjen med etter observasjonstiden var at assistentenes arbeidsoppgaver i stor grad kunne læres, men for at begge parter skulle trives i arbeidsforholdet var rolleforståelse, god kommunikasjon og kjemi mellom partene helt avgjørende faktorer for å bygge gode relasjoner i en BPA-kontekst. Både arbeidslederne og assistentene kunne raskt merke om de oppfattet å ha «god kjemi» seg imellom ved at de lett fant tonen sammen. Samtidig var «god kjemi» også noe som kunne utvikle seg over tid gjennom å lære å bli samstemte i praktiske oppgaver, utvikle innforstått humor seg imellom, holde kommunikasjonen åpen og god og gjennom felles interesser.

4.3 Muligheter BPA gir arbeidsleder: et selvstendig liv

Gjennom deltakende observasjon og samtaler med deltakerne kom det frem at BPA-ordningen ga mange muligheter for arbeidslederne. Deltakerne trakk frem fire sentrale hovedpunkter som har fått overskriftene: «Å kunne bo der man ønsker», «Å kunne bestemme rutiner i hverdagen», «Å kunne leve et sosialt liv» og «Mulighet for å reise».

4.3.1 Å kunne bo der man ønsker

Det var formiddag og mitt første møte med ett av deltakerparene. Da jeg ankom huset hvor arbeidslederen bodde, la jeg merke til at det var installert en elektrisk heis ved siden av trappen opp til inngangsdøren. Inngangsdøren gikk automatisk opp når assistenten møtte meg i døren og jeg la merke til forhøyninger ved dørterskelen. Arbeidslederen var midt i frokosten da vi presenterte oss for hverandre. Jeg påpekte at det var et stort hus og arbeidslederen sa at jeg veldig gjerne kunne ta en runde i huset. Det store og velmøblerte hjemmet bestod av tre etasjer og var fint dekorert i anledning jul. Det var lite som tydet på at det bodde en rullestolbruker der. Jeg la heller ikke merke til noen heis mellom de ulike etasjene. Tilbake på kjøkkenet spurte jeg: «*Hva gjør du hvis du skal ha noe i de ulike etasjene?*». Arbeidslederen svarer: «*Da sender jeg assistenten min*». Assistenten så på meg med et bekræftende smil. [Sitat fra deltaker 3, arbeidsleder]

Arbeidslederen hadde bodd i huset over flere år, også før arbeidslederen benyttet rullestol. Ved hjelp av BPA var det mulig for arbeidslederen å fortsette å bo i eget hjem. Dette kom fram i en samtale med arbeidslederen under observasjonstiden da vi snakket om hva som ville vært alternativet hvis BPA-ordningen ikke var en mulighet: «*Da ville jeg ha bodd på et bo- og aktivitetssenter. Det er ikke et sykehjem, men jeg ville vært blant de yngste der*» [Deltaker 3, arbeidsleder].

En av de andre arbeidslederne, som har hatt behov for assistanse hele livet, fortalte at BPA-ordningen først ble tatt i bruk under studietiden. Fra tidligere var arbeidslederen vant med hjemmesykepleie og assistenter som var tilknyttet og ansatt gjennom skolen. Arbeidslederen fikk også assistanse fra familie og gode venner på fritiden. Det var først når arbeidslederen skulle flytte hjemmefra for å studere at foreldrene foreslo BPA-ordningen som en mulighet.

Arbeidslederen som var vant med å klare seg godt slik som det var, syntes BPA-ordningen virket tungvint i starten. Dette kom til uttrykk i følgende uttalelse:

«Når jeg flyttet til en annen by kom jeg ikke helt på at det ikke kom til å være folk der til å hjelpe meg med de små tingene. Det var ikke noe jeg tenkte på da, men jeg har reflektert over det etterpå. Jeg var litt motvillig til hele BPAen. Jeg syntes det virket som mye jobb og ønsket ikke å forholde meg til det» [Deltaker 4, arbeidsleder]

BPA-ordningen ser videre ut til å ha vært avgjørende for at arbeidslederne kunne være selvstendige og kunne flytte hjemmefra uten å være avhengige av familien og nære venner sin velvilje, slik det formidles i denne uttalelsen:

«Jeg kan legge de planene jeg vil og ha de drømmene jeg vil. Og tenker at det kan jeg få til, fordi jeg har den hjelpen jeg trenger. I stedet for å for eksempel være avhengig av alle de andre sin velvilje for å få det til» [Deltaker 4, arbeidsleder]

Som illustrert i eksemplene ovenfor ble BPA-ordningen opplevd å være et godt verktøy for å ha muligheten til å bli boende i eget hjem, men har også gitt muligheten til å flytte hjemmefra. Ut fra observasjoner og gjennom samtaler med deltakerne ville hverdagen til arbeidslederne sett veldig annerledes ut dersom BPA-ordningen ikke fantes. Hverdagen ville i stor grad båret preg av institusjonsliv eller av andres (familie og venners) velvilje. Dette ville ført til begrensede muligheter i form av for eksempel bosteds- og studievalg.

4.3.2 Å kunne bestemme rutiner i hverdagen

Det var tirsdags ettermiddag og arbeidslederen var fremdeles på jobb (hjemmekontor) da jeg ankom leiligheten. Det var snart juleferie og arbeidslederen hadde bestemt seg for å jobbe inn noen timer. Assistenten sjekket arbeidslisten som arbeidslederen hadde utarbeidet og så at det blant annet trengtes å vaske kjøkkenet og brette tøy i løpet av vekten. Assistenten skulle til å starte med dette da arbeidslederen bemerket: *«Før du vasker kjøkkenet, kan du se om det er noe mat i frysen til middag?»*. Assistenten tok frem noen bokser fra frysen og arbeidslederen valgte den som skulle brukes til dagens middag. Assistenten gikk så i gang med vaskingen og arbeidslederen fortsatte med arbeidsdagen. [Sitat fra deltaker 4, arbeidsleder]

Denne observasjonen illustrerer at gjennom BPA-ordningen kunne arbeidslederen selv legge føringer for og bestemme egne rutiner og rekkefølgen på dagens gjøremål. Arbeidslederen hadde mulighet til å endre planer underveis, for eksempel lengden på egen arbeidsdag, og var ikke avhengig av andres tilgjengelighet og timeplan for å få dette til. På denne måten kunne hverdagslige gjøremål effektiviseres, og det ble mer tid til andre aktiviteter på fritiden. Dette ble trukket frem i samtale med de ulike deltakerne. Den ene deltakeren sa følgende om BPA-ordningen:

«Det gir meg mulighet til helt grunnleggende ting som å stå opp når jeg vil, og styre min egen hverdag. Og det gjør at jeg kan være i jobb for eksempel. Og at jeg kan gjøre de fritidsaktivitetene jeg vil. Og bruke tid med de personene jeg vil. Bare ha kontrollen selv på mitt eget liv egentlig» [Deltaker 4, arbeidsleder]

Denne uttalelsen illustrerer at BPA-ordningen ga muligheter som var helt grunnleggende for å kunne styre egen hverdag. Alle arbeidslederne var kjent med hjemmesykepleie fra før og noen hadde hjemmesykepleie i kombinasjon med BPA også i dag. Dette fordi hjemmesykepleie kunne dekke andre behov enn BPA-ordningen (for eksempel trygghetsalarm på natten). På spørsmål om hvordan hverdagen ville ha sett ut uten BPA-ordningen ble det derfor naturlig for noen av deltakerne å sammenligne BPA-ordningen med hjemmesykepleie. To av arbeidslederne fortalte at BPA-ordningen gjorde det mulig å være i arbeid. Dette fordi BPA-ordningen i mye større grad en hjemmesykepleie gjorde det mulig å selv bestemme når på døgnet de hadde behov for assistanse. Dette kom til uttrykk i følgende uttalelser fra en av arbeidslederne:

«Sånn som i dag så hadde jeg et møte som startet kl. 08.00. Hvis hjemmesykepleien hadde kommet for sent da, så er det ikke sikkert at jeg hadde rukket det. Eller noen ganger har jeg vært nødt til å avtale møte kl.07.30. Da kan jeg avtale at assistenten kommer en halvtime før. Det tror jeg ville vært vanskelig med hjemmesykepleien» [Deltaker 4, arbeidsleder]

En annen arbeidsleder pekte på forskjellen mellom BPA og hjemmesykepleie ved å si:

«Hvis hjemmesykepleien ble for sen eller ikke fungerte så godt med veldig mange forskjellige personer ... Personer som ikke kjente deg ... Da tok det ganske mye lenger tid å bli ferdig og da kom jeg veldig sent på jobb» [Deltaker 5, arbeidsleder]

BPA-ordningen ble også trukket frem som avgjørende for mobilitet og for eksempel å kunne reise med jobben. En arbeidsleder fortalte:

«Jeg må av og til reise i jobben min. Og da må jeg ha med meg assistenter på det. Som sagt så kunne jeg kanskje ha brukt hjemmesykepleien til det også, men da handler det om å pakke seg inn på et hotellrom og spise der» [Deltaker 4, arbeidsleder]

Eksemplene ovenfor illustrerer hvordan BPA-ordningen gjorde det mulig å kunne fungere i vanlig jobb. Uttalelsene over bekrefter også inntrykket jeg fikk under observasjonen om betydningen av «å kunne bestemme rutiner i hverdagen». Hjemmesykepleie fungerte godt på noen områder for arbeidslederne i denne studien, men hjemmesykepleie alene ville være vanskelig å kombinere med et yrkesaktivt liv, ved at hjemmesykepleie også skulle rekke rundt til en rekke ulike personer gjennom dagen. Dermed kunne det være problematisk å komme på det samme tidspunktet hver dag. BPA-ordningen gjorde det derimot mulig å ha egne rutiner. Egen styrte rutiner gjorde det også lettere å planlegge fritiden.

4.3.3 Å kunne leve et sosialt liv

Det var variasjon med tanke på hvor mange timer BPA de ulike arbeidslederne hadde fått tildelt i vedtaket sitt. Det var også betydelig variasjon mellom de ulike arbeidslederne med tanke på hvilke aktiviteter og gjøremål de brukte assistentene til. Den ene arbeidslederen trakk frem BPA som viktig for å kunne være sosial på fritiden: *«Uten BPA tror jeg at jeg ville vært mindre sosial enn det jeg er nå. Jeg tror jeg ville hatt vanskeligheter med å få venner for eksempel. Fordi jeg ville hatt større problemer med å komme meg ut»* [Deltaker 4, arbeidsleder]. En annen arbeiderledere valgte stort sett ikke å bruke assistenter i sosiale

settingene. Dette kom til uttrykk i følgende uttalelse: *«Jeg bruker ofte ikke assistentene ute på sosiale ting. Da går jeg ofte sammen med venner, og velger å gjøre det uten assistanse»* [Deltaker 5, arbeidsleder]. Disse eksemplene illustrerer at BPA var en fleksibel ordning. Grunnleggende behov som for eksempel forflytning til og fra rullestol og assistanse i matsituasjoner ble definert av de konkrete behovene for hjelp i hverdagen. BPA-ordningen ga videre i stor grad mulighet til at arbeidslederne selv kunne forme egen hverdag og delta på de aktivitetene de selv ønsket. Dette fordi det var mulig å velge timefordelingen med assistanse selv.

BPA-ordningen gjorde det ikke bare mulig å kunne delta i ulike sosiale settinger, men førte også til at arbeidslederne i mye større grad kunne bidra inn i felleskapet. Dette kom til uttrykk når den ene arbeiderlederen fortalte om deltagelse i en nyttårsfeiring:

«Når jeg har assistenter kan jeg på en måte delta og bidra mye mer på samme måte som alle andre. Sann som på nyttårsaften for eksempel, så var jeg sammen med noen venninner. Da skulle vi ha spleiselag og da tok jeg med pizza deig, fordi det er jeg god på» [Deltaker 4, arbeidsleder]

Den samme arbeidslederen fortalte at assistenten fikk arbeidsoppgaver som arbeidslederen ellers ville ha gjort i sosiale settinger:

«Når vi var der så var det assistenten som tok oppvasken for eksempel. Og det kunne jeg lett ha gjort hvis jeg kunne selv. Når assistenten min gjør det i stedet for meg så er det et veldig fint bidrag. I stedet for at jeg alltid skal komme til dekket bord og bare få. At alt skal legges til rette for meg og aldri bidra selv. Så det føles litt godt å på en måte kunne være ... ja, være en venn på en sann måte som andre er» [Deltaker 4, arbeidsleder]

Disse uttalelsene illustrerer at det var viktig for arbeidslederen å kunne bidra inn i felleskapet i sosiale settinger med venner. Assistenten kunne gjennomføre oppgaver som arbeidslederen ellers ville ha gjort om arbeidslederen var i stand til det. På denne måten bidro arbeidslederen,

med hjelp fra assistenten, inn til felleskapet i sosiale settinger på lik linje som de andre i selskapet.

4.3.4 Mulighet for å reise

Alle arbeidslederne trakk fram at BPA-ordningen gjorde det mulig å reise. Ved reiser innenlands hadde arbeidslederne rett på hjemmesykepleie fra den kommunen de reiste til. Dette gjaldt imidlertid ikke ved reiser utenlands og dermed ville det vært vanskelig å reise til utlandet uten BPA-ordningen. Uten BPA ville dermed arbeidslederne vært avhengig av at andre (venner og familie) stilte opp for å hjelpe på turen. Det ville vært ubehagelig for arbeidslederne å få hjelp til intime oppgaver av nære bekjente. Den ene arbeidslederen sa følgende om reising:

«Når jeg reiser innenlands har jeg rett på hjemmesykepleie der jeg er. Jeg kunne ikke reist utenlands nesten, uten at jeg hadde med meg noen venner som var innstilt på å hjelpe mye da. Og da hadde det vært mye personlige ting og, som å gå på do, dusje og slike ting. Og det er det ikke så behagelig å spørre hvem som helst om» [Deltaker 4, arbeidsleder]

Dette illustrerer at det ville vært begrensede muligheter for arbeidslederen å reise uten BPA-ordningen. Gjennom BPA-ordningen fikk arbeidslederen mulighet til å reise både innenlands og utenlands uten å være avhengig av andres velvilje.

To av arbeidslederne fortalte at de var veldig glad i å reise. De hadde brukt BPA til å dra på flere turer både innenlands og utenlands. I samtale med disse arbeidslederne kom det frem at reisen med assistenten(e) måtte planlegges i god tid. Det måtte spares opp nok timer med assistanse, og nok midler til å betale utgiftene for assistenten(e) som var med på reisen. Det var mulig å spare opp timer ved at man ikke brukte opp alle timene man hadde i vedtaket hver uke. I tillegg ble det benyttet en «driftskonto» som dekket utgiftene assistenten(e) hadde på reisen. Kontoen var ikke ubegrenset og midlene måtte spares opp i forkant. Den ene arbeidslederen forklarte hvordan den ene reisen organisertes ved å benytte seg av assistenter for å dra på en helgetur med en venninne:

«Da er det assistenten som hjelper meg med alt. Venninnen min bare er der. Det er jo selvfølgelig litt mer venting og slikt for venninner en de kanskje er vant med når de reiser alene. Men de er bare med og følger med, og gjør som vanlig når man reiser. Og så er assistenten med for å håndtere bagasjen og slikt for meg. Så pleier jeg å ha eget hotellrom til assistenten. Det tenker jeg er greit for både meg og assistenten. At vi ikke er oppi hverandre hele tiden» [Deltaker 4, arbeidsleder]

Denne uttalelsen illustrerer at gjennom BPA hadde arbeidslederen mulighet til å reise på ferie med venner på lik linje med andre. Gjennom BPA unngikk arbeidslederen å være avhengig av hjelp fra venner for å kunne gjennomføre reisen. På denne måten kunne venner være venner uten at turen ble en belastning for både arbeidslederen og venner. Planlegging var i det heletatt sentralt i hverdagen:

«Så det er jo slik som jeg sier, at livet mitt består av planlegging. Men det ville det jo ha gjort uavhengig av om jeg hadde hatt BPA eller kommunale tjenester. Nå er det mer ... det er mer forutsigbart med BPA. Fordi at jeg sitter mer ved roret selv»
[Deltaker 5, arbeidsleder]

Sitatene over demonstrerer at BPA-ordningen gjorde det mulig å reise men at alt måtte planlegges nøye i forkant, både med tanke på timetall for assistanse og driftskontoen. Driftskontoen dekket ikke bare utgiftene assistentene hadde på reise men også løpende utgifter ellers i året som: engangshansker, munnbind, kjøregodtgjørelse, stillingsannonser og inngangsbilletter (konsert/kino) for assistentene. I samtale med arbeidslederne kom det frem at driftskontoen hadde begrensede midler og at det dermed kunne sette begrensinger på for eksempel reisens destinasjon og lengde for oppholdet. Arbeidslederne måtte spare for både seg selv og for assistent(e). Personer som ikke er avhengig av assistanse trenger kun å spare for seg selv når de planlegger å reise. Dette ble trukket frem som utfordrende:

«Jeg synes det er lite på driftskontoen. Det har jeg ofte syntes at det var. Så må jeg på en måte bare utsette å reise for eksempel. Tidligere med en annen leverandør så hadde jeg mye mer på den kontoen. Det handler egentlig ikke om leverandøren men om at kommunen strammet inn på akkurat det budsjettet» [Deltaker 4, arbeidsleder]

Eksempelet over illustrerer at driftskontoen satte begrensinger med tanke på at arbeidslederne i mye større grad enn funksjonsfriske måtte prioritere hvilke reiser de kunne delta på. Dette ville vært mindre krevende om driftskontoen hadde vært ubegrenset. Da ville arbeidslederne i mye større grad hatt mulighet til å dra på turer på lik linje som funksjonsfriske, økonomisk sett. En annen arbeidsleder fortalte at det ble spart over lenger tid for å kunne dra på en ferie i Norge. Arbeidslederen betale assistentenes løpende utgifter fra egen lomme over lenger tid for å kunne spare opp tilstrekkelig med midler på driftskontoen. Det kom også frem at de ulike kommunen hadde avtaler med ulike BPA-leverandører, som arbeidslederne kunne velge mellom. Det kunne forekomme at kommunene reforhandlet avtalene som førte til at arbeidslederne måtte bytte BPA-leverandør. Ved et eventuelt bytte av BPA-leverandør ville driftskontoen blitt nullet ut. Dette ville fått konsekvenser hvis arbeidsleder hadde spart opp over lenger tid til et bestemt formål eller reise. Dette ble trukket frem som en ulempe:

«Så har jeg jo lagt inn en god del cash over tid og så plutselig skulle det ha blitt nullet. Det kan hende den dag i dag. Du vet ikke når kommunen bestemmer seg. I denne kommunen lyste de ut midt i en periode. Så konsesjonen skulle vare i 4 år og etter 2 år så lyste de ut på nytt og forsøkte å forhandle avtalevilkår og slikt» [Deltaker 5, arbeidsleder]

Eksemplene over viser at BPA-ordningen gjorde det mulig for arbeidslederne å reise, samtidig som dette krevde mye planlegging i forkant. Driftskontoen ble spesielt pekt på med tanke på planleggingen og to av deltakerne mente organiseringen av denne hadde forbedringspotensialet.

Oppsummering: Funnene i studien uttrykker at arbeidslederne fikk langt flere muligheter gjennom BPA-ordningen enn de ellers ville hatt om denne ordningen ikke eksisterte. BPA-ordningen ga blant annet arbeidslederne mulighet til å kunne bo der de selv ønsket, bestemme egne rutiner i hverdagen, leve et sosialt liv og kunne dra på reiser. Uten BPA syntes bo- og aktivitetssenter, hjemmesykepleie og venners/families velvilje til å være arbeidsledernes alternativer for hjelp i hverdagen. Dette ville gitt arbeidslederne begrensede

muligheter for selvbestemmelse. Gjennom BPA-ordningen fikk de simpelthen mulighet for å leve et selvstendig liv som de selv hadde kontroll over.

4.4 Assistentenes erfaringer med BPA: en meningsfull og variert jobb

Gjennom samtalene med assistentene ble jeg bedre kjent deres erfaringene med BPA-ordningen. De formidlet både hvilke muligheter de opplevde BPA-ordningen ga for arbeidsleder og hvilke muligheter de opplevde å selv ha gjennom dette arbeidet. Deltakerne trakk frem fire sentrale punkter som har fått overskriftene: «BPA-ordningen gir mange muligheter for arbeidsleder», «Jobben som assistent er meningsfull», «Mulighet for variert arbeidserfaring» og «Delte meninger om stillingsprosent».

4.4.1 BPA-ordningen gir mange muligheter for arbeidsleder

Assistentene fortalte at gjennom BPA-ordningen fikk arbeidslederne mye mer frihet enn de ellers ville hatt om denne ordningen ikke eksisterte. De trakk frem noen av de samme eksemplene som arbeidslederne pekte på, som for eksempel muligheten til å kunne bo der man selv ønsker. Dette kom til uttrykk i følgende uttalelse:

«At de for eksempel kan bo hjemme. Slippe å bo på institusjoner eller bo- og aktivitetssenter. At vi kan utføre matlaging, handling og vasking. Slike ting som gjør at de fortsatt kan bo i sitt eget hjem» [Deltaker 6, assistent]

Under observasjonstiden var jeg sammen med det ene deltakerparet for å handle julegaver på et kjøpesenter. For at arbeidslederen skulle komme seg inn i den ene butikken ble assistenten nøtt til å flytte på en stor gjenstand som var plassert like ved inngangsdøren. Uten assistenten til stede ville arbeidslederen ikke hatt mulighet til å komme seg inn i denne butikken. Innen i butikken var det også utfordrende på komme seg frem flere steder. På intervju med flere av deltakerne i etterkant kom det frem at de ikke syntes samfunnet var tilstrekkelig og universelt utformet for rullestolbrukere. Det kom frem at assistentene ofte måtte flytte på gjenstander, hente varer ned fra hyller i butikker, og/eller finne alternative måter å komme seg inn og ut av bygninger på. Enkelte steder var det heller ikke mulig for arbeidslederne å komme seg frem med rullestol:

«Jeg husker for eksempel en gang vi var på restaurant og skulle på do, og gikk på handicap toaletter. Men det var bare så lite. Jeg måtte flytte på søppelkassen for at det skulle være mulig å komme inn. Og det kunne man ikke gjort alene. Så var det allikevel så trangt at man ikke kunne snu seg så der måtte vi bare gå ut fra igjen. Det var ikke vits. Det er slike ting man ikke tenker på. Til vanlig så hadde jeg sett og tenkt at det var bra at de hadde et handicap toalett men kanskje ikke lagt merke til at størrelsen faktisk er for liten til å kunne bruke det» [Deltaker 7, assistent]

Uttalelsen over illustrerer hvor utfordrende det kunne være å komme seg frem enkelte steder i samfunnet. Assistentene bidro til at det ble lettere, men til og med ved hjelp av assistentene kunne det likevel være utfordrende enkelte steder.

Assistentene kunne fortelle at gjennom BPA-ordningen fikk arbeidslederne mulighet til å drive med de fritidsaktivitetene og hobbyene de selv ønsket. Den ene assistenten fortalte at arbeiderlederen var veldig kreativ og blant annet flink til å sy: *«Farger på tråder har jeg ikke peiling på fordi jeg kan ikke slikt. Men vi kan være der å sette opp denne maskinen. Og arbeidsleder kommuniserer hvor alt skal være, på en enkel måte»* [Deltaker 9, assistent]. Dette illustrerer at gjennom BPA-ordningen kunne arbeidslederne drive med de aktivitetene de selv ønsket. Den ene arbeidslederen deltok ofte på ulike kurs og holdt også kurs for andre. Symaskinen var tung og assistentene kunne sette denne på plass og finne nødvendig utstyr slik at arbeidslederen kunne drive med denne hobbyen. Den ene arbeidslederen hadde et kjæledyr og dette ville også vært problematisk uten assistenter.

Oppsummert viser funnene i studien at BPA-ordningen ga arbeidslederne muligheten til å lettere komme seg rundt til steder hvor det ikke var lagt til rette for rullestolbrukere. Arbeidslederne fikk også mulighet til å drive med fritidsaktiviteter og hobbyer.

4.4.2 Jobben som assistent er meningsfull

Alle de fire assistentene fortalte at de trivdes i jobben som assistent. Dette ble trukket frem flere ganger under intervjuene og var også noe som kom til uttrykk på ulikt vis i løpet av observasjonstiden. Den ene assistenten sa følgende om jobben:

«For meg er det det godt å vite at jeg har en så meningsfull jobb. Jeg er der for noen andre. Og jeg er litt sånn som person også. Det å kunne hjelpe og bidra til at andre skal ha det fint og godt. Så det er en veldig givende jobb» [Deltaker 9, assistent]

Det varierte hvor lenge de ulike assistentene hadde jobbet som assistent. Det var også stor variasjon med tanke på hvilken bakgrunn, utdanning og tidligere jobberfaring assistentene hadde. Det ble naturlig å sammenligne den nåværende jobben som assistent med tidligere jobber: *«Det er en jobb som har litt mer mening enn hvis jeg går tilbake til en jobb som jeg hadde tidligere på spinneriet. Det følte mye mer meningsløst, og så er jobben her veldig variert» [Deltaker 6, assistent]*

Disse uttalelsene illustrerer at assistentene opplevde å ha en meningsfull jobb. Jobben ble også beskrevet som givende. Under alle møtene hvor jeg var til stede som deltakende observatør virket det som om alle assistentene trivdes i jobben, noe som ble uttrykt både i ord og handling.

4.4.3 En variert arbeidsdag

Alle assistentene pekte også på at arbeidsdagen bar preg av variasjon. Dette ble trukket frem som positivt: *«Her får vi prøve ting som vi aldri har gjort før. Men det er jo bare en gøy utfordring. Det gjør jo hverdagen her veldig variert, spennende og du får lære nye ting» [Deltaker 6, assistent]*

Som nevnt tidligere gjorde BPA-ordningen det mulig for arbeidslederne å reise, ved at assistentene ble med på turen. Dette var også noe assistentene pekte på som positivt med jobben, da flere av assistentene satte pris muligheten til å få være med: *«Denne ordningen fungerer veldig bra for meg. I forhold til reiser og alt som vi er med på. Plutselig en sommer så har vi reist mye. Det har vært veldig gøy å være en uke på ferie med arbeidsleder» [Deltaker 9, assistent]*

En av assistentene trakk også frem at den varierte arbeidserfaringen kunne være nyttig med tanke på videre karriere ettersom man lærte så mye forskjellig i jobben som assistent. Deltakeren sa følgende om jobbmuligheter:

«Sånn karrieremessig så tror jeg det kan gi meg mange muligheter. For det er jo veldig mye forskjellige erfaringer i én jobb, som på en måte kan spres ut til mange forskjellige steder. Så jeg føler at man lærer litt av hvert, som er greit mange plasser»

[Deltaker 7, assistent]

Disse uttalelsene illustrerer at assistentene opplevde å lære mye nytt i hverdagen, at de fikk varierte arbeidsoppgaver, nye opplevelser de syntes var spennende og at erfaringene kunne være nyttige for videre arbeidsliv.

4.4.4 Delte meninger om stillingsprosent

Deltakerne hadde ulike meninger om stillingsprosenten de fikk tildelt i jobben. De fleste assistentene i denne studien studerte og ønsket derfor kun å jobbe deltid. En av assistentene sa følgende: *«Jeg elsker denne jobben. Det fungerer veldig bra. Og grunnen til at det fungerer bra er at det ikke er en 100% stilling»* [Deltaker 9, assistent]. En annen assistent sa også at jobben som assistent egnet seg godt for studenter: *«Nå har jeg lav stillingsprosent fordi det er noe jeg ønsker i og med at jeg studerer. Det synes jeg er nydelig nå. Men hvis du har lån og barn og alt dette så trenger du egentlig mer ... det er beregnet for studenter føler jeg»* [Deltaker 7, assistent]. Disse uttalelsene illustrerer at assistentene var fornøyde med stillingsprosenten de hadde på dette tidspunktet ettersom det passet godt i situasjonen de befant seg i dag.

En annen assistent pekte imidlertid på stillingsprosenten som utfordrende. Til å starte med var jobben ment som en ekstrajobb, men hadde over tid blitt hovedjobben. Assistenten trivdes godt i jobben og hadde derfor et ønske om å jobbe 100%. Assistenten fortalte videre at det var vanskelig å få til. På spørsmål om hva som var viktig med tanke på å kunne bli værende i jobben svarte assistenten følgende:

«At jeg får en 100% stilling. For det er jeg litt avhengig av akkurat nå. At jeg må jobbe fulltid. Stillingsprosenten har jo litt å si. For det er ikke mange som kan leve på en 50-60% stilling» [Deltaker 6, assistent]

Uttalelsene over illustrerer at det var delte meninger mellom assistentene om stillingsprosenten som kunne tilbys i BPA-ordningene fungerte godt eller var problematisk avhengig av hvilken livssituasjon man var i. Dette var noe som ble trukket frem flere ganger. For å kunne øke forståelsen for ufrivillig deltidsstilling spurte jeg også arbeidslederne om hvorfor det ikke var mulig å tilby assistentene større stillinger dersom de ønsket det. Den ene arbeidslederen sa følgende:

«Det går sikkert an å få 100% stilling hos noen andre. Men det går ikke hos meg fordi jeg ikke har assistenter hos meg hele tiden. Jeg har ikke stort nok vedtak til det. Jeg ville på en måte ikke fått det til å gå opp innenfor regelverket» [Deltaker 4, arbeidsleder]

En av assistentene trakk også frem at det var viktig for arbeidslederen å ha flere assistenter å spille på i BPA-ordningen; det var gunstig å ha flere assistenter som var ansatt i mindre stillinger fremfor færre assistenter i større stillinger: *«I denne jobben så er det ikke en 100% stilling. Det er mindre prosenter du får. Og det tror jeg er lurt. Da har man flere å spille på» [Deltaker 9, assistent]*

Som uttalelsene over illustrerer var det ulike oppfatninger blant assistentene om stillingsprosenten. De fleste valgte denne jobben på bakgrunn av at det var en fleksibel jobb som gjorde det mulig for assistentene å kombinere jobb med studier. Deltidsstilling var imidlertid vanskelig for assistenter som ønsket jobben som en fulltidsstilling. Av ulike årsaker ville det vært problematisk for arbeidslederne å kunne tilby fulltidsstilling. Dette med tanke på sårbarhet og hva som var mulig innenfor dagens regelverk og omfanget av vedtakene.

Oppsummert viser funnene i studien at assistentene trivdes i jobben og pekte på at jobben både var meningsfull og at den ga mulighet for varierte arbeidsoppgaver og arbeidserfaring. Det var imidlertid delte meninger om stillingsprosent, som viste seg å være optimal for noen, men utfordrende for andre.

5. DISKUSJON

5.1 Resultatdiskusjon

Gjennom resultatkapittelet har jeg gjort rede for studiens sentrale funn. Hovedtemaene omhandlet interaksjonenes karakter og dynamikken mellom arbeidsleder og assistent i daglig praksis og hvilke muligheter BPA-ordningen ga arbeidsleder, sett fra både arbeidslederne og assistentenes ståsted. Funnene trekker også frem noen av mulighetene assistentene selv anså å ha gjennom denne jobben. I tillegg er det gitt noen korte glimt fra erfaringene med BPA-ordningen til rådgivere hos BPA-leverandører. Dette fungerer som et støttemateriale for å bringe mer kunnskap og innsikt inn mot den viktige konteksten for BPA-ordningen.

I resultatkapittelet forsøkte jeg å beskrive dagligdagse situasjoner slik de spilte seg ut i daglig samhandling og som er supplert med refleksjoner og kommentarer slik deltagerne snakket om BPA-ordningen i intervjuene. Hovedtemaene har tatt utgangspunkt i studiens problemstillinger som ble presentert i introduksjonskapittelet:

- Hvordan formes relasjonen mellom arbeidsleder og assistent i praksis?
- Hvilken betydning har BPA-ordningen for arbeidsleder med tanke på funksjon og utfoldelse i hverdagen?
- Hvilke erfaringer og muligheter forteller assistenter i BPA-ordningen om?

I dette kapittelet vil jeg diskutere og reflektere over studiens hovedfunn ved å trekke på tidligere relevant forskning og sosialkonstruksjonistisk tenkning.

5.1.1 Menneskelig kunnskap skapes i den sosiale konteksten

Berger og Luckmann, som begge har vært betydningsfulle for forståelsen av sosialkonstruksjonistisk tenkning, er opptatt av hvordan samhandling skaper en felles virkelighetsforståelse. Sentralt i deres tenkning er at mennesket både skaper og blir skapt av samfunnet ved at det er en gjensidig påvirkning mellom individ og samfunn (Berger & Luckmann, 2006, s. 9). Sosialkonstruksjonismen vektlegger hvordan vi subjektivt oppfatter verden vi lever i, inkludert sosiale strukturer og institusjoner, og hvordan menneskelig kunnskap skapes i den sosiale konteksten vi er en del av (Fangen, 2019, s. 26). De belyser

således hvordan sosiale strukturer eller institusjoner ikke er gitte eller objektivt sanne, men blir til gjennom sosiale diskurser og praksiser i ulike kontekster.

Dette perspektivet kan være nyttig for å øke forståelsen av BPA-ordningen. Vi kan se hvordan BPA-ordningen er kontinuerlig utviklet med utgangspunktet i dynamisk samfunnsskapt politiske føringer som er i kontinuerlig endring. Slike føringer legger overordnede rammer for hvordan BPA-ordningen kan gjennomføres i praksis. BPA-ordningen utvikles og til dels styres således både gjennom sosiale aktører som utøver ordningen i praksis men innenfor samfunnsmessige føringer på ulike nivå. Det er viktig å peke på at demokratiserings- og likestillingsprosesser over lang tid har gjort det mulig å tenke i retning av og konkretisere stadig mer inngripende ordninger for mennesker med funksjonsnedsettelse. Dette med hensikt i å tilrettelegge for økt deltakelse og medborgerskap i praksis, og med sterke pressgrupper fra personer med funksjonsnedsettelses organisasjoner og andre politiske aktører på laget. Ordningens sosiale, politiske, økonomiske og historiske ramme og kontekst er avgjørende. Ordningen slik den spiller seg ut i praksis i menneskers hjem kan dermed ikke forstås utenfor denne konteksten.

5.1.2 Profesjoner og maktforhold i velferdsstaten

Hva som er det offentliges ansvar overfor den enkelte borger og synet på hva som er velferd har vært og er i stadig utvikling. En forutsetning for fremveksten av helse- og sosialprofesjoner i Norge har vært vårt samfunns forståelse av og forestillinger om velferd. Dagens velferdsstat er basert på utøvelse av ulike profesjoner som for eksempel sykepleiere, fysioterapeuter, ergoterapeuter, leger, helsefagarbeidere og pedagoger. Profesjoner er et bestemt fenomen i samfunnet som fyller avgjørende og viktige funksjoner (Brodtkorb & Rugkåsa, 2009, s. 37-45).

I dagens samfunn er det generelt tillit til det politiske systemet og tilhørende profesjoner i velferdssystemet. Gjennom historien har personer med helse- og sosialrelaterte utfordringer blitt påvirket av sosiale makt- og kontrollforhold. Maktforhold er ofte institusjonalisert i form av stabile sosiale ordninger som for eksempel hierarkisk oppbygning av rollene i helsevesenet. Dette har gjort det utfordrende for enkeltindivider å påvirke systemet (Brodtkorb & Rugkåsa, 2009, s. 69). Tjenestemottakeren har historisk sett hatt en relativt svak maktposisjon innenfor de ulike tjenestene og i samfunnet. Dette har ført til at det også har vært vanskelig for

mennesker med funksjonsnedsettelse å integreres i det sosiale livet. Ideologier som vektlegger normalisering, brukermedvirkning og empowerment har imidlertid bidratt til tiltak som i de senere årene har styrket tjenestemottakerens selvbestemmelse, makt og sosiale integrering (Brodtkorb & Rugkåsa, 2009, s. 112).

5.1.3 Rettighetstenkning og mulighet for selvbestemmelse

I de senere årene har det blitt stadig større oppmerksomhet rundt og interesse for funksjonshemmedes rettigheter. Rettighetstenkningen er en del av det store bildet, hvor BPA-ordningen er en ordning som strekker seg langt for å ivareta borgerens rettigheter. Man kan muligens snakke om et paradigmeskifte som beveger seg bort fra institusjonsomsorg og mot mer individuelt tilpassete støtteordninger.

FN-konvensjonen om rettigheter til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD), som ble vedtatt i 2006, blir omtalt nettopp som et paradigmeskifte i den internasjonale faglitteraturen. Konvensjonen krever samfunnsendring og utfordrer tradisjonelle forståelser, som igjen har ført til nytenkning og nye forpliktelser for norske myndigheter, inkludert de som arbeider med funksjonshemmede til daglig (Skarstad, 2019, s. 11).

Skarstad (2019, s. 106) trekker frem CRPD som den første menneskerettighetskonvensjonen som eksplisitt slår fast at alle funksjonshemmede har rett til å bestemme over sine egne liv på lik linje med personer som ikke er funksjonshemmet. Som funnene i studien viser, bidrar BPA-ordningen til at mennesker med funksjonsnedsettelse får økt selvbestemmelse og i større grad får mulighet til å ta del i samfunnet på lik linje som andre samfunnsborgere gjennom daglige aktiviteter og yrkesdeltakelse. Dette vil også kunne bidra til en økt bevissthet om menneskelig variasjon og mangfold i samfunnet, noe som er viktig for å kunne bryte ned fordommer og barrierer som er knyttet til det å ha en funksjonshemming/funksjonsnedsettelse.

5.1.4 Tilgjengelighet og universell utforming

Som presentert i introduksjonen har begrepsbruk, definisjoner og forståelse av funksjonshemming vært omdiskutert gjennom årene. En funksjonshemming er ikke kun knyttet til personens/kroppens funksjon og personens egenskaper, men like mye til situasjon og omgivelse. Begrepet «funksjonshemming» vektlegger de samfunnsmessige utfordringene

og gapet av, eller misforholdet mellom, personers nedsatte funksjonsevne og miljøets/samfunnets krav (NOU 2001: 22, s. 9).

Over lang tid har vi valgt å konstruere et samfunn på en måte som i stor grad er utilgjengelig ovenfor enkelte mennesker og dermed også ekskluderende. Funnene i studien viser at BPA-ordningen ga arbeidslederne mulighet til å lettere ta del i samfunnet og det sosiale livet, også der de opplevde begrenset tilgjengelighet, nettopp fordi de hadde assistanse. Det har i de siste årene vært økt fokus på lik tilgjengelighet for personer med funksjonsnedsettelse gjennom lovgivning, politiske dokumenter og forskning.

Lid og Solvang (2016) har gjennomført en studie med formål om å øke kunnskap om tilgjengelighet fra en rekke situerte perspektiver og å utdype forståelse av miljøfaktorer i person-miljø-samspillet. I følge CRPD har alle mennesker rett til deltakelse og FN-konvensjonen plasserer tilgjengelighet innenfor et menneskerettighetsperspektiv. Universell utforming har således blitt en viktig strategi for å forbedre tilgjengelighet siden miljøet spiller en stor rolle for hva personer med nedsatt funksjonsevne kan og ikke kan gjøre. Studien til Lid og Solvang (2016) fremhever hvordan (funksjons) funksjonshemming oppstår i spesifikke situasjoner i virkelige kontekster. På bakgrunn av at det er store forskjeller mellom mennesker og dermed et bredt spekter av behov som krever tilrettelegging, vil også samspillet mellom individer og bymiljøet variere. Biologiske, psykologiske og sosiale dimensjoner må derfor inkluderes i forståelsen av tilgjengelighet (Lid & Solvang, 2016).

5.1.5 BPA-ordningen skiller seg ut fra andre tjenestetilbud

Brukerstyrt personlig assistanse er et tilbud som i dag er hjemlet i helse- og omsorgstjenesteloven, og som har vært i stadig utvikling helt siden den ble introdusert på starten av 90-tallet. Slik jeg har vært inne på tidligere, er den historiske konteksten for BPA-ordningen svært viktig for å kunne forstå hvordan denne ordningen i seg selv har blitt mulig, som ledd i en lang demokratiseringsprosess der tenkningen rundt rettigheter, brukermedvirkning og medborgerskap står sentralt.

BPA-ordningen skiller seg på mange måter ut fra andre tjenestetilbud, som for eksempel hjemmesykepleie, og enda mer fra institusjonstenkning ved at arbeidslederrollen tillegges

betydelig innflytelse over egen livssituasjon. Gjennom Helsedirektoratets «Opplæringshåndbok brukerstyrt personlig assistanse BPA» anbefales det blant annet at arbeidsleder bør delta i rekruttering og ansettelse av assistenter i egen BPA-ordning. Arbeidsleder påtar seg også ansvar for organisering og innhold ut fra egne behov og kan eksempelvis styre hva assistentene skal gjøre og til hvilken tid (Helsedirektoratet, 2015, s. 7-15).

Ingen andre tjenestetilbud åpner opp for medvirkning i like stor grad som BPA-ordningen. Arbeidslederne i studien understreket tydelig betydningen av at de selv ansatte sine assistenter og hadde den praktiske styringen på hva arbeidsoppgavene skulle innebære og når de ulike oppgavene skulle finne sted, men samtidig at kvaliteten på relasjonen mellom dem selv og assistent(e) var helt avgjørende for at ordningen skulle fungere på en god måte. Relasjonens kvalitet diskuteres mer nedenfor.

5.1.6 Assistentene i BPA-ordningen er ofte uten helsefaglig bakgrunn

Kommunale helse- og omsorgstjenester ytes vanligvis av helsepersonell og andre faglærte. BPA-ordningen skiller seg ut fra de andre kommunale tjenestetilbud ved at det ikke bare er mulig, men også ofte ønskelig å rekruttere assistenter som er ufaglærte og uten arbeidserfaring fra helsesektoren. Dette ble trukket frem og kommunisert i samtaler med både rådgiverne i de ulike BPA-leverandørene og av arbeidslederne i studien.

I artikkelen til Neumann og Gundersen (2018, s. 2-6) kom det frem at mange arbeidsledere ønsket service og ikke profesjonell omsorg fra sine assistenter. Flesteparten av arbeidslederne i Neuman og Gundersens studie foretrakk også at assistentene ikke hadde helsefaglig utdanning. Dette samsvarer med det som kom frem i min studie, hvor ingen av assistentene hadde helserelatert utdanning før de startet å jobbe som assistenter. Det at assistentene ikke hadde helsefaglig utdanning må imidlertid ikke forveksles med at de ikke hadde noen form for utdanning. Flere av assistentene både i denne studien og i assistent yrket generelt kan være godt utdannet, studenter eller personer som jobber i frie yrker (forfattere, fotografer, kunstnere, etc.) som ønsker en deltidsjobb med fleksibilitet.

Årsaken til at arbeidslederne ønsket assistenter uten helsefaglig bakgrunn kan være flere og sammensatte. Den ene rådgiveren hos BPA-leverandøren fortalte at personer som hadde jobbet innen helse gjerne kunne ha en tanke om at arbeidslederen var en pasient, eller at deres jobb som assistent var å gå inn for å aktivisere arbeidslederen. Dette er i strid med ordningens visjon og hensikt, hvor arbeidslederen selv er den sentrale aktøren, og selv styrer egne aktiviteter og gjøremål. Et arbeidsforhold hvor assistenten forsøker å styre over arbeidslederen vil derfor bryte med intensjonen som ligger til grunn for ordningen. Dette er et viktig funn, som ser ut til å være av grunnleggende karakter for at ordningen skal kunne fungere slik den er ment, dvs. etter intensjonen. Både i driften av ordningen fra leverandørsiden og fra arbeidsleders ståsted var en bevisst på dette. Det er altså rimelig å anta at profesjons- og således ekspertrolle i en BPA-kontekst kan «true» likeverdighetsprinsippet relasjonen er ment å bygge på.

Det så ut til å være viktig for relasjonen mellom arbeidsleder og assistent at man mye heller hadde felles interesser, og ikke minst opplevde god kjemi i relasjonen. Dette samsvarer med anbefalingene fra Helsedirektoratet (2015, s. 15), som legger vekt på at det er hensiktsmessig å ha tenkt gjennom hvilke egenskaper og interesser man ser etter i forkant av ansettelsesprosessen i forsøk på å sikre at assistentene deler arbeidsleders interesser og intensjoner.

5.1.7 En meningsfull og variert jobb for assistentene

Sett fra assistentenes ståsted åpnet BPA-ordningen for at assistentene fikk mulighet til å jobbe tett på mennesker uten at de selv var utdannet helsepersonell eller hadde erfaring fra arbeid med mennesker fra tidligere. Det å komme inn som ufaglært kan være vanskelig andre steder i helsesektoren. Assistentenes «personlige egnethet» og interesser ble i langt større grad vektlagt i ansettelsesprosessen.

Gjennom studien kom det frem at assistentene trivdes i jobben. De mente at de i stor grad hadde en meningsfull jobb som ga mulighet for varierte arbeidsoppgaver og arbeidserfaring. Dette samsvarer med studien til Schömer (2017), som fant at assistentene likte jobben svært godt og beskrev den som fleksibel og variert. Studien til Schömer trakk i midlertid også frem at jobben som assistent kunne være problematisk ettersom grensene for hva som ble

inkludert som arbeidsoppgaver ofte var uklare. Et dokument som skulle inneholde en beskrivelse av hva de ulike arbeidsoppgavene innebar ville vært til stor hjelp, mente disse assistentene, samtidig som dette kunne sette unødvendige begrensinger som hindrer spontane aktiviteter og utvikling hos tjenestemottakeren (Schömer, 2017).

Dette var imidlertid ikke noe deltakerne i min studie trakk frem som utfordrende, da de foretrakk at arbeidshverdagen bar preg av variasjon og at det var «spennende å få lære nye ting», som den ene assistenten selv sa det. Dette kan også henge sammen med at assistentene var godt integrert med sine arbeidsledere og hva som gjaldt av arbeidsoppgave, samtidig som dette også er et aspekt som kunne vært tydeligere etterspurt i min studie.

Studien indikerer at det å arbeide som assistent i ulike BPA-ordninger ser ut til å være særlig egnet for personer som ønsker deltidsstillinger, som for eksempel studenter. Jobben er i midlertid mindre egnet for personer som primært ønsker fulle stillinger, som er i tråd med annen forskning.

5.1.8 Samhandling mellom arbeidsleder og assistent

BPA-ordningen er en omfattende ordning, hvor mange forhold vil ha innvirkning på hvordan den spilles ut i praksis. Gjennom studien kom det frem at arbeidsoppgavene til assistentene i stor grad kunne læres, men for at begge parter skulle trives i arbeidsforholdet var rolleforståelse, god kommunikasjon og kjemi mellom partene helt avgjørende faktorer for å bygge gode relasjoner i en BPA-kontekst.

Arbeidslederne og assistentene var opptatt av å opptre profesjonelt overfor hverandre og formidlet at de hele tiden forsøkte å være bevisste på sin rolle. Rolleforståelse var noe assistenten til dels lærte på kurs gjennom leverandørene, og ikke minst over tid sammen med arbeidslederne. Assistentene som arbeidet innen ett og samme arbeidsleder-assistent-forhold kunne ha ulike roller ut fra hvilken setting de befant seg i. De ulike kontekstene formet både konkrete arbeidsoppgaver og dynamikken mellom arbeidsleder og assistent.

Rolleforståelse er således et produkt av sosiale prosesser som konstrueres i interaksjon og over tid mellom arbeidslederen og assistenten. Selv om en viss innføring ble lagt fra BPA-

leverandørers side, var det ikke gitt hva som regnes som god rolleforståelse i konkret samhandling mellom arbeidsleder og assistent. Rollen blir således utviklet i de mange møtene med arbeidsleder med utgangspunkt i hva slags assistanse arbeidsleder trenger, og hvordan arbeidsleder ønsker at assistansen skal utøves i praksis.

BPA-ordningen stiller særegne krav til ikke bare bevissthet i forhold til egen rolle, men evne til å manøvrere mellom ulike roller som vanligvis ikke tilfaller en og samme person. Dette i form av at assistenten ofte både skal bevege seg inn i intime områder til arbeidslederen gjennom støtte til personlig hygiene, de skal utføre en rekke praktiske oppgaver og samtidig operere innen sosiale kontekster der de er med og legger til rette for sammenkomster med venner og familier, både i og utenfor hjemmet til arbeidslederen. Det er en særegen konstellasjon av oppgaver som karakteriserer BPA-ordningen, der arbeidsleder og assistent kontinuerlig balanserer mellom å være to mennesker som opplever å ha god «kjemi», men som samtidig skal ha et profesjonelt forhold til hverandre.

Begge parter pekte på «god kemi» som viktig for å etablere gode relasjoner. «Kjemien» har også et tydelig kommunikasjons-element. Kommunikasjon er ikke bare verbal kommunikasjon, men innebærer hvordan vi forholder oss til hverandre og kommuniserer i praksis med hele oss (blikk, kroppsspråk etc.). Arbeidslederne formidlet at de raskt kunne merke om de opplevde å ha en umiddelbar «kemi» med assistentene, allerede under jobb-intervjuet. Samtidig var assistentene bevisste når de vurderte de ulike stillingsannonsene før de søkte på en jobb i et forsøk på å vurdere om det som stod beskrevet i annonsen kunne være utgangspunkt for et godt samarbeid og et godt arbeidsforhold. Dette indikerer at arbeidsleder og assistent i denne studien til en viss grad «valgte hverandre», og at dette legger grunnlaget for at samhandlingen dem imellom vil fungere. Her trekker ordningen på viktige prinsipper i menneskers liv, der man velger venner og livspartnere basert på hvem man opplever å trives godt sammen med. Et arbeidsforhold hvor arbeidsleder og assistent har «valgt hverandre» vil dermed ha bedre forutsetning for å kunne fungere godt i daglig samhandling og praksis enn om man får tildelt en assistent eller omsorgsperson, eller som deltagerne i studien sa det: «oppnå god kemi».

Likevel er det viktig å understreke at relasjonens kvalitet både utvikler seg og utfordres underveis, og må gjen-skapes i nye situasjoner over tid. Jeg observerte flere situasjoner hvor arbeidsleder og assistent uten ord innrettet seg etter hverandre, og hvor de hadde en «privat» humor seg imellom. Det tyder på at de har etablert viktige «tatt-for gitt»-heter i samspillet, som fungerte spontant i situasjoner. I studiene som Martinsen og Dreyer (2012) viser til, der personer med stort assistansebehov nærmest hadde assistenter døgnet rundt i sitt private hjem, trakk arbeidslederne selv frem at relasjonen var på det beste i intimt samspill som forflytning eller situasjoner hvor assistent gav arbeidsleder mat og lignende. Det var opplevd som om de to (arbeidsleder og assistent) var så samstemte at en kunne betegne det som «en ordløs dans». Samspillet karakter var altså helt avgjørende. Ut fra intervjuer med arbeidsledere kom forskerne frem til kjernebetydningen «avhengig uavhengighet», det vil si at arbeidsleder i en positiv forstand oppnådde en ny uavhengighet basert i denne ordningen. Avhengighet av omsorg ble identifisert som en bevegelse mellom frihet og begrensning, hvor hjelperen spilte en helt avgjørende rolle (Martinsen & Dreyer, 2012).

Økt kontroll over egen hverdag står i min studie frem som sentralt, og kan knyttes til en erfaring av å være «avhengig uavhengig». Arbeidsleder velger assistenter selv og legger føringer for innhold i relasjonen. Samtidig preges relasjonen av en avhengighet ved at muligheten for å bli selvstendig er avhengig av nettopp assistentens tilstedeværelse. I et arbeidsleder-assistent-forhold er man avhengig av at dynamikken i relasjonen, og måten daglige gjøremål utspiller seg på, skal bli positivt og lystbetont. Det vil si at man er avhengig av god kjemi for at BPA-ordningen skal fungere godt. Samtidig vil det være en avhengighet som eksempelvis er knyttet til hvor mange timer den enkelte arbeidslederen får tildelt av kommunen i BPA-vedtaket sitt, og samfunnsmessige føringer som definerer rammen for BPA-ordningen forøvrig.

5.2 Metodediskusjon

I og med at kvalitativ og kvantitativ forskning bygger på ulike epistemologiske prinsipper, har ulike tilnærminger og produserer ulike former for data kan ikke forskningen vurderes ut fra samme krav (Fangen, 2019, s. 236). I kvalitativ forskning foreslås det å bytte ut de kvantitative vurderingstermene som intern og ekstern validitet med troverdighet og overførbarhet. Troverdighet er et konsept som kan defineres på ulike måter, og vil i denne sammenhengen

brukes til å vurdere om forskningen utføres på en tillitsvekkende måte med tilstrekkelig synlighet, systematikk og refleksjon. Overførbarhet benyttes for å vurdere om tolkningen basert på en undersøkelse kan overføres til andre sammenhenger (Cuba og Lincoln (1998) referert i Fangen, 2019, s. 236-237). Refleksjoner rundt forskerens rolle i kunnskapsproduksjonen er altså også vesentlig, der forskerens refleksive praksiser og integritet er avgjørende for kvaliteten på den vitenskapelige kunnskapen som kommer frem i kvalitativ forskning (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 108). Metodediskusjonen er delt opp i tre: «Refleksivitet» «Studiens troverdighet» og «Studiens overførbarhet». Refleksjoner rundt studiens styrker og svakheter vil bli diskutert under disse underpunktene.

5.2.1 Refleksivitet

Refleksivitet er sterkt trukket fram i kvalitativ forskning og er en aktiv holdning (en posisjon) som forskeren må oppsøke og vedlikeholde for å utfordre feltkunnskap og fordommer man har med seg fra tidligere (Malterud, 2018, s. 19). Før jeg begynte på masterprogrammet i helse og samfunn har jeg altså hatt ulike jobber innen helse- og omsorg: som fysioterapeut, miljøterapeut, støttekontakt og ufaglært. I de ulike jobbene har jeg truffet personer med ulike behov og har gjort meg en rekke tanker og refleksjoner gjennom disse arbeidserfaringene. Jeg har, som allerede understreket, ikke erfaring fra BPA-ordningen fra tidligere, men altså relativt bred erfaring fra arbeid innen helse og omsorg. Jeg hadde imidlertid et sterkt ønske om å lære mer om denne ordningen.

Min posisjonering i forhold til feltet jeg studerte kan ha både styrket studien og kanskje også bidratt til at sider ved ordningen ikke har kommet godt nok frem. Gjennom studien har jeg kontinuerlig jobbet med å stille meg åpen og la meg overraske, samtidig som jeg også kan ha påvirket studien gjennom mine forventninger og teoretiske briller. Min kunnskap om BPA-ordningen var begrenset til det jeg hadde lest i media og sett i «Brennpunkt»-dokumentaren til NRK «Fallet» fra 2019, som jeg har refererte til i introduksjonskapittelet.

Dette kan ha påvirket min rolle som forsker, inkludert sentrale valg knyttet til utforming av problemstillinger og observasjon- og intervjuguiden. Dette tatt med i betraktning, har jeg forsøkt å utforme observasjon- og intervjuguiden med åpne spørsmål slik at deltakerne fikk beskrive egne erfaringer og opplevelser om BPA-ordningen gjennom egne ord og handling.

Noe som overasket meg var at deltakerne (uavhengig av deltakerkategori) trakk frem fordeler med at assistentene som ansettes i BPA-ordningene ikke hadde helsefaglig utdanning eller erfaring.

Gjennom observasjonstiden forsøkte jeg hele tiden å være klar over min rolle som forsker, samtidig som jeg har prøvd å være en deltaker som gjorde minst mulig ut av meg. Gjennom å være min rolle bevisst, har jeg forsøkt å være deltaker og tilskuer på samme tid. I observasjonstiden og gjennom intervjuene har jeg hele tiden analysert ved å kontinuerlig fortolke det som har utspilt seg slik jeg har forstått det, noe som er en sentral del av det refleksive arbeidet. Jeg har videre forsøkt å vise hvordan analyseprosessen har tatt form og hvordan min forståelse og innsikt har utviklet seg. Disse sprangene kan ikke alltid redegjøres helt for, men vekselvirkningen mellom den tematiske analysen av intervjuene og den stegvise analysen av observasjonsmaterialet inspirert av første, andre og tredje grads fortolkning har vært helt sentral. I denne prosessen har jeg prøvd å la innholdet i materialet fortelle sin historie og har etterstrebet å legge egen forståelse og antagelser til side.

5.2.2 Studiens troverdighet

Gjennom forskningsprosessen har jeg vært bevisst på valgene som ble tatt, å synliggjøre dem og at det skulle være en rød tråd i studiens fremgangsmåter og teoriforankring. Deltakende observasjon og kvalitative intervju som metodiske framgangsmåter ble foretrukket for å kunne belyse studiens problemstillinger. Analysemetodene som ble benyttet ble valgt på bakgrunn av datamaterialet. Det teoretiske perspektivet ble trukket på i diskusjonen og det sosialkonstruksjonistiske utgangspunktet har bidratt til en bedre forståelse av innholdet i den sosiale interaksjonen i dagligdagse sammenhenger. Det har vært en sammensatt og kontinuerlig prosess hvor valgene i forskningsprosessen har blitt til underveis.

Noe som bidrar til å styrke studiens troverdighet er at jeg har hentet inn data fra tre ulike deltakerkategorier; arbeidsledere, assistenter og rådgivere i BPA-leverandører. En kombinasjon av disse deltakerkategoriene har gjort det mulig å sette seg inn i BPA-ordningen, sett fra ulike synsvinkler.

Studien har videre tatt tidligere forskning på området i betraktning med inn i studien. Litteraturen ble først benyttet for å tilegne meg kunnskap om BPA-ordningen. Det var viktig å forstå hvordan denne ordningen organiseres samt få et innblikk i hvordan den tidligere forskningen beskrev BPA-ordningen. Litteraturen ble brukt som bakteppe for å kunne utvikle studiens problemstillinger. Senere ble kunnskap gjennom litteraturen benyttet til å reflektere over egne forskningsfunn i diskusjonskapitelet.

Studien inkluderer både observasjonsmateriale og intervjumateriale. Dette bidrar også til å øke studiens troverdighet. Observasjonstiden har tillatt meg å veksle mellom å være både en observatør og delaktig deltaker, samtidig som det ga mulighet for uformelle samtaler med deltakerne. Intervjuene bidro til å komme mer i dybden på deltakernes erfaringer, opplevelser og refleksjoner rundt BPA-ordningen. Intervjuene genererte en mer detaljert beskrivelse av de ulike sidene ved BPA-ordningen enn det som kom frem under samtalene i observasjonstiden. Samtidig trakk deltakerne også frem flere eksempler underveis i intervjuene, fra hendelser som ikke fant sted under observasjonstiden, men tilbake i tid. Gjennom intervjuene fikk jeg vite noe nytt samtidig som jeg også fikk bekreftet/avkreftet det jeg var usikker på under observasjonstiden. De to ulike datakildene har dermed bidratt med ulik type kunnskap, som har gitt en dypere forståelse av hva som utspiller seg i en BPA-ordning.

Rekkefølgen på datainnsamlingen var planlagt på bakgrunn av tanker om hva som var mest hensiktsmessig for å kunne forstå BPA-ordningen best mulig innen den gitte tidsrammen. Intervjuene med rådgiverne i BPA-leverandørene ble gjennomført først for å kunne tilegne meg en viss kunnskap om hvordan BPA-ordningen ble organisert, samt refleksjoner fra BPA-leverandører om hvordan ordningen fungerer i praksis. Dette viste seg å bidra til at det var lettere å forstå de ulike situasjonene som utspilte seg i observasjonstiden. Gjennom observasjonstiden ble jeg kjent med deltakerne, som jeg mener har skapt en bedre forståelse og fortrolighet som utgangspunkt for intervjuene. Med utgangspunkt i de tre deltakerkombinasjonene jeg fikk mulighet til å følge, bidro observasjonstiden med viktig innsikt i hvordan ordningen faktisk fungerer i praksis. Observasjonstiden gjorde det lettere å formulere spørsmål til intervju og forstå svarene. Det ble også lettere å komme med tilleggs- og oppfølgingsspørsmål. Kombinasjonen av de ulike metodene og rekkefølgen på

datainnsamlingen kan ses på som en valideringsprosess, hvor jeg opplever at de ulike metodiske tilnærmingene har styrket hverandre.

Funnene i studien viser at samtlige deltakere, uavhengig av deltakerkategori, i det store og hele stort sett var fornøyde med BPA-ordningen, som heller ikke syntes å ha mange negative sider ved seg. Deltakerne formidlet at de ikke mente ordningen i seg selv hadde store svakheter slik den fungerte hos dem. Ved at funnene i stor grad var i overensstemmelse, kan studien muligens sees på som noe ensidig og lite nyansert, noe som kan svekke dens troverdighet. Det kan være ulike forklaringer til funnenes karakter. Først og fremst er det ikke sikkert at BPA-ordningen oppleves å ha mange negative sider. Det kan videre være slik at når en intervjuer en arbeidsleder og en assistent, som forholder seg til hverandre i et tett og dyadisk forhold, er det rimelig å anta at det er vanskelig åpent diskutere problematiske aspekter. Samtidig har både arbeidsleder og assistent taushetsplikt og fremstod som respektfulle overfor hverandre. Dette kan ha innvirkning på hvor dypt jeg klarte å trenge inn i eventuelle problematiske sider ved ordningen og kan ha gjort det vanskelig å kunne snakke åpent om det som opplevdes som vanskelig.

Min tilstedeværelse i observasjonstiden kan videre hatt innvirkning på dynamikken og samspillet, spesielt siden jeg var der såpass kort tid. Lengden på observasjonstiden var begrenset til 1-4 møter med hver deltakerkombinasjon, over en relativt kort periode. I de situasjonene jeg observerte opplevde jeg ikke at uoverensstemmelser eller konflikt spilte seg ut mellom arbeidsleder og assistent. I en lenger observasjonsperiode ville dette sannsynligvis vært noe annerledes og materialet kunne blitt noe mer nyansert. Det kan hende det hadde oppstått misforståelser eller irritasjon i møtene, slik det som regel gjør når mennesker er tett på hverandre over tid. Om det hadde vært flere og/eller andre deltakere kunne det også kommet frem andre sider ved BPA-ordningen enn det som kom frem i denne studien.

Det at jeg gjennomførte alle prosessene av studien; observasjonstiden, intervjuene, transkriberingen og fortolkningen selv, og med god veiledning fra erfarne forskere, kan bidra til å styrke studiens troverdighet. Selv har jeg ikke tidligere erfaring med deltakende observasjon eller intervjurollen, noe som kan svekke den metodiske kvaliteten i disse delene

av forskningsprosessen. God og konstruktiv veiledning har derfor vært helt avgjørende i alle disse prosessene.

5.2.3 Studiens overførbarhet

Jeg har vært opptatt av studiens gyldighet og overføringsverdi i andre lignende sammenhenger. BPA-ordningen fremstår som en etablert ordning, men som andre statlige og kommunale tjenestetilbud er også denne ordningen, som diskutert over, i stadig utvikling. BPA-ordningen er underlagt nasjonale føringer som er ment å fungere likt uavhengig av hvilken kommune man er bosatt i. Denne studien har dermed fått ett glimt inn i ulike BPA-ordninger som vil ha en del fellestrekk med andre tilsvarende BPA-ordninger. At ordningene er utviklet lokalt men innen rammen av et nasjonalt rammeverk, øker muligheten og sannsynligheten for at funnene som har kommet frem i denne studien vil ha gyldighet i andre lignende sammenhenger. Studien har også parallelle funn til tidligere forskning, som styrker studiens overførbarhet.

BPA-ordningen er først og fremst begrenset til personer med omfattende bistandsbehov og ikke til bestemte aldersgrupper, funksjonsnedsettelse eller diagnoser. Dersom tjenestemottakeren på grunn av ung alder eller kognitive funksjonsnedsettelse ikke kan være arbeidsleder kan noen som kjenner tjenestemottaker ivareta arbeidslederrollen (Helsedirektoratet, 2015, s. 9). Denne studien var imidlertid begrenset til personer som var over 18 år, og personer som av kognitive årsaker ikke hadde mulighet til å gi sitt samtykke ble heller ikke inkludert i studien. Studien inkluderer dermed ikke alle som kan benytte seg av BPA-ordningen. Det er derfor mindre sannsynlig at funnene i studien kan overføres til alle som benytter seg av dagens BPA-ordning. Her spesielt med tanke på tilfeller der tjenestemottaker selv ikke er i stand til å styre egen ordning.

Studios overførbarhet må også vurderes med tanke på om den inkluderer en stor nok bredde av tilfeller, det vil si tilfeller av BPA-ordningen hvor tjenestemottaker selv er arbeidsleder. Min studie inkluderte 7 deltakere (tre arbeidsledere og fire assistenter), samt støttematerialet som ble hentet inn gjennom to rådgivere i BPA-leverandør. I et større forskningsprosjekt kunne forskere undersøkt flere eksempler på hvordan ordningen utspilte seg i det daglige, og fått frem flere deltakeres erfaringer og dermed fått mer bredde. Samtidig ville det vært vanskelig

å ha observasjonsperioder over tid blant et stort antall arbeidsleder-assistent par, noe som ville fått konsekvenser for studiens dybde: gått dypere inn i forskningsspørsmålene.

Når deltagerne i studien opplevde at BPA-ordningen fungerte på en god måte, og i stor grad oppfylte visjonen den var bygget på, viste studien at ordningen legger til rette for at arbeidslederne hadde mulighet til å ha større grad av kontroll over eget liv ved at man eksempelvis kunne delta på flere av de arenaene og aktivitetene man selv ønsket. Dette kan ha en relevans for andre som går inn i denne ordningen, enten som arbeidsleder, assistent, pårørende, leverandør, kommune eller andre i feltet, dog med det i mente at det relasjonelle og rolleavklaringen fungerte godt. Studien kan dermed ha en gjenkjenningsverdi til aktørene det gjelder, og slik bidra til å forstå sin egen situasjon bedre og samtidig lære noe nytt om BPA-ordningen. Det kan knyttes til pragmatisk validitet som innebærer en vurdering av om forskningen er anvendbar, samt hvilken betydning den har for andre i feltet. Samtidig vil en vitenskapelig diskurs i prinsippet være uendelig ved at det hele tiden kan oppstå nye argumenter som kan endre eller ugyldiggjøre tidligere kunnskap (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 285-287).

6. KONKLUSJON

6.1 Oppsummerende vurderinger

I denne masteroppgaven har temaet vært brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Hensikten har vært å belyse hvordan BPA utspiller seg i hverdagen for personer med funksjonsnedsettelse og deres assistenter i en norsk kontekst. BPA-ordning har bygget på kjerneverdier som selvstendighet, rettigheter og medborgerskap, og er en ordning som har blitt svært godt mottatt av tjenestemottakerne. Funnene fra studien styrker antakelsen om at BPA-ordningen kan bidra nettopp til at mennesker med funksjonsnedsettelse får økt selvbestemmelse og deltakelse i samfunnet, slik grunntenkningen bak ordningen tilsier. Både arbeidsledere og assistenter understreker hvordan ordningen muliggjør at personer med funksjonsnedsettelse kan leve sine liv i egne hjem, og i mye større grad kan leve et vanlig og selvstendig liv hvor en får utfolde seg gjennom daglige aktiviteter og yrkesdeltakelse. Studien belyser ved hjelp av en intervju- og observasjons-studie hvordan fokuset i BPA-ordningen vendes fra individets evne til å tilpasse seg samfunnet, til samfunnets evne til å tilpasse seg og tilrettelegge for personer med funksjonsnedsettelse. Ordningen trer således frem som et svært godt eksempel på hvordan idealene rundt borgeres rett til deltagelse og medbestemmelse kan ta form i faktisk praksis. Flere studier er imidlertid nødvendig for å kunne gjøre større konklusjoner på feltet.

6.2 Videre forskning

Flere studier trengs for å kunne oppdage flere sider og nyanser i måten BPA-ordningen utformes i konkret praksis. BPA er en ordning som stadig flere ønsker å benytte seg av og det er viktig at ordningen utvikles i takt med etterspørselen, samtidig som den ivaretar sin opprinnelige visjon og hensikt. Denne studien har tatt for seg et svært begrenset utvalg BPA-ordninger, og observasjonstiden strakk seg over en kort tidsperiode. Det ville være av interesse å utføre studier der man over lengre tidsrom og med flere deltagere observerer hvordan BPA-ordningen utspiller seg. Det ville også være interessant med studier som undersøker hvordan BPA-ordningen fungerer på tvers av ulike kommuner i Norge samt sammenlikne disse med lignende tjenestetilbud i andre land. Assistentenes erfaringer og perspektiv er det også begrenset kunnskap om. Kunnskap om hvordan denne fremdeles

relativt nye ordningen fungerer i praksis vil være avgjørende for hvordan den videreutvikles i årene fremover.

REFERANSELISTE

- Berger, P. L. & Luckmann, T. (1991). *The Social Construction of Reality: A Treatise in the Sociology of Knowledge*. UK: Penguin Books.
- Berger, P. L. & Luckmann, T. (2006). *Den samfunnsskapte virkelighet* (4. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, Volume 3, Issue 2, p. 77-101. Hentet fra <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brodtkorb, E. & Rugkåsa, M. (2009). *Mellom mennesker og samfunn* (2. utg.). Oslo: Gyldendal.
- Christensen, K. (2012). Towards sustainable hybrid relationships in cash-for-care systems. *Disability & Society*, Volume 27, Issue 3, p. 399-412. Hentet fra <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09687599.2012.654990>
- Creswell, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and Research design: Choosing among five traditions*. California: Sage Publications.
- Fangen, K. (2019). *Deltagende observasjon* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Helsedirektoratet. (2015, 06. mai). *Opplæringshåndbok brukerstyrt personlig assistanse BPA*. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/960/Opplæringshåndbok-brukerstyrt-personlig-assistanse-BPA-IS-2313.pdf>
- Helse-og omsorgsdepartementet. (2020). *Endring i pasient- og brukerrettighetsloven (utvidet rett til brukerstyrt personlig assistanse)* (Prop. 93 L (2019-2020)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-93-l-20192020/id2698618/?ch=1>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Oslo: Gyldendal.
- Lid, I. M. & Solvang, P. K. (2016). (Dis)ability and the experience of accessibility in the urban environment. *European Journal of Disability Research*, Volume 10, Issue 2, p. 181-194. Hentet fra <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1875067215000863>

- Maladenov, T. (2020). What is good personal assistance made of? Results of a European survey. *Disability & Society*, Volume 35, Issue 1, p. 1-24. Hentet fra <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09687599.2019.1621740>
- Malterud, K. (2018). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, B. & Dreyer, P. (2012). Dependence on Care Experienced by People Living With Duchenne Muscular Dystrophy and Spinal Cord Injury. *Journal of Neuroscience Nursing*, Volume 44, Issue 2, p. 82-90. Hentet fra [https://journals.lww.com/jnnonline/Abstract/2012/04000/Dependence on Care Experienced by People Living.4.aspx](https://journals.lww.com/jnnonline/Abstract/2012/04000/Dependence_on_Care_Experienced_by_People_Living.4.aspx)
- Neumann, C. B. & Gundersen, T. (2018). Care parading as service: Negotiating recognition and equality in user-controlled personal assistance. *Gender, Work & Organization*, Volume 26, Issue 7, p. 948-961. Hentet fra <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/gwao.12297>
- NRK. (2019, 4. september). *Fallet*. Brennpunkt-dokumentar sesong 2019. Hentet fra <https://tv.nrk.no/serie/brennpunkt/2019/MDDP11000719>
- NOU 2001: 22 (2001). *Fra bruker til borger*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2001-22/id143931/?ch=1>
- Rambøll. (2012, 29. november). *Kunnskap om behov for tildeling av brukerstyrt personlig assistanse*. Hentet fra <https://naku.no/kunnskapsbanken/bpa-forskning>
- Regjeringen. (2015, 18. desember). *Rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA)*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/rundskriv-i-92015-rettighetsfesting-av-brukerstyrt-personlig-assistanse/id2468398/>
- Regjeringen. (2019, 20. september). *BPA-ordningen skal gjennomgås og forbedres*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/ny-sidebpa-ordningen-skal-gjennomgas-og-forbedres/id2669572/>
- Regjeringen. (2021, dato ukjent). *BPA-utvalget*. Hentet fra <https://nettsteder.regjeringen.no/bpa/>
- Schömer, E. (2017). Personlig assistans – en arbeidsrettlig limbo. *Arbeidsmarknad og Arbetsliv*, årgang 23, hefte 3, s.24-40. Hentet fra <https://www.researchgate.net/publication/320346472>

- Skarstad, K. (2018). *Realizing the human rights of persons with disabilities: From political ideas to political practices* (Doktoravhandling). University of Oslo.
- Skarstad, K. (2019). *Funksjonshemmedes menneskerettigheter: Fra prinsipper til praksis*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Thornquist, E. (2018). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori* (2. utg.). Bergen: Bokforlaget.
- Tjora, A. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (3. utg.). Oslo: Gyldendal.

VEDLEGG

Vedlegg I: Etske godkjenninger



Region: REK vest Saksbehandler: Ingvild Haaland Telefon: Vår dato: 14.10.2020 Vår referanse: 155287
Deres referanse:

Astrid Blystad

155287 Betydningen av brukerstyrt personlig assistanse (BPA) i hverdagen

Forskningsansvarlig: Universitetet i Bergen

Søker: Astrid Blystad

Søkers beskrivelse av formål:

Bakgrunn: Fokuset for prosjektet er brukerstyrt personlig assistanse (BPA). BPA er en innovasjon som er initiert av 'brukere' og som både nasjonalt og internasjonalt er blitt drevet frem av personer med funksjonsnedsettelse. Bakgrunnen for å velge dette temaet er at det er et dagsaktuelt tema som berører hverdagslivet til mange personer med funksjonsnedsettelse samt deres pårørende. Det har vært en lengre periode med utvikling av BPA ordningen i Norge. Ordningen er fremdeles under utvikling, og er et sentralt tema i debatten om likestilling og mulighet for samfunnsdeltagelse for personer med funksjonsnedsettelse.

Problemstilling: Gjennom masterprosjektet ønsker jeg å finne ut hva en BPA ordning betyr for den enkelte, og hvordan denne formes i praksis i hverdagslivet, med særlig vekt på ordningens innvirkning på muligheter for meningsfulle fritidsaktiviteter. Økt kunnskap om samhandlingen mellom brukerne av ordningen og deres assistenter vil utgjøre kjernen i studien. Prosjektet har tre hovedproblemstillinger / forskningsspørsmål:

- «Hva innebærer det å ha en funksjonsnedsettelse som fører til at man er avhengig av andres hjelp i hverdagen?»
- «Hvilken betydning har BPA ordningen for brukerne med tanke på funksjon i hverdagen, inkludert deltagelse på meningsfulle fritidsaktiviteter?»
- «Hva slags erfaringer har assistenter i BPA ordningen?»

Metode: Studien har et kvalitativt eksplorerende (utforskende) design. Metodologisk vil studien ha en etnografisk tilnærming hvor deltagende observasjon blir den sentrale metoden. Forsker / MA student vil søke kunnskap om hvordan hverdagen utspiller seg i praksis for deltagerne, og slik deltagerne presenterer den for meg gjennom samtaler og intervju. Metoden innebærer å være «i feltet» i situasjoner slik de naturlig fremstår.

Etnografi vil i min studie innebære at forsker / MA student deltar i de sammenhenger eller arenaer jeg får tilgang til. Slike arenaer vil kunne by på uformelle samtaler, men vil også most sluttet av feltarbeidet innebære mer formelle og planlagte samtaler (kvalitative semi-strukturerte intervju) av deltagerne.

Tilgjengelighetsprinsippet vil være viktig i min studie; Jeg ønsker å inkludere deltagere som har aktiv erfaring med BPA ordningen, som ønsker og samtykker til å delta i studien og som er over 18 år. Jeg planlegger å rekruttere deltagere gjennom ulike BPA leverandører, i fortrinnsvis Rogaland. Jeg håper å kunne følge hvert deltager-par i en periode på minimum 1 uke for å få innblikk i hverdagslivet.

Jeg vil gjennom perioden med deltagende observasjon kontinuerlig skrive feltnotater og refleksjonsnotater. De planlagte intervjuene med både brukere og assistenter vil utgjøre et sentralt tilleggsmateriale. Intervjuene vil bli tatt opp på lydfil slik at jeg i etterkant kan transkribere materialet. Analysen av datamaterialet starter fra feltarbeidets begynnelse og

REK vest

Besøksadresse: Armauer Hansens Hus, nordre fløy, 2. etasje,
Haukelandsveien 28, Bergen

Telefon: 55 97 50 00 | E-post: rek-vest@uib.no

Web: <https://rekportalen.no>

vil fortsetter kontinuerlig gjennom studien, men en mer rigid og systematisk analyse i etterkant av feltarbeidet. Studien innebærer at jeg kommer tett på brukere med potensielt betydelig funksjonsnedsettelse og deres assistenter. Jeg vil legge til rette for personvern, anonymitet og sørge for at de etiske retningslinjene til enhver tid holdes.

Resultat: Studien vil resultere i en masteroppgave. Hensikten med masteroppgave er å belyse hvordan BPA utspiller seg og forhandles om i en norsk hverdagen for mennesker med funksjonsnedsettelse og deres assistenter. Kunnskapen som kommer frem i masterprosjektet vil potensielt være nyttig for involverte i BPA ordningen: brukeren selv, pårørende og assistenter. Kunnskapen vil også kunne være nyttig for BPA leverandører, kommune og andre instanser som er involvert med arbeid innen denne målgruppen. Målet er at kunnskapen og resultatene som kommer frem i masterprosjektet skal kunne bidra i form av innsikt og/eller videreutvikling av dagens ordning.

REKs vurdering

Det vises til innsendt tilbakemelding mottatt 23.09.2020. Tilbakemeldingen er behandlet av leder for REK vest på fullmakt. Søknaden er vurdert med hjemmel i helseforskningsloven § 10.

Søknaden ble først behandlet i REK vest komitemøte 19.08.2020. REK vest ba om tilbakemelding på følgende: "Avklaring på om det skal inkluderes personer uten samtykkekompetanse, og i så fall hvem som skal samtykke for disse. Prosedyrer for vurdering av samtykkekompetanse må legges ved. Reviderte informasjonsskriv og revidert intervjuguide etter ovennevnte merknader."

Prosjektleder skriver i tilbakemelding 23.09.2020:

"Vi vil i det følgende gi en tilbakemelding på spørsmål fra REK i forhold til overnevnte prosjekt (tekst fra svarbrevet til REK VEST er klippet inn i dokumentet og merket «» mens våre svar er markert med kursivert tekst).

Forespørsel/informasjon/samtykkeerklæring

«Samtykke vil innhentes fra alle studiedeltagerne.

Komiteen stiller spørsmål om alle brukere har samtykkekompetanse, og om det planlegges å inkludere personer som ikke er samtykke-kompetente (man må da oppgi hvem som skal samtykke)? Hvem skal vurdere om deltakerne er samtykkekompetente? Det ble kommentert fra komiteen at noen brukere må ha en fungerende arbeidsleder, da de av ulike grunner ikke kan styre ordningen selv (f.eks ved demens). Komiteen foreslår at man også inkluderer deltakere med kognitiv funksjonsnedsettelse for å få et representativt utvalg av de som mottar BPA-tjenester. Komiteen ber om tilbakemelding på dette.»

Da dette er en masterstudie blir det etter vår vurdering for omfattende å innlemme deltagere med kognitiv funksjonsnedsettelse. Mer konkret ønsker vi å kun inkludere deltagere som selv er arbeidsledere i egen BPA- ordning og som dermed har utvetydig samtykkekompetanse. Dette kommer nå tydeligere frem i prosjektplanen slik at potensielle deltager ikke forveksles med alle som mottar BPA-tjenester. BPA leverandør vil assistere med å rekruttere potensielle deltagere med utgangspunkt i deres oversikt over 'personer med assistansebehov som er arbeidsleder for egen BPA-ordning' samt deres assistenter. Vi ser at det kan være både aktuelt og viktig å få mer kunnskap om erfaringer med BPA-ordningen også hos personer med kognitiv funksjonsnedsettelse og som dermed trenger hjelp til å styre ordningen. Dette vil imidlertid være personer som har et svært annerledes utgangspunkt i BPA-ordningen enn gruppen vi sikter mot (personer som styrer ordningen selv), og gruppene vil ikke nødvendigvis være lette å sammenlikne. Å innlemme deltagere

med kognitiv funksjonsnedsettelse vil videre innebære en langt mer komplisert samtykkeprosess enn den vi har lagt opp til i den skisserte studien. Det vil slik vi ser det være ønskelig med en separat studie relatert til kategorien BPA mottakere med kognitiv funksjonsnedsettelse - eventuelt en komparativ studie utformet som et PhD prosjekt - for å sikre kvaliteten av studien på en bedre måte enn vi kan få til innen rammen av en masterstudie.

Vi vil kort nevne at det ikke er mulig å oppnå et 'representativt utvalg' i en kvalitativ studie. I kvalitative studier er målet å generere dybde- og detaljkunnskap innen et felt. Kvalitative studier benytter strategisk utvalg, og har som mål å rekruttere studiedeltagere til 'metning' i kunnskapsgrunnlaget nås. Kunnskap som produseres i et kvalitativt prosjekt kan imidlertid lede til spørsmål som blir utgangspunkt for en kvantitativ studie med mål om representativitet i deltagerpopulasjonen.

Informasjonsskriv

«Komiteen bemerker at informasjonsskrivene er skrevet i jeg-form av masterstudent, og at dette må revideres til en mer nøytral tone. Det er prosjektleder som må stå oppført som kontaktperson. Videre ber komiteen om at det må klargjøres hva man mener med bruker, assistent og BPA-leverandør (adm. personell) både i informasjonsskriv og intervjuguide. Reviderte informasjonsskriv og revidert intervjuguide bes sendes REK vest.»

Informasjonsskrivene er nå revidert. Jeg-form er fjernet og skrivene er formulert i en mer nøytral tone. Prosjektleder står nå oppført som kontaktperson. Se vedlagte informasjonsskriv / intervju- og observasjons-guide.

Vi har videre presisert / definert hva vi mener med henholdsvis personer med assistansebehov (vi benytter ikke termen 'bruker' i den reviderte prosjektplanen/informasjonsskrivet/intervju- og observasjons-guidene), assistent og BPA-leverandør.

- Personer med assistansebehov: deltakere med nedsatt funksjonsevne som har et assistansebehov i hverdagen. Deltakeren har en aktiv BPA ordning som de selv er arbeidsleder for.
- Assistent i BPA ordningen: deltakere som er ansatt som assistenter i en aktiv BPA ordning.
- Ansatte hos BPA-leverandører: deltakere som er ansatt som f.eks. rådgivere, ledere eller i annen administrativ stilling hos en BPA-leverandør.

Oppbevaring av data

«I søknaden er det ikke skrevet noe om koblingsnøkkel, men i infoskriv står det «Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste der pseudonymer benyttes. Det er kun masterstudent (Karina Myklebust Soltvedt), og to veiledere fra Universitetet i Bergen (Professor Astrid Blystad og Professor Målfrid Råheim) som har tilgang til denne listen.» Videre er det oppgitt at «Studiedeltagerne vil få tilgang til feltnotater og transkripsjoner fra intervju dersom det er ønskelig, og alle vil få masteroppgaven etter avsluttet prosjekt.»

Komiteen forutsetter at data og koblingsnøkkel lagres på institusjonens forskningsserver (koblingsnøkkel adskilt fra andre data).

Når et forskningsprosjekt er avsluttet (senest ved godkjent sluttdato) skal en eventuell koblingsnøkkel oppbevares i fem år (15 år ved legemiddelstudier), men kun for kontrollhensyn. Deretter skal en eventuell kodenøkkel slettes og data makuleres eller anonymiseres.»

Vi har reformulert informasjonsskrivet for å tydeliggjøre hvordan lagring av materialet / koblingsnøkkel vil håndteres. Teksten i informasjonsskrivet lyder nå:

Opplysningene som registreres om studiedeltagerne skal kun brukes som beskrevet under formålet med prosjektet, og planlegges benyttet i prosjektperioden 2020 og 2021.

Eventuell utvidelse i bruk og oppbevaringstid vil kun skje etter ny godkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) og andre relevante

myndigheter. Studiedeltagerne har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om seg og rett til å få korrigert eventuelle feil i opplysningene som er registrert.

Studiedeltagere har videre rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennbare opplysninger (= kodete opplysninger). En kode knytter deltager til sine opplysninger gjennom en navneliste. Denne listen oppbevares i SAFE-server (en sikker lagringsserver ved Universitetet i Bergen) separat fra feltnotater, lydopptak og intervjuutskrift. Det er kun masterstudent (Karina Myklebust Soltvedt) samt to veiledere fra Universitetet i Bergen (professor Astrid Blystad og professor Målfrid Råheim) som har tilgang til denne listen. Anonymiserte opplysningene fra prosjektet blir oppbevart i fem år etter prosjektslutt av kontrollhensyn.

Vi har med dette gitt tilbakemelding på spørsmål knyttet til hvilke kategorier deltagere som skal inkluderes i studien og hvorfor, samt hvordan disse skal rekrutteres. Reviderte informasjonsskriv og revidert intervjuguide i tråd med REKs merknader er videre lagt ved. Vi håper dette gir tilfredsstillende svar på spørsmål fra REK."

Komiteen vurderer tilbakemeldingen som tilfredsstillende, og har ingen ytterligere merknader.

Vedtak

Godkjent

REK vest har gjort en helhetlig forskningsetisk vurdering av alle prosjektets sider. Prosjektet godkjennes med hjemmel i helseforskningsloven § 10 i samsvar med forelagt søknad og tilbakemelding.

Med vennlig hilsen

Marit Grønning
Prof., Dr.med
Komiteleder

Ingvild Haaland
Rådgiver

Sluttmelding

Søker skal sende sluttmelding til REK vest på eget skjema senest seks måneder etter godkjenningsperioden er utløpt, jf. hfl. § 12. Dersom prosjektet ikke igangsettes eller gjennomføres skal prosjektleder også sende melding om dette via sluttmeldingsskjemaet.

Søknad om å foreta vesentlige endringer

Dersom man ønsker å foreta vesentlige endringer i forhold til formål, metode, tidsløp eller organisering, skal søknad sendes til den regionale komiteen for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk som har gitt forhåndsgodkjenning. Søknaden skal beskrive hvilke endringer som ønskes foretatt og begrunnelsen for disse, jf. hfl. § 11.

Vedlegg II: Informasjonsskriv

INFORMASJON OM MASTERPROSJEKT: BETYDNINGEN AV BPA I HVERDAGEN

Mitt navn er Karina Myklebust Soltvedt. Jeg er student ved Universitetet i Bergen, hvor jeg tar en master i «Helse og Samfunn». Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) er tema for mitt masterprosjekt.

Bakgrunn: Dette er et viktig og dagsaktuelt tema som berører hverdagslivet til mange personer med assistansebehov og deres pårørende. Det har vært en lengre periode med utvikling av BPA i Norge. Ordningen er fremdeles under utvikling, og er et sentralt tema i debatten om likestilling og mulighet for samfunnsdeltagelse.

Problemstilling: Gjennom masterprosjektet ønsker jeg å finne ut hva BPA betyr for den enkelte og hvordan dette formes i hverdagslivet, med særlig vekt på ordningens innvirkning på muligheter for meningsfulle fritidsaktiviteter. Samhandling mellom personer som har en aktiv BPA-ordning og deres assistenter vil være i sentrum av studien.

Metode: Deltakende observasjon og intervju. Det blir satt opp 2-3 treff i løpet en uke hvor det er ønskelig å få være med på ulike aktiviteter i hverdagen. Dette kan for eksempel være i hjemmet, på skolen, på jobb eller en fritidsaktivitet. Det er ingen krav til bestemte aktiviteter. Det viktigste er å kunne få et innblikk i hvordan hverdagen ser ut med BPA, både for arbeidsleder og assistent. Det blir gjennomført et intervju på ca. 45 min i løpet av samme uken. Dette kan også gjennomføres på Teams om ønskelig. Personvern, anonymitet og etiske retningslinjene vil til en hver tid følges (se vedlegg for detaljer).

Resultat: Studien vil resultere i et masterprosjekt. Målet er at kunnskapen og resultatene som kommer frem i studien skal kunne bidra i form av innsikt og/eller videreutvikling av dagens ordning.

Kontaktinformasjon vedrørende studien

Navn masterstudent: Karina Myklebust Soltvedt

E-postadresse: karina.soltvedt@student.uib.no / ka-soltv@online.no

Telefon: 90 70 58 97

Vedlegg: Samtykkeskriv



VIL DU DELTA I FORSKNINGSPROSJEKTET: BETYDNINGEN AV BRUKERSTYRT PERSONLIG ASSISTANSE (BPA) I HVERDAGEN?

FORMÅLET MED PROSJEKTET OG HVORFOR DU BLIR SPURT

BPA ordningen har vært utviklet over en relativt lang periode i Norge. Ordningen er fremdeles under utvikling, og den er et sentralt tema i debatten om likestilling og mulighet for samfunnsdeltagelse. Gjennom dette forskningsprosjektet er det ønskelig å finne ut hva BPA betyr for dem som er involvert i BPA ordningen og hvordan denne formes i praksis i hverdagslivet. Å få kunnskap om samhandling mellom personer som har en aktiv BPA ordning og deres assistenter vil være i sentrum av studien. Det er ønskelig å inkludere følgende deltakere til studien:

- **Personer med assistansebehov:** deltakere med nedsatt funksjonsevne som har en aktiv assistanseordning. Det er en forutsetning at man selv er arbeidsleder for assistentene sine.
- **Assistenter i BPA ordninger:** deltakere som er ansatt som assistenter i en aktiv BPA ordning.
- **Ansatte hos BPA-leverandører:** deltakere som er ansatt som f.eks. rådgivere, ledere eller i annen administrativ stilling hos en BPA-leverandør.

Alle deltakere må være over 18 år og samtykke til å delta i studien. Målet er at kunnskapen som kommer frem i forskningsprosjektet vil kunne bidra i form av innsikt om BPA fra deltakernes perspektiv. Dette vil være nyttig kunnskap som grunnlag for videreutviklingen av dagens ordning. Å lære om din erfaring med BPA vil være av stor verdi i det kommende prosjektet.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET FOR DEG?

Kunnskapen som tilegnes i prosjektet vil bli samlet inn gjennom metoden «deltagende observasjon». Dette innebærer at deltakere; personer med assistansebehov og deres assistent(er), blir fulgt gjennom en periode på minimum en uke for å få kunnskap om hvordan brukerstyrt personlig assistanse utspiller seg i praksis, i hverdagen. I den grad det er mulig, er det ønskelig å få være en aktiv deltaker gjennom dagens gjøremål og aktiviteter. I prosjektperioden vil det bli tatt notater basert på observasjoner av aktiviteter og kommunikasjon. Det vil bli gjennomført et intervju med deltakerne i løpet av den samme uken. Det er ønskelig å ta intervjuene opp på lydfil for å sikre at det som formidles blir helt korrekt gjengitt.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Forskningsprosjektet har potensielt stor kunnskapsmessig akademisk og helsepolitisk nytte.

Forskningsprosjektet vil ikke føre til at deltakere må legge om hverdagen sin eller bli forhindret i å gjennomføre planlagte aktiviteter. Deltagerne vil selv bestemme hvilke deler av hverdagen sin de ønsker å dele. Det foreligger ingen risiko for enkeltpersoner, grupper eller samfunnet/vitenskapen ved å delta i denne studien.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE DITT SAMTYKKE

Prosjektet forholder seg til veletablerte forskningsetiske prinsipper, og vil overholde regler for personvern og anonymitet. Ingen deler av materialet vil kunne avsløre identiteten til deltagere i studien. Det er frivillig å delta i prosjektet. Deltakere som ønsker å delta vil bli bedt om å undertegne samtykkeerklæringen på siste side. Deltagere kan når som helst - og uten å oppgi grunn - trekke samtykket. Å trekke samtykke vil ikke få negative konsekvenser, og det vil ikke forskes videre på opplysningene. Du kan videre kreve at opplysninger i prosjektet slettes.

Ved spørsmål kan prosjektleder kontaktes, se kontaktinformasjon på siste side.

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene som registreres om studiedeltagerne skal kun brukes som beskrevet under formålet med prosjektet, og planlegges benyttet i prosjektperioden 2020 og 2021. Eventuell utvidelse i bruk og oppbevaringstid vil kun skje etter ny godkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) og andre relevante myndigheter. Studiedeltagerne har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om seg og rett til å få korrigert eventuelle feil i opplysningene som er registrert. Studiedeltagere har videre rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennbare opplysninger (= kodede opplysninger). En kode knytter deltager til sine opplysninger gjennom en navneliste. Denne listen oppbevares i SAFE server (en sikker lagringsserver ved Universitetet i Bergen) separat fra feltnotater, lydopptak og intervjuutskrift. Det er kun masterstudent (Karina Myklebust Soltvedt), og to veiledere fra Universitetet i Bergen (professor Astrid Blystad og professor Målfrid Råheim) som har tilgang til denne listen. Opplysningene fra prosjektet blir oppbevart i fem år etter prosjektslutt av kontrollhensyn.

GODKJENNINGER

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har gjort en forskningsetisk vurdering og godkjent prosjektet (saksnummer: REK 155287). Institutt for global helse og samfunnsmedisin og prosjektleder Astrid Blystad er ansvarlig for personvernet i prosjektet. Vi behandler opplysningene basert på ditt informerte skriftlige samtykke.

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet eller ønsker å trekke deg fra deltakelse, kan du kontakte:

Prosjektleder/veileder: Astrid Blystad på e-post: astrid.blystad@uib.no eller på telefon: 48185096

Prosjektmedarbeider/masterstudent: Karina Myklebust Soltvedt

JEG SAMTYKKER TIL Å DELTA I PROSJEKTET OG TIL AT MINE PERSONOPPLYSNINGER
BRUKES SLIK DET ER BESKREVET

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Observasjon- og intervjuguide

Formål med dokumentet

Dette dokumentet er en guide som benyttes til intervju og deltagende observasjon med studiedeltagerne. Det er ment som en guide og det kan derfor forekomme at det oppstår andre tema underveis og/eller at andre deler av et gitt tema faller helt eller delvis bort underveis i studien. Noen av spørsmålene kan også omformuleres, noen faller bort og andre legges til. Dette er en åpen og fleksibel guide som kommer til å bearbeides underveis i studiet for å gjøre den mest mulig relevant for feltet og tematikken som belyses.

Problemstillinger for studien

- Hvordan formes relasjonen mellom arbeidsleder og assistent i praksis?
- Hvilken betydning har BPA-ordningen for arbeidsleder med tanke på funksjon og utfoldelse i hverdagen?
- Hvilke erfaringer og muligheter forteller assistenter i BPA-ordningen om?

Gjennomføringen av intervju

- Lydfil vil benyttes (med forbehold om godkjenning fra intervjuobjekt)
- Intervju med arbeidsleder og assistenter vil finne sted i arbeidsleders hjem (deltager kan velge annen lokalisasjon eller Teams/Zoom om ønskelig)
- Intervju med rådgivere i BPA-leverandør vil finne sted på deres arbeidssted (deltageren kan velge annen lokalisasjon eller Teams/Zoom om ønskelig)
- Intervjuet vil vare i ca. 60 minutter

Intervjuguide arbeidsledere og assistenter

Tema	Tematiske spørsmål	Stikkord for mulige oppfølgingsspørsmål
BPA-ordningen (struktur/organisering)	Arbeidsleder og assistent <ul style="list-style-type: none"> - Hvordan fremstår dagens BPA-ordning? - Hvordan opplever du organiseringen av ordningen? 	<ul style="list-style-type: none"> - Systemet - Kommune - Helselovgivning - Likestillingslovgivning - Ansettelsesforhold - Viktig for deg
Muligheter	Arbeidsleder <ul style="list-style-type: none"> - Hvilke muligheter gir dagens BPA-ordning? - Hvilke muligheter gir BPA med tanke på fritid? - Hvordan ser hverdagen ut nå sammenlignet med før innvilget BPA? Assistent <ul style="list-style-type: none"> - Hvilke muligheter gir BPA for arbeidsleder? - Hvilke muligheter gir BPA for assistenter? 	<ul style="list-style-type: none"> - Kontroll over eget liv - Mestring - Skole/jobb - Fritidsaktiviteter - Venner/familie - Sosialt/ferie - Hobby/interesseområder - Arbeidserfaring
Samspeilet mellom arbeidsleder og assistent	Arbeidsleder og assistent <ul style="list-style-type: none"> - Hvordan vil du beskrive samspeilet mellom arbeidsleder og assistent? - Hvilke positive erfaringer vil du trekke frem i relasjonen mellom arbeidsleder og assistent? - Hvilke mulige utfordringer kan man støtte på i hverdagen mellom arbeidsleder og assistent? Arbeidsleder <ul style="list-style-type: none"> - Hva innebærer det å motta hjelp i ulike hverdagslige settinger? Assistent <ul style="list-style-type: none"> - Hva innebærer det å være en annens hjelper i 	<ul style="list-style-type: none"> - Enkle oppgaver - Vanskelige oppgaver - Kontroll over arbeids oppgaver - Kontroll/håndtering av utstyr - Tilstrekkelig tid/ tidspress - Intimitet - Stressende situasjoner - Trygghetsfølelse - Ferdigheter/erfaring

	ulike hverdagslige settinger?	
Eventuelle ulemper	<p>Arbeidsleder</p> <ul style="list-style-type: none"> - Har BPA-ordningen noen baksider slik den fremstår i dag? <p>Assistent</p> <ul style="list-style-type: none"> - Opplever du som ansatt noen ulemper med BPA-ordningen slik den fremstår i dag? 	<ul style="list-style-type: none"> - Relasjoner som bygges opp - Relasjoner som rives ned - Følelsesmessige relasjoner - Arbeidsmestring - Arbeidstrygghet - Respekt og annerkjennelse

Intervjuguide rådgivere i BPA-leverandører

Tema	Tematiske spørsmål	Stikkord for mulige oppfølgingsspørsmål
BPA-ordningen (struktur/organisering)	<ul style="list-style-type: none"> - Hvordan fremstår dagens BPA-ordning? - Hvordan opplever du organiseringen av ordningen? 	<ul style="list-style-type: none"> - Systemet - Lov/rundskriv - Kommune/fylkeskommune - Helselovgivning - Likestillingslovgivning - Ansettelsesforhold - Viktig for deg
Egenskaper	<ul style="list-style-type: none"> - Hva er hovedoppgavene til en BPA-leverandør? - Hva er viktige egenskaper hos en assistent? - Hva er viktige egenskaper hos en arbeidsleder? 	<ul style="list-style-type: none"> - Arbeidsoppgaver - Samarbeidspartnere - Erfaren/uerfaren - Struktur - Rapportering - Begrensninger
Muligheter	<ul style="list-style-type: none"> - Muligheter for arbeidsleder - Muligheter for assistent 	<ul style="list-style-type: none"> - Selvbestemmelse - Fritid - Arbeidserfaring
Samspeilet mellom arbeidsleder og assistent	<ul style="list-style-type: none"> - Hvordan vil du beskrive samspeilet mellom arbeidsleder og assistent? 	<ul style="list-style-type: none"> - Enkle oppgaver - Vanskelige oppgaver - Kontroll over arbeidsoppgaver - Kontroll/håndtering av utstyr - Tilstrekkelig tid/ tidspress - Intimitet - Stressende situasjoner - Trygghetsfølelse - Ferdigheter/erfaring

Eventuelle ulemper	<ul style="list-style-type: none"> - Har BPA-ordningen noen baksider slik den fremstår i dag? 	<ul style="list-style-type: none"> - Relasjoner som bygges opp - Relasjoner som rives ned - Følelsesmessige relasjoner - Arbeidsmestring - Arbeidstrygghet - Respekt og annerkjennelse
---------------------------	--	--

Gjennomføring av observasjon/deltagelse

- Deltagelse i hverdagslivet vil finne sted på alle de ulike arenaene jeg får mulighet til å være med på. Dette kan for eksempel være:
 - Egen bolig
 - Nærbutikken/kjøpesenteret
 - Skole/arbeid
 - Sosialt med venner/familie
 - Fritidsaktiviteter som kino, konsert, reise, trening etc.
- Deltagelse i hverdagssituasjoner vil vare i ca. 1 uke

Observasjonsguide arbeidsledere og assistenter

Tema	Eksempler på ulike observasjoner
Rutiner	<ul style="list-style-type: none"> - Morgen/dag/kveld - Ukedager/helg - Tid
Hverdagslige aktiviteter og daglige gjøremål	<ul style="list-style-type: none"> - Handle/spise - Praktiske gjøremål - Skole/jobb - Husarbeid
Fritidsaktiviteter	<ul style="list-style-type: none"> - Sosialt med venner og familie - Hobby/interesseområde/spill - Ferie/reise - Trening/idrett - Kulturelle begivenheter (konsert, teater, kino)
Samspeillet mellom arbeidsleder og assistent	<ul style="list-style-type: none"> - Verbal kommunikasjon - Ikke verbal kommunikasjon - Signaler - Handlinger og uttrykk