

MASTEROPPGAVE
Masterstudium i rehabilitering og habilitering
mai 2019

Samliv med brukerstyrt personlig assistanse

En kvalitativ studie av hvordan par erfarer å ha brukerstyrt personlig assistanse i sitt hjem og hvilken betydning assistansen har for hverdag og samliv

Vera Balteskard



OsloMet – storbyuniversitetet

Fakultet for helsevitenskap

Institutt for fysioterapi

Sammendrag

Bakgrunn: Forskning som undersøker erfaringer med å ha brukerstyrt personlig assistanse som tar utgangspunkt i samliv er svært begrenset.

Hensikt: Å få økt innsikt i hvordan par erfarer å ha BPA i sitt hjem, og hvilken betydning assistansen har for hverdag og samliv.

Teori: For drøfte problemstillingen tas det utgangspunkt i teori om hjem, intimitet og tjenesterelasjonen

Metode: Problemstillingen besvares gjennom en kvalitativ tilnærming med bruk av semistrukturerte parintervjuer og tematisk analyse

Resultat: Fire tema fremstilles som resultat av analysen; *brukerstyrt personlig assistanse som ressurs i hverdagen og samlivet, balanse mellom nærhet og distanse, assistentrollen og arbeidslederrollen.*

Konklusjon: Brukerstyrt personlig assistanse skaper en rekke muligheter, ikke bare for brukeren, men for paret. Mulighetene som skapes for brukere kan kompensere for begrensningene funksjonsnedsettelsen medfører for parets hverdag og samliv. Assistansen har bidrar til frihet og myndiggjøring av parene, og skaper likestilling i samlivet.

Nøkkelord: Brukerstyrt personlig assistanse, samliv, hjem, intimitet, hverdagsliv, privatliv

Abstract

Background: There is limited research on the experience of having user-led assistance where the focus is on the relationship between the user and the users partner.

Purpose: To examine couples' experiences with user-led personal assistance and the significance of the assistance in their everyday life and relationship.

Theory: Discussion of the research is based on theories on home, intimacy, and service relationships.

Method: The research question is answered through a qualitative approach, semi structured couple interviews and thematic analysis.

Results: Four themes is presented as a result of the analysis: user-led personal assistance as a resource in everyday life and a romantic relationship, balancing distance and familiarity, the assistant role and the users role as the work leader.

Conclusion: User-led personal assistance facilitates opportunities, not exclusively for the user, but for the couples'. The freedom the assistance grants the users can compensate for the limitations entailed by the users handicap on the couples' everyday life and relationship. The assistance supports empowerment for the couples and leads to equality in the relationship.

Key words: User-led personal assistance, couples, home, intimacy, everyday life, privacy

Innhold

Sammendrag	1
Abstract	2
1.0 Innledning.....	5
1.1 Brukerstyrt personlig assistanse.....	5
1.2 Valg av tema og studiens hensikt	6
1.3 Problemstilling.....	7
1.4 Tidligere forskning.....	7
1.4.1 Organisering	7
1.4.2 Erfaringer	8
1.4.3 Relasjonelle forhold.....	9
1.5 Oppgavens struktur	10
2.0 Teori.....	11
2.1 Hjemmet.....	11
2.2 Intimiteten.....	13
2.3 Tjenesterelasjonen	14
3.0 Metode	18
3.1 Metodisk tilnærming	18
3.2 Utvalg.....	18
3.3 Rekruttering.....	18
3.4 Utvikling av intervjuguide.....	19
3.5. Parintervju	19
3.5.1 Mine erfaringer	22
3.6 Analyse	23
3.7 Metodediskusjon.....	27
3.8 Etikk	28
4.0 Resultat.....	31
4.1 Presentasjon av parene	31
4.2 BPA som ressurs i hverdagen og samlivet.....	32
4.2.1. Verdsetting av ordningens unike karakter	32
4.2.2 Muligheten til å skape samlivet man ønsker.....	34
4.3 Balanse mellom nærhet og distanse	39
4.3.1 Å få assistenter inn i privatsfæren.....	39
4.3.2 Grad av nærhet.....	42
4.3.3 Ivaretagelse av det private	45
4.3.4 Barn og BPA	48

4.4 Assistentrollen	50
4.4.1 Avklaring av assistentrollen	51
4.4.2 Initiativ fra assistenten	53
4.4.3 Assistentens egenskaper	55
4.5 Arbeidslederrollen	58
4.5.1 Å bli arbeidsleder	59
4.5.2 Suksessfaktorer	60
5.0 Diskusjon	63
5.1 BPA som ressurs	63
5.1.1 Sterk brukerstyring	63
5.1.2 Assistansens betydning for samlivet	65
5.2 Balanse mellom nærhet og distanse	66
5.2.1 Privat eller offentlig	67
5.2.2 Tjenesterelasjonen	69
6.0 Konklusjon	74
7.0 Referanser	76
Vedlegg 1 Informasjonsskriv	81
Vedlegg 2: Intervjuguide	83
Vedlegg 3 Tilbakemelding fra NSD	84
Vedlegg 4 Endringsmelding	87

1.0 Innledning

Å være to sammen, et par, er noe som kan skape trygghet og glede i hverdagen. Å ha noen å dele både gode og vonde opplevelser i livet med, le og gråte sammen med er sterkt. Det er fint å være to, men ikke alltid lett. Samliv er komplekst og man kan møte flere utfordringer, noe skilsmissestatistikken og selvhjelpslitteraturen kan illustrere. Samliv og nærhet er på mange måter også privat. Å være et par handler om å være to som har noe spesielt sammen, som er nære. Et begrep som ofte knyttes til samliv er intimitet. Intimitet beskrives på flere ulike måter, avhengig av hvilke sosiale og kulturelle rammer det tas utgangspunkt i. Begrepet kan forstås som «det nære», som får betydning i nære relasjoner og da gjerne også i det nære, i den private sfæren (Lorentzen & Mühleisen, 2013, s. 15). Intimitet kan handle om hvem man er nær og hvem man tillater seg å «være seg selv» sammen med. Hvis samliv handler om privatliv, intimitet og nærhet i relasjoner hvor man kan være trygg, hva skjer med et parforhold når noen andre kommer tett på? At svigerforeldre kan bli for tett er en fortelling de fleste kjenner til. En rekke mennesker med funksjonsnedsettelse er avhengig av hjelp, som innebærer at noen «utenfra» kommer inn i hjemmet. Mange av disse lever i et samliv. En situasjon som er lite belyst i litteraturen er par som lever med brukerstyrt personlig assistanse. Personer som har brukerstyrt personlig assistanse mottar gjerne hjelpen i sitt hjem, tett på sitt samliv, og tilbringer flere timer i uka sammen med assistenten. I denne studien settes søkelyset på hvordan det erfarer for par å være i en slik situasjon, hvordan de håndterer den og hvilken betydning assistansen har for parenes hverdag og samliv.

1.1 Brukerstyrt personlig assistanse

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) er en alternativ modell for organisering av tjenestetilbudet, hvor brukeren, i stedet for å ta del i de etablerte tjenestene, får et arbeidslederansvar for sine hjelpere/assistenter (Askheim, 2012, s.27-28). Som arbeidsleder deltar brukeren i rekrutteringen av egne assistenter, bestemmer hvilke oppgaver de skal ha og når oppgavene skal utføres. Slik får brukerne styring og kontroll over sitt eget tjenestetilbud. Det formelle arbeidsgiveransvaret kan legges til kommunen, brukeren, det brukerstyrte andelslaget ULOBA eller private aktører som leverer tjenesten for kommunene. (Andersen, Askheim, Begg, Guldvik, 2006, s.11-12). Rettighetsfestingen av BPA er begrunnet i et ønske om å sikre mennesker med et stort behov for praktisk bistand en større mulighet til å ta ansvar for eget liv og egen velferd (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Ordningen er etablert som et resultat av funksjonshemmedes krav om rett til selvbestemmelse og har et klart ideologisk utgangspunkt. Bakgrunnen er Independent Living-bevegelsen som gjorde opprør

mot det de så på som et autoritært og umyndiggjørende tjenesteapparat. Den alternative modellen for organiseringen i BPA representerer en nyskapning blant velferdstjenestene (Askheim, 2012, s.27-28).

BPA ble en del av den offentlige velferdspolitikken som satsningsområde i *Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994-1997* og i 2000 ble ordningen hjemlet i lov om sosiale tjenester som en alternativ organisering av praktisk bistand, og kommunene pliktet å ha BPA som tjeneste (Askheim, 2006, s10). Retten til brukerstyrt personlig assistanse tredde i kraft i 2015 og er et viktig bidrag til likeverd, likestilling og samfunnsdeltakelse for personer med nedsatt funksjonsevne med et stort behov for bistand (Helse- og omsorgsdepartementet).

1.2 Valg av tema og studiens hensikt

I oppstarten av prosjektet ble det gjennomført et innledende litteratursøk om temaet. I første omgang på Oria, hvor bøker og artikler som kunne være aktuelle for tema ble vurdert og bidro til økt kunnskap om feltet. Det ble videre gjennomført et mer omfattende litteratursøk i ulike databaser som Cochrane, helsebiblioteket, Academic Reasearch, Ebesco med søkeord som personal assistance, couple, intimacy, family i ulike kombinasjoner og med forskjellige synonymmer. Det ble nødvendig å avgrense med å legge til flere søkeord for at resultatene skulle være relevante til temaet. Kjedesøking, gjennom å se på referanser i bøker og artikler, ble brukt aktivt og førte til relevant litteratur.

Det er gjennomført en rekke studier som belyser ulike forhold med brukerstyrt personlig assistanse. Mye av forskningen i forbindelse med BPA-ordningen knyttes til ideologien i ordningen og hvordan den organiseres (Askheim, Bengtson, Ritcher-Bjelke, 2014, Askheim, 2008, Guldvik, 2003) Det finnes også en rekke studier som belyser relasjonelle utfordringer i BPA. Det handler blant annet om at samarbeidet mellom arbeidsledere og assistenter innebærer en rekke kompromisser, knyttet til relasjonen og tjenesteytingen, mellom nærhet og distanse, profesjonalitet og vennskap og service og omsorg (Andersen et al., 2006 s.79-80, Askheim & Guldvik, 1999, s. 98-101, Ahlström & Wadensten, 2010). Gjennom søkeprosessen kom det frem at det er svært få studier som tar utgangspunkt samliv og parets perspektiv. Generelt sett er litteraturen på hvordan det er å leve i et samliv med assistanse svært begrenset.

Hensikten med prosjektet er å få økt innsikt i hvordan det er å være i et parforhold når man har brukerstyrt personlig assistanse i sitt hjem store deler av dagen, hvilken betydning assistansen har for parets hverdag, men også i samlivet. Studien kan bidra til økt kunnskap og

innsikten i hvordan det er å være i et parforhold med BPA kan blant annet være nyttig for mennesker som lever i en slik situasjon. Økt kunnskap kan også ha betydning for personer som arbeider som assistenter og eventuelt også for hvordan ordningen organiseres. I lys av det kan det nevnes at flere studier argumenterer for at det er behov for forbedringer og endringer i opplæring av assistenter (se f.eks Ahlstöm & Wadensten, 2012).

1.3 Problemstilling

Studiens problemstilling er følgende:

Hvordan erfarer par å ha brukerstyrt personlig assistanse i sitt hjem og hvilken betydning har assistansen for hverdag og samliv?

1.4 Tidligere forskning

I det følgende redegjøres det for tidligere forskning på temaet. Først oppsummeres forskning knyttet til ideologien i BPA og til organisering av tjenesten. Videre fremstilles litteratur relatert til hvordan brukerne av BPA, assistenter og familie erfarer ordningen og avslutningsvis trekkes litteratur om relasjonelle forhold frem.

1.4.1 Organisering

Retten til å motta tjenester i form av personlig assistanse er gjeldende i en rekke land, men hvordan tjenesten organiseres varierer fra land til land, og fra kommune til kommune (Andersen et al. 2006, s.11). Forskjellene kan knyttes til ulike måter å forholde seg til diskursen om sosiale rettigheter og den markedsbaserte diskursen, som kommer tydelig til uttrykk i BPA-ordningen (Askheim et al., 2014). I Skandinavia ser man blant annet ulikheter i form av hvilke krav som stilles til brukeren. I Sverige kombineres sterk rettighet til BPA med implisitte krav til brukeren, mens Danmark og spesielt Norge kombinerer en svak rettighet til BPA med eksplisitte krav til brukeren som arbeidsleder (Guldvik, Christensen, Larsson, 2014). De Skandinaviske landene har påvirket hverandre når det gjelder utviklingen av og endringer i BPA-ordningen (Askheim et al., 2014) og landenes forsøk på å løse utfordringer kan føre til konvergens, ved at ordningen blir likere mellom landene (Askheim, 2008).

Et dilemma i BPA-ordningen er den potensielle spenningen mellom prinsippet om sterk brukerstyring, som ordningen er basert på, og assistentenes rettigheter som arbeidstakere (Guldvik, 2003, Christensen, 2012). Ifølge Guldvik et al. (2014) skaper de strukturelle rammene i BPA-ordningen en arbeidsrelatert risiko for assistentene, som knyttes til den sterke brukerstyringen, intime og personlige forhold, deltidsarbeid og svakt formulerte arbeidsforhold, i tillegg til begrensede muligheter til å oppnå kvalifikasjoner for fremtidige

arbeidsmuligheter. Det argumenteres for at det er behov for profesjonalisering av stillingen som assistent, blant annet i form av formell utdanning for assistenter, for å etablere stabil rekruttering og ivaretagelse av assistenter. Flere studier viser til at det er behov for forbedringer og endringer i assistentenes opplæring (se f.eks. Ahlström & Wadensten, 2012, Meyer, Donnelly, Weeracoon, 2007).

1.4.2 Erfaringer

Ifølge rapporten *Stabilitet og endring - Utviklingen av brukerstyrt personlig assistanse* (Johansen, Askheim, Andersen, Guldvik, 2010), er brukere av personlig assistanse generelt sett tilfredse med ordningen. Forfatterne konkluderer med at både deres undersøkelser og internasjonal forskning viser at BPA er en ordning med egenskaper og kvaliteter som i stor grad tilfredsstiller brukernes forventninger og krav. Undersøkelser viser at over 90 prosent av brukerne er «nokså tilfreds» med ordningen eller bedre. Tilfredsheten knyttes til ulike deler av ordningen, som muligheten til å velge egne assistenter, ha færre hjelpepersoner å forholde seg til og det å ha et nært og trygt forhold til assistentene.

Brukere og assistenter har et svært tett samarbeid. Det kan være vanskelig å balansere mellom intimitet og distanse, og mellom arbeids- og vennsapsrelasjoner (Johansen et al., 2010). Rapporten inneholder en beskrivelse av hvordan brukerne ser på relasjonen til sine assistenter og majoriteten, 67 prosent, mener at forholdet er sterkest preget av et arbeidsforhold, mens 29 prosent anser forholdet som likt preget av et arbeids- og vennsapsforhold. Kun 4 prosent angir relasjonen som sterkest preget av et vennsapsforhold.

For brukere av BPA er det viktig å bli møtt med forståelse (Wadensten & Ahlström, 2009), at deres autonomi blir ivarettatt når de mottar assistanse i hverdagen og at assistentene handler ut fra brukernes valg og preferanser (Meyer et al., 2007). Wadensten & Ahlström (2009) stilte spørsmålet om BPA-tjenesten er i tråd med etiske prinsippene i «Swedish disability act»: autonomi, integritet, innflytelse og deltakelse. Ut fra brukernes erfaringer er tjenesten i stor grad i tråd med prinsippene. En studie av ungdommer med personlig assistanse viser at ungdommenes hovedanliggende er å oppnå normalitet og at de forsøker å oppnå det gjennom bruk av personlig assistanse (Hultman, Forinder, Pergert, 2016).

Generelt sett er assistentens erfaringer med BPA-ordningen positive. Samtidig beskrives problematiske forhold, som brukerens ønske om fleksibilitet i motsetning til assistentenes ønske om stabile arbeidstider (Guldvik, 2003). Et dilemma assistentene møter er det å skille mellom et arbeidsforhold og et personlig vennskap. Noen assistenter opplever det utfordrende

å være i en underordnet posisjon (Ahlström & Wadensten, 2012). I studien til Ahlström og Wadensten (2010) vektlegger assistentene personlig kjemi som en suksessfaktor for relasjonen mellom brukeren og assistenten. Muligheten til å dele følelser og interesser med brukeren gir assistentene en positiv, emosjonell bekreftelse på en god relasjon. I Guldviks (2003) studie kommer det frem at noen assistenter opplever at brukeren involverer dem i sitt privatliv i for stor grad. I en studie av assistenters erfaringer med å arbeide sammen med personer avhengig av mekanisk pustestøtte, kommer det frem at det å være en del av en kompleks arbeidssituasjon og å ta på seg et multidimensjonelt ansvar for omsorg i noens hjem oppleves som utfordrende. I tillegg belyses utfordringen med det å skape grenser i et miljø med uklare grenser, og å være så nær en annens kropp og sjel (Israelsson-skogberg & Lindahl, 2016).

Ahlström og Wadensten (2011) har undersøkt familiemedlemmers erfaringer med personlig assistanse som gis til en slektning med fysisk funksjonsnedsettelse. Deltakerne var partnere, barn og andre nære pårørende. Et av funnene var at verdsetting av den personlige assistenten som en del av familien var viktig. I situasjoner der samhandlingen mellom slektningen med funksjonsnedsettelse og assistenten ble oppfattet som negativt, opplevde familiemedlemmet stress og angst. Det familiemedlemmene trakk frem som negativt med ordningen var blant annet begrenset mulighet til å bevare privatlivet med assistanse. Generelt sett opplevde familiemedlemmene personlig assistanse som en verdig og myndiggjørende tjeneste.

1.4.3 Relasjonelle forhold

Både brukere og personlige assistenter fremhever det nære forholdet som positivt ved brukerstyrt personlig assistanse, men ordningen innebærer kompliserte relasjonelle utfordringer i likhet med andre relasjoner mellom tjenesteyter og mottaker i helse- og sosialfaglig arbeid (Andersen et al., 2006, s. 79). Samtidig fremstår kompromisset mellom nødvendig nærhet og ønsket distanse på en tydelig måte i brukerstyrt personlig assistanse, fordi assistentens ansettelse er knyttet til én bruker og ofte tilbringer bruker og assistent mange timer sammen per uke i ulike situasjoner og i sammenhenger som ofte er av privat art for brukeren (Andersen et.al. 2006, s.80). Kontakten mellom brukeren og assistenten blir nærmere enn i de fleste andre arbeidsforhold (Askheim & Guldvik, 1999, s.98). Det relasjonelle forholdet i BPA er også spesielt fordi den tradisjonelle rollefordelingen mellom bruker og hjelper er snudd. På den ene siden gjennom en perspektivdreining fra omsorg til service og på den andre siden ved at brukeren er assistentens arbeidsleder. Basert på resultater fra intervjuundersøkelser har Andersen et al (2006, s.97-80) presentert ulike brukerfortellinger

om hvordan de forholder seg til relasjonelle utfordringer. Et gjennomgående tema er at brukerne er opptatt av å avklare rollene mellom seg og assistentene, for å skjerme privatlivet og for at relasjonen til assistentene ikke skal bli en blanding av et venneforhold og et arbeidsforhold. Det påpekes at det er store individuelle forskjeller mellom brukerne, noen inntar bevisst en tydelig serviceorientering og er opptatt av å ha et distansert forhold til sine assistenter, mens andre vektlegger nærheten til assistentene og de tette relasjonene det skaper (Andersen, et al. 2006, s.97-80).

Behovet for å skjerme privatlivet og sette grenser når man har personlig assistanse oppleves som spesielt påkrevd når brukeren har ektefelle eller samboer. (Andersen et al, 2006, s. 84-85). Mange assistenter blir en del av brukerens familieliv uten at de skal delta i det.

Assistentene skal helst være så usynlige som mulig, samtidig som det er nødvendig at de er tilstede på en veldig synlig måte (Askheim & Guldvik, 1999, s.101). Å ha personlig assistanse når en er i et parforhold kan være problematisk både for brukeren, ektefellen/partneren og for assistentene. Det kan handle om både relasjonelle og praktiske problemstillinger, som for eksempel i hvor stor grad assistentene skal gjøre oppgaver for partneren som kan regnes som naturlig for en ektefelle/partner å gjøre (Andersen et al., 2006, s. 84-85).

For å oppsummere handler mye av forskningen om hvordan BPA organiseres, variasjoner og bakenforliggende forhold. Dilemmaer i ordningen er belyst, blant annet den sterke brukerstyringen i forhold til assistentenes rettigheter og eventuell profesjonalisering av assistenter. Overordnet sett er brukere av BPA tilfredse med ordningen, som i stor grad tilfredsstillt deres forventninger. Undersøkelser viser også at assistenters erfaringer generelt sett er positive. Det er gjennomført flere studier som undersøker de komplekse relasjonelle aspektene i BPA, med utgangspunkt i bruker og assistent.

Det finnes lite litteratur om BPA som har par og samliv som utgangspunkt. Med tanke på de sammensatte relasjonelle utfordringene som belyses i litteraturen, anses det som svært aktuelt å undersøke hvordan situasjonen blir når arbeidsleder er i et parforhold. Gjennom litteratursøk har jeg ikke klart å finne norsk- eller engelskspråklig forskning som tar utgangspunkt i hvordan par erfarer å motta BPA i hjemmet.

1.5 Oppgavens struktur

Oppgaven er delt inn i sju kapitler. Innledningsvis er det redegjort for tidligere forskning, samt en beskrivelse av studiens hensikt og problemstilling. I kapittel to beskrives aktuell teori som benyttes som utgangspunkt for å belyse funnene i studien. Videre beskrives metodisk

fremgangsmåte og metodiske og etiske overveielser i kapittel tre. I fjerde kapittel presenteres resultatet av analysen ordnet etter temaer, og i kapittel fem drøftes resultatene i lys av teori og tidligere forskning for å besvare problemstillingen. Avslutningsvis følger konklusjon i kapittel seks.

2.0 Teori

Temaet for oppgaven er samliv og BPA, og situasjonen med å ha assistanse i hjemmet for par kan relateres til tre forhold. For det første skjer det meste av samhandlingen i parenes hjem. Hjemmet er rammen for tjenesteytingen, samtidig som hjemmet kan forstås som parets felles private sfære. At assistansen foregår i hjemmet, som kan anses som parets territorium og trygge hvilested kan ha betydning for hvordan det oppleves å ha BPA. For det andre er paret og samliv utgangspunktet for å forstå og få innsikt i situasjonen. For å belyse de relasjonelle aspektene i samlivet tas det utgangspunkt i intimitet gjennom Giddens (1994) beskrivelser. For det tredje representerer BPA en tilnærming til tjenesteyting som skiller seg fra andre tradisjonelle helse- og omsorgstjenester, i form av sterk brukerstyring. På bakgrunn av beskrivelser i tidligere forskning angående relasjonelle utfordringer, i forholdet mellom arbeidsleder og assistent, anses det som relevant å benytte teori relatert til ideologien bak ordningen og om tjenesteytingen i BPA.

2.1 Hjemmet

«Hjem» er et begrep som er assosiasjonsmessig rikt, upresist, og det fungerer som et samlebegrep. Det handler om individuelle assosiasjoner og oppfatninger. Hjemmet kan sees på som et sted for basal trygghet hvor man opplever å ha kontroll over omgivelsene og kan slippe overvåkning og være avslappet (Thorsen, 2008, s.15-26). Hjemmet kan være uttrykk for familielivets ramme og knyttes til privatlivet. Hjemmet er et sted for identitetsdannelse og identitetsbevaring, og et sted man «kan være seg selv». I tillegg er hjemmet et sted der vi i stor grad handler ut fra innarbeidede vaner og rutiner hvor søvn, personlig stell, måltider, hyggestunder og liknende har fått en ritualisert praksis (Thorsen, 2008, s.15-26). Hjemmet skal være et sted for identitetsbekreftelse, selvrespekt og for andres respekt for det unike mennesket.

Å motta assistanse innebærer å ha en tredje, «utenforstående» person i sitt hjem, sin privatsfære. Det kan rukke ved rammen for privatlivet, og skape spenninger både for de som slipper noen inn i sitt hjem og for de som skal inn i noen andres hjem. Grensesetting kan bli viktig. I hjemmet, i motsetning til for eksempel en institusjon, er de fleste reglene og verdiene

tause. Dersom reglene skrives ned er det gjerne på bakgrunn av konflikt (Thorsen, 2008, s.108). Tause regler og verdier kan være med på å gjøre det utfordrende for både beboerne og assistenter å finne ut hvordan de skal forholde seg til situasjonen.

Ifølge Gullestad (2001, s. 97-121) er hjemmet en viktig del av norske menneskers liv, både praktisk og ideologisk. Praktisk sett er hus og hjem viktig på grunn av det norske klimaet, noe som gjør at det tilbringes mye tid innendørs og at hjemmet rommer en rekke aktiviteter. Ideologisk knyttes hjemmet til verdien av autonomi i form av at man er «herre i eget hus», selvstendig og selvforsynt. Hjemmet og boligen er også et symbol for familien og familielivet som ofte sees på som den ideelle formen for selvrealisering. Hjemmet er sentralt som familiens territorium. Hus og hjem er et viktig konsept i den norske kulturen. Hjemmet har ulike privatsfærer. Soverommet blir ansett som det mest private rommet blant annet i form av at man ikke inviterer gjester inn dit. Stua, der man normalt tar imot gjester, er derimot det rommet som oftest er mest prioritert ved at man har det ryddig, rent og dekorert. Stua kan sees på som stedet der man viser frem hvordan man har det i familien. Gullestad undersøker kvinnenenes forhold til husholdet. Å ha et velholdt hjem som er rent og ryddig er viktig i den norske kulturen og knyttes til hvordan en vurderer seg selv og ofte andre.

Når en har behov for hjelp i hjemmet innebærer det ofte det offentlige inntreden i det fysiske privatområdet. Hjemmebesøk er et eksempel på at det private blir arena for offentlig intervensjon. Møtet mellom hjelper og bruker foregår i brukerens private hjem, samtidig som hjemmebesøket ikke er et privat besøk. Et hjemmebesøk kan beskrives å være på brukerens territorium, men på hjelpeapparatets premisser (Skau, 2013, s. 74).

Under hjemmebesøk blir grenseovergangene mellom det profesjonelle og private, hjelp og kontroll, frivillighet og tvang som ofte er uklare i samhandlingen mellom bruker og hjelpeapparatet, spesielt tydelig. Hjemmebesøket fremstår ofte som uformelt og samværet tilsvarer på mange måter dagligdagse omgangsformer mellom jevnbyrdige, men deltakerne er ikke jevnbyrdige. Profesjonsutøveren har fagkompetanse og hjelpeapparatets makt bak seg, i motsetning til brukeren. Selv om de tilstedeværende fysisk befinner seg i samme rom, brukerens hjem, opptrer de innenfor to ulike subjektive handlingssammenhenger og vil ofte ha forskjellige oppfatninger av situasjonen de deler. (Skau, 2013 s. 74)

2.2 Intimiteten

I *Intimitetens forandring* (Giddens, 1994) belyses endringer i det moderne samfunnet, og hvilke konsekvenser de har fått for vår forståelse av og praktisering av kjærlighet og seksualitet. Det moderne samfunn er preget av refleksivitet, og løsrivelsen fra tradisjoner har ført til at vi stadig reflekterer over vår identitet og våre relasjoner. Premissene for relasjonene har endret seg, og vi har fått en mer variert organisering av nære felleskap. For eksempel bygger ekteskapelige bånd i dag sjelden på økonomiske betraktninger og vurderinger, som i det premoderne Europa (Giddens, 1994, s.45-48). Den feministiske kampen for likestilling har ført til at familien som patriarkalsk ordning har blitt endret, ved at kvinner har blitt økonomisk fristilt fra mannen. Utbredelsen av romantiske kjærlighetsidealer var en av faktorene som var med på å skille ekteskapelige bånd fra mer omfattende slektskapsbånd og å gi ekteskapet en spesiell betydning. Ektefellene ble etter hvert sett på som to mennesker som arbeidet sammen i en felles emosjonell virksomhet (Giddens, 1994, s.33-34). Romantisk kjærlighet avhenger av en projektiv identifikasjon hvor kommende partnere blir tiltrukket av hverandre og deretter bundet til hverandre. Projeksjonen handler om en følelse av å utgjøre en helhet sammen med den andre, en følelse som forsterkes av de fastslåtte forskjellene mellom maskulinitet og femininitet. Det vil si at det er ulikhetene og asymmetrien som er avgjørende i romantisk kjærlighet.

Giddens (1994, s. 66-67) trekker frem det han kaller konfluent kjærlighet som en motsetning til romantisk kjærlighet. Konfluent kjærlighet bygger i større grad på likeverd og likhet. Konfluent kjærlighet er en aktiv, betinget kjærlighet, som står i motsetning til den romantiske kjærlighetens forestilling om «for evig og alltid» og «den eneste ene» (Giddens, 1994, s.67). En forutsetning for konfluent kjærlighet er likestilling med tanke på hva man gir og tar følelsesmessig, og jo mer likestilt dette er, jo mer nærmer et kjærlighetsbånd seg prototypen på det «rene forhold».

Det «rene forhold» er et forhold som bygger på seksuell og følelsesmessig likestilling og som endrer betydningene av de tidligere kjønnsbetingede maktformer (Giddens, 1994, s. 9). Med økt vekt på likeverdet mellom kvinne og mann er det ikke ulikheten, men likheten som intimiteten i parforhold er satt til å tjene (Andersen, 2013, s. 206). Likeverdet i forholdet reflekterer mange av de samme idealene som også finnes i vennskap. Det rene forhold viser til en situasjon der to personer inngår i et sosialt forhold, ut fra hva de involverte hver for seg får ut av en varig forbindelse med hverandre. Det som holder det rene forholdet sammen er at begge parter, inntil videre, anser forholdet tilfredsstillende nok til å bli i det (Giddens, 1994,

s.63-67). Intimitet er avgjørende i det rene forhold og intimitet handler ikke om å la seg oppsluke av den andre, men å kjenne den andres karakteregenskaper og samtidig gjøre sine egne gjeldene. Åpenhet overfor hverandre er viktig, men det krever, paradoksalt nok, personlige grenser fordi det handler om kommunikasjon. Å åpne seg innebærer ikke å dele absolutt alle tanker, derfor kreves det lydhørhet og takt. Klare grenser innenfor et forhold er av betydning for konfluent kjærlighet og opprettholdelse av intimiteten (Giddens, 1994, s. 97).

2.3 Tjenesterelasjonen

BPA ble etablert som et resultat av funksjonshemmedes krav om rett til selvbestemmelse. Ordningen har utspring fra Independent Living (IL)-bevegelsen som oppsto i USA på slutten av 1960-tallet. Bevegelsen startet ved at politisk engasjerte studenter med fysisk funksjonsnedsettelse organiserte seg med krav om at de skulle ha mulighet for å gjennomføre universitetsstudier slik som andre. I tillegg til at bevegelsen var inspirert av den amerikanske borgerrettighetsbevegelsen, var den også inspirert av en mer konsumentorientert tenkning, med vekt på forbrukersuverenitet og valgfrihet. De krevde frigjøring, uavhengighet og deltakelse i samfunnet. Bevegelsen spredte seg og har fått politisk og ideologisk innflytelse internasjonalt. (Askheim & Guldvik, 1999, s. 19.21).

Ideologen i Independent living representerer en sterk kritikk av et rehabiliteringsparadigme som fremstiller funksjonshemming som et problem knyttet til individet. Utgangspunktet blir at individet må endres og personer med funksjonsnedsettelse forventes å ta rollen som klient og ta imot instruksjoner fra profesjonelle i helse- og sosialsektoren. I IL-bevegelsen ser man på funksjonshemming som et resultat av undertrykkelse og diskriminering. Det profesjonelle hjelpeapparatet fremstår som undertrykkende ved at det ser på funksjonshemmede som umyndige pasienter som i hovedsak har behov for behandling, pleie eller beskyttelse. En form for avprofesjonalisering av tjenesteytere er en viktig del av IL-ideologien. Personene med funksjonsnedsettelse kjenner best sine behov og bør derfor ha større innflytelse over tjenestene de tilbys. IL dannet en motmakt mot de rådende oppfatningene innen velferdssektoren og introduserte et nytt paradigme basert på selvbestemmelse, konsumentkontroll og rettigheter for funksjonshemmede. Mulighetene til å ansette sine egne assistenter var et viktig virkemiddel. (Askheim, 2012, s. 27)

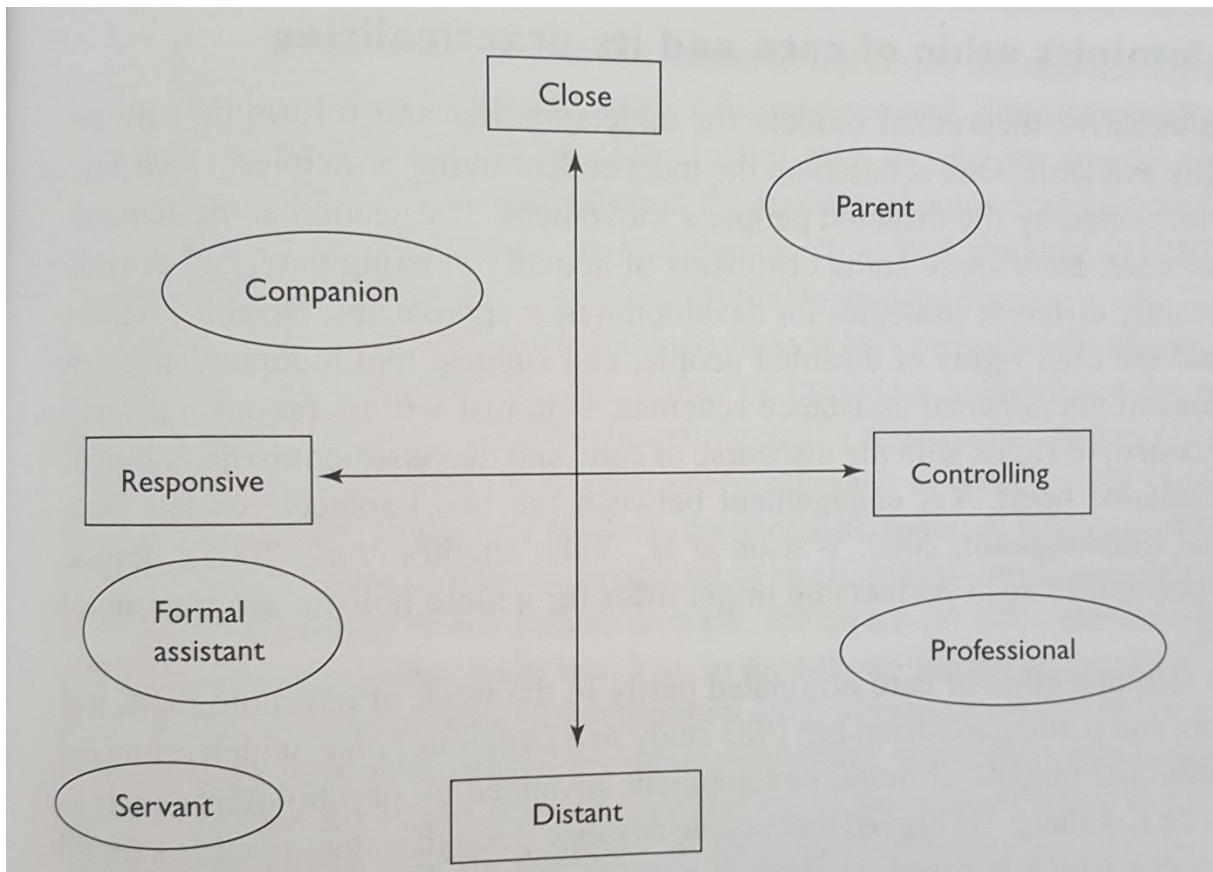
Shakespeare (2006, s. 135- 152) stiller seg bak ideologien i IL knyttet til at man må se funksjonshemming i en sosial og politisk kontekst, og bevegelsens krav om tjenester som maksimerer selvstendighet og reduserer forsømmelse og paternalisme. Samtidig mener han

utfordringene knyttet til omsorgsaspektet oversees, gjennom å kun se omsorg og avhengighet som et resultat av sosial undertrykkelse som kan elimineres og erstattes med IL-konseptet som kan frigjøre alle personer med funksjonshemming. I den vestlige tradisjonen står individualitet sterkt, og realitetene i omsorg, avhengighet og samavhengighet neglisjeres. Shakespeare påpeker at omsorg og avhengighet er uløselig knyttet til menneskelig eksistens. Å gi og motta omsorg er biologisk avgjørende for mennesker. Vi er avhengige av andre som barn og, i de fleste samfunn, når vi blir gamle. Ingen kan unnsnippe å gi eller få omsorg på et eller annet tidspunkt i livet.

En separasjon av praktisk hjelp fra emosjonelle oppgaver ser ut til å være sentralt i IL, som søker å erstatte omsorg til fordel for service. Shakespeare (2006, s. 135-152) drøfter om det er ønskelig for arbeidsleder eller assistent og ha en relasjon som er blottet for tilknytning og omsorg. Han nevner to ytterpunkter i relasjonen til assistenten i BPA. I det første er relasjonen til assistenten veldig formell og distansert. Assistenten ekskluderes fra samtaler og behandles som en tradisjonell tjener. I det andre ytterpunktet behandler arbeidsleder assistenten som en betalt, fortrolig venn, mer som en følgesvenn enn en ansatt. Begge ytterpunktene er problematiske i BPA. Den første fordi den ser ut til å gjenskape en hierarkisk tjenerrelasjon og den andre fordi separasjonen mellom praktiske og emosjonelle roller, som er utgangspunktet i IL, viskes ut (Shakespeare, 2006, s. 135-152).

Shakespeare presenterer en mer nyansert modell for forholdet mellom hjelper og hjelpemottaker som kan belyse relasjonen i BPA. En akse representerer graden av kontroll brukeren har over relasjonen. Den andre aksene representerer hvor distansert og profesjonell hjelperen er på den ene ytterkanten, og hvor nær og vennskapelig på den andre. Ulike

relasjoner mellom bruker og personlig assistent kan beskrives og plasseres i tabellen.



Figur 3.1 Fra *Disability Rights and Wrongs* (s. 143) av T. Shakespeare, 2006, New York: Routledge

Assistentrelasjonen kan for eksempel være formell, hvor assistenten responderer på ønskene til arbeidsleder, men holdes distansert. Relasjonen kan også være mer uformell, hvor assistenten er like mye en sosial følgesvenn som en praktisk assistent. Sirklene i modellen illustrerer hvordan ulike hjelperelasjoner kan plasseres. En forelder kan for eksempel ha en nær relasjon, samtidig som relasjonen innebærer stor grad av kontrollering. Shakespeare argumenterer for at tilnærmingen for å kartlegge dynamikken som representeres i modellen, antyder at en klar separasjon mellom oppgaver og følelser ikke er nødvendig i assistentrelasjonen.

Guldvik (2003) presenterer en annen måte å belyse relasjonen mellom arbeidsleder og assistent på. Med utgangspunkt i en undersøkelse blant assistenter belyses hvordan ulike idealer for tjenesteyting påvirker relasjonen i BPA. Idealtypene i analysen er omsorg, hvor hjelperen er involvert i avgjørelser som handler om både form og innhold i tjenesten, og service som vektlegger brukerstyring av en serviceorientert hjelper. Omsorgsidealet er tett

knyttet til en tradisjonell hjemmehjelpers tankegang, mens serviceidealet relateres til IL med brukeren som ekspert og kunde.

Med utgangspunkt i assistentenes motivasjon for tjenesteytingen kan de deles inn i to profiler. Humanister og pragmatikere. Humanistenes motivasjon for arbeidet relateres til interne faktorer, som ønske om å jobbe med mennesker, arbeide innen helse- og omsorg og at tjenesteytingen er viktig. Disse assistentene koples til omsorgsidealet og de tenderer til å beskrive relasjonen sin til arbeidsleder som en vennskapelig og nær relasjon. Den andre profilen, pragmatikerne, motiveres i større grad av eksterne faktorer, som behov for lønnet arbeid og fleksibilitet. Pragmatikerne kan beskrives å ha service som ideal i tjenesteytingen, og de tenderer til å beskrive relasjonen til arbeidsleder som profesjonell og mer distansert (Guldvik, 2003).

Arbeidsledere kan også deles inn i to ytterpunkter, de ideologiske og tradisjonelle. Ideologiske arbeidslederne er opptatt av rettigheter og brukermedvirkning, mens de tradisjonelle arbeidslederne er mindre opptatt av brukerstyring og ønsker å involvere assistentene i større grad. Man kan anta at å kombinere de ideologiske arbeidslederne med pragmatikerne blant assistentene vil kunne fungere godt sammen. Det samme gjelder for de tradisjonelle arbeidslederne og humanistene.

De ideologiske arbeidsgiverne og de pragmatiske assistentene foretrekker kontinuitet i hjelpen og verdsetter fleksibilitet, mens de tradisjonelle arbeidslederne og de humanistiske assistentene foretrekker kontinuitet i relasjonen og at det er færre hjelpere.

Hvis assistenter og arbeidsledere har ulike tilnærminger til samarbeidet kan det føre til konflikt. På den ene siden kan en ideologisk arbeidsleder ønske kontroll over situasjonen, mens en humanistisk assistent kan forsøke å påvirke situasjonen på bakgrunn av omsorgstankegangen. På den andre siden kan pragmatiske assistenter forvente at en tradisjonell arbeidsleder er den aktive i relasjonen, mens arbeidslederen trenger noen som er villig til å delta i avgjørelsen om hvordan tjenesteytingen skal formes (Guldvik, 2003).

3.0 Metode

I dette kapittelet redegjøres det for metodiske fremgangsmåter og begrunnelsen for valg av disse. Metodiske overveielser og etiske vurderinger vil også bli diskutert.

3.1 Metodisk tilnærming

Forskningsspørsmålet besvares gjennom en kvalitativ tilnærming. Kvalitativ metode er egnet for å gi økt kunnskap, eller bidra til å utvikle forståelsen av et tema (Malterud, 2011, s 27-31). Metoden søker å beskrive og presentere informantenes opplevelser, erfaringer, tanker, holdninger og meninger og egner seg godt i dette prosjektet.

Innsamling av datamateriale foregår gjennom et semi-strukturert intervju, inspirert av livsverdensintervju. Et semistrukturert livsverdensintervju søker å innhente beskrivelser av intervjupersonens livsverden med henblikk på å fortolke betydningen av det beskrevne. Det er preget av åpenhet med tanke på rekkefølge og formulering av spørsmål slik at man kan følge opp spesifikke svar og tema som kommer frem (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 157).

Semistrukturert intervju benyttes i dette prosjektet da det er informantenes opplevelse og erfaringer i deres livsverden som skal belyses.

3.2 Utvalg

Informantene er par, personer som er i en samlivssituasjon, hvor en eller begge har personlig assistanse i sitt hjem. Deltakerne må definere seg selv som et par, men ellers er det ingen begrensinger angående type relasjon eller samliv. Begge må være i stand til å delta på et intervju og kommunisere erfaringer muntlig. Forhold som har ført til vedtak på brukerstyrt personlig assistanse som sykdom eller funksjonsnedsettelse var ikke av betydning for rekrutteringen.

3.3 Rekruttering

For å rekruttere informanter ble kolleger, medstudenter og tidligere medstudenter kontaktet. Terapeutene fikk informasjonsskriv om prosjektet og videreformidlet til sine kolleger i ulike kommuner. Fire par ble informert om studien via sin terapeut og fikk spørsmål om de kunne tenke seg å bli kontaktet av meg per telefon for å få mer informasjon. Tre par ga positiv respons og ønsket å delta på intervju. I tillegg ble en rekke enhetsledere for kommunal rehabilitering i ulike kommuner kontaktet på mail, men ingen responderte tross påminnelser. Ansvarlige for ordningen for brukerstyrt personlig assistanse i to store kommuner ble kontaktet per telefon og de hadde ikke noen aktuelle informanter som hadde ordningen via kommunen, men anbefalte å kontakte kommunens leverandører av tjenesten. Det ble besluttet å kontakte Uloba som var den største leverandøren. Dette førte til ytterligere to par som

ønsket å bli kontaktet og som etter telefonsamtaler takket ja til å delta i prosjektet. Totalt deltok fem par, ti informanter, fra ulike deler av landet i studien.

3.4 Utvikling av intervjuguide

I forkant av intervjuene ble det utarbeidet en intervjuguide. For semistrukturerte intervjuer inneholder ofte guiden en oversikt over temaer som skal dekkes og forslag til spørsmål (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 162). Under utviklingen av intervjuguiden var det nyttig å ha lest tidligere forskning på feltet og å ha en bevissthet rundt avgrensningen i temaet i prosjektet. Selv om det ble lagt vekt på at informantene skulle ha rom for å få frem det de opplever som viktig, var det viktig å avgrense spørsmålene i intervjuguiden til temaet. Et eksempel på avgrensning var at fokuset ikke skulle være på hvordan funksjonsnedsettelsen påvirker samlivet, men at erfaringer i samlivet og hverdagen med BPA som er utgangspunktet. Ideer og mulige spørsmål for intervjuet ble drøftet med andre fagpersoner og tanker ble notert ned underveis. Under utviklingen av intervjuguiden ble det lagt vekt på åpne spørsmålsformuleringer og at spørsmålene ikke skulle være ledende. I tillegg ble rekkefølgen satt opp slik at de mest personlige og nærgående spørsmålene kom mot slutten. De innledende spørsmålene handlet om mer praktiske og generelle forhold, som kan være enklere å svare på, i håp om at informantene skulle føle seg vel og avslappet.

Tematisk var de overordnede spørsmålene knyttet til hvordan informantene opplever det å ha personlig assistanse og hvordan de forholder seg til det. En del av spørsmålene var også relatert til parets samliv. Intensjonen med intervjuguiden var å skape en viss struktur og samtidig skape refleksjoner omkring temaet i en relativt åpen samtale med rom for spontanitet. Under intervjuene ble det også lagt vekt på avklaring av svarene, en kontinuerlig kontroll, for å sikre at forskeren har oppfattet meningsinnholdet riktig. Dette er også viktig med henblikk på tematisering og koding i analysen (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 163).

3.5. Parintervju

Parintervjuer er relativt lite beskrevet i metodelitteratur, men benyttes i økende grad i forskning innen helse. Parintervjuer kan sees som en mellomting mellom fokusgruppeintervjuer og individuelle intervjuer. Enkelte sammenlikner parintervjuer med fokusgruppeintervjuer (f.eks. Morgan et al., 2013), mens andre sammenlikner det å intervju et par sammen med å intervju partnerne separat (f.eks. Valentine, 1999). Parintervju, samlet intervju eller dyadisk intervju er ulike beskrivelser for det å intervju to informanter, i et samliv, samtidig. Begrepene benyttes på ulike måter i litteraturen, delvis ut fra om fokuset er på datainnsamlingen eller analysen (Polak & Green, 2016). Parintervju som metode for

innsamling av data betyr ikke nødvendigvis at analysen innebærer en dyadisk tilnærming, som innebærer at man også ser på interaksjonen mellom deltakerne (Polak & Green, 2016). To ikke-dyadiske tilnærminger benyttes ofte. I den ene behandles paret som én enhet for analyse, og beskrives som om det var et enkelt individ som snakker om for eksempel deres følelser. I den andre, mer vanlige tilnærmingen, ser man på dataene som et resultat av fortellingen til to separate individer.

I dette prosjektet intervjues parene sammen, i samme intervju, for å opparbeide et materiale som utgangspunkt for analysen. I analysen gjøres en kombinasjon mellom dyadisk og ikke-dyadisk tilnærming. Samspillet mellom informantene observeres og tas med i analysen. Parene fremstilles som én enhet for analyse i de fortellingene de har felles og er samstemte på. I tillegg analyseres også dataene ut fra at informantene er to individer med forskjellige erfaringer. Parenes historier blir også sett i forhold til de andre parenes fortellinger. Fremgangsmåten ga mulighet til å analysere materialet ut fra de rollene informantene har; arbeidsledere og partnere, samt at de ulike parenes fortellinger kunne sees opp mot hverandre. I tillegg kunne samspillet mellom parene inkluderes i analysen.

Fordeler og ulemper med å intervjuer samlet knyttes som oftest til interaksjonen mellom de to deltakerne (Polak & Green, 2016). En fordel med å intervjuer par samlet er at intervjueren ser hvordan paret sammen produserer en felles fortelling, som igjen kan gi innsikt i dynamikken og samspillet mellom dem (Valentine, 1999). Interaksjonen og dynamikken mellom paret kan gi verdifull tilleggsinformasjon som kan styrke kunnskapsgrunnlaget til forskeren (Bjørnholt & Farstad, 2014). Deltakerne kan underbygge hverandres påstander, supplere fortellingen og bidra til en rikere og mer detaljert eller fullstendig fortelling (Valentine, 1999). Dynamikken i et samlet intervju kan oppmuntre til spontan videre diskusjon, gi rikere og mer detaljerte data enn individuelle intervjuer. I tillegg kan deltakerne i et felles intervju bekrefte, korrigere eller utdype det den andre forteller, noe som kan skape mer validerte fortellinger. At deltakerne utfordrer og justerer hverandres tanker og betraktninger er ifølge Valentine (1999) et av de mest verdifulle aspektene med å intervjuer samlet. Det kan skape viktige data og intervjueren kan i tillegg få et innblikk i hvordan relasjonen mellom paret fungerer som for eksempel hvordan paret støtter eller undergraver hverandre, hvem som starter forhandlinger og hvordan de argumenterer. Interaksjonen mellom paret kan bringe opp argumenter, nyanser og temaer som muligens ikke kommer opp ved å intervjuer paret hver for seg (Bjørnholt & Farstad, 2014).

Under intervjuet kan relasjonen mellom forskeren og informantene endres i form av at forskeren får en observasjonsrolle, mens paret står for diskusjonen seg mellom (Bjørnholt & Farstad, 2014). Hvis en av partnerne forteller om såre erfaringer eller hendelser under intervjuet, kan den andre trøste og støtte, noe som gjør at intervjueren kan fritas fra å ta på seg en terapeutisk rolle (Valentine, 1999). Parintervjuer kan skape rike og valide data knyttet til parets felles erfaringer og deres individuelle erfaringer (Bjørnholt og Farstad, 2014). Polak og Green (2016) argumenterer også for at den delte fortellingen som kan oppnås gjennom parintervjuer kan bidra til å gjøre kunnskap som ofte er taus, eksplisitt. Det å være sammen i intervjuet kan også skape en følelse av trygghet som kan være et godt utgangspunkt for et dybdeintervju.

De fleste fallgruvener som beskrives i forbindelse med parintervju knyttes til at individuelle perspektiver utelates. Spesielt når det er snakk om sensitive temaer, kan ting forbli usagt, som kanskje ville kommet frem i et individuelt intervju (Polak & Green, 2016). Under et parintervju kan man risikere at den ene partneren leder diskusjonen, mens den andres side av saken blir oversett (Bjørnholt & Farstad, 2014) En annen innvending mot parintervjuer er antakelsen om at det er uunngåelig at paret vil strebe etter å fremstille en konsistent fortelling og at de vil forsøke å unngå temaer de er uenige om (Bjørnholt & Farstad, 2014).

Både individuelle intervjuer og parintervjuer kan skape bekymring for informantene (Taylor & de Voght, 2011) Under et parintervju kan det komme frem spenninger og konflikter i parforholdet som ikke har blitt diskutert av dem tidligere. Eisikovits og Koren (2010) trekker frem at det i parintervjuer kan skje at en av deltakerne unnlater å fortelle ting for å beskytte partneren mot bekymringer. Parintervjuer krever sensitivitet og ferdigheter hos intervjueren for å unngå maktfraskrivelse eller at en tar den enes parti (Valentine, 1999). Hvis parintervjuer hver for seg kan også det skape engstelse fordi partnerne ikke takler fremstillingen av seg selv som reproduseres av den andre, og de kan bli bekymret for at de ikke svarer likt på spørsmål. I tillegg kan de bli nysgjerrige og usikre på hva partneren har sagt om dem (Valentine, 1999).

Ifølge Bjørnholt og Farstad (2014) kan det å intervju par sammen løse etiske utfordringer med samtykke og anonymitet mellom informantene. Hvis man intervjuer par separat for senere å flette sammen dataene fra de individuelle intervjuene, kan anonymiteten mellom informanter som er i et forhold mistes. Selv om parene har gitt samtykke er det fremdeles en utfordring å skulle bevare konfidensialiteten mellom paret i analysen og i presentasjonen, når informantene består av personer som kjenner hverandre. Ved å intervju paret sammen har

informantene mer kontroll over deres felles bidrag og fortelling til intervjueren, og utfordringen med anonymiteten mellom deltakerne reduseres da de begge er tilstede (Bjørnholt & Farstad, 2014).

Parintervjuer beskrives som nevnt på ulike måter i litteraturen og kan gjennomføres med forskjellige tilnærminger. En kombinasjon av tilnærmingene benyttes i analysen i denne studien. Fordelene som beskrives med parintervju knyttet til økt informasjon gjennom innblikk i samspill, rikere data, argumentet for validiteten og spesielt ivaretagelsen av anonymiteten mellom paret førte til valget om å gjennomføre parintervjuer. Fordelene ble vurdert som viktigere enn risikoen for at de individuelle perspektivene skulle utelates. Et annet argument for gjennomføringen av parintervju er at fokus for studien er parets erfaringer og at gjennom å intervju par separat vil ikke de to fortellingene skape et gjennomsnitt av sannheten (Taylor & de Vocht, 2011). I det følgende vil mine erfaringer med å intervju parene sammen presenteres.

3.5.1 Mine erfaringer

Gjennom intervjuprosessen ble det erfart både positive og negative forhold ved å intervju par sammen. I hovedsak opplevdes fremgangsmåten som nyttig for å få innholdsrike data knyttet til problemstillingen, hvor informantenes samspill var en positiv faktor som førte til rike fortellinger. Parintervjuene ga et inntrykk av samhandlingen mellom paret nonverbalt i form av blikkontakt, smil, latter, berøring og verbalt i form av hvordan de fullførte eller tilføre nye dimensjoner til den andres historie, for eksempel ved å fortelle sin egen opplevelse av fenomenet eller rett og slett ved å bekrefte eller korrigere den andres utsagn. Parintervjuene ga også et inntrykk av hvor trygge paret virket på hverandre, for eksempel om de følte seg trygge overfor partneren på hva de kunne dele i et intervju. Erfaringen var også at samspillet mellom informantene førte til mer fullstendige fortellinger, ved at de tilførte noe til det den andre sa, bekreftet historien eller stilte hverandre spørsmål som «hva mener du med det?», «er du enig i det» eller «ja, også...» og liknende. Det ga et innblikk i om de har like opplevelser eller erfaringer og fortellingene ble mer fullstendige, i tillegg var det med på å gjøre at begge informantene fikk mulighet til å styre intervjuene inn på det de oppfattet som viktig.

En annen erfaring med at paret var sammen under intervjuet var da den ene informanten begynte å gråte og da trøstet partneren henne og tok ansvar for samtalen videre. Det gjorde at jeg kunne bli i rollen som intervjuer, samtidig som jeg fikk mer nonverbal og verbal informasjon å avpasse min fremtreden ut fra. Ved at jeg fikk mulighet til å observere og tolke deres samspill opplevde jeg det som lettere å justere meg etter dem og deres væremåte, og

videre tilpasse spørsmålene og min egen fremtoning. Videre erfarte jeg det som positivt at informantene under intervjuet var to, i sitt hjem, på sin arena, mens jeg som intervjuer var en person på en ukjent arena. Jeg reflekterte over at det gjorde noe med maktbalansen og oppfattet det slik at informantene etter relativt kort til følte seg trygge på situasjonen og at de delte mye med meg. I forlengelsen av det opplevde jeg det som riktig å intervju parene som par, da jeg er interessert i deres fortelling som par, og ikke som to individer. Når de ble intervjuet sammen fikk begge muligheten til å formidle deres felles fortelling og å korrigere den andre hvis de opplever at et ikke stemmer.

Noen negative erfaringer med å intervju par sammen var at det noen ganger oppsto avbrytelser paret imellom, noe som gjorde at de ikke fikk fortalt ferdig historiene de hadde begynt på. Dette medførte at enkelte fortellinger ikke kom frem i sin helhet og kunne brukes fullt ut i analysearbeidet. En tanke før intervjuene var at noen spørsmål angående parets forhold kanskje ikke hadde blitt bearbeidet eller diskutert dem imellom tidligere. Den ene partneren fortalte kanskje mer enn den andre var komfortabel med, noe som kunne være med på å skape konflikter eller usikkerhet i forholdet. I tillegg var jeg opptatt av at informantene kunne føle seg observert som par, men også individuelt i form av hvordan de fremstår som partner, noe som kunne oppleves ubehagelig. Ingen av intervjuene førte til noen åpenbare konflikter, men et inntrykk under det ene intervjuet var at den ene partneren trakk seg litt tilbake, ble stille og ikke delte så mye av sine synspunkter. Som intervjuer var det til tider krevende å passe på at begge partene fikk delt sine synspunkter og hindre at den ene «overkjørte» den andre. Det var likevel ingen situasjoner som var utpreget utfordrende eller hvor stemningen under intervjuet eller mellom paret ble oppfattet som ukomfortabel eller vanskelig.

En annen erfaring med å intervju par sammen, relatert til analysen, viste seg i arbeidet med å transkribere intervjuene. Transkriberingsarbeidet ble en omfattende prosess. I mange tilfeller snakket informantene samtidig, noe som gjorde det vanskelig å høre alt som ble sagt. Noen fortellinger ble også fragmentert fordi partneren avbrøt eller skjøt inn kommentarer. For øvrig erfarte jeg at det opparbeidede materialet fra intervjuene ble rikt, både i form av omfangsrike fortellinger med utfyllende informasjon fra begge deltakerne, og i form av at materialet ga mulighet for å analysere ut fra flere perspektiver, roller og på tvers av materialet.

3.6 Analyse

Analysen begynner når forskeren begynner å legge merke til, og se etter, mønster av mening og forhold med potensiell interesse i materialet (Braun & Clarke, 2006). Det vil si at analysen

kan begynne under innsamlingen av materialet. I denne studien begynte analysen i intervjuprosessen, og mine refleksjoner underveis i intervjuprosessen ble skrevet ned. For at intervjusamtalene skulle bli bedre egnet for analyse, ble lydopptakene transkribert fra muntlig til skriftlig form. Transkriberingen ble gjennomført av forskeren selv, da transkriberingen i seg selv er en del av analysen (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 188-189). Transkriberingen og gjennomgang av notater fra intervjuet ble gjennomført kort tid etter intervjuene. Fordi det kunne bidra til at tanker under intervjuet ble husket best mulig, og kunne skrives ned underveis i prosessen. Transkripsjonen ble gjennomført så ordrett som mulig og umiddelbare ideer eller tolkninger av materialet som dukket opp under transkriberingen ble notert ned. I tillegg ble inntrykk, observasjoner og hendelser fra intervjuene notert ned umiddelbart etter hvert intervju. Disse notatene ble inkludert i analysen sammen med det transkriberte materialet.

Fremgangsmåten i denne studien tar utgangspunkt i Braun og Clarke's (2006) beskrivelse av tematisk analyse. Tematisk analyse muliggjør fleksibilitet, samtidig som metoden tilbyr retningslinjer som er hensiktsmessig for en som har liten erfaring med denne typen prosjekter. Da målet med prosjektet er å gi en rik og detaljert beskrivelse av et sammensatt datamateriale er fleksibilitet og teoretisk frihet avgjørende. I tematisk analyse søker man å identifisere, analysere og rapportere mønster i dataene for så å organisere og beskrive materialet i rik detalj. Temaene skal fange viktige aspekter i dataene relatert til forskningsspørsmålet og de skal representere en viss grad av mønster og mening i datamaterialet. I dette prosjektet er fremgangsmåten induktiv. En induktiv tilnærming innebærer at temaene er sterkt koplet til dataene og forskerens teoretiske interesse legges til siden. Det tas utgangspunkt i dataene i seg selv i analysen. I dette prosjektet er målet å beskrive en sammensatt situasjon ut ifra informantenes perspektiv, og en rik beskrivelse av dataene i sin helhet er målet. Da temaet i prosjektet er forholdsvis lite utforsket kan en induktiv, datadrevet, fremgangsmåte bidra til en fremstilling av dataene som i større grad er relatert til informantenes fortellinger om sin livsverden, enn ved en teoretisk tilnæringsmåte. Både intervjuene og analysen preges av en utforskende design og det foreløpige forskningsspørsmålet styrer ikke analysen.

Forskningsspørsmålet utvikles gjennom kodingsprosessen (Braun & Clarke, 2006).

Braun og Clarke (2006) beskriver at temaene kan identifiseres på ulike nivåer i analysen; semantisk eller latent. Ved en semantisk eller eksplisitt tilnærming identifiserer man temaer uten å fortolke eller lete etter mening ut over det informantene har sagt, mens ved latent tilnærming undersøker man underliggende ideer, antakelser, ideologier og liknende i

utviklingen av temaene. Identifiseringen av temaene ble i denne studien en kombinasjon av semantisk og latent tilnærming. Til å begynne med ble det tatt utgangspunkt i en semantisk tilnærming, men fremgangsmåten ble justert da jeg opplevde at jeg allerede på et tidlig tidspunkt hadde tanker knyttet til sammenhenger og fortolkninger i materialet. Analysen tok også utgangspunkt i en konstruktivistisk tilnærming som forutsetter at meninger og erfaringer er situert. I analysearbeidet søker man da å teoretisere den sosiokulturelle konteksten og strukturelle betingelser som muliggjør de individuelle fortellingene og redegjørelsene som kommer frem i intervjuet. Relatert til dette er også de teoretiske valgene for studien.

Braun og Clarkes (2006) seks trinn for tematisk analyse benyttes som retningslinjer i bearbeidelsen av det opparbeidede datamaterialet. Slik forfatterne påpeker er ikke analysen en lineær prosess, men innebærer at man stadig går frem og tilbake mellom de ulike trinnene. Analysen starter når forskeren begynner å legge merke til og se etter mønster av mening og forhold av spesiell interesse i dataene (Braun & Clarke, 2006). Det vil si at analysen kan være i gang allerede under datainnsamlingen. Allerede etter første intervju var det enkelte forhold som ble oppfattet som spesielt interessante. Dette var for eksempel fortellinger eller oppfatninger som jeg oppfattet som overaskende. Tanker om mulige koder og temaer kan også ha påvirket de påfølgende intervjuene i form av hvilke spørsmål og fortellinger som ble lagt vekt på og liknende. Selv om målet med intervjuet var å gi informantene mulighet til å styre samtalen inn på forhold de oppfattet som viktige, kan intervjuerens verbale eller nonverbale uttrykk for sin interesse påvirke informantenes fortellinger.

Det første trinnet innebærer å gjøre seg kjent med dataene både i bredden og dybden (Braun & Clarke, 2006). Siden jeg selv opparbeidet dataene og transkriberte dem hadde jeg i denne fasen allerede noe kjennskap til materialet og noen tanker om mulige koder. Ideer og tanker om materialet ble skrevet ned underveis både i fasen med intervjuer og under transkripsjon. I tråd med Braun og Clark (2006) ble hele datamaterialet gjennomlest flere ganger, samtidig som det ble søkt etter mulige mønster og meninger i hele materialet. Da det tas utgangspunkt i en induktiv, datastyrt koding, ble det ikke tatt utgangspunkt i den foreløpige problemstillingen. Tanker om materialet og aktuelle koder for materialet i sin helhet ble notert ned. I tillegg ble mulige ideer og koder for hvert enkelt intervju notert ned hver for seg, uavhengig av de andre intervjuene. Så ble kodene fra hvert enkelt intervju sett på samlet og sammenliknet for at det skulle bli lettere å få et inntrykk av bredden og dybden i hele materialet i tillegg til å se mulige mønstre. Erfaringen var at dette var en nyttig fremgangsmåte for å bli kjent med dataene. Kjennskapen til materialet i sin helhet og for hvert

intervju gjorde det mulig å lage en foreløpig liste med mulige koder og ideer om dataenes innhold. Da er analyseprosessen over i trinn to som dreier seg om å lage initielle koder. For å organisere dataene ble en tabell benyttet. Listen med de foreløpige kodene ble satt inn en kolonne og utdrag fra intervjuene relatert til kodene ble organisert i tabellen. For å beholde oversikten over intervjuene fikk hver intervjutekst en egen farge. Med utgangspunkt i de foreløpige kodene ble hele materialet lest gjennom på nytt samtidig som det ble lett etter utsagn og sekvenser knyttet til hver enkelt kode. Det ble fokusert på en kode av gangen i gjennomlesingen av materialet i sin helhet. Et eksempel på kode her var «å lære seg frihet». Alle segmenter i intervjuene som var relatert til koden ble kopiert inn i tabellen. I tillegg til selve utsagnet som kunne relateres til koden, ble en del omkringliggende tekst inkludert, for å hindre at utsagn og fortellinger mistet konteksten eller ble tatt ut av sammenheng. Kodede sekvenser ble markert i det opprinnelige materialet for å få en oversikt over hva som var blitt kodet, men samme sekvens i materialet ble flere ganger plassert inn i ulike koder.

Neste fase, trinn 3, begynner når alle data er kodet, og man begynner å lete etter overordnede temaer (Braun & Clarke, 2006). Flere fremgangsmåter ble benyttet for å finne sammenhenger og mønster i det kodede materialet. For eksempel ble kodene for hvert intervju samlet hver for seg, kodene som kunne relateres til hverandre på ulike måter ble samlet og organisert en rekke ganger, for å forsøke å få oversikt over mulige logiske og sammenhengende tema. Dette ble en langtekkelig prosess med mye prøving og feiling og en rekke tankekart og sorteringer av kodene. Underveis i dette arbeidet ble mulige temaer og avgrensinger vurdert. I Braun og Clarkes (2006) beskrivelser er man da delvis over i trinn 4, hvor man går gjennom temaene og vurderer om kodene og materialet i kodene skaper et sammenhengende mønster. Da temaene og kodene hadde en tilsynelatende sammenhengende og fornuftig organisering, ble temaene og de tilhørende kodene sett i forhold til hele datamaterialet. I denne fasen var det fremdeles noen koder som kunne passe inn under flere temaer. Disse kodene ble samlet og «satt på vent». For å få oversikt startet skrivearbeidet med utgangspunkt i de foreløpige temaene og kodene. Det opplevdes som en nyttig prosess for å få oversikt og innblikk i om det foreløpige tematiske kartet fungerte. Trinn 5 handler om å identifisere og definere essensen i hvert tema og å navngi dem (Braun & Clarke, 2006). Underveis i skrivingen ble tanker om hva kodene og temaene handler om notert ned, og temaene hadde foreløpige navn. Enkelte koder og poenger ble også flyttet til andre temaer. Temaenes navn ble avklart først avslutningsvis. Det siste trinnet i fremgangsmåten begynner i utgangspunktet når man har fullt utarbeidede temaer og den endelige analysen og rapporten skal fullføres (Braun & Clarke, 2006). Å skape en

ryddig og sammenhengende fremstilling av temaene var en tidkrevende prosess, og utkastet til resultatet ble stadig revidert og endret.

3.7 Metodediskusjon

I dette avsnittet fremstilles diskusjon og utdyping av metodiske overveielser. Kvaliteten i studier knyttes ofte til begrepene reliabilitet og validitet. Reliabilitet handler om forskningens konsistens og troverdighet. Ofte relateres reliabilitet til vurderingen av om forskningens fremgangsmåte vil føre til samme resultat om den gjennomføres av en annen forsker, eller på et annet tidspunkt (Kvale & Brinkmann, 2009, s.250). For å styrke reliabiliteten har jeg fremstilt fremgangsmåtene i studien underveis i teksten. Validitet handler om i hvilken grad metoden undersøker det den er ment til å undersøke (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 251). Ifølge Kvale & Brinkmann (2009, s. 250) bør validiteten vurderes gjennom hele forskningsprosessen. Med utgangspunkt i dette har jeg forsøkt å ha fokus på validitet gjennom hele forskningsprosessen og har synliggjort overveielser underveis i oppgaven. I det følgende presenteres metodiske overveielser som ikke redegjøres for i den øvrige teksten.

Rekrutteringen ble en utfordrende og tidkrevende prosess, da antallet aktuelle informanter som fikk informasjon om studien ble begrenset. For å lette rekrutteringen kunne flere fremgangsmetoder blitt brukt, som sosiale medier eller ved at forsker selv kunne kontaktet aktuelle informanter direkte. Samtidig ble det sett på som avgjørende at personene som takket ja til deltakelse ikke skulle føle seg presset til det på noe vis, da studiens tema kan oppfattes som nært og privat. Valget om å ikke benytte sosiale medier var basert på risikoen for at anonymiteten skulle mistes, for eksempel ved at aktuelle informanter svarte offentlig på et eventuelt innlegg.

Utfordringen med rekrutteringen førte også til at det gikk lang tid mellom intervjuene. Det gjorde at jeg mellom de første og de siste intervjuene hadde gjort et større dypdykk i litteratur og forskning, noe som kan ha påvirket hvilke forhold som ble lagt vekt på under de forskjellige intervjuene. Selv om intensjonen under alle intervjuene var å være åpen og utforskende kan informasjonen ha virket inn på intervjustilen. Det er også gitt at man som forsker vil påvirkes av de tidligere intervjuene når man gjennomfører de neste. Det første intervjuet ga inntrykk av at intervjuguiden var hensiktsmessig, så den ble ikke endret underveis. Alle intervjuene ble likevel relativt forskjellige da parene var opptatt av ulike forhold, og interaksjonen mellom alle tre under intervjuet var med på å styre samtalen videre. Alle informantene fikk de samme spørsmålene, men på ulike tidspunkt i intervjuet. Det kan ha påvirket hvilke assosiasjoner de fikk og hvilke svar de ga. Den relativt åpne strukturen

erfartes likevel som svært hensiktsmessig fordi informantene virket avslappet, delte mye og det var med på å skape rike fortellinger. Varigheten på intervjuene var på mellom en og en halv time til tre timer.

Med tanke på utvalget kan man si at det var variert i form av alder på informantene, antall år i forholdet, hvor lenge de har hatt BPA og hvordan ordningen deres er organisert. Det totale antall par som deltok er fem, det vil si at det var ti informanter. Kvantitativt sett kan det vurderes som et lite utvalg, men det kvalitative materiale fra intervjuene ble svært rikt og omfattende.

Et annet forhold som ble reflektert rundt er at jeg uttrykte solidaritet og forståelse når informanter snakket om forhold som knyttet til ideologien og rettighetene BPA-ordningen representerer. Hvis jeg som intervjuer hadde fremstått mer nøytral og stilt flere spørsmål relatert til tankegangen bak ordningen, kunne det ha ført til ytterligere informasjon om hvordan de tenker rundt det. Solidaritet med informantene kan påvirke tolkning og formidling av data. Spesielt ved dybdeintervjuer som forutsetter nærhet og innlevelse i informantens situasjon. (Dalen, 2008, s. 23). Vurderingen ble likevel at det var hensiktsmessig å anerkjenne informantens synspunkter og uttrykke min forståelse knyttet til ideologien, da det kunne være med på å skape et felles utgangspunkt for å drøfte BPA ordningen relatert til deres samliv, som er fokus i prosjektet.

3.8 Etikk

Prosjektet er meldt til, vurdert og godkjent av Norsk senter for forskningsdata (NSD).

Deltakelse var frivillig og utvalget ble informert skriftlig og muntlig om prosjektet, og informert samtykke ble signert før intervjuene. Deltakernes rett til anonymitet og rett til å trekke seg fra studien til enhver tid, ble repetert muntlig før hvert intervju. I tillegg fikk informantene spørsmål om det var i orden at intervjuet ble tatt opp på lydopptaker.

Informantens navn ble anonymisert i det transkriberte materialet og lydopptak og skriftlig datamateriale ble oppbevart på en trygg og forsvarlig måte. Lydopptakene ble ikke lagt inn på PC, men ble direkte transkribert fra lydopptakeren. Det var kun forskeren som hadde tilgang til materialet. Opptakene ble slettet etter at transkriberingen var fullført. For å sikre anonymitet ble også dialektord og -uttrykk erstattet med bokmål under transkripsjon, og forhold som kunne identifisere deltakerne som stedsnavn, arbeidsplass og liknende, ble ikke skrevet inn i transkripsjonen. Utvalgte sitater som fremstilles i resultatet, ble noe bearbeidet, delvis for at fremstillingen skulle bli klarere, men også fordi en ordrett fremstilling av muntlig

språk kan fremstå usammenhengende og naivt og en direkte fremstilling av dem kan føre til en uetisk stigmatisering av informantene (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 195).

Selv om interessefeltet for oppgaven er par og deres samliv, ble det tatt høyde for at det kunne fremkomme opplysninger som identifiserer tredjeperson, det vil si personlig assistent(er). Informantene som ønsket å delta på studien, ble informert om at assistentene deres så langt det er mulig skulle anonymiseres. Assistentene fikk muntlig informasjon om prosjektet via sin arbeidsleder og fikk muligheten til å reservere seg. Informantene ble også oppfordret til å ikke dele informasjon under intervjuet som kunne føre til at assistentens anonymitet ble mistet. Det ble kun registrert opplysninger under transkriberingen som var relatert til formålet med prosjektet.

Samtaler om sitt samliv kan oppfattes som intime og personlige, og det å snakke om parforholdet sitt med en intervjuer kan være krevende på flere måter. Det kan komme frem forhold eller aspekter informantene ikke har reflektert over eller snakket sammen om tidligere, som for eksempel uavklarte forhold dem imellom. Det ble derfor lagt vekt på at informasjonsskrivet tydelig skulle formidle at informantene ville få spørsmål om deres parforhold og at deltakelse forutsatte begges samtykke. Med det utgangspunktet er det nærliggende å tenke at par som samtykker til deltakelse har reflektert over om de som par «tåler» et slikt intervju. Jeg var bevisst på at det er en risiko for at et slikt intervju kan oppleves som invaderende, og forsøkte å avpasse min opptreden og intervjustil til informantenes reaksjoner under intervjuet. Tidligere arbeidserfaring opplevdes som nyttig under intervjuene. I tillegg var jeg bevisst på at et forskningsintervjuet innebærer et klart asymmetrisk maktforhold mellom forskeren og de som blir intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 52-79)

At intervjuene foregikk i informantenes hjem var et bevisst valg. Hjemmet er informantenes arena noe som kan være positivt med tanke på maktaspektet ved å være intervjuer og informant. I tillegg kan det å være hjemme gjøre at informantene føler seg mer avslappet (Johannessen, Tuft, Kristoffersen, 2009, s.142). Gjennom yrket mitt, som ergoterapeut har jeg erfaring med å komme inn i andres hjem og å tilpasse min adferd ut fra signaler fra beboerne på hvordan de ønsker at man skal forholde seg. Det handler om å vise normal høflighet, i tillegg til å opptre på en slik måte at det er tydelig at det er du som er invitert inn i parets hjem og at det er paret som styrer hele situasjonen, utenom selve intervjuet.

Det finnes også ulemper med å gjennomføre intervju i informantenes hjem. Det kan oppleves som invaderende å få en utenforstående person inn i sin privatsfære som skal intervju dem om deres liv. I tillegg har man som intervjuer begrenset mulighet til å forhindre forstyrrelser som telefoner, besøk, barn og liknede når intervjuet foregår i informantenes hjem (Johannessen, et al., 2009, s. 142).

Før intervjuet ble informantene spurt om det var i orden at intervjuet foregikk hjemme hos dem, noe alle informantene var positive til. Flere uttrykte også takknemlighet for at det var mulig. Det ble avtalt at intervjuet skulle foregå på et tidspunkt hvor det ikke var assistenter tilstede i hjemmet, slik at paret kunne snakke fritt og uforstyrret. Samtlige informanter viste også hvor vi kunne sitte under intervjuet og de bød på kaffe.

Når det gjelder etiske betraktninger relatert til studiens tematikk, kan økt kunnskap om erfaringer par har med å leve med BPA bidra til innsikt som er nyttig for par som lever i en slik situasjon og for personer som arbeider som assistenter. I tillegg kan kunnskapen være et bidrag for forbedring av tjenesteytingen. Under intervjuene uttrykte noen informanter en bekymring for at studien skulle fremheve negative aspekter ved BPA. Dette med bakgrunn i at ordningen er et resultat av en kamp for funksjonshemmedes rettigheter, og fordi de mente at det ikke finnes noe bedre alternativ. Disse forholdene reflekterte jeg over, men siden studiens hensikt var å få innsikt i parenes erfaring, og ikke hadde som utgangspunkt å søke etter negative erfaringer, ble det vurdert som etisk riktig å bevare en åpen og utforskende tilnærming til tematikken. Refleksjonen frembrakte tanker om etiske vurderinger knyttet til rapportering, som dreier seg om hvilke konsekvenser publisering av studien har for informantene eller gruppen de kan tilhøre (Kvale & Brinkmann, 2009, s.81). Det viste seg imidlertid tidlig i forskningsprosessen en tendens til at informantene var mer opptatt av positive aspekter ved BPA enn de negative. Selv om jeg valgte å fortsette med en induktiv tilnærming kan bevisstheten knyttet til dette etiske dilemmaet ha påvirket analyseringen og fremstillingen av resultatene.

4.0 Resultat

Resultatet av analysen førte til fire temaer som fremstilles i dette kapitlet. Innledningsvis presenteres kort deltakerne i studien. Videre er resultatdelen organisert ut fra de fire temaene som er *BPA som ressurs i hverdagen og samlivet, balanse mellom nærhet og distanse, assistentrollen og arbeidslederrollen*. For at hovedpoengene i temaene skal komme frem på en tydelig måte, er de ordnet som underoverskrifter for hvert tema. Disse underskriftene kan forstås som subtemaer. Sitater fra informantene som illustrerer ulike poeng eller essensen av funnene inkluderes underveis i fremstillingen.

Selv om noen par deler på arbeidslederrollen, vil personen som har vedtak på ordningen bli kalt arbeidsleder og ektefellen eller samboeren vil bli kalt partner, for å gjøre fremstillingen mer ryddig.

Parene bekreftet hverandre i stor grad under intervjuene. For at fremstillingen skal bli oversiktlig har jeg valgt å ikke inkludere alle bekreftende ord som for eksempel «ja» og «ikke sant». I tillegg er sitatene bearbeidet noe for at meningsinnholdet skal komme tydelig frem. Det vil si at enkelte muntlige «fyll-ord» er fjernet.

4.1 Presentasjon av parene

«Kari og Fredrik»

Ektepar i yrkesaktiv alder, som har vært sammen i rundt 40 år og som bor i en relativt stor leilighet i en by. Kari er den som har vedtak på BPA, men de deler på arbeidslederrollen. De har tre assistenter via kommune cirka 60 timer i uken.

«Martin og Dina»

Ungt par som har vært sammen i nesten ti år og som bor i en liten leilighet i en by. Martin har vedtak på BPA og er arbeidsleder for to assistenter ansatt via kommunen. De har cirka 60 timer assistanse i uken. Han har hatt assistenter siden han var barn og har hatt begge assistentene over flere år.

«Siv og Petter»

Voksent ektepar, nylig pensjonert. De har vært sammen i cirka 40 år og bor i en enebolig i en bygd. Siv er har vedtaket på BPA og er arbeidsleder for en assistent, ansatt via kommunen, som jobber cirka 18 timer i uka. De har hatt samme assistent i nesten ti år.

«Laila og Tore»

Ektepar i yrkesaktiv alder som har vært sammen i rundt 15 år. Bor i tilrettelagt romslig enebolig i en by. Har et barn i barnehagealder. Tore er har vedtak på BPA og er arbeidsleder. Ved intervju tidspunktet har han to assistenter, rundt 30 timer i uka.

«Dag og Aina»

Ektepar i yrkesaktiv alder som har vært sammen i rundt 20 år. Bor i relativt liten leilighet i en by. De deler arbeidslederrollen da begge har assistenter, som til sammen utgjør cirka 60 timer i uka.

4.2 BPA som ressurs i hverdagen og samlivet

Samtlige informanter forteller at BPA gir dem en rekke muligheter knyttet til hverdagen og samlivet, som ikke ville vært mulig gjennom andre tjenester. Assistansen kommer ikke bare arbeidsleder til gode, men har også stor betydning for samlivet. Blant annet bidrar assistansen til likestilling i parforholdet både i husholdet og relasjonelt. I det følgende vil det bli gått nærmere inn på mulighetene BPA skaper for paret og hvordan ordningen virker inn på samlivet.

4.2.1. Verdssetting av ordningens unike karakter

De spesielle forholdene som kjennetegner BPA, knyttet til brukerkontroll og frihet, fremstilles som positiv av samtlige informanter. Muligheten til å styre livet og hverdagen selv beskrives som et av de viktigste forholdene i BPA. Flere par forteller at hverdagen deres i stor grad ble forbedret etter at de fikk BPA og mulighetene ordningen skaper, blir verdsatt høyt.

Flere av informantene har hatt hjemmetjeneste før de fikk BPA og de fleste sammenlikner det å ha BPA med sine erfaringer fra å ha hjemmetjeneste. Informantene tar i hovedsak opp negative erfaringer som settes i kontrast til hvordan hverdagen deres er nå. De fleste vektlegger at de nå har mulighet til styre hverdagen selv, og ikke må forholde seg til hjemmetjenestens faste tidspunkter og vedtak som de fleste informantene oppfatter som rigide. I tillegg forteller flere at det var slitsomt å måtte forholde seg til stadig nye ansatte som gjør oppgavene på ulike måter eller som må læres opp, noe som også forårsaket mye rot i hjemmet deres – og i livet. Noen forteller også at de følte seg overvåket da de hadde hjemmetjeneste fordi det stadig ble stilt spørsmål rundt og vurdert hvor mye hjelp som var nødvendig, og at de ansatte rapporterte forhold i parets hjem inn til sine ledere i kommunen.

Med BPA-ordningen unngår de at informasjon om hverdagen deres spres videre og privatlivet skjermes i større grad. Dag og Aina diskuterer hvordan samlivet deres ville vært om de måtte fortsette å ha hjemmetjeneste, og samtalen kan belyse hvordan de med assistanse selv kan styre ordningen og slik unngår frustrasjon over at hverdagens gjøremål ikke gjennomføres slik som de ønsker:

Dag: jeg tror at forholdet vårt har blitt påvirket negativt hvis vi hadde hatt hjemmesykepleie.

Aina: ja, hvis vi hadde fortsatt med hjemmesykepleien, sååå

Dag: det tror jeg det hadde vært vanskelig

Aina: ja, det tror jeg.

Dag: Da hadde alt dreid seg om

Aina: da var det veldig mye frustrasjon

Dag. ja,ja. så.. For nå er det slik at når assistenten er ferdig for dagen og han går, så .. da lever vi vårt liv. Vi sitter ikke og irriterer oss over at ting ble gjort på den måten eller den måten eller, ja, nå skjedde det og nå skjedde det, og.. ja. og det tror jeg hadde vært der hvis hjemmesykepleien hadde vært der. Og det hadde slitt..

Aina: -ja, absolutt.

Intervjuer: så man kan si at det, at forholdet påvirkes positivt (av å ha BPA)?

Dag: ja, det tror jeg... Det, eller jeg er helt sikker på det.

Slik paret beskriver erfaringen med hjemmetjeneste og hvordan de nå har det med BPA, fremstilles assistansen som positivt for parforholdet. De unngår frustrasjon i hverdagen gjennom å selv ha styringen, og det å ha en hverdag som fungerer fremstilles også som viktig for samlivet.

I overgangen fra å ha hjemmetjeneste til å få BPA beskriver flere informanter at det tok tid før de forsto hvilke muligheter ordningen medførte. En partner forklarer blant annet at det gikk en stund fra de fikk assistanse, til hun sluttet å bekymre seg for om partneren klarte seg selv hjemme. Et annet par forteller at det ble en brå overgang fra å ha hjemmetjeneste til å få brukerstyrt personlig assistanse, fordi de plutselig kunne gjøre det de ønsket. De måtte lære seg hva de nå kunne gjøre og et par beskriver det som at de måtte lære seg frihet. Dag forteller det slik:

Dag: når du først får assistent, så har du jo på en måte, du har jo skrevet en søknad om hva du trenger hjelp til, og alt sånn der, også har de jo sittet med stoppeklokka og funnet ut hvor lang tid hver ting tar og sånn der. Og når du får ordningen og begynner å kjenne på den friheten, så bruker du dem til alt mulig annet. Og når du er inne på et sånt møte da, og skal sitte og forsvare timebruken din, så, ja det

er jo ikke noe her som stemmer (Aina ler) med det papiret der, men. Bare det å, hvor godt det er å få vasket vinduene regelmessig.

Å få vasket vinduene regelmessig kan oppfattes som trivielt, men det kan uttrykke betydningen av å ha muligheten til å få gjort slike oppgaver, når man selv ønsker, akkurat slik som alle andre. Sitatet uttrykker også at det er utfordrende, for ikke å si umulig å tidsberegne alle hverdagens gjøremål. Utsagnet kan sees i lys av hvor viktig det er at BPA gir arbeidsleder frihet til å styre hverdagens innhold fra dag til dag. Slik oppnås en fleksibilitet de fleste andre tar for gitt. Paret manglet erfaring med å ha fleksibiliteten og mulighetene BPA skaper, noe som kan forklare misforholdet mellom innholdet i vedtaket og hva de nå bruker assistansen til.

I intervjuene er det generelt tydelig hvor viktig ordningen er for parene, og spesielt det å kunne organisere hverdagen selv. Et uttrykk for verdien ordningen har for parene er at enkelte informanter var opptatt av at denne studien ikke skulle vektlegge de utfordrende sidene ved å ha assistanse. Spesielt fordi ordningen kan sees på som et resultat av en lang kamp for retten til å styre sitt eget liv og sin egen hverdag. Flere par påpekte at selv om det var noen utfordringer, så finnes det ikke noe bedre alternativ.

4.2.2 Muligheten til å skape samlivet man ønsker

BPA gjør det mulig for parene å i større grad leve det livet de ønsker. Det kommer frem at assistansen blant annet skaper muligheten til å leve mer som vanlige borgere, både i hverdagen og i samlivet. Informantene beskriver betydningen assistansen har for samlivet, både hvilke muligheter de får som par og med tanke på hva assistansen gjør med relasjonen dem imellom.

Gjennom intervjuene kommer det frem at å leve med funksjonsnedsettelse fører til en hverdag som blant annet krever mer av informantene praktisk enn for andre par. Informantene benytter på flere måter assistansen til å skape det som kan sees på som en mer normal hverdag. Et par forklarer for eksempel at BPA gjør at livet faktisk fungerer, og ikke bare er et praktisk kav om å få gjort det man må få gjort. I tillegg til at BPA gjør at hverdagen fungerer, skapes også muligheten til å leve og fremstå mer som andre par. En partner forteller om den positive opplevelsen av at når hun blir spurt om hvordan de lever, så kan hun faktisk svare at de lever som andre. Etter at de fikk assistenter kan hun forklare folk at deres familie er som andres, bare at ting tar lenger tid.

Assistansen skaper også muligheten til å bidra med noe for sine nærmeste, på lik linje med andre. Det blir for eksempel mulig å realisere det som ansees som vanlig høflighet, gjennom at assistenten kan gjøre oppgaver for andre som de ikke klarer selv. For eksempel kan de dra på besøk og uten å være en belastning for vertskapet. Dag og Aina beskriver det slik:

Dag: når vi er hjemme til foreldrene til Aina så har vi alltid med oss en assistent, og da er det litt greit å på en måte, ja, hun (assistenten) setter inn i oppvaskmaskinen og..

Aina: Mhm. Eller så blir det mamma som gjør alt, liksom

Dag: ja, at vi på en måte bidrar med noe når vi er der, da, som på en måte; -oi! Det er ikke bare jobb å ha oss på besøk

Aina: (ler) nei, ikke sant

I likhet med at assistansen har skapt muligheter for en bedre hverdag, forteller også alle parene om forhold som kan knyttes til at de med BPA får muligheten til å ha et mer «normalt» samliv. Flere forklarer at assistansen gjør at de faktisk kan være sammen som par eller kjærester, fordi partneren ikke behøver å være pleier. Fredrik beskriver kontrasten mellom når de har assistenter og ikke:

*Fredrik: slik som i helgene har vi jo, det er jo bare tredje hver helg vi har BPA, ehh slik at, slik som nå er det jo jeg som gjør den biten som de gjør til vanlig, de andre dagene som du **må** ha gjort med sånn utstyr og medisinsk utstyr og slik. Og... Det går nå... greit det. ... men da blir det jo ikke så mye tid til at vi kan sitte, da må jo, når vi skal spise, så må jo jeg gi deg (Kari) mat først også så meg spise etterpå, så det er jo en forskjell på det da.*

Fredrik beskriver at når de har assistent får de som par mulighet til å være sammen på den måten de ville vært om Kari ikke hadde hatt funksjonsnedsettelse. Han beskriver at det er forskjell på hvordan de er sammen som par ut fra hvilken rolle han må ta, og at når assistentene tar seg av det han omtaler som pleieoppgavene, så gjør det at de kan være sammen på en annen måte. Han sier det går *greit* å gjøre pleieoppgavene, når de ikke har assistenter, men uttrykker også at det kan være tungt for han. Det er viktig for han at de får mulighet til å være kjærester sammen slik som før og uttrykker hvor viktig assistansen er for deres samliv:

*Fredrik: når vi er sammen og drar ut en ettermiddag eller drar til havet og har vært og fisket og sånn, vi kan jo være, altså vi er jo i lag for det, og det er mye lettere å være i lag når at jeg slipper å være pleier Fordi at da er ikke jeg så flink eller så god å ha med å gjøre, altså jeg blir sliten og det blir litt sånn «uff». Og de (assistentene) er mye flinkere til å gjøre **den** biten, slik at jeg kan være den som, slik*

som vi ville ha vært hvis du hadde vært frisk og vi hadde satt og spist middag sammen eller drukket kaffe sammen, pratet. Det kan vi gjøre da, når at vi har den hjelpen. Så for oss er det jo, jeg tror ikke vi hadde klart oss, vi hadde ikke klart oss uten.

Kari: nei

At partneren frigjøres fra å ha hjelpeoppgaver beskrives som verdifull av flere par. Flere definerer det som avlastning. De snakker ikke bare om fysisk avlastning, men vektlegger også det psykiske; som at partneren kan føle seg trygg på at partneren får nødvendig hjelp. Petter var for eksempel spesielt opptatt av dette og beskriver både betydningen av at arbeidsmengden i husholdet reduseres og av tryggheten med at kona har nødvendig hjelp:

Petter: (...) jeg har jo drevet og jobbet... en god del. Og det har jo (ler), det har jo betydd enormt mye at vi har hatt den her personlige assistenten. Og jeg behøvde ikke å tenke på det at ting måtte gjøres når jeg kom hjem da. Eller mens jeg var på jobb. For det ordnet assistenten.

Siv: og ikke bare det, men jeg har jo hatt perioder hvor jeg har falt mye. Så du har vært..(ser på Petter)

Petter: ja ja

Siv: du er ikke trygg nå, når jeg er alene, fordi jeg... du er litt redd for at jeg skal falle og slå meg. Jeg har slått meg ganske kraftig noen ganger.

Petter: Å falle..., men problemet er jo å komme seg opp igjen.

Siv: jada

Intervjuer: (henvendt til Petter) Det har vært en trygghet for deg også?

Petter: det er klart, det. At det har vært en trygghet.

Et annet forhold angående den reduserte arbeidsmengden og bekymringen assistansen som kommer frem, er hvordan det kan gå ut over parforholdet hvis den ene er sliten og opplever en stor belastning. Fredrik forklarer hvordan han hadde det før de fikk en ekstra assistent:

(...) jeg var sliten og skulle prøve å få gjort alt hjemme og så skulle jeg prøve å henge med og prøve å få gjort det som skulle gjøres på jobb, i tillegg. Jeg var jo så sliten at jeg kjente jo ikke, visste jo ikke hvem jeg var. Og da er man jo ikke akkurat særlig god med hverandre på den måten, sant.

Arbeidslederne er spesielt opptatt av at deres hjelpebehov ikke skal være belastende for partneren. I forholdet er det ikke ønskelig å være hverken pleier eller pleiemottaker. Hvilken rolle man har overfor hverandre i forholdet blir diskutert av flere og fremstår som noe de er opptatt av. Det handler om arbeidsfordeling, men i stor grad også om relasjonen mellom part.

Å ha en assistent som gjør en rekke av de oppgavene arbeidsleder trenger hjelp til, eller ikke kan bidra med, skaper muligheten til å leve som og også se på hverandre som kjærester/ektefeller i motsetning til pleier og pasient. Noen arbeidsledere løfter frem at det i forlengelsen av dette er viktig for dem at partneren skal ha mulighet til å leve det livet de ønsker, selv om de selv har begrenset kapasitet. Siv forklarer hva som var viktig for henne da hun begynte å få dårligere helse:

jeg vil gjerne, altså det betydde veldig mye for meg å få være kona til Petter, og ikke pasienten hans. Det betydde fryktelig mye for meg at han fikk fortsette å arbeide. At han fikk fortsette å leve sitt liv uten å ha skyldfølelse og at jeg fikk ehm leve, og at jeg fikk lov til å fortsette å jobbe.) (..) hvor viktig det var for meg å ikke bli en, en belastning

Med assistansen blir arbeidsleders nedsatte funksjon vesentlig mindre belastende for partneren, også fordi det ikke begrenser partnerens liv og muligheter. Sitatet viser hvor viktig det er for Siv å ikke føle at hennes sykdom begrenser ektefellens livsutfoldelse. Med assistansen reduseres arbeidslederens opplevelse av at funksjonsnedsettelsen deres er en belastning for partneren både emosjonelt og rent praktisk. Siv utdyper betydningen det hadde for henne at ektefellen ikke behøvde å ta over alle gjøremål i hjemmet etter hvert som hun ikke klarte det.

*men, jeg husker jeg sa for noen år siden, når folk begynner å snakke om likestilling, da blir jeg **nervøs**, for jeg... Vi har jo ikke likestilling, for Petter gjør jo **mye** mer enn meg. Når han både jobber inne og gjør det meste ute. Så.. (ler) Så vi har hatt, vi har delt, veldig. Så er det klart at etter hvert som jeg har klart mindre og mindre, så har det vært fantastisk at (assistenten) har kunne kommet inn.*

Flere informanter snakker om forhold som relateres til at assistansen gjør parene til likestilte partnere. I forlengelsen av hvilken rolle de har overfor hverandre, dreier det seg om at arbeidsleder ikke er avhengig av partneren sin for å få hverdagen til å fungere rent praktisk. Å ikke være avhengig av partneren kan ha mye å si for hvordan man ser på parforholdet og kan skape en trygghet for arbeidsleder fordi man stoler på at partneren blir i forholdet fordi hen ønsker, ikke fordi hen vet at partneren er avhengig av en. Dette kan muligens knyttes til maktdynamikken mellom partene. Å ha et økt hjelpebehov, og å være avhengig av partneren sin på grunn av hjelpebehovet, kan skape en uheldig ubalanse i forholdet. Det mer likeverdige forholdet som assistansen kan skape knyttes også til at paret kan ta avgjørelsen om de skal være sammen på samme grunnlag som andre par. Laila og Tore utdyper hvordan de nå med

assistanse er mer likestilte som partnere og hvor viktig det er å være i et forhold fordi man ønsker det og får noe ut av det:

Laila: nå er man jo litt sånn likestilt, jeg tenker hvis at vi skulle gå fra hverandre nå så går vi fra hverandre fordi at vi; «-nå orker vi ikke noe mer, nå er vi ferdig med det». Altså sånn som alle kan gjøre det. Men hadde vi vært uten-

Tore: det er forskjell på om vi går i fra hverandre på..

Laila: -uten BPA, så kunne det fort ha vært at; «jeg går, men jeg er fryktelig redd for hvordan Tore skal få til å organisere dagen sin, så jeg går ikke likevel». Altså, det hadde vært den der at da.. Nå så tenker jeg at jeg står fritt til å gå like ens som Tore. Og det er når som helst, men altså, men..

Tore: Vi kan holde i lag fordi vi vil. Ja, altså det høres sikkert flåsete ut, men det er jo noe med å holde i lag og ha et fellesskap fordi at man vil og det gir en noen ting. Ikke fordi at man eh.. det er (ler) livsnødvendig, holdt jeg på å si.

Alle parene diskuterte hvordan forholdet og hverdagen deres ville vært uten BPA-ordningen, noe som på flere måter illustrerte hvor viktig ordningen er for parforholdet og familielivet. Tore er for eksempel i tvil om de ville vært sammen på samme måte om de ikke hadde hatt BPA og reflekterer rundt hvordan livet hans og deres samliv ville vært uten assistanse.

Tore: jeg er jo i tvil om vi eh.. fortsatt hadde (ler), fortsatt hadde klart å leve i lag. Ikke fordi at relasjonen vår er så vanskelig, men fordi at det hadde blitt så mye praktisk, altså, livet mitt hadde blitt så praktisk kaotisk og såpass vanskelig at jeg vet ikke om vi hadde maktet å stå i det. Og da kommer vi jo til neste punkt òg;.. Hadde jeg våget å bli pappa hvis jeg på det tidspunktet hvor vi, hvor vi planla det eh.. visste at; det må du gjøre uten å ha et såpass fleksibelt assistansetilbud rundt deg. Og det tror jeg jo kanskje ikke. Og uten, så, som jeg sier, jeg vet ikke om vi har klart å stå i det og være oss. Jeg vet ikke.. og jeg er overbevist om at jeg sikkert heller ikke hadde klart å være den pappaen jeg er, og vil være, uten å ha et slikt apparat rundt meg.

Laila: Det kunne nok ha blitt en familie ut av det for det. Men jeg tenker; du hadde ikke fått opplevelsen av å få være pappa

Tore: Ja. Vi hadde, vi hadde kjempet-

Laila: Eeh.. Antageligvis så.. for man slites jo, og slites jo, og slites jo.. ...så det hadde nok-

Tore: Jeg hadde blitt en statist i mitt eget liv da, på en måte, tror jeg

Laila: Vi hadde nok kanskje måtte fortsatt og bodd hver for oss

Tore: Ja, det tror jeg

Det Tore og Laila drøfter viser hvilke muligheter BPA-ordningen har skapt for dem som par. Ordningen har gjort at Tore kan leve på den måten han ønsker og har spilt inn på valget han har gjort om å bli far, blant annet fordi han med assistanse får mulighet til å være den type far han ønsker. Ordningen har gitt dem muligheten til å bli og være den familien de ønsker.

For å oppsummere kommer det tydelig til uttrykk at informantene ser på BPA som en svært viktig ordning og en ressurs både i hverdagen og i samlivet. Med BPA kan parene skape seg et bedre hverdagsliv og samtidig gjøre seg selv til vanlige borgere, både med hensyn til hverdagslivet og i parforholdet. Det kommer frem at assistansen er positiv for relasjonen og dynamikken mellom paret for de fleste informantene. Parene får mulighet til å ha den relasjonen og de rollene de ønsker overfor hverandre. Forholdet blir mer likestilt med hensyn til praktiske oppgaver i husholdet og assistansen muliggjør samhandling uten at den ene må yte praktisk assistanse. Likestillingen og likeverdigheten ordningen bidrar til i samlivet løftes frem av informantene som spesielt viktig. Ordningen ser på flere måter ut til å veie opp for eller lette begrensningene sykdommen eller funksjonsnedsettelsen har på hverdagen og samlivet.

4.3 Balanse mellom nærhet og distanse

BPA innebærer et samarbeid mellom arbeidsleder og assistentene som er tettere enn i andre tjenester. Det er færre hjelpere å forholde seg til som samtidig skaper en tett relasjon som i hovedsak foregår i parenes hjem. Å få assistenter kan utfordre grensene for det private. Flere roller kan beskrives, for eksempel at de er hjelper og hjelpemottaker, samtidig som de er arbeidsleder og ansatt. Relasjonelle forhold blir tydelig i ordningen noe som krever forhandling, avklaring og en balansering av avstanden til assistentene. Det handler om hvilken type relasjon parene har, og ønsker å ha, til assistentene og hva som er viktig for at det skal fungere. I det følgende løftes forhold knyttet til hvordan parene opplever og balanserer de relasjonelle utfordringene og hvordan de håndterer de i hverdagen.

4.3.1 Å få assistenter inn i privatsfæren

De fleste informantene forteller at det kunne være utfordrende å få assistenter, spesielt i starten. Det kunne være vanskelig å finne ut hvordan de skulle forholde seg til å skulle ha assistenter i sitt hjem. Både arbeidsledere og partnere forteller at de måtte jobbe med seg selv og lære seg å ha assistenter så tett på livet sitt. Det uttrykkes at det å få en assistent er en spesiell situasjon som utfordrer det private på ulike måter.

Martin reflekterer over at det å være assistent er en spesiell jobb som ikke kan sammenliknes med andre jobber og at det gjør det utfordrende å avklare forventninger.

*(...) for det er jo en **helt** annen jobb enn de fleste jobber. Du går jo **rett** inn i familielivet.. til andre. Så det er vanskelig, sikkert, for han (assistenten) å forstå hvordan han skal oppføre seg. Og vanskelig for oss å forklare det også.*

Det spesielle med BPA påpekes her og sees i lys av at det kan være utfordrende å klart definere hvordan relasjonen skal være, da han mener assistentrollen ikke kan sammenliknes med andre stillinger. Det kan virke som de opplever å ha få referanserammer knyttet til hvordan de skal håndtere at assistentene blir så tett på livet.

Assistentene blir involvert i situasjoner som vanligvis ansees som private, kommer inn i parets hjem og skal i tillegg integreres i arbeidsfordelingen i hverdagen. Tore og Laila forteller om hvordan det var for dem å få assistent, etter at Laila i hovedsak hadde hjulpet Tore og tatt mest ansvar i hjemmet:

Tore: at andre folk skal være med meg på badet det, det var litt spesielt. Jeg har vennet meg til det, på en måte så jeg er ganske distansert fra det, så..

Intervjuer: kan forstå det der at det føles invaderende..

*Tore: ja, ja det gjør jo det. Det **kan** jo gjøre det.*

Intervjuer: og det er jo en spesiell situasjon. At noen kommer så tett innpå privatlivet

*Laila: m'm, også husk på det at jeg, husk på at første årene så var det jo **oss**, og det var **jeg** som gjorde de tingene der, og det var **jeg** som.. sant. Altså det var det der med å, det er godt å slippe det.. på et vis fordi at, det å se at det er din selvstendighet ...*

Tore: -at det frigjør, at vi kan fungere på annet vis.

*Laila: også blir det din selvstendighet å ha en assistent som gjør det. Men det er noe med at; ja, men det var jo **mitt**, og det var jo **vårt**, det var jo vår tid, vårt rom, sant. At det er plutselig; «nei nå har du (Tore) blitt allemannseie». For det er slik det føles, når du først har én assistent på badet så er det liksom, da er det fritt frem for hvem som helst. For du bytter jo assistenter på en måte.*

Tore: ja. Heh. Her har på en måte badet blitt et offentlig rom. Hvor vi står alle sammen og..

Laila: akkurat som en stue hvor du er invitert inn, ja så kan hvem som helst inviteres på badet etter at han har dusjet. Også, det-

Tore: - Det er litt som om vi skulle tatt den samtalen her på badet.. og minst.. jeg da kanskje.. er naken. Altså det blir, det blir veldig rart, men samtidig er det en helt naturlig-

Samtalen viser at det ikke bare var en overgang for arbeidsleder Tore å få BPA, men også for Laila som partner. For henne var det utfordrende at en assistent skulle overta rollen og oppgavene hun tidligere hadde gjort. Laila beskriver samtidig et ambivalent forhold til å få assistanse fordi hun visste hvor viktig det var for Tores selvstendighet, familien og samlivet. Videre uttrykker samtalen hvor utfordrende det kan være at en assistent involveres situasjoner som i utgangspunktet var privat for paret, og at paret med tiden har blitt vant til at enkelte deler av deres privatliv er åpen for flere enn bare de to. Det beskrives for eksempel som at private rom i hjemmet deres har blitt offentlige. Hva paret oppfatter som privat ser ut til å ha endret seg etter hvert som de har vennet seg til å ha BPA.

Flere informanter forteller om det å bli observert eller vurdert av assistentene. Assistenten får et innblikk i samlivet og hverdagen som vanligvis er forbeholdt kun paret eller de aller nærmeste. At noen utenfra ser hvordan de er som enkeltpersoner og som partner, og får innsyn i hvordan de organiserer hverdagen og hvordan parets samliv er, kan oppleves som en inntrenging i det private. Laila forteller om hvordan hun opplevde det i starten:

*vi er veldig åpen og vi diskuterer. Jeg vil ikke si at vi krangler mye, men vi diskuterer mye og begge er veldig engasjert. Også skulle det da være en assistent, som fikk med seg alt dette vaset som vi holdt på med. Det ble veldig privat da. **Alt** egentlig.*

Noen uttrykker også at de tenker på hva assistenten egentlig tenker om dem. Dina som opplever at assistenten kommenterer måten paret gjør ting i hverdagen forteller:

*De får jo et innblikk i vårt liv og den **vi** er som person og. Eller i alle fall jeg. Så jeg føler mange ganger at hvis det kommer slike kommentarer så kan jeg tenke sånn; «ja, ser han på meg som skikkelig lat eller?», ikke sant. For at noen ganger så er man sliten og tenker at; «nei det der rydder jeg i morgen eller dagen etter eller».. ehm. I alle fall nå når barnet er kommet og slik sett er jeg jo nesten.. altså rent fysisk som alenemor. Det er jo **jeg** som gjør alt med barnet, på en måte. Og jeg er jo sliten til tider og da er det naturlig at noe blir nedprioritert. Eh, og da er det jo litt sånn at, når det kommer slike kommentarer, så tenker man «å, er det det han mener at jeg er lat eller». Altså man føler at det er litt sånn frekt også. (ler)*

Parene fikk spørsmål om det var forskjell på hvordan de var mot hverandre når de hadde assistent og når de var alene. Alle svarte at de ikke endret væremåte og at de i utgangspunktet ikke var annerledes i de ulike situasjonene. Noen sa de ikke tenkte over at assistentene var der og at de både uttrykte kjærlighet overfor hverandre og kranglet selv om assistenten var der. Samtidig kom det frem at for de fleste var det slik at enkelte samtaletema av privat art ble utsatt til de var alene. To av parene bekrefter at de var mer reserverte og private i starten da de

fikk assistent, men at de nå prater uhemmet selv om assistenten er der. For de fleste virker det som det å bli observert er noe de blir vant til og at det blir mindre utfordrende etter hvert som de har gjort seg erfaringer med å ha BPA. Det virker på flere måter som at grensene for det private forskyves.

To av parene reflekterer også rundt at det kan oppstå sjalusi i situasjoner der par har assistenter. Et par undrer seg over om det hadde vært mer utfordrende for dem å få assistenter hvis de var yngre og ikke hadde vært sammen så lenge. Kari sier for eksempel at hvis hun var usikker i samlivet med Frank, kunne det vært at hun så på kvinnelige assistenter som sine konkurrenter. Dag og Aina som begge har assistanse reflekterer også rundt at de har inntrykk av at det kan være vanskelig for partnere til arbeidsledere å bli fortrolig med at ektefellen eller kjæresten har en assistent så tett på. De tror det kanskje er lettere for dem som begge har assistanse å bli trygg på situasjonen.

Som oppsummering kan det som beskrives vise at det å få assistent inn i privatsfæren kan være krevende. Assistentyrket sees på som en jobb som skiller seg fra andre yrker, noe som er med på å gjøre det utfordrende å finne ut hvordan de skal forholde seg til å få assistenter så tett på. En assistent blir involvert i og får innblikk i hverdagslivet og samlivet til parene. Grensene for det private utfordres og ser også ut til å forskyves med tiden. Parene ser ut til å venne seg til å ha assistanse med tiden, og de håndterer det på ulike måter. I det følgende går det nærmere inn på ulike måter parene forholder seg til assistentene.

4.3.2 Grad av nærhet

Samtlige par forteller om forhold som kan knyttes til hvor tett på eller distansert en assistent skal være på paret i hverdagen. Informantene er ulike når det gjelder hvilken relasjon de har til assistentene. Relasjonen beskrives fra nær og vennskapelig på den ene siden, til distansert og profesjonell på den andre siden. Parene fokuserer på ulike forhold som er viktige for at ordningen skal fungere og som gjør at de ikke opplever det å ha assistent som invaderende.

Noen par mener at det å ha et nært og åpent forhold til assistentene er avgjørende for at ordningen skal fungere. Av dem beskrives relasjonen som nærmere et vennskapelig enn et profesjonelt forhold. Tre informanter sier også at de er glade i assistentene og ser på dem som en del av familien. Den gode relasjonen til assistentene beskrives som viktig for at de skal kunne være naturlige i samvær med assistentene. Kari og Fredrik forteller:

Kari: hvis mitt forhold til dem hadde vært dårlig eller ditt forhold til dem ikke hadde vært godt, så hadde ikke vi to heller klart å være naturlig.

Fredrik: - nei, for da hadde det blitt et forstyrrende moment i hele tilværelsen

Kari: - ja også hadde det blitt veldig kunstig

Fredrik: ..kunstig ja.

Kari: vi hadde kommet til å forstå oss mer enn godt er

Fredrik: det er sant.

Kjemien mellom paret og assistenten trekkes frem av flere som viktig og at den gode kjemien skaper trygghet og rom for være åpne som par og vise frem ulike sider ved forholdet sitt. Kari forteller også at hun ikke hadde klart å være mot Fredrik slik hun er i dag, hvis hun fremdeles hadde hatt en tidligere assistent som hun ikke hadde kjemi med. Det illustrerer hvor viktig det er for dem å føle seg trygge på relasjonen for at de skal klare å «være seg selv» hjemme. Kari forteller også at den nære og vennskapelige relasjonen og at hun trives sammen med assistentene gjør at hun ikke føler at hun kun er en som mottar hjelp. Paret er opptatt av åpenhet i relasjonen til assistentene og erfarer at det skaper en avslappet stemning. Fredrik forteller om et eksempel på hvor tett relasjonen til assistentene er:

Fredrik: tekstmeldinger som vi bruker å sende, hvis at det ikke er at jeg ringer og sånn, at vi skal ringe og snakkes i løpet av en dag når de er her, så må jo du ha hjelp til å lese de tekstmeldingene og slik. Så de ser jo hva som står der og jeg er jo ikke redd for å skrive at jeg elsker deg eller hjerter og at jeg er glad i deg... og sånn. Så nå er jo de begynt å svare, slik at «du skal nå vel ha med ditt og datt, du skal nå vel ha med noen hjerter, vi må slenge på det, og sussebassen» og sånn her. (alle ler) Altså, men, men da er vi, da er de så nært tenker jeg, sant. Det er egentlig en god...

Kari: - og det handler om kjemien. Hvis det hadde vært slike folk som ikke jeg var fortrolig med, så ville det vært vanskelig.

Fredrik: ja.

Siv har også en nær relasjon til assistenten. Hun beskriver relasjonen til assistenten som et personlig forhold med åpne samtaler om følelser og at de har «tatt litt vare på hverandre». Ektefellen Petter velger å ikke ha en slik relasjon til assistenten. Det kan virke som han tenker at det er konas ordning og at det derfor er naturlig at han holder mer avstand.

Parene som beskriver relasjonen sin til assistenten som vennskapelig, forteller også at assistentene deres deler av sitt privatliv til dem. Det oppfatter de som en bekreftelse på at assistentene trives i jobben og at de har tillitt til hverandre.

Andre par var opptatt av å ha mer distanse i relasjonen til assistenten i form av blant annet at de har eller ønsker å ha det som kan beskrives som en mer profesjonell relasjon. Martin og Dina formidler en problematisk deling av privatlivet på jobb. De opplever at når assistenten ikke ønsker å gjennomføre arbeidsoppgaver, så uttrykker han det gjennom kroppsspråk, som sukking, samtidig som han kan påpeke hva han har gjort hjemme før han kom på jobb. Paret beskriver at de synes det er uprofesjonelt og det virker som det skaper usikkerhet. De reflekterer mye rundt hva de egentlig skal be assistenten om og ikke:

Martin: (...) det er utenfor det man egentlig gjør til vanlig. Ehm, og det blir ofte sånn med han ene assistenten at han drar med seg sitt liv, inn hit. Hvis han skal vaske her, så er det bare «off, jeg skal hjem å vaske etterpå» og...

Dina: eller; «off, jeg har nettopp vasket» heh

*Martin: ja. Eller sånn, måket snø hjemme også må han gjøre det her, slik at jeg kommer meg ut, så blir det litt sånn «eh, jeg har akkurat stått i to timer og gjort det, men jeg **kan** godt gjøre det» Så det blir litt sånn, greit nok, jeg trenger ikke å vite det egentlig. For det blir litt sånn der kommentarer som gjør at man på en måte begynner å tenke om burde man heller ha latt **være** å få han til å gjøre det. Er det det han vil? Vil han at Dina skulle ha gjort det, eller vil han at.. sånn, hvorfor sier han det, tenker man. Hvorfor... jeg trenger ikke å vite om det, jeg **vil** ikke vite om det.*

Paret uttrykker også at de ønsker større grad av distanse i form av at de ikke ønsker at assistenten skal kommentere hvordan paret kommuniserer seg imellom. For å beskrive det forteller de at det har skjedd at paret har diskutert, og at assistenten kan blande seg inn og si at de ikke må krangle eller si *alt er glemt om hundre år* eller liknende. Det som kan virke som et forsøk fra assistenten, på å ufarliggjøre eller bedre situasjonen oppfattes av paret som svært invaderende, kanskje spesielt fordi de selv ikke ser på samtalen som en krangel.

Et uttrykk for ulikheten hos informantene i hvordan relasjonen til assistenten er og hvor tett på, eller distansert, assistenten skal være er hvordan de håndterer bordsetning i ulike situasjoner. Et par er klar på at det ikke er naturlig at assistentene skal involveres i måltidet eller i det sosiale samspillet i selskapet. Et annet par forteller at når de er på reise eller på besøk og har med assistent, så er det naturlig for dem at assistenten sitter sammen med dem og spiser måltider. Når de spiser hjemme gjør de det ikke på samme måte og assistenten trekker seg unna. Dette kan også være et uttrykk for kontekstens betydning har for hvordan paret og assistenten forholder seg til hverandre og situasjonen.

Informantene er som sakt ulike på hvor nær de ønsker at assistentene skal være i hverdagen. Som oppsummering kan man si at et uttrykk for ulikheten er hvordan de beskriver relasjonen sin til assistentene. Parene som har en vennskapelig relasjon er opptatt av åpenhet og kjemi med assistentene, og uttrykker at det bidrar til trygghet og at de kan være naturlige. Parene som ønsker mer distanse er opptatt av at relasjonen til assistentene skal være profesjonell.

4.3.3 Ivaretagelse av det private

Siden parene har ulik relasjon til assistentene, er de også forskjellige når det gjelder hva de mener er viktig for at det private og nære mellom paret skal bevares. Parene beskriver forskjellige forhold som relateres til hvordan de får balansegangen til å fungere, men også hva som er viktig for å få til en viss avstand.

To par, som beskriver sin relasjon til assistentene som profesjonell, påpeker at det er viktig at assistenten og de selv har et bevisst forhold til at boligen er parets hjem, samtidig som det er assistentens arbeidsplass. Flere er også opptatt av at assistenten ikke skal delta i det sosiale samspillet til paret, samtidig som de forteller at det skal være et godt arbeidsmiljø og med rom for småprat. Ingen av informantene omgås assistentene på fritiden, noe som kan være med på å gjøre relasjonen når assistenten er på jobb *ryddigere*. En drøfting mellom Tore og Laila kan illustrere hvordan avstanden til assistentene balanseres og hvordan de ønsker at assistansen skal fungere.

Laila: (...) dem (assistentene) forstår jo etter hvert at da trekker vi oss unna og gjør noe annet.

Tore: ja

Laila: det der med å være et effektivt spøkelse, altså fordi du er nettopp armer og bein, muskelkraft. Du er ikke en som, skal være med sosialt eller spille på lag med deg (..)

Tore: -men, det må ikke misforstås fordi at altså, jeg og vi har aldri behandlet en assistent som et ikke-eksisterende møbel altså.. men sant. Dem har det bra på jobb, men det er noe med å forstå når er det man kan være fri og... når det er bare vi, og når er det man skal ha en.. det er vekselvis det med å være tett på og vekselvis det å være diskre og anonym og være til stede i kulissene uten å være synlig, så det. Det er den balansen der hele tiden da.

Det Tore forklarer er et uttrykk for hvordan paret med assistansen også kan få rom for det private. I tillegg handler det om hvordan de ønsker at assistenten skal opptre ovenfor dem. Flere informanter beskriver at assistentenes evne til å forstå når de skal være tett på og når de skal trekke seg tilbake er viktig for at de ikke skal oppleve assistenten som for nær. Samværet med assistenten må ikke bli så tett at det ikke er rom for det private i samlivet.

Samtlige par ble spurt om de hadde noen grenser overfor assistentene. De fleste er opptatt av at det er viktig å ha noen grenser, nettopp fordi situasjonen med å ha assistent fører til at det kan bli veldig tett. Det var likevel ingen par som hadde definert klare grenser, men det kom til uttrykk at det eksisterte noen tause grenser og verdier, uten at de nødvendigvis hadde blitt diskutert. Parene er ulike i hvilke grenser de har og hva de synes er akseptabelt og ikke. De som har og verdsetter et nært forhold til assistentene, nevnte bare taushetsplikten da de fikk spørsmål om grenser. De relaterte spørsmålet til tillitt og ga uttrykk for en trygghet på assistentenes intensjoner og vurderinger. Et av parene forteller at assistenten deres selv har satt noen grenser knyttet til å skille samvær på arbeid og fritid. Selv om parene ikke forteller om spesifikke regler eller grenser overfor assistenten i hverdagen, snakker de likevel om forhold som kan knyttes til det å skape en avstand, som for eksempel å ha noe som assistenten ikke skal være involvert i. To partnere forklarer blant annet at det er viktig for dem å ha noen arbeidsoppgaver hjemme som er kun deres egne. Laila forteller hvordan det var for henne rett etter at de hadde fått assistent, og hvor viktig det ble for henne å ha noe som assistentene ikke var involvert i.

*(..) men jeg kjente meg selv den gangen at jeg... Det begynte med at jeg sa at jeg skal i alle fall vaske mitt eget undertøy, takk. For jeg må ha noe som er **mitt**, og **bare** mitt. Men så ble det at jeg følte at jeg vil ta alle vaskene, for at det å vake klær er bare mitt. Og det å ha noe som ingen andre skal røre, det er bare mitt, det er alfa omega. Det burde jeg tenkt i fra starten.*

At assistenten ikke skal gjøre enkelte oppgaver handler også om at Laila ønsker å gjøre enkelte huslige oppgaver selv. Hun forklarer for eksempel at når de får besøk ønsker hun selv å dekke på bordet og lage det som skal serveres. Det virker som hun ikke ønsker at assistenten skal overta vertinnerollen, som hun verdsetter. Videre kan det også handle om å avklare rollene og at hun er opptatt av å bevare sin rolle i samboerskapet. Samtidig uttrykker hun at det i utgangspunktet skulle være mulig at Tore, ved hjelp av assistenten, kunne bake kake til et selskap. Situasjonen belyser at selv om paret er opptatt av at assistenten gir Tore muligheten til å bidra, så er det fremdeles ikke Tore, men assistenten som gjør mye av oppgaven. Selv om Laila ser på assistenten som Tores muskler, så føler hun at det blir feil at assistenten skal involveres i å lage det som skal serveres. Det kan også sees i sammenheng med at hun tenker på hvordan de besøkende, som kanskje ikke ser på assistentrollen på samme måte som paret, vurderer det. I sitatet ser man også at Tore ser på dette på en annen måte:

Laila: vi liker at dette skal være et møtested. Eh.. Og jeg liker jo å ordne mat. Men det liker jeg at det er jeg som har gjort da. Jeg liker ikke at folk (sier); «Åå! Har du baket kake!» «–Tore og assistenten gjorde det». Det synes jeg ikke noe om... Så jeg vil at det skal være mitt. Skjønner du? Fordi.. men det

henger igjen fra gammelt: Det er jeg som gjør det. Det er jeg som serverer deg. Litt som med kaffebordet også. men så lenge det ikke er kjøpt på butikken, så lenge det er baket, så skal det være baket av meg. Sant, skjønner du? Altså, det er noe jeg ikke er komfortabel med, men det skulle jo gå ann, sant, at Tore også baker og gjør det med sine muskler, som da er assistenten. Og for meg da, så blir det veldig slik ..nei, det stemmer ikke helt, for det er jeg som skal gjøre det. Det er jeg som skal ta cred'en på dette (ler)

Tore: ja, og der har faktisk jeg det litt motsatt. For jeg synes jo det er fantastisk å kunne ha muligheten til å gjøre noe jeg ikke har kunnet gjort før.

Laila: (ler) ja, det..

Tore: jeg synes jo det er bra. Det at jeg og assistenten har mulighet til å bake, da. Og det-

Laila: men det er jo ikke noen kime til konflikt for det. Det er sånn som jeg og han (Tore) kan humre av på sidelinjen.

En annen måte å skape rom for det private kan knyttes til hvilke i situasjoner parene velger å ha assistent og ikke. Et par velger for eksempel å ikke ha assistenter med når de skal på besøk til andre, og et annet par velger å ikke ha assistenter når de får besøk av venner eller familie. Det handler ikke om spesifikke grenser de har satt overfor assistentene, men om at de selv har noen grenser knyttet til når de har assistanse. Tore knytter det å ha grenser til behovet for å skjerme privatlivet:

Tore: (...) når du har folk rundt deg i, i de mest betenkelige situasjoner, og det, det kan være mye bra med det, men samtidig så må du av og til sette ned noen grenser. Du må skjerme deg på et eller annet vis.

Skjerming var et tema som var viktig for de fleste parene. Skjermingen dreier seg blant annet om å ikke snakke om enkelte temaer når assistenten er der, ha enkelte oppgaver i hjemmet som er bare sitt eller å velge å ikke ha assistenter i enkelte situasjoner, som når man har besøk eller liknende. Et par var opptatt av at det var viktig å skape seg rom ved behov, ved å for eksempel sende assistenten på butikken, fordi enkelte følelsesmessige utbrudd eller samtalebehov ikke alltid kan utsettes til assistenten er ferdig på jobb. Å styre og selv ta ansvar for skjermingen var viktig for at ordningen skulle fungere for dem.

Parene som bodde i mindre leiligheter var spesielt opptatt av det med skjerming. Martin forklarer at det kan være utfordrende å få til å skape private rom i hverdagen når man bor i en liten leilighet:

Martin: vi skulle gjerne hatt en større leilighet også, der assistentene kunne trukket seg tilbake. Det er litt utfordring her at vi spiser frokost, middag, så sitter liksom assistenten i sofaen i lag med. Så hvis man vil ha en privat samtale, så kan man ikke bare..

Dina: - da må man nesten sende dem ut. Heh

Martin: (ler) ja.. Og det blir jo og litt sånn; «kan du gå i tjue minutter å sette deg i bilen» på vinterstid. Det går jo heller ikke. Så.. så man blir jo ikke skjermet på den måten, som man burde ha gjort.

Også et annet par forteller at de begrensede mulighetene for å skape fysisk avstand til assistentene i hjemmet, var med på å gjøre det utfordrende å venne seg til å få BPA:

... vi har jo ikke noen stor leilighet. Hadde vi hatt et stort hus så kunne vi kanskje sagt at «okei nå er det en halvtime hvor vi skal spise frokost, da kan du gå å sette deg på det rommet eller gå på vaskerommet og brette klær eller». Altså, da kunne vi fått dem litt vekk fra oss da, men det kan vi jo ikke her. Det er en åpen leilighet (ler) så det blir sånn, det å bli vant til at de alltid er litt sånn bak ryggen din da (ler lett). Det husker jeg, det syns jeg var, har vært vanskeligst da.

For å oppsummere håndterer informantene situasjonen med å få en assistent så tett på ulikt. Det kommer frem ulike uttrykk for å ivareta det private. En tendens er at parene som har en nær relasjon til assistentene ikke snakker så mye om bevaring av privatlivet, kanskje fordi den nære og trygge relasjonen gjør at de ikke kjenner behov for det. Informantene som beskriver forholdet til assistentene som mer profesjonelt løfter frem at avklaring eller å ha et bevisst forhold til kompliserte forhold i situasjonen er viktig. Det kan bidra til å skape en avstand til assistentene. Her nevnes det å være bevisst på at boligen er både hjem og arbeidsplass, og relasjonen til assistenten. Generelt sett har ikke informantene klare regler, men mye av samhandlingen med assistenten ser ut til å handle om tause regler. Noen måter å ivareta det private dreier seg om å ha arbeidsoppgaver eller situasjoner assistenten ikke er involvert i. Begrenset mulighet for å skape fysisk avstand til assistentene ser ut til å gjøre det mer utfordrende å få assistenter.

4.3.4 Barn og BPA

Noen av parene har små barn og det virker som balanseringen av relasjonen til assistentene blir spesielt tydelig når det er barn i hjemmet. Paret må ikke bare finne ut og avklare hvordan de og assistentene skal forholde seg til hverandre, men også hvordan de ønsker at relasjonen mellom assistenten og barnet skal være. Tore påpeker at det er stor forskjell på om man har barn eller ikke når man har BPA og forteller videre om situasjonen på en måte som uttrykker

at samspillet og det relasjonelle er avgjørende og noe han mener er viktig å prioritere og avklare:

én ting er å bli enige om at du bretter klær slik og slik eller den tingen skal stå i skapet her og der, altså, det kan alle lære seg. Men det er noe med å lære seg... samspillet med øvrige familiemedlemmer og venner og det der med hvordan man skal forholde seg til barn og hvordan man skal gjøre det, når andre er tilstede eller altså.. ja. De her metaverdiene som, det er jo det som, det er jo det man bruker tid på.. for alle kan lære seg å brette klær.

Da det ene paret fikk barn erfarte de at endringene det førte med seg krevde at arbeidsfordelingen mellom dem og assistentene måtte revurderes. Fra at hverdagene og arbeidsoppgavene til assistenten hadde vært lik i flere år, måtte de reforhandle og finne ut av hverdagen på nytt. I tillegg endres barnets behov etter hvert som det blir eldre og samtidig parets assistansebehov. Paret synes denne endringen var og er krevende fordi de opplever at assistentene har et annet syn på hva som er naturlig at assistenten gjør av oppgaver knyttet til barnet, enn det de selv har. For dem er det naturlig at assistenten hjelper til med praktiske oppgaver knyttet til barnet, som arbeidsleder selv gjerne ville gjort hvis han kunne, men de opplever at assistenten har som utgangspunkt at hans oppgave kun er å hjelpe sin arbeidsleder.

*også tenker jo jeg og at hva er det **jeg** kan bidra med for barnet, som ikke kan skifte bleie eller gå tur med det. Da er det naturlig for meg å tenke at jeg skal rydde opp etter barnet. Men han ene assistenten er i alle fall litt sånn at han føler at det ikke er hans arbeidsoppgave. At han gjør henne (mor) en tjeneste med å rydde det. Mens jeg føler ikke at jeg gjør henne en tjeneste, jeg føler at det bare er min plikt og min.. det er bare riktig og naturlig at man skal fordele litt. Så der er vi inne litt sånn at han er.... Ja at det er endringer og at det er ikke slik som det **har** vært og.. Så det må på en måte kjøres litt inn tror jeg.*

Paret er også opptatt av hvordan assistentene påvirker barnet. De beskriver for eksempel at en assistent kan ha et varierende humør når han er på jobb, og de synes det er spesielt uheldig når det kommer til uttrykk overfor barnet deres. Både fordi det kan være uforutsigbart for barnet at assistenten på en god dag leker og smiler, mens på en dårlig dag ignorerer barnet, og også fordi de ikke ønsker at assistenten, med sin adferd, skal være en rollemodell.

Tore og Laila påpeker utfordringen med å lære et barn at assistenten er på jobb og at det ikke skal være en privat relasjon. De sier også at utfordringen har blitt mer tydelig etter hvert som barnet har blitt eldre. Tore er klar på at assistenten ikke skal overta noen omsorgsrolle eller oppdragelsesrolle overfor sønnen, men at assistenten skal være «et redskap for at jeg skal kunne være den pappaen jeg vil være for sønnen min». Paret er også opptatt av at assistenten

ikke skal ha noen myndighet over barnet, utenom at assistenten skal kunne sette grenser for seg selv overfor barnet. Videre er de bevisst på at assistenten ikke skal komme for tett innpå barnet, få en for nær relasjon, fordi det kan bli vanskelig for barnet hvis assistenten slutter. Samtidig kan ikke assistenten være for distansert fra barnet, da barnet ikke må oppleve å bli oversett eller ignorert. Paret forteller også at gutten tester ut relasjonen blant annet gjennom å si til foreldrene at han ønsker at assistenten skal gjøre noen oppgaver. Barnet har forstått at assistansen frigir tid for foreldrene. Tore sier også at selv om han prøver å være så profesjonell som mulig, er det likevel slik at han har bedre kjemi med noen av sine assistenter, og at det er noe barnet også merker og uttrykker gjennom å være mer kontaktsøkende til de assistentene.

Når parene har barn må også barnets samhandling og relasjon til assistenten avklares. Det kan være utfordrende å lære og forklare et barn de relasjonelle forholdene det å få assistent innebærer. Assistentene kan også ha et annet syn på hvilken funksjon de skal ha ovenfor barnet, enn det paret har.

For å oppsummere temaet kommer det frem at det å få assistanse i hjemmet er en kompleks situasjon som på ulike måter utfordrer det private. Blant annet får assistentene innblikk i hverdagen, men også samlivet til informantene. Informantene som beskriver relasjonen til assistentene som vennskapelig ser ut til å være mindre opptatt av bevaring av privatlivet, enn de som beskriver en profesjonell relasjon. For sistnevnte er avklaring av roller og samhandling viktig. De fleste informantene er opptatt av å ha en viss form for avstand til assistentene, og flere snakker om betydningen av å skjerme seg gjennom at assistenten ikke involveres i enkelte situasjoner eller gjøremål. Det tette samarbeidet med assistentene krever en balansering på måter. Det handler blant annet om å finne en balansegang i hvor tett på assistentene er i hverdagen og hvordan relasjonen til assistenten skal være. Det kommer også frem at når parene har barn, så ser balansegangen ordningen krever ut til å bli ekstra tydelig. Assistentens rolle, relasjon og ansvar overfor barnet må avklares og det kan være utfordrende. Både fordi assistentene og paret kan ha ulike oppfatninger og fordi det kan være utfordrende for et barn å forstå assistentens rolle.

4.4 Assistentrollen

Under intervjuene snakkes det om hva en assistent er, hva som forventes av en assistent og hvordan en assistent skal jobbe. Informantene drøfter en rekke forhold som handler om assistentens funksjon og rolle, som presenteres i det følgende.

4.4.1 Avklaring av assistentrollen

Alle parene, unntatt et, benytter metaforen «armer og bein» for assistentene og forklarer at assistentene er, eller skal være som, deres armer og bein. Metaforen benyttes for å forklare hva en assistent er og i forbindelse med hvilke arbeidsoppgaver det er naturlig at en assistent skal gjøre. For eksempel forklarer flere at assistenten skal gjøre det arbeidsleder ville gjort om han eller hun hadde mulighet til det. I forlengelsen av dette handler det om at assistenten også skal gjøre oppgaver i hjemmet som kommer partneren eller hele familien til gode. Å se på assistenten som arbeidsleders armer og bein kan bidra til å gjøre det tydelig at assistenten skal fungere som praktisk hjelp og at det er arbeidsleder som har styringen. Beskrivelsen kan fungere som en avklaring av assistentrollen og kan også bidra til å skape en profesjonell distanse. Laila forteller hvordan hun ser på assistentrollen:

...det der med å være et effektivt spøkelse, altså fordi du er nettopp armer og bein, muskelkraft. Du er ikke en som, skal ikke være med sosialt eller spille på lag med deg som kanskje vi har opplevd og noen ganger at.. men.

I tillegg forklarer Laila at det å se på assistenten som Tores armer og bein er med på å gjøre det tydelig hvem som gir oppgaver til assistenten. Paret er enige og begge oppfatter det som naturlig å forklare og beskrive assistentene som Tores armer og bein.

Laila: (...) så er det viktig å tenke; «hva er en assistent da? Hva er det nå egentlig?» Jo; det er armer og bein, det er muskelkraft, eh.. være tydelig på det da. Og derfor så kan man jo, altså, jeg ser på assistenten som.. det er jo dine (tores) muskler.

Tore: det er jo forlengelsen av meg (ler)

Laila: og fordi om dem står på kjøkkenet og hjelper meg med noe, så er det jo; når du roper på musklene dine selvfølgelig, og skal styre musklene dine, så er det jo der de må være, ikke .. Ja, så det er jo helt naturlig at det må være slik. Men det er jo noe med å jobbe seg inn i det, både som en assistent og for oss .

De fleste informantene beskriver assistentrollen og hvordan de skal arbeide, gjennom å beskrive hva en assistent **ikke** er eller skal være. En rekke metaforer blir nevnt i intervjuene, blant annet vaskehjelp, tjener, mor og selskapsdame. De fleste arbeidsledere er spesielt opptatt av at en assistent ikke skal være en type omsorgsperson for dem. Kari sier for eksempel at hun ikke trenger en støttekontakt som skal sitte og snakke med henne, mens Aina og Dag forteller at de ikke er ute etter assistenter som påtar seg en slags morsrolle, som de har opplevd fra tidligere assistenter.

Flere av informantene forteller at andre personer ofte ikke forstår assistentrollen. Det kan handle om familie, venner eller andre de omgås med, og det kan skape utfordrende situasjoner. Tore forteller blant annet om et sosialt arrangement i forbindelse med sønnen Kristoffer:

*Tore: (...) men altså det at andre ikke vet hvordan de skal forholde seg til det og at det.. Og det kan påvirke den sosiale interaksjonen oss imellom fordi at, og det er jo ikke fordi at det er noe galt med assistenten eller. Assistenten vet sin rolle og vet hva han skal gjøre og ikke. Og vi snakker gjerne om det litt på forhånd og sånn. Men det er jo litt vanskelig og, fordi at.. selv om vi har snakket om det, så er ikke.., Du kan ikke planlegge alt, og du kan ikke regissere dette helt, fordi du vet ikke hvordan, For det første vet ikke jeg helt konkret dit jeg kommer, hva jeg da trenger hjelp til eller hva Kristoffer.. hva det er jeg og Kristoffer skal gjøre. Og for det andre så vet ikke jeg hvordan andre folk forholder seg hverken til meg eller assistenten. Og det, det kan være litt eh.. Så, selv om det er en flink assistent og sånn, så **kan** det være et, et forstyrrende element, for andre folk kan bli opptatt av den assistenten.*

Laila: ja, eller at de fullstendig skygger banen fordi at:, «-ja, men han har en person ved siden av seg her så, så vi skal ikke forstyrre. Vi skal ikke forstyrre».

Tore: -«som vi ikke kjenner eller som vi ikke har noe å gjøre med». Så enten kan det bli for mye fokus, eller så trekker de seg helt unna, så at.. Og da blir det ikke den opplevelsen for Kristoffer selvfølgelig heller.

Flere informanter forklarer at mennesker rundt dem ikke forstår hva brukerstyrt personlig assistanse dreier seg om, og at det kan være utfordrende. Et par forteller blant annet at assistenten kan risikere å bli nærmest intervjuet om privatlivet og hvordan det går på jobb ved sosiale sammenkomster. Noen par opplever at nær familie eller venner ikke tilpasser seg til hvordan paret selv forholder seg til assistenten. Tore forteller:

*Tore: hvis vi for eksempel skal til moren min, så ville det vært helt naturlig for henne å dekke opp til assistenten, «ja, må ta en kopp kaffe og spise kake og tjo og hei», det er liksom sant, men.. eh. Det er ikke det som er meningen. Jeg sammenlikner litt med at, når du går ut og spiser på en restaurant, så ber du ikke servitøren heller om å sette seg ned og slenge benene på bordet og ta en røyk og en øl, sant. Du **gjør** ikke det. Så, så det er nå.. Den, den balansen forstår ikke andre folk så godt.*

Et par er spesielt opptatt av at det å være assistent er noe å være stolt av og det ikke skal «nedgraderes» til blir kalt hushjelp eller liknende slik de opplever at enkelte gjør.

Arbeidsleder forklarer hvor viktig funksjonen til assistenten er:

*-«jeg jobber som personlig assistent»,- «Åja, du vasker gulv du da». Sant. Altså ja men det er jo så **mye** mer enn det, det er så mye mer viktigere enn det. For det er ikke det tekniske at du bare vasker gulvet*

eller du bretter sammen det klesplagget. Du er med på å realisere noen muligheter. Altså Du er et fantastisk verktøy eller redskap for, for frigjøring da. Altså det ser ikke folk vet du.

Partneren forteller også at de opplever at andre tror at de nærmest har tjenere i huset og at livet deres derfor er så lettvinnt. Det beskrives som provoserende og sårt:

*(...) du kan ikke forvente at andre folk ser det med de øynene. Så da blir det sånn.. «Så lettvinnt dem har det som har sine.. altså.. eeh.. tjenere». Altså det er slik folk kan se det. Til og med av min familie og mine nærmeste, så sier dem faktisk; «dem har jo tjenere i huset». Og det, det er fryktelig sårt og det.. dem aner ikke hva dem snakker om da, tenker jeg. Ehm... Det er **absolutt** ikke det.*

Tore og Laila reflekterer rundt det at de ikke ønsker at barnet deres skal påvirkes av andres adferd og lære av dem hvordan man skal se på eller behandle assistenten. For eksempel at det ikke er greit at andre enn arbeidsleder styrer assistenten.

4.4.2 Initiativ fra assistenten

Parene er ulike på hvordan de ønsker at assistentene skal forholde seg til oppgaver i hjemmet i form av i hvor stor grad assistenten selv skal ta initiativ på arbeidsoppgaver. Informantene er delt, ved at noen par synes det er viktig at assistentene selv ser hva som må gjøres i hverdagen og gjennomfører det, mens andre ønsker å ha større grad av styring på det som skal gjøres. De som mener det er viktig at assistentene tar initiativ, knytter det til at arbeidsleder frigjøres fra å måtte be assistenten om å gjøre oppgaver. De slipper å passe på at nødvendige arbeidsoppgaver blir gjennomført. Alle parene ønsker en viss grad av initiativtaking på arbeidsoppgaver fra assistenten på huslige oppgaver, som for eksempel at assistenten tørker av kjøkkenbenken og liknende rutineoppgaver uoppfordret. Samtidig er det viktig for noen par at de ikke mister kontrollen på hva som skjer i hjemmet deres i hverdagen. Tore forklarer om balansegangen på følgende måte:

*ser dem at bordet er skittent.. så ja så tørker du, har du tid til det og ikke har fått en annen oppgave, ja så gjør du **det**. Sant. For det som alltid er litt vanskelig og sikkert også for assistentene, det er at du skal ikke, du skal ikke overta noe.. begynne å ta styringen på hva som skjer i huset. Sant, så det er alltid en balansegang det, at jo etter hvert når du komme inn i ting så ser du selv hva vi bruker å gjøre og hva vi.. men samtidig så skal du ikke, skal du ikke bli for slavisk i det heller da. For du må hele tiden lese situasjonen.. ...samtidig må en assistent vokte seg for å **alltid** tro at en kjenner arbeidslederen sin, og alltid vet hvordan ting skal være. Fordi at hvis man gjør det, så fratar man faktisk en del, en del friheter eller bestemmelser eller slikt, fordi at, altså, hvis det har vært brunost på brødskiven den siste måneden, ja så skal det være det i morgen og. -Nei. Det er klart, i morgen kan det hende jeg har lyst på kaviar, sant.*

Dag utdyper at balansegangen med initiativ hos assistenten kan være utfordrende og knytter det til at det han selv ønsker varierer:

Dag: det der synes jeg er vanskelig da, og det tar jeg på min kappe for at vi har som regel sånn fast dag da vi vasker og alt sånn der. Så kan man jo ha vært ute og dratt med oss noe sand og stein inn som kanskje du må vaske en ekstra gang. Og så tenker jeg sånn liksom; «ja ser du (assistenten) ikke det?». Eeh , så kan jeg bli irritert over at liksom, «du må jo se at det er møkk på gulvet». Og så kan jeg bli irritert over at , «hva i all verden er det du begynner med nå? Skal du begynne å vaske?» Så liksom... Ja, den balansen er jo håpløs. Det spørres jo hva jeg skal gjøre. Kanskje jeg har et eller annet jeg skal gjøre, og skal det begynne å vaskes rundt meg uten at jeg er forberedt på det liksom så.., det der er.. ja, du må gi og ta, da, man må være litt rund.

Dag og Aina påpeker, i likhet med Tore, at det er viktig at det er de som har den overordnede styringen i hverdagen og i hjemmet. Paret forteller at assistenten ikke må bli for kreativ når det gjelder å finne oppgaver. De har for eksempel opplevd at en assistent, uten å snakke med dem først, har satt i gang med snekkerarbeid i boligen deres. Dag poengterer:

Dag: det er igjen det der at jeg har lyst til å vite hva som blir gjort, så de ikke begynner å ordne arbeidsoppgaver på egenhånd

Aina: m'm,, og så kanskje de setter i gang med et storprosjekt også hadde vi egentlig en annen plan.

Dag: ja

To par som erfarer liten grad av initiativ på arbeidsoppgaver hos assistentene snakker om at de skulle laget en arbeidsliste for assistentene. De håper at en arbeidsliste kan gjøre arbeidsoppgavene mer forutsigbare både for paret og assistentene. En av arbeidslederne tror det å ha en arbeidsliste kan skape mer ro for han ved at han slipper å passe på at assistentene gjør det de skal. Det ene paret som har utviklet en arbeidsliste forteller at nytten av å ha en arbeidsliste avhenger av hvordan assistenten liker å arbeide. En arbeidsleder beskriver at han må følge assistenten så tett i starten at det i utgangspunktet ikke er nødvendig med en arbeidsliste.

4.4.3 Assistentens egenskaper

Samtlige informanter ser på assistentenes evne til å forstå når de skal trekke seg unna som viktig for at ordningen skal fungere og ikke bli invaderende. Assistentens evne til å lese situasjonen og tilpasse sin grad av tilstedeværelse blir verdsatt og sett på som en viktig egenskap.

Siden parene er ulike på hvilken type relasjon de har, eller ønsker å ha, til assistentene, vektlegger de også ulike egenskaper. De som har en nær relasjon med stor grad av initiativ fra assistenten på arbeidsoppgaver er opptatt av at assistenten *ser* hva som må gjøres i hjemmet og at det blir gjort. De verdsetter at assistenten er en god husholderske.

En arbeidsleder er spesielt opptatt av at assistentene forstår tankegangen og ideologien bak ordningen med brukerstyrt personlig assistanse. Som han forteller handler det om at han ikke skal sees på som en pasient, utenom når han er hos legen. Det er viktig for han at assistenten forstår tankegangen bak brukerstyrt personlig assistanse, og han mener også det er et problem at ordningen er så nært knyttet til helse og omsorg i organisering. Han kjemper mot et helsefokus han mener mange kommuner har, som han mener skaper en negativ kultur. Samtalen illustrerer:

Tore: men sant, det at den (ordningen) er lagt, organisert slik som den er, det legger også noen føringer i rekrutteringen som jeg synes er veldig uheldig, da.

Laila: og derav har det jo kanskje vært noen innom her som har sluttet ganske fort, fordi det var ikke den der eh.. helsebiten, det var ikke det dem ønsket i forhold til å lære mer eller være i det der omsorgsyrket, eller nå skal vi snakke sammen i dag jeg og du.. eller slik

Tore: ja eller; «nå skal jeg gå inn å ta meg av Tore, jeg». «Nå skal jeg fortelle han hvordan han skal leve eller hvordan han skal ha det» og-

Samtalen viser at paret har erfart at helsepersonell i større grad mener at de skal eller har rett til å blande seg inn i hvordan brukere lever. Paret har flere eksempler på at ansatte med bakgrunn i helse- og omsorg ønsker å styre hvordan oppgaver blir gjort og kommenterer arbeidsleders valg i hverdagen. I tillegg til at assistenter har sluttet fordi de ikke fikk utøvd helse og omsorgsarbeid, forteller paret at enkelte med den bakgrunnen har hatt vansker med å tilpasse seg at det er arbeidsleder som styrer ordningen og hverdagen. Paret reflekterer videre rundt hvordan enkelte i hjemmetjenesten kan opptre uheldig og paternaliserende i møte med personer med funksjonsnedsettelse:

Tore: jeg har nå kjent mange single menn da, og en del av dem presterte å få kjæft, sant. Har vært på byen og hatt med seg noen hjem da, sant, også kommer hjemmetjenesten da og finner ei ukjent dame i sengen deres. Da blir det... Det blir jo fryktelig baluba og styr og..ja.

Laila: det er vel opplevelsen av at det på en måte er litt lov å legge seg opp i, hvis du er funksjonshemmet og trenger hjelp, så er det litt lov å legge seg opp i... de litt nære tingene.

Tore: -ja. Ja det må du finne deg i fordi du..

Laila: «for du får jo tross alt hjelp så du ...»-

Tore: -«du trenger hjelpen vår så det er på våre premisser».

Laila: ja. Det er litt den opplevelsen.

De fleste informantene uttrykker at de ikke ønsker at en assistent skal legge seg opp i hvordan de «gjør» hverdagen sin. En assistent skal ikke blande seg inn i forhold som angår samlivet eller hvordan og når arbeidsoppgaver gjennomføres. Samtidig forteller noen par om eksempler der assistenter kommer med innspill på hvordan husholdsoppgaver gjøres, hvor de opplevde det som positivt. Det kan virke som de som har en vennskapelig relasjon til assistentene er mer åpne for kommentarer angående sin hverdag og sitt samliv. Det er nærliggende å tenke at relasjonen og måten innspill eller kommentarer uttrykkes på er avgjørende for hvordan de oppleves. Et par som erfarer at den ene assistenten kommenter og har meninger om arbeidsoppgaver som skal gjøres og hvordan de gjøres, forteller at det er svært slitsomt. Paret planlegger å lage en arbeidsliste, som de tror kan bidra til at de slipper å få tilbakemelding på «alt». Gjennom å ha fastsatte arbeidsoppgaver for assistenten håper de å oppnå den profesjonelle distansen de savner. Arbeidsleder forteller:

*Martin: han (assistenten) har veldig mye meninger om... Hvis man skal lage middag «hvorfor man ikke har tatt oppvasken tidligere, hvorfor man ikke har laget **det** på forhånd, hvorfor». Hvis vi skal handle noe, «hvorfor ikke det ble gjort i går, og hvorfor..» Altså **hva** enn.. Altså det blir på en måte.. det blir litt **mye**. Så det kan bli litt sånn mye om «hvorfor har du ikke gjort sånn og hvorfor har du ikke...» Det han ikke klarer å forstå er at det ikke går an å planlegge alt. Visse ting må man ta på sparket. Man prøver jo å planlegge så mye man kan, men det er ikke **alt** som går an å.. å gjøre. Så det...*

Arbeidsleder Tore utdyper angående kommentarer eller meninger fra assistenten:

*(...) vi kan ha det hyggelig på jobb og alt det der, men man kan ikke kommentere alt. Man kan ikke bryte inn i enhver samtale. Man kan ikke, altså klart; ansatte skal **gjærne** ha*

medbestemmelse om ting som påvirker arbeidsforholdet deres, det er ikke det vi snakker om, men du kan ikke i ett og alt, alltid komme med en mening, alltid komme med en oppfatning, for det blir, det blir veldig slitsomt, det blir veldig anmassende, sant. For eksempel om vi er på butikken da, eh. Helt enkelt, altså legge seg opp i hva som står på handlelisten vår eller.. hvis du alltid skal ha en tredje mening; det fungerer ikke. Assistenten må kunne sette seg til siden og si at nå er du på jobb og akkurat det har ikke noe med meg å gjøre.

De tre parene som har lengst erfaring med å ha ulike assistenter mener intervjuprosessen når de ansetter nye assistenter er viktig. Å ha intervjuene selv gir dem mulighet til å undersøke og vektlegge det de opplever som viktigst hos en som skal arbeide som deres assistent. Meritter og erfaringer er ikke det viktigste, men *hvordan du er som menneske*. For flere er det blant annet viktig at assistenten er punktlig og møter opp på arbeid til riktig tid. Tore og Laila mener at assistenter som er stolte av yrket sitt ofte gjør en god jobb og fungerer godt sammen med dem. To av parene har alltid to intervjurunder og forteller at intervjurunden er avgjørende for ansettelsen av *riktige* assistenter for dem. Hva parene vektlegger av egenskaper hos assistenter på intervju, kan relateres til det å avklare hvilken rolle paret ønsker at en assistent skal ha i hjemmet deres. Dag og Aina har fokus på at assistenten skal kunne arbeide slik de ønsker og beskriver:

Aina: et av spørsmålene vi har på intervjurunden er jo; «Hvordan liker du, eller hvordan liker du å gjøre ting på andres måte enn din egen? Altså, er det noe du er komfortabel med å jobbe på en måte som du kanskje egentlig ikke liker da», fordi (ler), fordi vi har våre ting som skal gjøres på en bestemt måte da, så, ja. Nå høres jeg jo litt psycho ut, men-

Dag: Nei, men-

Aina: -men det er jo så viktig at ikke, eh, (ler) asjettene kommer vekk eller, ja, et eller annet.(ler)

Tore er opptatt av å avklare noen forventninger i intervjuene og løfter blant annet frem hvor viktig forståelsen av lojalitet hos assistentene er:

Tore: jeg har jo spurt kandidater på intervju; «hva er lojalitet for deg?». Sant, så svarer dem det at, ja, nei, jeg er lojal, ja, jeg vil støtte deg i et og alt». Ja så sier jeg; «hva betyr det da?» -«Ja,nei..det.. hvis du er i en krangel da så, -ja, jeg kommer til å stå ved din side, jeg kommer til å hjelpe deg, jeg. Jeg kommer til å ta dem jeg».. altså, så sier jeg at da.. for jeg spør jo «hvordan vil du forholde deg til hvis jeg er i konflikt med andre», -«ja nei, dæven! da går jeg på, jeg altså» liksom.. så sier jeg at; «ja, men da har du egentlig misforstått hele greia, for da skal du trekke deg unna, og du skal gjøre de oppgavene du har. Og hvis du ikke kan trekke deg unna, for det hender at du må være i en slik

*situasjon, da må du faktisk bare, bare være i det, og gjøre det du skal, men ikke legg deg, ikke begynn å involver deg i konflikten». Altså, det hadde vært **umulig** det, om jeg skulle hatt ansatt flere... våpendragere, når jeg -hvis jeg er i en konflikt med Laila eller.. jeg vil jo bli umulig å bo sammen med, hvis jeg har tre-fire ansatte, komplett lojale våpendragere som alltid tar min side. Så det er ikke slik det fungerer. Dem **kan** ikke, og **skal** ikke være en del av det.*

Gjennom informantenes beskrivelser kommer det frem en rekke beskrivelser rundt hva assistentrollen innebærer. For å oppsummere er informantene relativt like i beskrivelsene sine av hva en assistent skal være og ikke være. Beskrivelsen av assistentene som armer og bein kan være med på å tydeliggjøre at arbeidslederne ønsker ikke at assistenter skal ha en omsorgsrolle ovenfor dem. I tillegg kan metaforen koples til at assistentens funksjon skal være å hjelpe arbeidsleder med det hen selv ikke klarer, altså kompensere for funksjonsnedsettelsen. Hvor stor grad av initiativ på arbeidsoppgaver informantene ønsker fra assistenten kan være en krevende balansegang, og kan sees i lys av hvor mye styring informantene ønsker at assistenten skal ha i hjemmet. Alle informantene ønsker en viss grad av initiativ fra assistenten, men de skiller seg i form av at noen setter pris på at assistenten fungerer som en husholderske som tar ansvar for ivaretagelsen av husholdet, mens andre ønsker å ha denne overordnede styringen selv.

Informantene løfter ulike egenskaper som de ser på som viktige og en tendens er at informantene som vektlegger styring i hverdagen, mener det er viktig at assistenten evner å gjøre oppgavene slik de ønsker, mens de som har en nær relasjon setter pris på å slippe å ta styringen på alle husholdsoppgaver. Samtlige informanter ser på assistentenes evne til å lese situasjonen og tilpasse sin tilstedeværelse som viktig. Assistenten bør forstå hvordan paret ønsker at samhandlingen skal foregå, og skal ikke legge seg opp i eller komme med negative kommentarer om hvordan paret lever. Flere av forholdene informantene snakker om ser ut til å handle om at assistenter må ha sosial kompetanse, evne til å forstå hva som er forventet. Det kan være en av grunnene til at par vektlegger kjemi og at det må være «riktige» mennesketyper for at ordningen skal fungere. At det er viktig for noen informanter at assistenten forstår den bakenforliggende ideologien i BPA kan også dreie seg om at samhandlingen og relasjonen avklares i større grad for assistenten.

4.5 Arbeidslederrollen

Det å få BPA innebar for informantene også et arbeidslederansvar overfor assistentene.

Parene organiserer og forholder seg til arbeidslederrollen seg imellom på forskjellige måter.

Noen har klart definert og avgrenset rollen til personen som har vedtaket, mens andre deler på arbeidslederansvaret. Under intervjuene kommer det frem at det å bli arbeidsleder var en ny og ukjent rolle, som flere opplevde å ikke ha erfaring med. Parene trekker frem ulike faktorer de mener er viktig som arbeidsleder.

4.5.1 Å bli arbeidsleder

Det kommer frem at flere synes det å være arbeidsleder er noe som krever kunnskap og erfaring. Flere mener opplæringen de fikk av kommunen var mangelfull og at de ikke følte seg tilstrekkelig forberedt på utfordringene og vurderingene som måtte tas i forbindelse med å få BPA. De forklarer at opplæringen kun handlet om det organisatoriske og ikke om de andre forholdene de mener er viktig å finne ut av i ordningen. Informantene reflekterer over hvordan de synes det var å få en slik rolle og hvordan de har vokst inn i den. Det handler om det rent praktiske de må ta ansvar for og å finne ut av hvordan de som arbeidsledere skal håndtere, som å sette seg inn i arbeidsmiljøloven, arbeidstidsbestemmelser og hva de faktisk ønsker assistanse til. I tillegg handler det om det å få en slik rolle, hvordan man skal være som leder for sine assistenter og hvordan relasjonen til assistentene skal være. Aina forteller om hvordan det var å få arbeidslederansvar slik:

*Aina: jeg husker at jeg syntes det var litt sånn vanskelig i begynnelsen når vi begynte med assistenter. fordi plutselig så skal du være arbeidsleder, og jeg er ikke noe... jeg har aldri følt meg som en ledertype. (ler) Og så å skulle ha ansvar for andre i en jobbsammenheng, det synes jeg er, det synes jeg var **veldig** vanskelig da. Også var det det at vi måtte finne, på en måte, vår greie med assistentene, at liksom vi skulle.. ja; for det første så må du finne ut av når på døgnet du vil ha dem, også skal du sette opp vaktene, det er liksom det praktiske, men så er det også det; hvordan skal man omgås dem i hverdagen da.*

Dag og Aina reflekterer rundt at når man får BPA, så har man egentlig ingen erfaring. Selv om mange har hatt hjemmetjeneste, så mener paret at det er så annerledes at erfaringen ikke kommer til nytte. De beskriver det som å ha erfaring i å motta hjelp og beskriver hvordan de opplevde det å ha hjemmetjeneste hvor de ikke hadde styring:

*De kom jo bare busende inn i huset, ringer på egentlig etter de har låst opp døra omtrent, altså, de først stikker nøkkelen i, vrir om, og så ringer på og så åpner døra samtidig, du rekker jo ikke å forberede deg **noe** mentalt. Eh det blir, det blir bare sånn overkjøring da.*

Intervjuer: skal gjøre ting på sin måte?

Aina: -ja ikke sant, og har rutinene sine som de sikkert har arvet etter tidligere kollegaer og «ja sånn gjør vi det på den arbeidsplassen» et eller annet. Ehm og bare, ja, jeg føler sånn.. de bare durer på.

Jeg har jo, vi har jo, hatt en del rare opplevelser med hjemmesykepleien, så det er litt sånn.. ja jeg vet ikke.. (ler)

Dag: det gikk egentlig opp for meg når jeg begynte med assistent, hvordan hjemmesykepleien er. Men det er jo for at jeg ikke hadde opplevd noe annet når jeg hadde det, da.

Da paret fikk BPA fikk de gjennom arbeidslederrollen muligheten til å selv styre hverdagen sin og hvordan hjelpen skulle gjennomføres. Slik Dag beskriver var det først da de fikk disse mulighetene gjennom BPA han virkelig forsto hvor invaderende de opplevde det å ha hjemmetjeneste.

Et annet forhold, i forbindelse med å få arbeidslederansvar, handler om hvordan paret fordeler arbeidslederrollen seg imellom. Noen par deler på arbeidslederansvaret, for et par handler det om at verbal kommunikasjon periodevis er utfordrende for arbeidsleder, mens for et annet deler de arbeidslederansvaret da begge mottar assistanse. Andre par er opptatt av at det er arbeidsleder som tar ansvar for ordningen og delegerer oppgaver til assistentene. Tore og Laila er for eksempel opptatt av å skille rollene og å være tydelig på hvem som har ansvaret. Hvis Laila trenger hjelp spør hun Tore om hun kan «låne assistenten». De forklarer også at det er viktig for dem at det er tydelig hvordan ordningen fungerer overfor sønnen deres. To andre par formidler ikke like klart hvorfor det er arbeidsleder som forteller assistenten hva som skal gjøres, men ut fra det partnerne forteller har de tilsynelatende et bevisst forhold til at de ikke skal ta rollen som arbeidsledere. De tenker seg nøye om hvis de skal be assistenten om å gjøre noe. Dina forklarer at hvis hun spør om assistanse så ber hun om en tjeneste og det virker som om hun er svært bevisst på hvordan hun ordlegger seg overfor assistenten. Fortellingen til Laila kan illustrere hvordan samspillet hennes som partner er med assistentene:

Laila: så handler det om at selv om jeg ikke har ordningen, men at jeg og tilpasser meg, i den forstand at jeg kommuniserer med assistenten «ja, jeg har kommet halvveis med dette, men da kompletterer du meg her». For det hadde Tore gjort, hvis at.. Sånn kan vi starte litte grann for å, også for å få inn forståelsen at.. her er det ikke at du (assistenten) tar over for meg eller du slik og slik. Det er det at vi kompletterer hverandre. Det kan ikke en assistent, og en god assistent, forstå av seg selv. Fordi at vi er forskjellig. Jeg er et menneske som er forskjellig fra deg. Så vi må på en måte avklare det, hele- altså familien sammen da. Og gjerne direkte fra meg, for det.. dem skiller jo også.. «hva er greit for deg, hva er greit for han, hva»

4.5.2 Suksessfaktorer

Flere arbeidsledere trekker frem at god kommunikasjon med assistentene er avgjørende. De er opptatt av at konflikter og problemer blir tatt opp og snakket om så fort som mulig. Flere

forklarer også at det er viktig å være imøtekommende og gi assistenten tid og rom til å finne ut av sin rolle og sin jobb. Tore er opptatt av at det at assistenten forholder seg til han som sin leder, og ikke kommunen, gjør at de selv skaper en arbeidskultur og et arbeidsmiljø som fungerer. To par er opptatt av at det er avgjørende å ansette «riktige» personer og påpeker de trengte flere år med erfaring med BPA før de visste hvilken type person de ønsket som assistent. Noen informanter sier også at de ikke ansetter assistenter i fast stilling med en gang, for at de skal ha mulighet til se an om de og assistenten fungerer sammen først.

Opplæring av assistentene blir sett på som viktig av de fleste informantene. Noen arbeidsledere er opptatt av å følge assistenten tett i starten for at assistenten skal lære hvordan paret ønsker at assistenten skal arbeide og forholde seg til situasjonen. Dag beskriver:

Dag: og så føler jeg liksom at når vi har ansatt en ny en da så, den begynner assistenten begynner på jobb da, så er det veldig viktig å være delaktig, kanskje den første uka, i alt som skal gjøres, at du på en måte ikke bare sier; «Gå å rei opp senga», men at du kanskje er med selv og-

Aina: -og viser

Dag: ja, er tilstede når jeg rer opp senga, så liksom, så blir det sånn som jeg vil, da. Ja eller når oppvaskmaskinen skal tømmes, at du er med på kjøkkenet og, og det har jeg følt at det er ganske sånn, det er en vinnerting, da. For da blir det, da blir det bra fra starten av. Og så blir man jo faktisk veldig godt kjent med assistenten og, ganske fort. Det blir jo litt småprat.

De fleste arbeidslederne tar hensyn til assistentene på ulike måter og flere forteller at det er viktig å være fleksibel som arbeidsleder. Blant annet forklarer et par og en arbeidsleder at hvis assistenten ikke er helt i form, men likevel kommer på jobb, så tilpasser de arbeidsoppgavene og arbeidsmengden. Et annet eksempel på fleksibilitet er at de er imøtekommende når det gjelder arbeidstid og forsøker å tilpasse seg hvis assistentene ber om fri eller endringer i arbeidstiden spesielle dager. I tillegg forteller et par at selv om vaktene egentlig ikke er lange nok til at assistentene skal ha lunsj, så har de sagt at assistentene kan spise når de ønsker. Måten arbeidslederne tar hensyn til assistentene kan relateres til at de fleste informantene sier at de er opptatt av at assistentene deres skal ha det bra på jobb.

For å oppsummere er det felles for arbeidslederne at de etterhvert som de har fått erfaring blir tryggere i forbindelse med ansvaret arbeidslederrollen innebærer. Selv om det i starten var utfordrende å finne ut hvordan de skulle forholde seg til de sammensatte utfordringene har de etterhvert opparbeidet seg kunnskap om hvordan de ønsker at ordningen skal fungere hos dem. Når de har erfart hva man ønsker assistanse til, hvilken relasjon man ønsker å ha til

assistentene og hvordan samspillet i hverdagen skal være, blir tilsynelatende rekrutteringen, opplæringen og praktiseringen av BPA som arbeidsleder, lettere. Intervjurunden er viktig for at de skal finne assistenter som fungerer hos dem, og opplæringen sees på som avgjørende. Informantene er opptatt av å være fleksible og imøtekommende arbeidsledere.

5.0 Diskusjon

I dette kapitlet drøftes resultatene fra analysen opp mot tidligere forskning og teori, som er presentert i kapittel to, for å besvare problemstillingen:

Hvordan erfarer par å ha brukerstyrt personlig assistanse i sitt hjem og hvilken betydning har assistansen for hverdag og samliv?

5.1 BPA som ressurs

Det kommer frem at BPA er en ressurs for parene i form av at det skapes en rekke muligheter, ikke bare for arbeidsleder, men for dem som par. I likhet med tidligere undersøkelser (Meyer et.al, 2007) er informantene i denne studien opptatt av at assistansen utøves ut fra deres valg og premisser. Det er viktig at assistansen ytes på slik måte at informantenes autonomi ivaretas.

5.1.1 Sterk brukerstyring

Den sterke brukerstyringen i BPA, kan sees på som bakgrunnen for en rekke av de positive forholdene informantene løfter frem med ordningen. Gjennom sammenlikningen informantene gjør med BPA og sine erfaringer med hjemmetjenesten kommer det til uttrykk at BPA er en ordning som gir både arbeidsleder og paret langt større frihet. Brukerkontrollen gjør at parene kan skape hverdagen og samlivet de ønsker, samtidig som de slipper at tjenesteytere skal mene noe om hvordan de lever. Informantenes beskrivelser av hjemmetjenesten uttrykker at flere oppfatter praksisen som paternaliserende og invaderende. Funnene gjenspeiler tankegangen i IL-bevegelsen hvor det profesjonelle hjelpeapparatet sees på som undertrykkende og diskriminerende (Askheim, 2015, s27). Noen informanter uttrykker også at de med BPA slipper overvåkning fra det offentlige tjenesteapparatet og at de opplever at det private ivaretas i større grad. Selv om det offentlige styrer over vedtak og timeantall, er det arbeidsleder som bestemmer ordningens hvem, hvordan og når. Assistentene rapporterer blant annet ikke inn til kommunene med mindre det oppstår konflikter. Ordningen fører til større makt for tjenestemottaker, og tjenesten utøves i større grad på arbeidsleders premisser og denne vendingen ser ut til å gjøre at det oppleves mindre inntrengende å få hjelpere inn i hjemmet.

Som Skau (2013, s. 74) beskriver, innebærer det å ha behov for hjelp i hjemmet ofte det offentliges inntreden i det fysiske privatområdet. Det private blir arena for offentlig intervensjon. Skau trekker frem hjemmebesøket som et eksempel på en samhandling som er på brukerens territorium, men på hjelpeapparatets premisser. Grenseovergangene mellom det profesjonelle og private, og mellom hjelp og kontroll, som ofte er uklare i samhandlingen

mellom bruker og hjelpeapparatet, blir spesielt tydelig. Profesjonsutøveren har makt i form av fagkompetanse og å ha hjelpeapparatet bak seg. Skaus beskrivelser kan belyse det avgjørende maktskiftet i BPA i møtet mellom brukere og hjelpeapparatet. I BPA anses ikke de profesjonelle helse- og omsorgsarbeiderne som best skikket til å ta avgjørelser angående brukerens liv, men brukeren selv. Slik det argumenteres for i IL-bevegelsen er det personene med funksjonsnedsettelse som best kjenner sine behov og de bør derfor ha større innflytelse over tjenestetilbudet (Askheim, 2015, s. 27).

Betydningen av brukerstyringen, som kommer frem i resultatene, kan også sees i lys av hjemmet som et sted for grunnleggende trygghet der man skal slippe overvåkning (Thorsen, 2008, s.15). I tillegg til at BPA oppleves mindre påtrengende, fremhever informantene viktigheten av at det er de som har den overordnede styringen på hva som skjer i hjemmet og husholdningen. Thorsen (2008, s. 21) beskriver at tryggheten i hjemmet kan knyttes til det å ha kontroll på omgivelsene. Gjennom brukerstyringen oppnår informantene kontroll, makt og forutsigbarhet. Som sammenlikning nevnes igjen hjemmetjenesten som kontrast, hvor parene ikke hadde styring på hvordan hverdagen ble gjennomført. For flere skapte det frustrasjon å ikke ha kontroll på det som skjedde i hjemmet. Sett i lys av at hjemmet skal være et sted for identitetsbekreftelse og selvrespekt (Thorsen, 2008, s.108), kan det at paret med BPA får mulighet til å være «herre i eget hus» ha stor betydning. Slik Thorsen (2008, s.108) påpeker er hjemmet også et sted man i stor grad handler ut ifra innarbeidede vaner og rutiner, og med assistansen får parene mulighet til å ha og skape hverdagen de ønsker med vaner og rutiner på sine egne og ikke hjemmetjenestens premisser.

Et uttrykk for den sterke brukerkontrollen i BPA er hvordan informantene som i hovedsak hadde levd med hjemmetjeneste opplevde å ikke ha erfaring med å styre sitt eget liv. Et par forklarer at da de fikk BPA måtte de lære seg frihet og at de kun hadde erfaring med å motta hjelp. Beskrivelsen illustrerer IL-bevegelsens poeng. Nemlig at funksjonshemmede oppfattes som umyndige og hjelpetrengende (Askheim, 2015, s.27). Gjennom BPA oppnår parene frihet og selvbestemmelse og kontrasten som fremstilles mellom de ulike tjenestene kan tolkes som at BPA kan være en løsning på IL-bevegelsens krav om tjenester som maksimerer selvstendighet og reduserer paternalisme (Shakespeare, 2006, s. 135-152).

Den sterke brukerstyringen i BPA er ikke bare betydningsfull for arbeidslederne, men også for partnerne. Assistansen gjør at paret sammen oppnår frihet og fleksibilitet til å leve som de ønsker. Med BPA preges ikke hverdagen i like stor grad av begrensningene funksjonsnedsettelsen medfører. Et par er for eksempel i tvil om de ville klart å bo sammen,

hvis de ikke hadde hatt BPA, fordi hverdagen hadde blitt for krevende. Beskrivelsene deres uttrykker at assistansen har gitt dem mulighet til å bli og være den familien de ønsker. I intervjuene kommer det frem at BPA bidrar til at parene både kan leve og fremstå slik de ønsker. Assistansen kompenserer for begrensningene og hverdagens og samlivets premisser blir mer lik premissene «vanlige», funksjonsfriske, par har.

5.1.2 Assistansens betydning for samlivet

Det kommer frem at BPA har stor betydning for informantenes samliv, blant annet i form av at assistansen gir parene mulighet til å samhandle uten at den ene må yte praktisk assistanse. Rollene dem imellom kan være slik de ønsker og relasjonen blir mer likestilt. For noen informanter handler dette om å få mulighet til å være sammen slik de var tidligere, før arbeidsleder ble syk. Sett i lys av Giddens (1994, s.45-48) beskrivelse av det moderne samfunn, med stadig refleksjon over egen identitet og våre relasjoner, kan det å få mulighet til å nettopp velge sin egen identitet være avgjørende. Med assistansen slipper parene å ta rollene som hjelper og hjelpetrequende, noe som kan ha betydning for opplevelsen av seg selv, partneren og samlivet. Refleksiviteten har ført til at inngåelsen av nære bånd handler om å realisere seg selv (Giddens, 1994, s. 45-48). Autonomien BPA fremmer er et viktig ledd i arbeidsledernes identitetsskaping og selvrealiseringsprosjekt, noe som kommer til uttrykk på flere måter i intervjuene. Blant annet gjennom beskrivelser av at de har fått mulighet til å være den partneren og også den forelderen de ønsker. I lys av at assistansen skaper muligheter, ikke bare for arbeidsleder, men også for paret og deres felles samliv, kan det argumenteres for at assistansen, ikke bare bidrar til realiseringen av arbeidsledernes identitetsskaping, men også parenes felles identitetsskaping.

I intervjuene beskriver partnerne at det er av stor betydning for dem å føle seg trygg på at deres ektefelle får nødvendig og god hjelp. Å være usikker på om hjelpen er bra og om ektefellen har det bra beskrives som svært belastende. Partnerne forklarer at de etter å ha fått BPA ordningen slipper å bekymre seg.

I resultatet kommer det frem at assistansen på flere måter skaper et mer likeverdig forhold mellom partnerne. For det første bidrar BPA til likestilling i form av praktisk bidrag i hjemmet. Gjennom assistansen kan arbeidsleder bidra i husholdet og arbeidsleders begrensninger går ikke ut over partnerens praktiske arbeidsmengde i hjemmet i like stor grad som tidligere. For det andre bidrar assistansen til muliggjørelse av partnerens livsutfoldelse tross arbeidsleders hjelpebehov. For det tredje fristilles partneren fra å påta seg en hjelperolle overfor sin ektefelle eller kjæreste og arbeidsleder blir ikke avhengig av partneren sin for at

det praktiske i hverdagen skal fungere. Likestillingen i forholdet som assistansen skaper, bidrar også til at paret blir mer likeverdige partnere.

Med Giddens «rene forhold» som ideal for et godt samliv er likestilling og likeverd mellom par avgjørende. Man kan si at assistansen på flere måter veier opp for belastningen funksjonsnedsettelsen skaper i samlivet. Hvis man setter det på spissen kan man også se likestillingen i lys av at arbeidsleder blir fristilt fra å være avhengig av partneren for at hverdagen skal fungere. Giddens kobler nettopp løsrivelsen fra maktubalanse i forhold til utviklingen av det rene forhold. Den feministiske kampen for likestilling endret premissene for samlivsrelasjoner, da kvinner ble økonomisk fristilt fra mannen. I denne sammenhengen kan kanskje BPA sees som en frigjøring av arbeidsleder fra avhengighet. Slik Giddens (1994, s.97-98) beskriver intimitet i forhold, i kontrast til avhengighet, handler det om valgfrihet og balanse og ikke forpliktelser og ubalanse. Beskrivelsene hans relateres til følelsesmessig og ikke praktisk avhengighet av partneren, men kan kanskje likevel belyse hvor viktig likestillingen er for intimiteten og parforholdet. Videre kan det argumenteres for at når praktisk arbeidsfordeling er mer likestilt, kan hva man gir og tar følelsesmessig bli det man vurderer forholdet ut fra, noe som er en forutsetning for konfluent kjærlighet (Giddens, 1994, s. 67).

Som en partner forklarer gjør assistansen at begge nå kan velge å være i forholdet fordi de ønsker, og avgjørelsen om å holde sammen påvirkes ikke av at arbeidsleder har et assistansebehov, da han ikke er avhengig av partneren for at hverdagen skal fungere. Det som holder det rene forhold sammen er at partnerne anser forholdet tilfredsstillende nok til å bli i det (Giddens, 1994, s. 63). Hvis hverdagen uten assistanse er «et praktisk kav», og arbeidsleders funksjonsnedsettelse begrenser partnerens livsutfoldelse, er det nærliggende å anta at selv om forholdet er følelsesmessig tilfredsstillende, er belastningen så stor at den kan påvirke hva partneren samlet sett får ut av forholdet.

5.2 Balanse mellom nærhet og distanse

Som Johansen et al. (2010) løfter frem kan det tette samarbeidet mellom arbeidsledere og assistenter gjøre det vanskelig å balansere mellom nærhet og distanse og mellom arbeids- og vennsrelasjoner. Flere av de relasjonelle utfordringene ordningen innebærer som beskrives i tidligere forskning (Andersen et.al., 2006, s. 79, Askheim og Guldvik, 1999, s. 98) beskrives også av informantene i denne studien. Å få assistanse i hjemmet innebærer flere kompromisser som krever en balansegang.

5.2.1 Privat eller offentlig

Det private utfordres når parene får en assistent inn i hjemmet. Det er i tråd med det Andersen et al. (2006, s.84-85) har funnet om at behovet for å skjerme privatlivet og sette grenser blir større når arbeidsleder er i et samliv. Selv om samtlige informanter formidler at det kan være utfordrende å få assistenter så tett på privatlivet, er de ulike i hva de opplever som problematisk og hvordan de håndterer det. Slik Andersen et al. beskriver, handler det om både praktiske og relasjonelle problemstillinger. Assistenten skal også involveres i arbeidsfordelingen i husholdet paret har seg mellom. Det vil si at alle involverte må finne ut av sine roller og hvordan de kan samarbeide.

Utfordringene som beskrives med å få en assistent kan belyses ut fra at ordningen foregår i parets hjem. Hvis man tar utgangspunkt i hjemmet som familiens territorium (Gullestad, 2001, s. 97-121) som et sted man kan være «seg selv», er det klart at det å få en «utenforstående» person inn i hjemmet kan skape spenninger (Thorsen, 2008, s.19). Hvis hjemmet er et sted for å «være seg selv», være trygg og avslappet, kan man argumentere for at assistentene kan få innblikk i hvordan informantene faktisk er. Hvordan man er hjemme i sin trygge sfære kan skille seg fra hvordan man fremstår utad når man er utenfor hjemmet, eller har besøk. Å få BPA når man er i et parforhold innebærer i tillegg at assistenter får innblikk i samlivet og hvordan de er som partnere. Flere informanter forteller at det i starten var utfordrende for dem å få assistenter så tett på, spesielt fordi samhandlingen paret imellom ble observert. Dette kan være et uttrykk for at opplevelsen av trygghet i hjemmet påvirkes. Det virker likevel som om informantene har blitt vant til, eller tilpasset seg, det å ha assistenter hjemme. Samtlige mener de ikke endrer adferd eller væremåte når assistenten er hos dem, men at de tilpasser seg noe, gjennom å for eksempel utsette enkelte samtaletemaer.

Et uttrykk for at det å få assistanse innebærer en utfordring av private grenser kan sees gjennom hvordan noen informanter beskriver rom i boligen sin. Slik Gullestad (2001, s.97-121) belyser er ulike rom i hjemmet forskjellige med henhold til hvor privat de ansees. Soverom og bad sees på som de mest private rommene. For å forklare hvordan det er å få assistanse tett på sier et par at badet deres har blitt offentlig. En partner uttrykker også hvor vanskelig det var at assistenter skulle involveres i hjelpeoppgaver hun tidlige gjorde for ektefellen, gjennom å uttrykke overgangen som at mannen var blitt allemannseie. En situasjon hun opplevde som noe privat paret hadde sammen, ble åpen for andre enn dem.

Hvordan man ivaretar hjem og hushold knyttes til hvordan man vurderer seg selv og andre (Gullestad, 2001, s. 97-121). Hjemmet, og spesielt stua, kan sees på som et sted der man viser

frem hvordan man har det og hvem man er. Med BPA mistes kanskje noe av hjemmets funksjon som display, da det ikke lenger er kun paret som ivaretar hjemmet. I lys av det kan man tolke en partners behov for å selv stå for servering og oppvartning når de har gjester på besøk. Hun ønsker å ha rollen som vertinne selv og ønsker ikke at assistentene skal involveres. Det at det oppleves sårt når utenforstående uttrykker at paret har det lett fordi de har assistenter, nærmest tjenere, i huset kan også relateres til at hjemmet som uttrykk for identitet reduseres. At det er sårende at andre vurderer hverdagen deres og husholdet slik kan også illustrere betydningen hjem og hushold har for selvrealisering og identitetsdannelse i den norske kulturen (Gullestad, 2001, s.97-121).

Det kommer frem at det for noen partnere ble viktig å begrense assistentenes inntreden i hjemmet, gjennom å ha noen husholdsoppgaver som ikke assistentene skulle involveres i. Klesvask og vask av undertøy nevnes, og kan være uttrykk for noe som oppfattes som spesielt privat. Dette kan handle om bluferdighet, men trekkes frem av partnerne som avgjørende for at assistansen ikke skal oppleves som invaderende. For en partner er det viktig at hun har noen oppgaver som kun er hennes, og som hverken assistenten eller ektefellen skal involveres i. Hun fremstiller det som en måte å sette grenser og å håndtere situasjonen på.

En av måtene det å få assistentene så tett på i hjemmet håndteres på, er å skjerme seg gjennom å ikke ha assistenter i enkelte situasjoner eller å skape seg rom der man er alene. For noen par er det å styre skjermingen selv viktig, noe som kan handle om å selv ha kontrollen i hjemmet. Ingen av informantene har klart definerte grenser overfor assistentene, men det er likevel flere forhold som kommer frem som kan relateres til det å skape en distanse, eller å bevare privatlivet. Ifølge Thorsen (2008, s.108) er de fleste reglene og verdiene tause i et hjem, noe som kan bidra til utfordringen med å avklare hvordan parene og assistentene skal forholde seg til situasjonen. Det påpekes for eksempel i et intervju at det å være assistent er en spesiell jobb, fordi man kommer rett inn i familielivets ramme, og at det kan være vanskelig å forklare hvordan jobben skal utøves.

Hjemmet er rammen for det profesjonelle arbeidet samtidig som privatlivet utspilles i hjemmet. Med BPA får hjemmet to funksjoner. På den ene siden er hjemmet parenes bolig og familiens territorium, mens det på den andre siden er assistentenes arbeidsplass. Som beboere er det viktig å føle seg trygg, ha styringen og å utøve privatlivet, samtidig som assistentene skal ha medbestemmelsesrett over sin arbeidssituasjon. Hjemmets tosidige funksjon ser ut til å kreve en balansering. Ingen klar konflikt kommer frem i materialet, men enkelte informanter mener det er avgjørende å ha en bevissthet rundt tosidigheten. Det forklares som at assistenten

skal ha medbestemmelsesrett med tanke på arbeidsforhold, samtidig som det skal være helt klart at det er arbeidsleder som styrer ordningen. Hjemmets to funksjoner henger sammen med dilemmaet i BPA-ordningen med den potensielle spenningen mellom prinsippet om sterk brukerstyring og assistentens rettigheter som arbeidstaker, som blant annet påpekes av Guldvik (2003).

5.2.2 Tjenesterelasjonen

Gjennom å benytte Shakespeares (2006, s. 143) modell (Figur.3.1.) som referanse for relasjonen mellom arbeidsleder og assistent sees et mønster i hvordan informantene beskriver relasjonen. Overordnet sett har alle arbeidsledere stor grad av kontroll i relasjonen. Som sammenlikning kan hjemmetjenesten, basert på erfaringene informantene formidler, plasseres lang ut på akse når det gjelder kontroll og distanse. utfordringer i relasjonen, som at assistenter tar for mye styring eller blander seg inn, kan sees i lys av at informantene ønsker større grad av kontroll. Informantenes relasjon til assistentene varierer i større grad når det gjelder hvor nær og vennskapelig eller distansert og profesjonell relasjonen beskrives. Variasjonen gjenspeiler Andersen et.al. (2006, s.97) funn som viser at noen brukere er opptatt av å ha et distansert forhold til assistentene med en tydelig serviceorientering, mens andre vektlegger nærheten i tjenesterelasjonen. Om en distansert relasjon til assistentene forutsetter en serviceorientering, kan diskuteres. Som Shakespeare (2006, s.135-152) drøfter kan det å erstatte omsorg med service, og å ha en relasjon blottet for tilknytning og omsorg, være problematisk. Tar man utgangspunkt i en ren servicefunksjon for assistenten, uten tilknytning, nærmer rollen seg en tradisjonell tjener. Selv informantene som kan beskrives å ha den mest distanserte og formelle relasjonen er opptatt av at assistentene skal ha medbestemmelse over sin arbeidssituasjon, og at assistenter ikke skal behandles på en måte som kan gjenspeile en hierarkisk tjenesterelasjon. Det kommer også frem at noen av parene opplever det negativt om mennesker rundt dem oppfatter assistansen på en måte som kan koples til at paret har det lett i hverdagen fordi de har tjenesteskap i hjemmet. Å beskrive assistentene som tjenere eller vaskehjelp oppfattes som stigmatiserende både for paret og assistansen.

Shakespeare (2006, s.135-152) påpeker også at skillet mellom praktiske og emosjonelle roller heller ikke bør viskes ut i form av at relasjonen mellom arbeidsleder og assistent blir for nær. Noen profesjonelle grenser bør eksistere, slik at relasjonen ikke i hovedsak er vennskapelig. Informantene som har en nær og vennskapelig relasjon til assistentene sine, legger vekt på at det skaper trygghet, og tillitten gjør at de kan være seg selv. Det virker som den nære relasjonen gjør at de ikke er så opptatt av at det private invaderes. Selv om disse parene

vektlegger og setter stor pris på den nære relasjonen, formidler de samtidig at assistentene er svært profesjonelle. De knytter profesjonaliteten til at assistentene forstår når de skal trekke seg unna. Selv om assistentene beskrives som en del av familien, verdsettes en viss form for distanse. I tillegg forteller de samme informantene at assistentene er gode husholdersker og den praktiske rollen, eller den mer serviceorienterte funksjonen med assistansen verdsettes. Relasjonen kan illustrere Shakespeares poeng, i form av at en absolutt separasjon mellom praktiske og emosjonelle roller ikke er nødvendig eller mulig.

Ulikheten i hvordan informantene beskriver relasjonen til assistentene, gjenspeiles i hvordan de håndterer det å få assistenter inn i hjemmet og hva de trekker frem som viktig for at situasjonen ikke skal oppleves som invaderende. Generelt sett fremstår informantene som har et mer distansert forhold til assistentene som mer opptatt av å avklare eller være tydelig på forhold som krever en balansering. Et eksempel er å ha et bevisst forhold til hvilken rolle assistenten skal ha. Avklaring av rollene var et viktig tema for arbeidslederne også i Andersens et al. (2006, s. 97) undersøkelser. Parene som har en nær, vennskapelig relasjon er opptatt av åpenhet og tillitt i relasjonen til assistenten. For dem er det avgjørende at kjemien med assistentene stemmer, og tilliten i relasjonen gjør at de kan vise frem ulike sider av samlivet, både konflikter og kjærtegn. Nærheten kan slik forstås som en måte å håndtere det å få en assistent så tett på. Den vennskapelige relasjonen gjør det mulig for dem «å være seg selv», og de slipper å forstille seg i sitt eget hjem, selv om assistenten er der.

For å gå nærmere inn på graden av kontroll arbeidsleder har i relasjonen kan graden av initiativ på arbeidsoppgaver informantene ønsker fra assistenten illustrere en variasjon. Selv om alle informantene kan sies å ha relativt stor grad av kontroll, kommer noen ulikheter frem. Informantene som verdsetter at assistentene i stor grad ser selv hva som må gjøres i husholdet, kobler det til at arbeidsleder frigjøres fra å måtte passe på at nødvendige oppgaver gjennomføres og samtidig slipper å stadig måtte be assistenten om å utføre oppgaver. Andre informanter uttrykker at det er viktig at assistenten ikke overtar styringen i hjem og hushold, og løfter frem at assistentens initiativ på oppgaver krever en balansegang, som kan være utfordrende. Et annet uttrykk for informantenes grad av kontroll i relasjonen er at flere er opptatt av at husholdsoppgaver gjennomføres slik de ønsker. Et par er opptatt av å allerede i intervjurunden avklare om søkeren klarer å arbeide slik de ønsker, og ikke ut fra egne preferanser. Samme par er også opptatt av å følge nye ansatte tett i starten, slik at assistentene lærer å gjøre arbeidsoppgavene i hjemmet slik de ønsker. Parene som verdsetter stor grad av initiativ fra assistenten ser ikke ut til å være like opptatt av hvordan oppgavene gjennomføres,

men snakker derimot om at assistenten er en god husholderske, nettopp fordi hen ser hva som må gjøres i hjemmet og gjennomfører det.

Variasjonen i relasjonen til assistentene, og graden av kontroll informantene ønsker, kan sees i lys av Guldviks (2003) brukerkategorier. Beskrivelsen av de ideologiske arbeidslederne, som er opptatt av IL-ideologien, sterk brukerstyring og en serviceorientering, koples til at arbeidslederne er opptatt av at assistansen utføres mest mulig i samsvar med deres ønsker. Beskrivelsen kjennes igjen hos informantene i denne studien som i størst grad var opptatt av å styre livet sitt selv. Hvordan disse informantene ser på initiativ fra assistentene kan også være et uttrykk for vektleggingen av at det er de selv som er ekspertene på sitt liv. Den andre gruppen, de tradisjonelle, er også opptatt av brukerstyring, men ønsker å involvere assistentene i større grad og mener ordningen skal utformes gjennom et samarbeid. Informantene som setter pris på initiativ fra assistentene kan plasseres i denne gruppen. Gjennom at assistentene tar initiativ, og i større grad involveres i valg, frigjøres arbeidslederne fra noe av ansvaret for husholdet.

Hvordan informantene beskriver assistentrollen kan belyse hvordan de ønsker at assistansen skal gjennomføres. Ut fra funnene i denne studien ser det ut til at en ikke uten videre kan koble en distansert relasjon direkte til en profesjonell relasjon slik flere gjør i litteraturen. Informantene beskriver profesjonalitet hos assistentene forskjellig. Informantene med en nær relasjon til assistentene, som verdsetter initiativ, eller de tradisjonelle arbeidslederne, er som sagt opptatt av at kjemien og samhandlingen er god, i tillegg til assistentens praktiske evne som husholderske. Selv om de beskriver relasjonen som vennskapelig, påpekes det at de oppfatter assistentene som svært profesjonelle. Informantene som har en mer distansert relasjon, med mer brukerstyring, de ideologiske arbeidslederne, legger større vekt på at assistenten skal evne å gjøre oppgaver slik de ønsker, forstå ideologien bak BPA-ordningen og skjønne hvordan de skal forholde seg til paret.

Med utgangspunkt i Guldviks (2003) to assistentprofiler basert på assistenters motivasjon for arbeidet, kan informantenes karakterisering av assistentrollen og hva de ønsker, belyses. Humanistene som preges av en omsorgstankegang, er opptatt av å samarbeide med brukeren, til brukerens beste. For humanistene er det viktig med en nær og vennskapelig relasjon til arbeidslederen. Med tanke på den nære relasjonen kan en anta at informantene i denne studien som verdsetter en nær relasjon ønsker assistenter som kan plasseres i humanistprofilen. Det kommer blant annet til uttrykk at de samme informantene, som kan beskrives som nærmest tradisjonelle arbeidsledere, ikke er like opptatt av kontroll i relasjonen. De ønsker blant annet

at assistentene er med på å styre organiseringen av husholdsoppgaver. Samtidig uttrykkes det at assistentene ikke skal ha en omsorgsfunksjon overfor dem, noe som kan illustrere at omsorgstankegangen hos assistentene ikke må bli for sterk.

Den andre assistentprofilen, pragmatikerne, som har service som ideal, ser på arbeidslederen på en måte som er mer i tråd med IL-ideologien. De beskriver oftest relasjonen til arbeidsleder som profesjonell og distansert. En rekke av forholdene arbeidslederne med en mer distansert relasjon løfter frem som viktig kan relateres til at de ønsker en serviceorientering. Det handler blant annet om ønsket om en sterk brukerstyring med kontroll over situasjonen. En arbeidsleder er også opptatt av at assistentene skal forstå tankegangen bak BPA.

Slik Guldvik beskriver kan det se ut som at kombinasjonen av tradisjonelle arbeidsledere og humanistene og ideologiske arbeidsledere og pragmatikerne er mest vellykket. Et eksempel på konflikt fra materialet er at et par som kan beskrives som ideologiske, opplever at assistenten i for stor grad forsøker å innvirke på hvordan de lever. Her kan man tolke det som at assistenten kan sees som en humanist som forsøker å påvirke situasjonen på bakgrunn av omsorgstankegangen.

Samtlige informanter vektlegger assistentens evne til å forstå når de skal være tett på og når de skal trekke seg unna. I tillegg bør assistentene forstå når og hvilke oppgaver de skal gjøre uoppfordret. Det handler om å lese situasjonen, forstå samspillet og tilpasse seg paret, noe som krever intuisjon og sosiale ferdigheter. En informant uttrykker for eksempel at «alle» kan lære seg de praktiske arbeidsoppgavene, og at det er det å forstå og tilpasse seg de relasjonelle forholdene og samspillet i hjemmet som er viktig. Et par løfter det å finne «riktige personer» å ansette som avgjørende for at BPA skal fungere. Det kan være et uttrykk for at de sosiale egenskapene hos assistenten er viktig når samarbeidet er så tett. Askheim og Guldvik (1999, s. 101) løfter frem utfordringene som kan oppstå i samspillet mellom par og assistentene. Assistentene skal helst være så usynlig som mulig, samtidig som det er nødvendig at de er tilstede på en veldig synlig måte.

Avprofesjonaliseringen av tjenesteytere som er sentralt i IL-gjenspeiles i funnene, gjennom at det kommer frem skepsis til å ansette personer med bakgrunn innen helse- og omsorg. I tillegg er flere informanter sterkt kritisk til at assistenter skal komme med anmodninger om hvordan de skal leve. Paternalismen koples til at personer med funksjonsnedsettelse sees på som umyndige pasienter med behov for pleie, behandling eller omsorg. En motstand mot

denne tankegangen sees blant informantene gjennom at de er tydelig på at en assistent ikke skal ha en omsorgsrolle ovenfor dem. De benytter metaforer som mor og støttekontakt, som kan relateres til støttende, omsorgsfulle roller, for å forklare hva en assistent **ikke** skal være.

Alle parene, unntatt ett, beskriver assistentene som arbeidsleders armer og bein. Valget av denne metaforen kan være uttrykk for flere forhold. For det første kan beskrivelsen bidra til å relatere assistansen til arbeidslederens funksjonsnedsettelse. Metaforen kan tydeliggjøre at assistansen skal kompensere for den tapte funksjonen, og at assistenten skal gjøre det arbeidsleder ville gjort om det var mulig. Med det utgangspunktet skiller man også assistansen fra fremstillingen av at de fungerer som tjenere eller liknende i husholdet. For det andre kan det å beskrive assistentene som armer og bein, understreke at assistentene ikke skal ha en omsorgsfunksjon for arbeidsleder. I tillegg kan beskrivelsen bidra til å vise hvem som har den overordnede styringen i tjenesten og i parenes hverdag. Det kan således handle om å tydeliggjøre makten og uavhengigheten arbeidslederen, og parene, bestreber og på mange måter oppnår gjennom ordningen.

Det kommer frem at organisering av hverdagslivet og ivaretagelse av hushold på mange måter handler om identitetsskaping og selvrealisering. Ivaretagelse av autonomi og å bevare eierskap relatert til ivaretagelse av både hushold og hverdagen er viktig. Hverdagslivets mange små og store oppgaver er på mange måter det som utgjør et samliv. I lys av dette kommer det frem hvor viktig det er at BPA gir parene frihet, makt og mulighet til å praktisere hverdagen og samlivet slik de ønsker. Hvordan relasjonen mellom paret og assistentene er i henhold til parenes preferanser, ser ut til å ha stor betydning for parenes mulighet til å realisere sine ønsker for hverdagen.

6.0 Konklusjon

Denne studien, med utgangspunkt i parforholdet tilfører mer inngående kunnskap om hvordan det er å ha BPA når man er i et samliv. En ser at en rekke av den tidligere belyste relasjonelle kompleksiteten ordningen innebærer, gjenspeiles i materialet for studien. Gjennom å ta utgangspunkt i par tilføres en ytterligere dimensjon. Det er for eksempel ikke bare arbeidsleder- og assistentrelasjonen som må avklares, men også partnerens. I tillegg kommer det frem at mulighetene som skapes gjennom BPA ikke bare kommer arbeidslederne til gode, men at ordningen også har stor betydning for samlivet og parets felles muligheter. Assistansen kompenserer på flere måter for belastningen arbeidsleders nedsatte funksjon medfører for parets hverdag og samliv.

BPA kan på flere måter skape likestilling i samlivet. Med assistansen påvirker ikke arbeidsleders begrensninger partnerens praktiske arbeidsmengde i hjemmet i like stor grad, samtidig som partnerens livsutfoldelse ikke begrenses. I tillegg fristilles partneren fra å påta seg en hjelperrolle overfor sin ektefelle eller kjæreste og arbeidsleder blir ikke avhengig av partneren sin for at det praktiske i hverdagen skal fungere.

At parene mottar assistansen i hjemmet, som kan sees som et sted for å utrykke og bevare identitet, kan bidra til å forsterke behovet for å ha kontroll på tjenesteytingen. Hjemmet kan sees som parets territorium hvor de har muligheten til å utrykke hvem de er. At relasjonen mellom paret og assistentene er i henhold til parenes preferanser, ser ut til å ha stor betydning for parenes mulighet til å realisere sine ønsker for hverdagen. Å få en assistent inn i hjemmet, tett på hverdagen og samlivet, kan på flere måter utfordre private grenser. Informantene håndterer dette på ulike måter som gjenspeiles i hvordan de forskjellige parene ønsker at relasjonen til assistenten skal være.

Parene som har en nær, vennskapelig relasjon til assistentene er opptatt av åpenhet og tillitt i relasjonen til assistenten for at de skal kunne «være seg selv» hjemme. Kjemien med assistenten og tillitten i relasjonen vektlegges. Parene som har et mer distansert forhold til assistentene som mer opptatt av å avklare eller være tydelig på forhold som krever en balansering. Det handler blant annet om rolleavklaring og at assistenten forstår hvordan hen skal forholde seg til samspillet i hjemmet. At relasjonen mellom paret og assistentene er i henhold til parenes preferanser, ser ut til å ha stor betydning for om parene opplever at BPA fungerer. Flere trekker frem at det er viktig å ansette assistenter som «passer» for dem.

Informantene beskriver assistentens rolle og funksjon som arbeidsleders armer og bein. Denne beskrivelsen kan bidra til å relatere assistansen til arbeidsleders funksjonsnedsettelse som tydeliggjør at assistenten ha en kompenserende funksjon. Slik skilles assistansen fra andre serviceyrker, som for eksempel tjenere. I tillegg poengterer det å kalle assistentene for sine armer og bein at det er arbeidsleder som har styring og makt i relasjonen, og tjenesten skilles fra tradisjonelle omsorgsyrker. Med en slik forståelse av samhandlingen mellom bruker og assistent myndiggjøres brukeren og den

sterke brukerstyringen i BPA ser ut til å gi parene mulighet til å realisere sine ønsker for hverdagen og samlivet.

Kunnskapen fra studien belyser et tema det finnes lite forskning på. Studien kan slik sees som et viktig bidrag. Kunnskapen kan bidra til en verdifull innsikt relatert til tjenesteyting og organisering innen BPA. Innsikten kan være nyttig både for brukere av BPA, assistenter og offentlige og private leverandører av ordningen og eventuelt videre til forbedring av ordningen, gjennom for eksempel opplæring av assistenter og arbeidsledere og deres partnere. Med tanke på kompleksiteten i situasjonen og at relasjonelle utfordringer og kompromisser er så tydelig i BPA kan kanskje noe av det som er belyst ha en overføringsverdi til andre tjenester. Her kan for eksempel makt- og myndiggjøringsaspektenes betydning for parenes realisering av seg selv, sin hverdag og sitt samliv, sees opp mot maktforhold som eksisterer i andre tjenesteytingsrelasjoner. Det kunne vært interessant å undersøke hvordan det generelt er for par uten funksjonsnedsettelse å motta hjelp i hjemmet. Videre kunne resultatene i denne studien blitt sett i lys av profesjonalitet for service-orienterte ytelser i hjemmet, som vaskehjelp, au pair eller liknende. Avslutningsvis vil jeg også trekke frem at det ville vært interessant å undersøke samliv og BPA når parene har hjemmeboende barn, nærmere, da det tilfører enda en dimensjon, og ikke minst nær relasjon inn i kompleksiteten.

7.0 Referanser

- Ahlström, G., & Wadensten, B. (2010). Encounters in close care relations from the perspective of personal assistants working with persons with severe disability. *Health & social care in the community*, 18(2), 180-188.
- Ahlström, G., & Wadensten, B. (2011). Family members' experiences of personal assistance given to a relative with disabilities. *Health & social care in the community*, 19(6), 645-652.
- Ahlström, G., & Wadensten, B. (2012). Enjoying work or burdened by it? How personal assistants experience and handle stress at work. *Journal of social work in disability & rehabilitation*, 11(2), 112-127.
- Andersen, A. J. (2013). Intimitetens plass i vennskapet og parforholdet sett i lys av en romantisk historie. I: *Å være sammen: Intimitetens nye kulturelle vilkår*. Lorentzen, J. og Mühleisen, W.(red.) Oslo: Akademika forlag
- Andersen, J., Askheim, O. P., Sigstad Begg, I., Guldvik, I. (2006). Mellom nærhet og distanse: bruker-assistent-relasjonen. I: *Brukerstyrt personlig assistanse: Kunnskap og praksis*. Gyldendal Norsk Forlag
- Askheim, O. P. (2006). *Å leve er mer enn å overleve: Funksjonshemmede med brukerstyrt personlig assistanse forteller*. (1.utg.) Oslo: Gyldendal akademisk.
- Askheim, O. P. (2008). Personal Assistance in Sweden and Norway: From Difference to Convergence?. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 10(3), 179-190.

- Askheim, O. P. (2012). *Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid: floskel, styringsverktøy, eller frigjøringsstrategi?.* (1.utg.) Gyldendal akademisk.
- Askheim, O. P. & Guldvik, I. (1999). *Fra lydighet til lederskap? Om brukerstyrt personlig assistanse.* Tano Aschehoug
- Askheim, O. P., Bengtsson, H., & Richter Bjelke, B. (2014). Personal assistance in a scandinavian context: Similarities, differences and developmental traits. *Scandinavian Journal of Disability Research, 16*(sup1), 3-18.
- Bjørnholt, M., & Farstad, G. R. (2014). ‘Am I rambling?’ on the advantages of interviewing couples together. *Qualitative Research, 14*(1), 3-19.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology, 3*(2), 77-101.
- Christensen, K. (2012). Towards sustainable hybrid relationships in cash-for-care systems. *Disability & Society, 27*(3), 399-412.
- Dalen, M. (2008). *Intervju som metod.* Glerups utbildning.
- Eisikovits, Z., & Koren, C. (2010). Approaches to and outcomes of dyadic interview analysis. *Qualitative Health Research, 20*(12), 1642-1655.
- Giddens, A. (1994). *Intimitetens forandring: seksualitet, kærlighet og erotic I det moderne samfund.* København: Hans Reitzels forlag.

Guldvik, I. (2003). Personal assistants: Ideals of social care-work and consequences for the Norwegian personal assistance scheme 1. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 5(2), 122-139.

Guldvik, I., Christensen, K., & Larsson, M. (2014). Towards solidarity: working relations in personal assistance. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16, 48-61.

Gullestad, M. (2001). *Kitchen-table Society*. Oslo: Universitetsforlaget

Helse- og omsorgsdepartementet (2015) *Rettferdighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA)*. Hentet 07.09.17. Tilgjengelig fra:
https://www.regjeringen.no/contentassets/bd58818a87cc4a109a6d29b4d0dc615a/rundskriv_i-9-2015_bpa.pdf

Hultman, L., Forinder, U., & Pergert, P. (2016). Assisted normality—a grounded theory of adolescent's experiences of living with personal assistance. *Disability and rehabilitation*, 38(11), 1053-1062.

Israelsson-Skogsberg, Å., & Lindahl, B. (2017). Personal care assistants' experiences of caring for people on home mechanical ventilation. *Scandinavian journal of caring sciences*, 31(1), 27-36.

Johannessen, A., Christoffersen, L., & Tufte, P. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (4. utg. ed.). Oslo: Abstrakt.

Johansen, V., Askheim, O.P., Andersen, J., og Guldvik, I. (2010). *Stabilitet og endring – utviklingen av brukerstyrt personlig assistanse*. Forskningsrapport nr 143. Lillehammer: Høgskolen i Lillehammer

- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. (2.utg.) Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. (3.utg.) Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lorentzen, J. og Mühleisen, W. (2013). Innledning. I: *Å være sammen: Intimitetens nye kulturelle vilkår*. Lorentzen, J. og Mühleisen, W.(red.) Oslo: Akademika forlag
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Meyer, M., Donnelly, M., & Weerakoon, P. (2007). 'They're taking the place of my hands': perspectives of people using personal care. *Disability & Society*, 22(6), 595-608.
- Morgan, D. L., Ataie, J., Carder, P., & Hoffman, K. (2013). Introducing dyadic interviews as a method for collecting qualitative data. *Qualitative health research*, 23(9), 1276-1284.
- Polak, L., & Green, J. (2016). Using joint interviews to add analytic value. *Qualitative health research*, 26(12), 1638-1648.
- Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs*. New York: Routledge.
- Skau, G. M. (2013). *Mellom makt og hjelp: om det flertydige forholdet mellom klient og hjelper*. Oslo: Universitetsforlaget

Taylor, B., & De Vocht, H. (2011). Interviewing separately or as couples? Considerations of authenticity of method. *Qualitative Health Research*, 21(11), 1576-1587.

Thorsen, K. (2008). Betydningen av hjemmet i eldre år. I: *Hjem: eldre og hjemlighet*. Hauge S. og Jacobsen, F.F. (red.). (1.utg.) Oslo: Cappelen Damm as

Valentine, G. (1999). Doing household research: interviewing couples together and apart. *Area*, 31(1), 67-74.

Wadensten, B., & Ahlström, G. (2009). Ethical values in personal assistance: Narratives of people with disabilities. *Nursing Ethics*, 16(6), 759-774.

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

Samliv og personlig assistanse

Bakgrunn og formål

Jeg studerer ved Høgskolen i Oslo og Akershus og tar en master i rehabilitering og i den forbindelse gjennomfører jeg et forskningsprosjekt. Temaet jeg har valgt handler om parforhold og hvordan par bevarer forholdet seg imellom når de har en eller flere hjelpere i hjemmet sitt store deler av dagen. Formålet med studiet er å få økt innsikt i hvordan parforhold påvirkes når par har brukerstyrt personlig assistent i sitt hjem og hva par gjør for å bevare nærheten i forholdet.

Dere blir spurt om å delta fordi dere er et par som har erfaring med å være i et forhold og har brukerstyrt personlig assistent i hjemmet.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Deltakelse i studien innebærer at dere som par vil bli intervjuet av undertegnede. Dere vil bli intervjuet sammen og intervjuet vil vare i omtrent halvannen time. Spørsmålene vil omhandle forholdet dere imellom, hvordan dere tenker at det å ha brukerstyrt personlig assistent i hjemmet påvirker forholdet og hvordan dere opplever det å ha assistenter. Intervjuet vil bli tatt opp med lydopptaker, samtalen vil så fort som mulig bli gjort om til et anonymisert skriftlig materiale, og lydopptaket slettes. I tillegg vil det bli tatt notater under intervjuet.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Opplysningene vil bli anonymisert, og det er kun prosjektleder som vil ha tilgang til personopplysninger. Personopplysninger vil bli slettet fortløpende, og senest ved prosjektets sluttdato. Veileder vil bistå i behandling av det anonymiserte datamaterialet.

Deltakere vil ikke kunne gjenkjennes ved publikasjon.

Prosjektet skal etter planen avsluttes 15. november i 2018.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og dere kan når som helst trekke deres samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom dere trekker dere, vil alle opplysninger om dere bli slettet. Studiet er ikke knyttet til noen tjenester, og det vil ikke få noen innvirkning på deres forhold til behandlere eller andre, dersom dere ikke ønsker å delta eller trekker dere.

Dersom dere ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med prosjektleder Vera Balteskard, på telefon 93257255. Kontaktopplysninger til veileder Professor Per Koren Solvang, tlf 67 23 63 37, e-post: per.koren.solvang@hioa.no.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 2: Intervjuguide

Intervjuguide

Info

- Tema (bakgrunn, formål)
- Taushetsplikt, anonymitet
- Spørsmål?
- Lydopptak

Intro

- Hvordan møttes dere?
- Varighet forhold
- BPA: Når, stk., timer i uka, arbeidsleder

BPA

- Hvordan fungerer det for dere med BPA?
- Relasjonen til assistentene: prof. vs vennskapelig → på hvilken måte? Ser dere på relasjonen til assistentene på samme måte? Like bra forhold?

Nærhet/distanse

- Hvordan er det for dere å ha assistenter så tett på hverdagslivet?
- Opplevs det annerledes nå enn i starten da dere fikk assistenter i hjemmet deres?
- Hvordan påvirkes forholdet deres? (av å ha assistenter)
- Kan det være utfordrende å holde på det nære og private mellom dere to som par, når dere har assistenter? På hvilken måte, situasjoner?
- Opplever dere behov for å skjerme privatlivet? På hvilken måte? Eksempler?
- Bruker dere noen strategier for å opprettholde et privatliv? Grenser? Regler? Implisitt eller avklart?
- Hvordan er dere når det er bare dere to kontra når BPA er tilstede? Tar dere hensyn, samtaletema, spontanitet ...

Sosialt

- I hvor stor grad/på hvilken måte involveres assistentene i familielivet?
- Hvordan gjør dere det ved sosiale sammenkomster, besøk o.l., når assistenten er der?
- Hva med når dere drar på kafé, byturer?

Praktisk

- Hvem gir assistentene oppgaver?
- Hvordan er det med oppgaver i hjemmet, gjør assistentene oppgaver som du ville gjort for din partner hvis du kunne? F.eks. rydde av bordet for begge eller vaske klær.

Forhold

- Hva tenker dere det å være i et forhold handler om?
- Hva er viktig for dere i forholdet?
- Er det noe vi ikke har snakket om som dere vil si?

Vedlegg 3 Tilbakemelding fra NSD



Per Koren Solvang
Postboks 4 St. Olavs plass
0130 OSLO

Vår dato: 09.08.2017

Vår ref: 54908 / 3 / LAR

Deres dato:

Deres ref:

Tilbakemelding på melding om behandling av personopplysninger

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 27.06.2017.

Meldingen gjelder prosjektet:

<i>54908</i>	<i>Samliv og personlig assistanse</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Høgskolen i Oslo og Akershus, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Per Koren Solvang</i>
<i>Student</i>	<i>Vera Balteskard</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget [skjema](#). Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en [offentlig database](#).

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 28.02.2018, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Dersom noe er uklart ta gjerne kontakt over telefon.

Vennlig hilsen

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS Harald Hårfagres gate 29 Tel: +47-55 58 21 17 nsd@nsd.no Org.nr. 985 321 884
NSD – Norwegian Centre for Research Data NO-5007 Bergen, NORWAY Faks: +47-55 58 96 50 www.nsd.no

Marianne Høgetveit Myhren

Lasse André Raa

Kontaktperson: Lasse André Raa tlf: 55 58 20 59 / Lasse.Raa@nsd.no

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Vera Balteskard, verabalteskard@gmail.com



FORMÅL

Formålet er å få økt innsikt i hvordan parforhold påvirkes når de har brukerstyrt personlig assistent i sitt hjem store deler av dagen og hva par gjør for å bevare intimiteten/nærheten i forholdet. Innsikten i hvordan det er for parforholdet å leve med hjelpere så tett på livet sitt, kan være nyttig for helsepersonell, spesielt for BPA, og evt. for organiseringen av tjenestene. Den foreløpige problemstillingen er: " Hvordan bevare intimiteten i et parforhold, der en har behov for personlig assistanse i sitt hjem, store deler av dagen?"

INFORMASJON OG SAMTYKKE

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

SENSITIVE OPPLYSNINGER

Personvernombudet tar høyde for at det kan behandles sensitive personopplysninger relatert til helseforhold og/eller seksuelle forhold. Det bør utøves særlig forsiktighet ved behandling av sensitive personopplysninger, både når det gjelder etiske problemstillinger, innhenting av data og informasjonssikkerhet underveis.

TREDJEPERSONOPPLYSNINGER

Det oppgis at det ikke kommer til å innhentes opplysninger om tredjeperson. Personvernombudet tar høyde for at slike opplysninger likevel kan fremkomme. Dette vil spesielt være aktuelt med hensyn til omtale av personlige assistenter. Dersom en informant kun har én eller få assistenter, vil omtale av disse kunne være identifiserende, selv om de omtales i generelle vendinger.

Vi anbefaler at informantene bes om å omtale personer som ikke deltar i prosjektet på en måte som ikke identifiserer enkeltpersoner. Dersom dette ikke er mulig, skal det kun registreres opplysninger som er nødvendig for formålet med prosjektet, og det er som hovedregel informasjonsplikt overfor tredjeperson. Personvernombudet legger til grunn at tredjeperson, så langt det lar seg gjøre, får informasjon om prosjektet og mulighet til å reservere seg. Informasjon kan gis via informant muntlig eller skriftlig.

DATASIKKERHET

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Høgskolen i Oslo og Akershus sine interne rutiner for datasikkerhet.

PROSJEKTSLUTT

Forventet prosjektslutt er 28.02.2018. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

Vedlegg 4 Endringsmelding

15.5.2019

Gmail - 54908 Samliv og personlig assistanse



Vera Balteskard <verabalteskard@gmail.com>

54908 Samliv og personlig assistanse

Lasse.Raa@nsd.no <Lasse.Raa@nsd.no>
Til: Per.Koren.Solvang@hioa.no
Kopi: verabalteskard@gmail.com

10. april 2018 kl. 09:41

[English text below](#)

BEKREFTELSE PÅ ENDRING

Vi viser til statusmelding mottatt: 04.04.2018.

Personvernombudet har nå registrert ny dato for prosjektslutt 01.10.2018.

Det legges til grunn at prosjektopplegget for øvrig er uendret.
Ved ny prosjektslutt vil vi rette en ny statushenvendelse.

Hvis det blir aktuelt med ytterligere forlengelse, gjør vi oppmerksom på at utvalget vanligvis må informeres ved forlengelse på mer enn ett år utover det de tidligere har blitt informert om.

Ta gjerne kontakt dersom du har spørsmål.

Vennlig hilsen,
Lasse André Raa - Tlf: 55 58 20 59
Lasse.Raa@nsd.no
Personvernombudet for forskning,
NSD – Norsk senter for forskningsdata AS
Tlf. direkte: (+47) 55 58 21 17 (tast 1)

AFFIRMATION

Referring to status report received 04.04.2018.

The Data Protection Official has registered that the project period has been extended until 01.10.2018.

<https://mail.google.com/mail/u/0?ik=f0f0e9d59c&view=pt&search=all&permmsgid=msg-P%3A1597344134102664248&simpl=msg-P%3A15973441...> 1/2