

Upplevd kvalitet av personlig assistans

**En litteraturöversikt över upplevd kvalitet
i personlig assistans enligt studier över utfall
under LSS reformens 20 år**



Utgivare: Försäkringskassan
Analys och prognos

Upplysningar: Heléne von Granitz
010-116 91 41
helene.von.granitz@forsakringskassan.se

Webbplats: www.forsakringskassan.se

Förord

I denna rapport redovisas en litteraturöversikt över upplevd kvalitet av personlig assistans. Litteraturöversikten är genomförd inom ramen för ett pågående arbete med ökad kvalitet och rättsäkerhet inom assistansersättningen, utifrån ett regeringsuppdrag som Försäkringskassan fick i februari 2013 och som uttrycktes i regleringsbrevet för 2014.

LSS reformen har implementerats under 20 år och särskilt insatsen personlig assistans har återkommande lyfts som ett unikt stöd för personer med funktionsnedsättning, för dess möjligheter att leva ett liv som andra. Ändå är kunskapen om hur lagstiftningens intentioner uppfyllts begränsad. Litteraturöversikten har därför haft som syfte att undersöka vad som utmärker kvalitet för personlig assistans och vilka faktorer som kan medföra skillnader i upplevelsen av insatsen. Detta med ambitionen att de teman relaterade till kvalitet som översikten visar på ska kunna utgöra en utgångspunkt för att formulera mer konkreta, avgränsade och mätbara indikatorer på kvalitet inom assistansersättningen. Studien har med detta en explorativ ansats och är ett viktigt bidrag i arbetet för ökad rättsäkerhet inom assistansersättningen.

Rapporten har författats av Heléne von Granitz vid avdelningen för Analys och prognos vid Försäkringskassans huvudkontor. Litteraturöversikten har framtagits under metodologisk handledning av docent Ann Rudman vid Institutionen för klinisk neurovetenskap vid Karolinska institutet. Professor Karin Sonnander och docent Ulrika Winblad Spångberg vid institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap vid Uppsala universitet, funktionshinderforskare Barbro Lewin vid statsvetenskapliga institutionen, Uppsala universitet och Ieva Reine, folkhälsoforskare och analytiker vid avdelningen för Analys och prognos, har gett värdefulla synpunkter under arbetets gång.

Stockholm i maj 2014

Laura Hartman
Chef för Avdelningen för analys och prognos
Försäkringskassan

Innehåll

Sammanfattning	5
Summary	6
1 Inledning	7
2 Syfte och målsättning	10
3 Metod	10
4 Inklusions- och exklusionskriterier	13
5 Litteratursökning	14
6 Kvalitetsgranskning och dataextraktion	16
7 Utfall och upplevelser av god kvalitet i personlig assistans	19
8 Personlig assistans, en balansgång	23
9 Slutsatser	29
Litteraturförteckning	31
Bilaga 1. Litteraturöversikter med inriktning personlig assistans under perioden 1994–2013	35
Bilaga 2. Databaser och sökord	36
Bilaga 3. Kompletterande källor till litteratursökning	38
Bilaga 4. Exkluderade artiklar	39
Extern bilaga. Redovisning av kvalitetssäkring och dataextraktion	www.forsakringskassan.se

Sammanfattning

I Försäkringskassans strategi för ökat förtroende anges en målsättning att höja kvaliteten i handläggningen av assistansersättningen. I en förstudie över vilka kvalitetsindikatorer som tidigare använts inom assistansersättningen, genomförd av Försäkringskassan 2014, konstateras att det saknas en enhetlig definition över vad som karaktäriserar *kvalitet* inom assistansersättningen, särskilt avseende Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS. Handläggningen uppges vara komplex. Anledningen till detta uppfattas vara att lagen är otydlig i sin målsättning om goda levnadsvillkor, samtidigt som handläggningen ger ett stort utrymme för individuella bedömningar. För att säkerställa att rätt stöd ges till de assistansberättigade behöver kvalitetssäkringen av assistansersättningen utvecklas och kompletteras med indikatorer som fångar intentionerna i LSS.

I syfte att börja bringa klarhet i vad som utmärker kvalitet i personlig assistans har en litteraturöversikt genomförts. Detta med ambitionen att de teman relaterade till kvalitet som översikten visar på ska kunna utgöra en utgångspunkt för att formulera mer konkreta, avgränsade och mätbara indikatorer på kvalitet inom assistansersättningen. Studien har med detta en explorativ ansats, och resultaten ska ses som ett steg i arbetet för att komma fram till tydliga, väl förankrade och användbara kvalitetsindikatorer.

Resultatet av översikten mynnar ut i tre övergripande och centrala aspekter av upplevelser av assistansens kvalitet. Dessa är att assistansen kännetecknas av att den assistansberättigade upplever sig ha *kontroll* över sin assistans, upplever en tillit av att känna sig *säker och trygg* i förhållande till sin assistent och utförda assistans samt att assistansen som helhet ger ett *välbefinnande*, både för den assistansberättigade och för dennes anhöriga. Översikten visar att kunskapen om vad personlig assistans i praktiken har för betydelse i relation till begreppet goda levnadsvillkor i LSS, är begränsad.

Studierna bekräftar att många personer med hjälp av personlig assistans upplever ökad självständighet i större utsträckning än vid alternativa stödformer. Det framkommer även att förmågan att hantera olika krav som uppstår i styrningen av assistansens utförande är beroende av i vilken grad den assistansberättigade kan kontrollera och styra sin assistans. Att den enskilde försäkras delaktighet över utformningen och kontroll över utförande av sin personliga assistans är centrala aspekter av kvalitet. Ett dilemma för personlig assistans är hur principen om användarkontroll ska praktiseras när den assistansberättigade med svag användarkontroll är målgrupp för personlig assistans. Detta dilemma antyder en motsättning mellan dagens målgrupp av assistansberättigade och LSS intentioner. Det finns behov att vidare utreda hur kvaliteten av personlig assistans skiljer sig för grupper med olika grad av användarkontroll. Kvalitetsindikatorer för assistansersättningen bör utformas så att skillnader mellan olika grupper av assistansberättigade kan beaktas och följas upp.

Summary

In the Strategy for Increased Confidence, published by the Social Insurance Agency, an aim to improve the quality for the management of Assistance allowance is stated. A recently conducted study of quality indicators has shown a lack of a uniform definition of what characterizes quality. The study focused on previously used indicators for monitoring Assistance allowance. The absence of a definition was significant regarding indicators covering the intentions set out in the Act of Support and Service for Persons with Certain Functional Impairments (LSS). The processes of executing cases of Assistance allowance are well-known to be complex. One reason for this complexity is perceived to be the design of the LSS Act, as being unclear in defining the content of the core aim “good living conditions” for the user. At the same time the aim leaves extensive space for individual assessment. To ensure that the right support is given to the user, quality indicators of Assistance allowance need to be further developed and complemented by indicators that capture the intentions of the LSS Act.

In order to clarify what constitutes quality of personal assistance, a literature review has been undertaken. The aim of the review is to constitute a base for formulating more concrete, defined and measurable indicators of quality for Assistance allowance. The review has an exploratory approach based on screening of themes, related to perceived quality. The results should be seen as a contribution to the work to come up with clearer, well-anchored and useful quality indicators. Results leads to three overarching key aspects of the experiences of quality, peculiar to Assistance allowance. The first is that the assistance is characterized by the user experiencing control over his or her assistance. Secondly an experience of confidence to feel safe and secure in relation to his or her assistant and rendered assistance is a factor of quality. Finally the assistance as a whole provides wellbeing, both for the user and for her family. The conclusions show that knowledge of what personal assistance contains, in relation to the concept of good living conditions according to the LSS Act, is limited. The review confirms that many users of personal assistance do experience an increased independence to a greater extent than alternative forms of support. The result also suggests that the ability to deal with different requirements that arise in the managing of assistance performance is dependent on the degree to what the user can control and manage their support. That users are insured participation in the design and control over the execution of their personal assistance, are perceived as vital aspects of creating quality in the assistance given. A dilemma for personal assistance is how the principle of user control should be practiced when users with weak user control is targeted for personal assistance. This dilemma lines out a contradiction between the current target groups for personal assistance and the LSS Act. There is therefore a need to further investigate how the quality of personal assistance differs for groups with different degrees of user control. Quality indicators for Assistance allowance should be designed so that the differences between groups of users can be considered and monitored.

1 Inledning

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS (1993:387) trädde ikraft 1994 med avsikt att leda till goda levnadsvillkor för personer med svåra funktionsnedsättningar. LSS utformades som en unik rättighetslagstiftning och omfattar flera insatser, bland andra biträde genom personlig assistans. Idéerna kring personlig assistans kom på 1960-talet i USA med bland annat Independent Living-rörelsen, som menade att personer med funktionsnedsättning hade brist på frihet och självbestämmande. Rörelsen har spridit sig till många länder och kom till Sverige 1983 där den manifesterades i den ideella föreningen ”STIL”, Stiftarna av Independent Living i Sverige, vars principer kom att ligga till grund för den kommande LSS lagstiftningen. Den ursprungliga tanken bakom LSS var att stärka den enskildes oberoende och utveckling utifrån samma möjligheter som andra medborgare (Gough, 1994). En grundläggande utgångspunkt för att förverkliga denna vision var stöd i form av bland annat en personlig assistans. En assistent skulle ge den assistansberättigade en maximal kontroll över hur servicen organiserades och skraddarsys utifrån individuella behov, omständigheter och uttryck av egen vilja. Kännetecknet för personlig assistans är att assistenten hjälper till med de aktiviteter som den assistansberättigade annars skulle ha gjort själv, om det inte var för dennes fysiska, psykiska eller intellektuella begränsningar.

Rättighetslagen LSS är det politiska verktyget för att stärka medborgarskapet hos personer med funktionsnedsättning. Det ska förverkligas genom att myndighetsföreträdare och personal verkar för att den assistansberättigade får goda levnadsvillkor (Lewin, 2011). De behov personlig assistans omfattar enligt LSS (LSS 1993:387) är uppdelade i dels *grundläggande behov* och dels *övriga behov*. Grundläggande behov är avgränsade i lagtexten och utgör hjälp med personlig hygien, måltider, klä av och på sig, kommunicera med andra och annan hjälp som enligt LSS förutsätter ingående kunskap om personen med funktionsnedsättning. Omfattning och innehåll för ”övriga behov” har inte en tydlig avgränsning i lagstiftningen utan uttrycks i förhållande till intentioner för goda levnadsvillkor i LSS. Intentionerna utvecklas i två avsnitt inom lagstiftningen. Avsnittet Verksamhetens mål och allmänna inriktning, det vill säga hur förvaltningen av insatserna ska säkras kvalitetsmässigt av huvudman, återges i kapitel 2, § 5–6. Det följande avsnittet, Rätten till insatser, återges i kapitel 2, § 7–8 avses hur insatser genom LSS ska bidra till individens ökade välfärd. Kvalitetsindikatorer utifrån dessa två avsnitt ska därför inkludera dels förvaltningens utförande och dels utfallet av personlig assistans för att sammantaget kunna ge en helhetsbild av insatsens kvalitet (Donabedian, 2005).

Försäkringskassan har tillsammans med kommunerna ett delat huvudmannaskap för handläggningen av personlig assistans. Inom socialförsäkringen förvaltas personlig assistans genom förmånen assistansersättning (Socialdepartementet, 2009).

I Försäkringskassans strategi (Försäkringskassan, 2012) för utveckling av en modern och effektiv administration som har medborgarnas förtroende, lyfts det fram att Försäkringskassan avser att höja kvaliteten i handläggningen av assistansersättningen i syfte att säkerställa att rätt stöd ges till mottagare av assistans. Ett behov av att höja kvaliteten i handläggningen framkom även i utredningen ”Åtgärder mot fusk och felaktigheter med assistansersättningen” (SOU 2012:16). I utredningen framkom att handläggningen i det initiala beslutet är avgörande för ärendets kvalitet. Utredningen konstaterade att i de granskade ”fuskfallen” fanns exempel på att de centralt framtagna normerande styrinstrumenten inte följts. Ett förslag var att Försäkringskassan behöver säkerställa en högre kvalitet i handläggningen och särskilt i första beslutet för beviljande av assistansersättning. I regleringsbrevet för 2013 fick Försäkringskassan uppdraget att effektivisera handläggningen och förbättra utredningarnas kvalitet samt öka kvaliteten och säkerheten i besluten, särskilt i det första beslutet om assistansersättning.

Som svar på regeringsuppdraget genomförde Försäkringskassan en förstudie (Försäkringskassan, 2014). Förstudien syfte var att kartlägga och beskriva vilka kvalitetsindikatorer och mått som tidigare använts för att följa upp assistansersättningen samt analysera om dessa kvalitetsindikatorer och mått är tillräckliga för att följa upp kvaliteten i handläggningen av förmånen. I förstudien konstateras att det saknas en enhetlig definition av vad som karakteriserar kvalitet inom assistansersättning. De genomgångna underlagen visar också på betydande svårigheter att mäta kvaliteten inom assistansersättningen, utifrån de system som tidigare legat till grund för kvalitets-säkring inom myndigheten. Handläggningen av assistansersättningen uppges enligt förstudien vara komplex. Anledningen till detta uppfattas vara att LSS är otydlig i sin målsättning om goda levnadsvillkor, samtidigt som handläggningen ger ett stort utrymme av skälighetsbedömning som utgår från den enskildes vilja och behov. Utifrån likformighet och rättsäkerhet är LSS en utmaning styrningsmässigt. Det faktum att beviljade insatser av personlig assistans ska bygga på individuella behov medför att det finns betydande svårigheter att utforma den statliga styrningen enligt förvaltningspolitiska principer om likformig tillämpning. Kvalitetskriterium, relaterat till LSS intentioner för goda levnadsvillkor, har inte en tydlig och enhetlig definition vilket bland annat beror på avsaknad av prejudicerande rättsfall för goda levnadsvillkor inom LSS. Assistansersättningens stora utrymme av bedömning av individuella hänsynstaganden i flera moment utgör sammanlagt en risk för att utfallet kan variera i ärenden med likartade förutsättningar och med likformig tillämpning.

Av kartläggningen framgår att den befintliga kvalitetssäkringen inte inkluderat aspekter av kvalitet som utgår från LSS-lagstiftningens målsättning om goda levnadsvillkor. Förstudien definierade behov av ytterligare studier för att fördjupa kunskapen om vad som utgör kvalitet inom assistansersättning med målsättningen att utveckla ytterligare och adekvata kvalitetsindikatorer som bland annat införlivar LSS intention. För att uppfylla målet i Försäkringskassans strategi, att säkerställa att rätt stöd ges till de assistansberättigade som inkluderar lagstiftningens intention, behöver kvalitetssäkringen av assistansersättningen inkludera indikatorer som fångar målsättning i LSS och Socialförsäkringsbalken, § 51.

1.1 Tidigare litteraturöversikter med inriktning på personlig assistans

En genomgång av tidigare litteraturöversikter med fokus på personlig assistans enligt LSS resulterade i två studier. Cochrane Collaboration gjorde 2008 litteraturöversikter över personlig assistans, mot bakgrund av ett uppdrag från Socialstyrelsen. Syftet med översikten var att bedöma effektiviteten av personlig assistans för olika grupper av assistansberättigade. Grupperna var dels barn (0–18), vuxna (19–64) och äldre assistansberättigade från 65 år och uppåt. En ytterligare uppdelning gjordes av assistansanvändare med fysiska respektive psykiska funktionsnedsättningar. Arbetet resulterade i sex systematiska litteraturöversikter (bilaga 1).

I översikten presenteras en analysmodell av primära och sekundära utfall av personlig assistans för att mäta effektivitet. Till primära utfallen räknas (1) Global quality of life, vilket består av dels generiska mått och dels specifika mått designade för personer med funktionsnedsättning; (2) Nöjdhet och (3) Delaktighet, med vilket avses känsla av kontroll, skolnärvaro, socialt liv, förmåga att delta i spontana aktiviteter, tid utanför hemmet och mobilitet. Till de sekundära utfallen räknas utfall i (1) Hälsa, muskelstyrka, sjukdom, skada, missbruk, smärta och indirekta mått såsom sjukvård, besök på akutmottagning och behov av vård på institution; (2) Utveckling; inkluderat studieresultat, deltagande och utbildningsnivå; (3) Psykisk hälsa; inkluderat psykiska sjukdomar och syndrom, självskaðebeteende, självmord, missbruk; (4) Påverkan på omgivningen; inkluderar familjeekonomiska mått, välbefinnande, livskvalitet och slutligen (5) Direkta och indirekta kostnader, både på kort och på lång sikt.

Av litteraturöversikterna framgår att ytterst få studier motsvarade kriterierna för inklusion. Ingen studie hittades med inklusionskriteriet barn 0–18 år, vars åldersgrupp motsvarade tre litteraturöversikter. För de två återstående litteraturöversikterna, riktade till åldersgruppen 19–64 år, hade en studie av personlig assistans identifierats, men enbart för målgruppen vuxna som har en fysisk funktionsnedsättning. Resultatet visar att personlig assistans i huvudsak föredras framför annan form av stöd med slutsatsen att personlig assistans kan ha vissa fördelar för ett urval av brukare likväl som för personliga assistenter i sin yrkesutövning. Personlig assistans ersätter det informella stödet och innebär en högre kostnad för staten än andra alternativa stödformer. Den totala kostnaden för assistansanvändare och samhället är dock okänd. Författarna drar slutsatsen att personlig assistans är dyr i förhållande till alternativa stöd, svår att organisera och implementeras inte likformigt. Även om argument för personlig assistans kan ges för ett oräkneligt antal skäl demonstrerar översikten att flera studier behövs för att slå fast vilka modeller av assistans som är mer effektiva relaterat till olika grupper av brukare. Det framgår inte av Cochranes rapportering hur bedömning av effektivitet är korrelerat med aspekter av kvalitet i assistansens utförande.

En tidigare översikt genomförd av högskolan i Jönköping (Wilder, 2006) med inriktning på effekten av personlig assistans för självbestämmande hos personer med intellektuella funktionsnedsättningar eller hos personer med flera funktionsnedsättningar, visade att inga svenska eller internationella studier fanns att tillgå. Litteraturöversikten resulterade i en sammanställning

över forskningsresultat, med fokus på vilken effekt personlig assistans har för assistansberättigade vuxna med fysiska funktionsnedsättningar. Översiktet resulterade i sex studier. Fyra av studierna jämförde två typer av vårdmodeller, *konsumentstyrd* vilket är modellen för flexibel personlig assistans och *bolagsstyrd* i vilket stödet utförs i hemmet. Resultatet visar att brukare av konsumentstyrda modellen visar en signifikant större nöjdhet och livstillfredsställelse med stödet än individer vars stöd är bolagstyrt. Den konsumentstyrda modellen gav flexibilitet, oberoende grad av fysisk funktionsnedsättning, och gruppens hälsoutfall var signifikant bättre än individer med bolagstyrd modell.

Av tidigare litteraturöversikter framgår att det saknas en genomgång av studier med fokus på upplevelser av personlig assistans som beskriver eller mäter utfall av reformen eller problematiserar begreppet goda levnadsvillkor enligt LSS.

2 Syfte och målsättning

Syftet med översikten är att undersöka hur utfallet av personlig assistans, enligt LSS, beskrivs och värderas i vetenskapliga studier på området: att få ökad kunskap om hur de assistansberättigade upplever kvalitet på sin assistans. Detta med ambitionen att de teman relaterade till kvalitet som genomgången visar på ska kunna utgöra utgångspunkt för att formulera mer konkreta, avgränsade och mätbara indikatorer på kvalitet inom assistansersättningen.

3 Metod

Litteraturöversikter används i allt högre grad för att stödja komplexa och ofta komplicerade beslutsprocesser av policys som inkluderar flera aspekter och frågeställningar. Frågor som i vilken utsträckning ett visst problem eller behov finns, hur en intervention fungerar för en viss grupp, eller frågor om kostnadseffektivitet av en viss reform är alla utgångspunkter för litteraturöversikter. Realistiska synteser är ett sätt att identifiera och få en vägledning till om mekanismerna i interventionen är framgångsrika eller om de visar på olika eller motstridiga resultat. Frågor som besvaras genom realistisk syntes är ” Vad fungerar? För vem? Under vilka omständigheter? Vilka faktorer kan höja policyns inverkan? Inom metodiken för litteraturöversikter finns enligt Mays (2005) fyra huvudsakliga inriktningar på litteraturöversikter: den narrativa (berättande/beskrivande), den kvalitativa, den kvantitativa och meta-analys eller beslutsanalys (decision analysis). Den realistiska syntesen utgår från den narrativa inriktningen inom metoder för litteraturöversikter (Mays, 2005). Dess primära fokus ligger på teorier som underbygger interventioner och syftar att beskriva mekanismer som förklarar varför en intervention fungerar eller inte för en viss grupp. Svagheten med angreppssättet är att resultatet av en realistisk syntes inte nödvändigtvis ger specifika svar

som kan användas som beslutsunderlag. Med utgångspunkt från litteraturöversiktens syfte kommer den realistiska syntesen att användas som modell.

I den systematiska litteraturundersökningen inleds arbetet med att fastställa ett tydligt syfte för att strukturera frågeställningen. Syftet ska vara vägledande för de inklusions- och exklusionskriterium som översikten ska utgå ifrån.

Arbetsprocessen för litteraturöversikten är sammanfattad i figur 1. Utifrån syftet definieras inklusions- och exklusionskriterier för litteratursökningen som också är vägledande för vilka databaser som är aktuella för litteratursökningen. Utöver databaser för vetenskapliga artiklar kan även annan litteratur vara aktuell beroende på ämnesområde, såsom grå litteratur (Mays 2005) och sedan tidigare kända källor, inkluderas i underlaget. Resultatet av sökningarna gav artiklar, avhandlingar och utredningsunderlag, vilka sammanlagt kommer att benämnas ”studier” i litteraturöversikten.

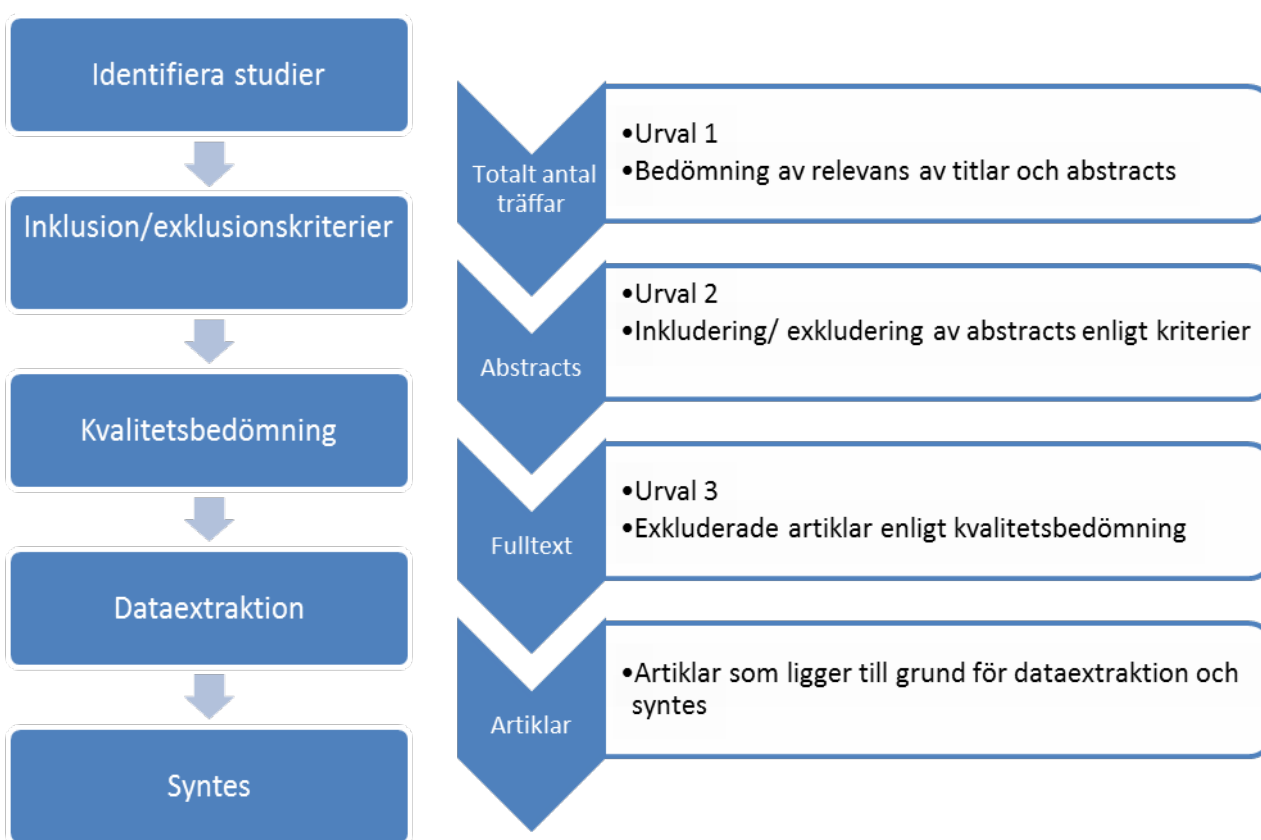
Ett andra steg i processen är att inför litteratursökningen bygga upp söksträngar i respektive databas. Dessa söksträngar ska precisera sökningens träffsäkerhet utan att riskera att exkludera intressanta träffar. Söksträngarna behöver justeras för varje databas, vars sökmotorer har olika känslighet i träffar och är uppbyggda med skilda söktermer. En genomgång av antalet träffar ger en första övergripande exklusion av artiklar baserad på titlar. I samma steg görs vidare en bedömning av relevans gentemot inklusionskriterierna vid genomläsning av artiklarnas sammanfattning (abstracts). I det här stadiet exkluderas artiklar på grund av duplikater och/ eller genom att artiklarna inte möter inklusionskriteriet. Exkluderade artiklar listas i tabell och anledningen till exkluderingen redovisas separat på gruppnivå alternativt för varje artikel för sig (urval 1). De kvarstående artiklarna läses i fulltext och deras relevans bedöms utifrån definierade inklusions- och exklusionskriterier (urval 2).

I det följande steget, kvalitetsbedömningen, görs en noggrannare utvärdering av artikelns uppbyggnad, urval, studiedesign och metod för resultat (urval 3). Artiklarna grupperas i tre grupper, hög, mellan och låg kvalitet. Utifrån det sista urvalet av artiklar, hög och mellanhög kvalitet, genomförs en tabulering av teman, så kallad dataextraktion, utifrån de kategorier som framkommer av artiklarna. En sammanfattning av slutsatserna noteras parallellt. Kvalitetssäkringen och dataextraktionen är genomförda enligt förlaga i SBU:s handbok (SBU, 2013) och redovisas i en extern bilaga (Försäkringskassan, 2014). I dataextraktionen över artiklarnas utfall framkommer teman över vad assistansen har betytt, enligt de intervjustudier som gjorts av assistansberättigade och anhöriga. Dessa teman har komprimerats och sammanfattats i kapitel 7, tabell 4, kolumn 2.

En genomgång av lag och förarbetens definition av LSS intentioner och målsättningen goda levnadsvillkor inleder kapitel 7. En analys av artiklarnas utfall, relaterat till LSS, presenteras vidare, utifrån Donabedians modell, en konceptuell ram för att undersöka och värdera vårdkvalitet (Donabedian, 2005). Därefter redovisas resultatet av litteraturöversikten i tabell 3. Tabellen består av tre kolumner, den första utgörs av LSS intentioner och utgår från lagens avsnitt om Verksamhetens mål och allmänna inriktning samt

Rätten till insatser, uttryckt i § 5– 8. Teman som framkommer av dataextraktionen över studiernas resultat har klustrats i en syntes som redovisas som *utfall* av gemensamma teman. Dessa redovisas som utfall i kolumn 2. Teman i kolumn två syntetiseras till en ytterligare nivå och har tolkats som övergripande och centrala aspekter på kvalitet som uttryckts genom assistansberättigades och anhörigas upplevelser av assistansens betydelse, vilka redovisas i kolumn 3. I syntesen konkluderas även artiklarnas resultat i en sammanfattande diskussion, som återges i kapitel 8. I slutsatserna ges även rekommendationer över insatser för att utveckla Försäkringskassans verksamhet.

Figur 1 Processkarta över sökningar och metod för litteratursökningen som ligger till grund för rapporten



4 Inklusions- och exklusionskriterier

Inriktningen på artiklar som sökts har varit främst nordisk men också övrig internationell forskning om utfall i vardagslivet för personer som uppstår personlig assistans. Avgränsningen av artiklar har gjorts med fokus på förhållanden i framför allt Sverige men även Norge och Danmark på grund av likheter i utformandet av stöd och service till målgruppen. En liknande lagstiftning finns även i Storbritannien, varför artiklar om implementeringen av personlig assistans där har inkluderats i sökningarna. LSS som rättighetslagstiftning är dock unik i sin utformning och därför kan inte en direkt jämförelse av studier av effekter göras med motsvarande utredningar av funktionshinderreformer i andra länder.

Den unika utformningen av LSS medför en begränsning av sökningar till framför allt svenska studier. En sådan begränsning av material till ett fåtal forskargrupper kan vara förenat med kvalitetsbrister enligt den vägledning för systematiska litteraturoversikter som används av Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU). Enligt flera författare (Schlosser, 2007 Mays, 2005) är dock en geografisk avgränsning vid sökning av litteratur befogad om en behandling, intervention eller subpopulation finns att tillgå i begränsad omfattning, vilket är karakteristiskt för LSS och dess implementering. Av samma skäl är det ofta tillräckligt att inkludera ett begränsat antal databaser, om inte det finns god anledning att tro att relevant litteratur återfinns i bredare sökning.

De kvantitativa studier som finns för att belysa utfallet av personlig assistans är framför allt underlag för utredningar och uppföljningar, framtagna av myndigheter med ansvar för förvaltningen eller uppföljning av personlig assistans, framför allt Försäkringskassan, Socialstyrelsen och sedan den 1 juni 2013 Inspektionen för vård och omsorg, IVO. Dessa utredningar är sedan tidigare känd kunskap. Det finns även ett antal kvalitativa vetenskapliga studier med fokus på upplevelsen att leva med personlig assistans, som med få undantag är genomförda i Sverige. Dessa studier finns inte kartlagda i sin helhet. Det finns vidare en bristande kunskap om anhörigas upplevelser av att leva med assistenter i familjelivet, vilket är en betydande kunskap för att få en helhetsbild av implikationer av personlig assistans. Av det skälet medtas även intervjuer av anhöriga som ett inklusionskriterium.

Genom att enbart inkludera vetenskaplig litteratur så riskerar en litteraturoversikt att medföra en överskattning av interventionens effekt enligt Schlosser (2007). Detta av anledning att det främst är positiva resultat av interventioner som publiceras i vetenskapliga artiklar. För att maximera en breddning av underlaget har så kallad grå litteratur inkluderats i översikten, det vill säga studier som är utförda av andra aktörer än universitet och högskolor. Exempel på grå litteratur är kommunala utredningar och utredningar gjorda av statliga myndigheter som ansvarar för förvaltningen och tillsynen av personlig assistans. Problemet med grå litteratur är att dessa studier inte finns samlade i gemensamma större databaser och därför kan vara svåra att få kännedom om och tillgång till.

Tabell 1 Kriterier för inklusion- och exklusion av artiklar

Inklusion	Exklusion
Utförande av personlig assistans relaterat till; <ul style="list-style-type: none"> • självbestämmande, integritet, frivillighet Effekt av personlig assistans relaterat till; <ul style="list-style-type: none"> • möjlighet att leva som andra, självständighet, full delaktighet i samhällslivet • goda levnadsvillkor 	LSS och juridik <ol style="list-style-type: none"> a. LSS i förhållande till arbetsrätt b. Analys av prejudicering av LSS c. Rättsöversikter över domslut d. Övr. juridisk analys av LSS
LSS; rättigheter för assistansberättigade	Arbetsmiljö- och yrkesrelaterade förhållande för personliga assistenter
ICF	LSS och handläggning
Engelska, svenska, norska, danska	LSS verksamheter, andra än personlig assistans
Publicerats artiklar åren 1994 – 2013	Personlig assistans och marknadsreglering
Artiklar som publicerats internationellt i peer reviewed journals	Närliggande samhällstjänster, andra än personlig assistans (habilitering, transport)
Intervjuer med assistansberättigade och anhöriga (kvalitativa studier)	Registerstudier
Grå litteratur (inklusive utvärderingar)	
Litteraturoversikter med inriktning personlig assistans inom LSS	

I inklusionskriterierna har även medtagits litteraturoversikter med inriktning på implementeringen av personlig assistans i syfte att få en bred översikt över det aktuella kunskapsområdet. Artiklar har sökts för perioden 1994–2013, vilket omfattar perioden för LSS reformens implementering.

5 Litteratursökning

Utgångspunkt för genomförandet av sökningarna av litteratur har varit en strävan att inkludera medicinsk, sociologisk, psykologisk, social samt vårdvetenskaplig forskning. Av de fem databaser som valts har Pub Med, Medline och PsycInfo en medicinsk inriktning medan en databas med allmänt samhällsvetenskaplig inriktning är Web of Science. Databasen SveMed+ är en medicinsk databas inom Skandinavien som indexerar ett brett spektrum av artiklar, från populärvetenskap till vetenskapligt granskade artiklar med fokus på medicinsk forskning. Språk har begränsats till nordiska språk och engelska, geografiskt täckte sökningarna Västeuropa, Nordamerika och Australien.

Utfall av goda levnadsvillkor för assistansberättigade är ett smalt söksområde, vilket sökträffarna har bekräftat. Sökning av litteratur inom

området visade att det finns ett begränsat antal studier som genomförts i form av intervjuer med assistansberättigade och anhöriga, vilka främst är inriktade att analysera skilda värdeord i lagstiftningen utan att diskutera begreppet ”goda levnadsvillkor” enligt LSS. Geografiskt återfanns studier främst från Sverige, liksom från Norge och Storbritannien. En särskild sökning av portalen DiVA gjorts som ett komplement till databaserna. DiVA är en gemensam söktjänst och ett öppet arkiv för forskningspublikationer och studentuppsatser producerade vid 30 lärosäten i Sverige. Resultatet av sökningarna av databaserna och sökord återges i bilaga 2.

Som ett komplement till databaserna har årgångarna 2013 och 2012 i den vetenskapliga tidskriften ”Disability & Society” handsökts. Valet av ”Disability & Society” är motiverat då tidskriftens inriktning passar till frågeställningen. Tidskriften tar upp frågor om funktionshinder i samhällsdebatten och inkluderar artiklar med fokus på mänskliga rättigheter, diskriminering, definitioner, policy, praktik men inkluderar framför allt ett brukarperspektiv. Av tidsskäl har de två senaste årgångarna inkluderats i sökningen.

Personlig assistans utförs av både kommunal och statlig verksamhet. Inom den grå litteraturen har utredningar inkluderats med inriktning på förvaltningars verksamhet och utfall. Rapporter från Socialstyrelsen har inkluderats på grund av myndighetens dåvarande tillsynsansvar över personlig assistans som förvaltas på kommunal nivå. Försäkringskassan har inkluderats på grund av sitt uppföljnings- och utredningsansvar över utvecklingen av den statliga assistansersättningen. Kommunerna har motsvarande ansvar och utredningsuppgifter.

Redovisning av sökningar i dessa kompletterande källor redovisas i bilaga 3. De studier som bedömdes relevanta för syftet återfinns i tabell 2.

Efter kontroll av dubletter återstod 33 publikationer för genomgång. Sammanlagt 22 studier bedömdes inte uppfylla kriterierna för inklusion, vilka redovisas i bilaga 4. I exklusionen uteslöts med ett undantag monografier och grå litteratur. Anledningarna till exklusion var flera. En del studier behandlar ämnet funktionshinder och rättigheter. Flera studier behandlar aspekter av livskvalitet och levnadsvillkor för personer med fysiska och/eller psykiska funktionsnedsättningar, som inte är direkt relaterade till personlig assistans. Andra studier behandlar systemet personlig assistans i andra länder och diskuterar effekten för olika grupper av användare utan att innefatta resultat av kvalitativa studier. Några publikationer jämför olika former av upplägg av assistans i olika länder, inklusive Sverige. Det finns även ett antal studier som beskriver olika gruppers erfarenhet av funktionsnedsättning och funktionshinder, utan att personlig assistans inkluderas. Flertalet studier behandlar olika mått på livskvalitet för personer med funktionsnedsättning, bland annat relaterat till boendeform. Ett par studier beskriver nöjdhet med liknande samhällservice, framför allt socialtjänst, för personer med både fysiska och psykiska funktionsnedsättningar. Ett antal utredningar hanterar slutligen brukares grad av nöjdhet och erfarenhet med andra LSS insatser än personlig assistans.

6 Kvalitetsgranskning och dataextraktion

I handböcker över metoder för systematiska litteratursökningar lyfts svårigheten med att kvalitetsgranska kvalitativa studier. Författarna menar att det saknas en standardiserad modell för hur man ska gå tillväga för att bedöma utfallet av en kvalitativ studie (Popay, 1998). Författarna menar också att det är av vikt att de granskade studierna, särskilt de med små urval, förmedlar tillräcklig bakgrundsinformation för att man i en litteraturöversikt ska kunna bedöma om resultatet är generaliserbart till andra liknande omständigheter. Vid bedömning av kvalitativa studier är det av vikt att bedöma fenomen och begrepp. Det ska stå klart varför forskaren har valt kvalitativ metod för att analysera data och varför en viss inriktning har gjorts. Läsaren ska vidare kunna förstå om datainhämtningen och vald analys metod är motiverad. En väsentlig aspekt är att den person som utför översikten är väl insatt i frågeställningarna och kan göra en bedömning om vad data verkligen representerar (Schlosser, 2007).

Enligt SBU:s handbok för utvärdering av metoder inom hälso- och sjukvård (SBU, 2013) är de kriterier som används för att bedöma den vetenskapliga tillförlitligheten i kvalitativa studier som i stort sett detsamma som för kvantitativa. Studierna bör ha hög läsförståelse och vara logiskt strukturerade, val av metod samt varför en kvalitativ ansats är vald bör framgå. Frågorna ska vara väldefinierade, urval och kontext relevant och tydligt beskrivna. Metodavsnittet ska vara grundligt redovisat liksom hur data och resultat är relaterade till varandra. Förförståelse påverkar författaren under hela projektets gång, vilket generellt är en viktig del av motivation för att inleda forskning kring ett särskilt ämne, men kan bidra till begränsad objektivitet vid resultatbedömning. Forskaren bör därför redogöra för hur denne hanterat sin förförståelse. Enligt SBU:s mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik utifrån patientupplevelser, ska en sammanfattning göras av studierna där en bedömning ingår om i vilken utsträckning det vetenskapliga underlaget har svagheter utifrån fem faktorer: metodologiska brister, det vill säga studiekvalitet, risk för snedvridning av resultat (bias), bristande samstämmighet (heterogenitet), bristande relevans (indirectness), bristande precision i data och risk för bekräftelse av tidigare fynd (publikationsbias).

Följande studier bedömdes efter genomläsning av fulltext uppfylla kriterier för inklusion. En detaljerad kvalitetsgranskning och dataextraktion av studierna återfinns i en extern bilaga till rapporten (Försäkringskassan, 2014).

Tabell 2 Inkluderade studier med hög och medelhög studiekvalitet

	Författare	Artiklar	Lärosäte
1	(Ahlström, 2000)	Tre kärnfulla berättelser – Anhörigas uppfattningar om vad assistans innebär för den funktionshindrade och hur de etiska värdegrunderna i LSS tillämpas	Psykiatri och habilitering Örebro läns landsting
2	(Ahlström, 2011)	Family members' experiences of personal assistance given to a relative with disabilities	Vårdalinstitutet, Lunds universitet
3	(Askheim, 2010)	Personal Assistance for People with Intellectual Impairments: Experiences and dilemmas	Lillehammer University
4	(Giertz, 2008)	Ideal och vardag – inflytande och självbestämmande med personlig assistans	Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete, Växjö universitet
5	(Olsson, 2012)	Stöd och belastning – föräldrars erfarenheter av personlig assistans till barn med autism och utvecklingsstörning	Norsk senter for barneforskning
6	(Wadensten, 2009)	The Struggle for Dignity by People with Severe Functional Disabilities	School of Health and Science, Jönköping University
7	(Wadensten, 2009)	Ethnical Values in Personal Assistance: Narratives of People with Disabilities	Department of Public Health and Caring Sciences, Uppsala University
8	(Anderberg, 2007)	Peer assistance for personal assistance: analysis of online discussions about personal assistance from a Swedish web forum for disabled people	Lund Universitet
9	(Bahner, 2012)	Legal Rights or Simply Wishes? The Struggle for Sexual Recognition of People with Physical Disabilities Using Personal Assistance in Sweden	Department of Social Work, University of Gothenburg
10	(Eriksson, 2002)	Funktionshindrade om samhällets stöd – en kvalitetsundersökning inom LSS	Institutionen för samhällsvetenskap, Social omsorgsvetenskap, Karlstad universitet
11	(Glendinning, 2000)	New kinds of care, new kinds of relationships: how purchasing services affects relationships in giving and receiving personal assistance	University of Manchester

Sammanlagt återstår 11 studier för dataextraktion och syntes. Av artiklarna med hög kvalitet är åtta stycken utförda i Norden, sju i Sverige och en i Norge. Fyra studier är utförda av samma författare och i tre av studierna ingår även samma andra författare. I tabell 2 utgår studie 6–7 från samma data set. Studie 2 utgör intervjuer av ett urval av familjemedlemmar till de assistansberättigade som intervjuats i studier 6–7. Studie 1 visar på samma urval som studie 6–7 och relaterar tillsynes från samma dataset, även om artiklarna är skrivna med nio års mellanrum. Utav studierna med medelhög kvalitet är två utförda i Sverige och en i Storbritannien. En studie i urvalet är en licentiatavhandling och en studie är publicerad i rapportserie vid Örebro läns landsting. De övriga studierna är artiklar från tidskrifterna *Disability & Society*, *Nursing Ethics*, *Health and Social Care* och *Sexuality & Disability*. Kvalitetsgranskningen är genomförd enligt förlaga i SBU:s handbok (SBU, 2013).

Samtliga studier har fokus på att förklara och beskriva betydelsen av personlig assistans för den assistansberättigade utifrån genomförda intervjuer. Urvalet av respondenter i intervjuerna är både fokusgrupper och enskilda intervjuer. Respondenter är assistansberättigade med kommunikativ förmåga. Barn ingår inte i underlaget, det framkommer dock inte i studierna den exakta nedre åldersgränsen. En studie har ett fokus på assistansberättigade med intellektuella funktionsnedsättningar (Askheim, 2010). Även om ambitionen har varit att få ett representativt underlag av assistansberättigade beskriver författarna det som problematiskt att få med respondenter med svårare kommunikativa begränsningar (Giertz, 2008). Underlaget av studier i litteraturöversikten är därför inte representativ för hela målgruppen assistansberättigade. Studiepopulationerna omfattar både personer med kommunal personlig assistans och personer som har statlig assistansersättning.

Vid bedömning av kvalitet i kvalitativa studier finns inte skarpa gränser (Popay, 1998). För att göra en bedömning av kvalitet har därför flera strategier använts parallellt. En vägledning har varit SBU:s mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik utifrån patientupplevelser, vars frågor inte till fullo kan besvaras utifrån artiklarnas komprimerade sammansättning. Den mest omfattande studien, i rapportform (Ahlström, 2000), visade sig vara mest uttömmande på dataextraktion och i övrigt visade hög kvalitet avseende metod. Rapporten har utgjort en generisk utgångspunkt i bedömning av de övriga studiernas kvalitet.

I en dataextraktion över studiernas utfall framkommer teman över vad assistansen har betytt utifrån intervjuer av de assistansberättigades och anhörigas egna upplevelser. Tabulering av studierna med utdrag av teman och sammanställning av slutsatser finns redovisade i extern bilaga (Försäk-

ringskassan, 2014). Dataextraktionen har gjorts enligt SBU:s mall för synteser (SBU, 2013).¹

Genom att göra en syntes av studiernas utfall framkom att vissa teman var återkommande i samtliga tabulerade studier. Dessa utfall av gemensamma teman har sammanställts i tabell 4, kolumn 2.

7 Utfall och upplevelser av god kvalitet i personlig assistans

LSS som rättighetslag slog fast den humanistiska människosyn som innebär en ovillkorlig rätt till och respekt för människovärdet, oförändrat av funktionsnedsättning. I och med den nationella handlingsplanen ”Från patient till medborgare” (Socialdepartementet, 2000) frångicks det medicinska synsättet att se på personer med funktionsnedsättning som patienter till utövare av medborgliga fri- och rättigheter. LSS insatsen personlig assistans utgör det starkaste uttrycket för detta paradigmskifte mot ett förstärkt medborgarskap inom funktionshinderpolitiken. Reformen ska förverkligas genom att myndighetsföreträdare och personal verkar för att de assistansberättigade får goda levnadsvillkor.

7.1 Rättigheter och goda levnadsvillkor

Goda levnadsvillkor i LSS är ett övergripande begrepp som anger kvalitet och nivå på de särskilda insatserna (Socialstyrelsen, 2007), som uttrycker att insatser ska förebygga, minska följderna av och kompensera för funktionshinder. Dessa ska vara samordade och utformade så att det stärker den enskildes möjligheter att leva ett självständigt liv och kunna delta aktivt i samhällslivet. Insatserna måste grundas på behov och önskemål som den enskilde tycker är angelägna. Socialstyrelsen tar även upp värdet ”kontinuitet” och ”helhetssyn”, i vilket ingår ett tydligt krav på samordning. Helhetssynen är i sig en förutsättning för goda levnadsvillkor. Goda levnadsvillkor handlar således både om vad som ska åstadkommas med LSS insatserna men även kvaliteten i bemötande från myndighetensföreträdare och personal (Lewin, 2011). Grunden för goda levnadsvillkor består därmed inte av en rätt uppfattning som ska normeras för gruppen assistansberättigade, utan utgör en sammanfattande bedömning av den assistansberättigades upp-

¹ Dataextraktionen består, utöver information om författare, årtal, lärosäte och land av följande områden:

1. Populationen eller del av populationens sammansättning med antalet deltagare, demografisk information (kön, ålder), bortfall om det rapporterats och eventuella kontrollgruppens sammansättning.
2. Vilken metod som har används och antalet tillfällen för insamling av data.
3. Resultat av studierna, komprimerade till teman grupperingar av teman och grupper eller kluster av teman.
4. Sammanfattning av studiernas resultat som innefattar författarens bedömning av betydelsen av personlig assistans, relaterat till olika grupper av assistansberättigade och anhöriga.

levelse av vad assistansen har betytt för sin välfärd, både genom bemötande från myndighet och från personal, liksom av utförandet av assistansen.

Uppfyllelse av intentionerna för ”goda levnadsvillkor” i LSS kommer till uttryck i lagens avsnitt om Verksamhetens mål och allmänna inriktning samt Rätten till insatser, där intentionerna i LSS finns utvecklade, dels för förvaltningens utförande och dels för utfallet av personlig assistans.

I LSS anges i kap 2, § 5 att insatser ska verka för att främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet. Målet ska vara att den enskilde får möjlighet att leva som andra. Verksamheten enligt § 6 ska vara av god kvalitet, grundad på respekt för den enskildes integritet och självbestämmanderätt, den enskilde ska ges inflytande och medbestämmande över insatser. Kvalitet i verksamheten ska systematiskt utvecklas och säkras. När insatser gäller barn ska barnets bästa, i enlighet med konventionen om barnets rättigheter (Proposition 2009/10:232).

I § 7 anges att den enskilde sammantaget, genom insatser utifrån LSS intentioner, tillförsäkras goda levnadsvillkor. Insatserna ska vara varaktiga och samordnade och anpassas till mottagarens individuella behov samt utformas så att de är lättillgängliga för de personer som behöver dem och stärker förmågan att leva ett självständigt liv. Insatser ska, enligt § 8 ges enbart om den enskilde begär det. I § 8 anges dock ett undantag för principen om självständighet, i de fall den enskilde är under 15 år eller uppenbart saknar förmåga att på egen hand ta ställning, kan vårdnadshavare, god man, förmyndare eller förvaltare begära insatser. Vidare anges i § 8 ett särskilt hänsynstagande till barn, att barn ska ges relevant information och möjlighet att framföra sina åsikter som ska tillmätas betydelse i förhållande till ålder och mognad. Den enskilde har rätt att muntligen vid besök lämna uppgifter om det inte finns särskilda skäl mot det. Den enskilde ska slutligen under rättas om sina rättigheter enligt LSS.

De intentioner som kommer till uttryck i LSS kap 2 § 5–8 är ömsesidigt förstärkande och till viss del synonyma, såsom medbestämmande, inflytande och valfrihet. Dessa speglar samma politiska avsikt att stärka den assistansberättigades självständighet gentemot myndighetsföreträdare och personal. Självbestämmande står inte i kontrast till beroende (Giertz, 2008; Lewin, 2011) utan tvärtom är det genom att förlita sig på det personliga stödet som den assistansberättigade kan få ett självständigt liv på egna villkor och efter egna önskemål. Nära anknytt till självbestämmande är värdet valfrihet som ges tyngd i LSS propositionen och ska likställas med värdet integritet (Lewin, 2011). Under rätten till insatser betonas också att LSS stödet är frivilligt.

7.2 Process- och resultatutfall

En sammanställning av studiernas utfall, relaterat till LSS, presenteras i tabell 3 utifrån Donabedians modell. Modellen är en konceptuell ram för att undersöka och värdera vårdkvalitet utifrån kategorierna *Struktur*, *Process* och *Resultat* (Donabedian, 2005). Med *Struktur* menas materiella resurser såsom inrättningar och utrustning. De övriga två kategorierna är *Process*

vilket innefattar de aktiviteter som personal utför, såsom handläggning, samt *Resultat*, det vill säga utfallet av aktivitetens effekt på mottagarens välfärd.

Strukturen, de materiella resurserna, är förutsättningar men säger inget om vårdkvaliteten. I *processen* kan kvaliteten i verksamheten bedömas genom en detaljerad beskrivning av ett händelseförlopp som kan skilja ut bra processer från dåliga. Enbart processen kan dock inte säga allt om kvaliteten av insatserna. Resultaten av de olika insatserna är också av stor vikt.

Exempelvis räcker det inte att tala om hur många gånger en insats sker om man inte samtidigt beskriver vad som görs och på vilket sätt. Därför är relationen som finns mellan *process* och *resultat*, det vill säga verksamhetens arbete och mottagarens upplevelse av insatsen viktigt att parallellt belysa och följa upp för att kunna bedöma en insats kvalitet.

Resultatet säger inte så mycket om hur väl något har fungerat som det varit tänkt, det vill säga kvaliteten på insatsen utifrån lagstiftningens intention. Däremot visar resultat på utfallet av *strukturen* och *processen*, det vill säga om verksamhetens organisering, de samlade resurserna och de aktiviteter som mottagare av insatser fått ta del av har varit ändamålsenliga sett till lagstiftningens målsättning.

7.3 Sammanställning av litteraturöversiktens resultat

Barbro Lewin (2011) beskriver LSS ur ett medborgarperspektiv och delar in lagens paragrafer utifrån Donabedians modell om process och resultat. Det vill säga i dels värden som handlar om *hur* stödet ska ges (process); utgående från kapitel 2, § 5–6 jämlikhet, delaktighet, självbestämmande, integritet och dels värden som handlar om *vad* stödet ska leda till (resultat); självständighet, goda levnadsvillkor och frivillighet, sammanfattat i kapitel 2, § 7–8.

I tabell 3 följer en analys av LSS intentioner, uttryckta genom § 5 (delaktighet), § 6 (självbestämmande, integritet), § 7 (självständighet) och § 8 (frivillighet) relaterat till de utfall som framkommit av litteraturöversiktens resultat.

Den första kolumnen i tabell 3 utgörs av LSS intentioner, uttryckta i de paragrafer som beskriver hur insatser inom lagstiftningens ram ska ges och vad insatserna ska leda till för att resultera i goda levnadsvillkor, enligt Donabedians modell och Lewins tolkning av LSS. Relaterat till LSS intentioner, visas i den andra kolumnen (utfall) en sammanställning av de teman som de genomgångna studierna uttrycker att den assistansberättigades och anhörigas uppfattning är av assistansens kvalitet. Sammanställningen av teman är uppdelat i process- och resultatutfall.

I den tredje kolumnen (upplevelser) redovisas en syntes av litteraturöversiktens resultat i form av tre centrala och övergripande aspekter på kvalitet utifrån den subjektiva upplevelsen av assistansens betydelse som framkommer av studiernas intervjuer. Resultatet visar att personlig assistans kännetecknas av att den assistansberättigade kan i sin dagliga livsföring känna en *kontroll* över sin assistans, *säker och trygg* i förhållande till sin

assistent och utförda assistans samt att insatser genom personlig assistans resulterar i ett *välbehövande*, både för den assistansberättigade likväl som för dennes anhöriga. Litteraturoversikten visar att följande resultatutfall av teman för personlig assistans, liksom tre aspekterna på upplevelser för assistansberättigade såväl som för anhöriga, är kännetecknande för kvalitet och vägledande för uppfyllande av LSS intentioner.

Tabell 3 Syntes av process och resultatutfall av studiernas teman och tolkning av individens upplevelser av personlig assistans, relaterat till intentionerna i LSS

PA=personlig assistans, AB=assistansberättigad

Intentioner enligt LSS	Processutfall av teman gällande Verksamhetens mål och allmänna inriktning	Individens upplevelse
LSS § 5 Delaktighet	Aktivt deltagande Allsidigare	Upplevelse av kontroll
LSS § 6 Självbestämmande	Frihet att välja PA God kommunikation och personkemi med PA Inflytande av organisering av PA Gott bemötande från myndigheter PA ger praktisk hjälp i vardagslivet och vid rehabilitering	Upplevelse av kontroll
LSS § 6 Integritet	Behålla privat sfär för AB och övrig familj Kontinuitet i PA Gott bemötande från myndigheter Ömsesidig respekt mellan AB och PA Trygghet i nära relationer	Upplevelse av säker och trygg
Resultatutfall av teman gällande Rätten till insatser		
LSS § 7 Självständighet	Ökad valfrihet, rikare liv Utveckla intressen Kontinuitet i PA Ökad flexibilitet Ökad framförhållning Minskat beroende av vänner/familj Gemenskap Vänskap Socialt liv genom ökad rörlighet	Upplevelse av kontroll och välbefinnande för AB såväl som för anhörig
LSS § 8 Frivillighet	Frihet att välja PA Inflytande vid organisering av PA med avseende på aktiviteter och schema Inflytande vid planering av bostad, fritid och sysselsättning	Upplevelse av kontroll

7.4 Behov av utveckling av indikatorer

Litteraturöversikten visar sammanfattningsvis att kunskapen om vad personlig assistans i praktiken har för betydelse i relation till begreppet goda levnadsvillkor är begränsad. I sammanställningen av teman framgår inte av studiernas resultat utfall på jämlika levnadsvillkor enligt § 5, som är en central målsättning i LSS. Anledningen är att referenser till levnadsvillkor för assistansberättigade i relation till andra målgrupper saknas i de genomgångna studierna. Av sammanställningen framgår också att de kvalitetsindikatorer som studierna tar upp är gemensamma för kvalitetsindikatorer inom vård och omsorg.

Som tidigare framgått representerar inte studierna som ingår i litteraturöversikten den fullständiga målgruppen av assistansberättigade, vilket avspeglas i översikten resultat. Bland annat framkommer inte teman som relaterar till de tre grundläggande behoven i intervjuerna och det finns inte ett tydligt perspektiv som belyser ålder eller olika funktionsnedsättningar, framförallt av kommunikativ art. För att få en tydligare bild av assistansersättningens olika målgrupper och deras upplevelser, behövs kompletterande studier.

De tre övergripande aspekterna på kvalitet; *kontroll, säker och trygg* samt *välbefinnande* i tabell 3 ger en vägledning till hur de assistansberättigade och anhöriga uppfattar hur personlig assistans har gett stöd till att uppfylla intentioner i LSS, såsom integritet, valfrihet och aspekter av självbestämmande. Däremot saknas i studierna ett vidare resonemang om hur utfallen av insatserna och upplevelserna, som helhet, förhåller sig till lagstiftningens begrepp av goda levnadsvillkor enligt LSS, kap 2 § 7.

Dessa aspekter är gemensamma för samtliga assistansberättigade, om än i olika omfattning. Konkreta, avgränsade och mätbara indikatorer på kvalitet behöver därför utvecklas vidare för att fånga upp olika gruppers upplevelse av sin assistans som ändamålsenlig. Det är av vikt att utvecklingen av förvaltningen av personlig assistans utformas med åtgärder som beaktande av skillnader mellan olika grupper av assistansmottagare och att uppföljning av insatserna görs utifrån de skilda gruppernas utgångspunkter.

8 Personlig assistans, en balansgång

Flera studier (Anderberg, 2007; Ahlström, 2000; Giertz, 2008; Glendinning, 2000) bekräftar att personlig assistans ger ett större inflytande över egna livsvillkor än andra likartade stödformer ger. Möjligheter i form av ökad rörelsefrihet och självständighet, ökad möjlighet till inflytande och medbestämmande är större än vid tidigare hjälpformer.

Ur anhörigas perspektiv visar resultat från intervjuer att LSS lagens intentioner uppfyllts i vissa avseenden, medan det i andra avseenden finns problem av olika slag som ställer krav på den assistansberättigade (Giertz, 2008). Ett flertal studier drar slutsatsen att personlig assistans har stor betydelse för självständighet och delaktighet, förutsatt förmåga från den

assistansberättigade att utöva kontroll över insatser, likväl som rekrytering och förmåga att i övrigt administrera den personliga assistansen (Anderberg, 2007; Askheim, 2010 Olsson, 2012; Wadensten, 2009).

8.1 Användarkontroll

Ett par studier tar upp en central aspekt som gäller användarkontroll för olika grupper. Möjligheten för den assistansberättigade att kontrollera sin assistans är relaterat till frågan om grad av professionalisering av yrkesgruppen personliga assistenter (Askheim, 2010; Giertz, 2008). Ett svårt dilemma uppstår där den assistansberättigade har en intellektuell funktionsnedsättning som innebär hinder att utöva principen om inflytande och medbestämmande. Den överskuggande problematiken för personlig assistans enligt studier (Askheim, 2010; Giertz, 2008) är därför hur principen om användarkontroll ska praktiseras när den assistansberättigade med svag användarkontroll, såsom vid intellektuella funktionsnedsättningar eller när små barn är målgrupp för personlig assistans. Ett viktigt argument mot en professionalisering av personlig assistans är att Independent Living-rörelsens ideologi, som ligger till grund för LSS lagstiftning kan undermineras med en förstärkt omsorgsprofil på yrkesgruppen personlig assistent. Detta har gett en paradoxal situation menar Giertz, där personlig assistans utförs av personer med begränsad professionell kompetens, riktad till användare med stora behov av hjälp och med ett komplicerat mönster av behov och kommunikation. Makt över det egna livet förbehålls assistansberättigade med stark företräddarröst som kan hävda sin rätt till inflytande och självbestämmande. Askheims studie över personlig assistans i Norge når samma slutsats och menar att denna uppfattning i hög utsträckning även är av betydelse för barn, då utformningen av assistans i huvudsak lämnas över till föräldrar och personliga assistenter utan en adekvat utbildning.

Författarnas slutsatser om en motsättning mellan målgruppen assistansberättigade och stödets utformning är i linje med en granskning från Riksrevisionen (2004:7). I granskningen konstateras att det finns ett motsatsförhållande mellan reformens avsikt att främja valfrihet, självständighet och integritet, och utifrån förutsättningen att den assistansberättigade har förmåga att ta tillvara sina intressen. Riksrevisionen menar att i praktiken är det endast en del av de assistansberättigade som har dessa förutsättningar och att en betydande del av målgruppen har funktionsnedsättningar som innebär svårigheter att styra sin assistans. Konsekvenser av svag användarkontroll uppmärksammas även i en rapport från Socialstyrelsen (2014) som behandlar förutsättningar för barn med personlig assistans. I rapporten framkommer brister med dagens system för assistansberättigade som inte själva kan påtala problem eller uttrycka synpunkter rörande sin assistans. Socialstyrelsen menar att dagens regler som medger att egna arbetsgivare kan anställa anhöriga som ingår i hushållsgemenskapen som personliga assistenter, kan leda till negativa inlåsningseffekter för barn och att familjer blir ekonomiskt beroende av sitt barns assistansersättning. Det kan få till följd att sociala aktiviteter med jämnåriga barn försvåras eller innebära att familjen blir mindre benägen att låta barnet flytta hemifrån med följderna att barns och ungas utveckling och möjligheter till självständighet hämmas. Socialstyrelsen påpekar att det finns stort behov att kontrollera kvaliteten i

assistansen, särskilt hur barns och ungdomars åsikter tas tillvara i samband med uppföljningar.

Sammantaget väcks frågan av Askheim och Giertz om personlig assistans ska vara ett stöd baserat på en ideologisk grund, även om konsekvenserna för stödet begränsas eller om arrangemanget för personlig assistans ska utvidgas till en bredare grupp där principen om användarkontroll tonas ner och i så fall vilka konsekvenser det medför. Författarnas frågeställning, likväl som rapporterna från Socialstyrelsen och Riksrevisionen visar att den assistansberättigades kontroll över sitt stöd är av central betydelse för förverkligandet av LSS intention. Det framkommer en motsättning mellan § 8 som inkluderar målgrupper med behov av stödinsatser för att styra och forma sin assistans, parallellt med reformens krav på den assistansberättigades förmåga att utöva kontroll över sin assistans och förväntningar på uppfyllda intentioner enligt LSS.

I den historiska bakgrunden för LSS utformning problematiserades inte frågan om användarkontroll. Samtliga personkretsar gavs samma utgångspunkter i lagstiftningen, vilket enligt LSS forskaren Barbro Lewin kan tolkas som ett mer eller mindre uttryckligt erkännande att personen i sig inte behövde ha förmåga att utöva kontroll. Ett krav som gäller samtliga LSS insatser, inte enbart personlig assistans. Däremot utgör personlig assistans den insats inom LSS som har störst fokus på inflytande och valfrihet. Det finns därför ett behov att tydliggöra hur lagstiftningens målsättning av självbestämmande och självständighet, för förverkligande av goda levnadsvillkor, ska säkerställas utifrån dagens målgrupp av assistansberättigade.

8.2 Assistansberättigades strategier för kontroll

Betydelse av användarkontroll och hur kontrollen skiljer sig mellan olika grupper återkommer i samtliga studier i litteraturöversikten. Av intervjuer framkommer att det är en svår balansgång att hitta en medelväg mellan formell arbetsrelation och intima arbetsuppgifter. Intervjuerna visar att det finns en betydande skillnad mellan olika grupper av assistansberättigade att klara denna balansgång. En skillnad som nämns är att personer med medfödd funktionsnedsättning är sämre rustade att organisera sin assistans på grund av en ovana att föra sin egen talan. Personer med förvärvad funktionsnedsättning utvecklar i högre utsträckning strategier för inflytande och den assistansberättigades inflytande ökar också med längre erfarenhet och ökad kunskap av att ha assistans. I en studie framkommer att kvinnor uppfattar en högre utsatthet än män när det gäller att klara av att bemästra arbetsgivarrollen för bibehållen integritet och respekt. (Ahlström, 2000; Wadensten, 2009)

En assistansberättigad med hög användarkontroll utvecklar strategier för att hantera den intima och nära relationen som personlig assistans innebär (Bahner, 2012; Wadensten, 2009). Strategier kan gälla kommunikation, hantera fördomar eller verka konfliktförebyggande genom att låta sig anpassas till olika personliga assistenter genom att låta assistenten göra det denne är bra på. Förmågan att kommunicera är en förutsättning för kontroll över personlig assistans, vilket i sin tur är en förutsättning för ökad delaktighet. En annan strategi som framkommer i flera studier är att den assistans-

berättigade planerar för sitt privatliv genom att avstå från personlig assistans under vissa tider eller sammanhang för ett ökat privat- och familjeliv (Bahner, 2012).

8.3 Privatliv och integritet

Den personliga assistansen beskrivs i samtliga studier som en svår begränsning av privatlivet för den assistansberättigade och innebär samtidigt en stor insyn i privatlivet för övriga familjemedlemmar (Wadensten, 2009). Detta gäller både insyn i övriga familjemedlemmars privatliv men också att familjemedlemmar får en insyn i den assistansberättigades privatliv, vilket är särskilt påtagligt i de fall där anhöriga är assistenter. Sammantaget beskrivs personlig assistans som en begränsad/minskad integritet eller avskildhet för familjelivet som helhet (Ahlström, 2000).

Personlig assistans kännetecknas av den känsliga balansen mellan beroende och integritet men utgör samtidigt en stor möjlighet till självbestämmande (Anderberg, 2007). Av flera studier framgår att personlig assistans kan uppfattas som ett nödvändigt ont där det inte finns något val, den assistansberättigade tvingas vänja sig vid intim personlig hjälp och uppfattar sig som totalt hjälplös. En grundläggande respekt för integritet är av central vikt, särskilt i dessa fall. Personlig assistans, som inte beaktar integritet, beskrivs som utlämnande, besvärande och lämnar den assistansberättigade med en känsla av vanmakt (Ahlström, 2011). Den ofta nära och intensiva relationen mellan en assistansberättigade och dennes assistent kan leda till en arbetsrelation som med tid glider över till en relation som bygger upp ett känslomässigt beroende och övergår i en gråzon till familjeband. Denna relation kan också medföra att den assistansberättigade känner sig sårbar och utlämnad. En central strategi blir därmed för den assistansberättigade att inte förlora kontrollen som arbetsledare över den personliga assistansen. En studie (Anderberg, 2007) beskriver relationen som att den assistansberättigade dels behöver sätta gränser för intern kontroll över sin assistans som bygger på social interaktion, men även avgränsa extern kontroll över assistansen. Med extern kontroll avses hur utomstående ser på relationen assistansberättigade och assistent. I intervjuerna framkom att den nära relationen lätt leder till att assistenten ses som en del av den assistansberättigades identitet och därmed blir del av dennes personlighet och därmed också föremål för kontroll, exempelvis klädstil.

8.4 Bemötande från myndigheter

I intervjuerna framkommer att den assistansberättigade känner sig utsatt i förhållande till myndigheter och auktoriteter vilket tar sig uttryck dels i ett bristfälligt bemötande från myndigheter och dels att förstå den administration som omfattar personlig assistans. I relation till myndigheter, oberoende av huvudman, beskriver anhöriga att den assistansberättigade inte blivit tillfrågad hur denna vill ha sin personliga assistans utformad och att handläggare inte respekterat eller tagit tillvara synpunkter och önskemål (Wadensten, 2009). Bemötandet uppfattas i dessa fall som stelbent och med bristande flexibilitet. Få anhöriga angav att utformningen av personlig assistans följs upp vid planerade träffar. Anhöriga beskriver en maktlöshet i

dessa sammanhang gentemot beslutande myndigheter genom att de ofta måste bevisa behov och svårigheter hos den assistansberättigade, vilket uppfattas utelämnande. Föräldrar uppfattar att barn har för lite inflytande i möte med myndigheter (Olsson, 2012).

8.5 Anhörigas komplexa roll

En grupp som i liten utsträckning undersökts är de anhöriga och deras uppfattning om personlig assistans, dels för den assistansberättigades egen del och dels vilken påverkan personlig assistans har för familjelivet och den anhöriges eget privatliv. Resultatet från en studie (Olsson, 2012) visar en ofta svår och komplex roll för föräldrar, vars barn behöver assistans. Föräldern upplever en otydlighet mellan föräldern och anordnarens ansvar, där föräldrar menar att deras egen kompetens och förmåga att finna professionellt stöd är avgörande för att barnet ska få den hjälp det behöver. Anordnarens roll och ansvar upplevs som otydligt och oklart i förhållande till den assistansberättigades behov. Föräldrar finner det vidare svårt att hitta en personlig assistent med lämplig utbildning till sitt barn. Av intervjuerna framkommer att föräldrarnas önskan är att assistans som riktas till barn utmärks av professionalism, säkerhet, kontinuitet och träning än den ideologiska bas som LSS grundar sig på i självbestämmande. Ett barns inflytande i upplägget av sin assistans, är dock beroende av vilket stöd de vuxna ger för ökat självbestämmande. Framför allt blir frågan om inflytande tydligt när det gäller vilka möjligheter som ges barnet att kommunicera frågor kring sin assistans, såsom vid möte med myndigheter. Inflytande när det gäller barn rymmer föräldraansvaret som ytterligare en dimension. Föräldrar ser sitt ansvar att föra barnets talan men uttrycker samtidigt ett gemensamt mål att barnen successivt ska bli självständiga från föräldrarna. Föräldragruppen ger uttryck för en motsättning mellan föräldrarnas ansvar och den personliga assistansen. Där föräldrar ser assistansen ur ett livsperspektiv för sina barn ser den personliga assistenten barnet utifrån sin yrkesutövning, vilket innebär ett kortare tidsperspektiv. De personliga assistenterna menar att det är enklare att anta rollen som tränare för barn som gradvis ges en större självständighet än för vuxna med intellektuella funktionsnedsättningar (Olsson, 2012). En osäkerhet i yrkesutövningen är avsaknad av vägledning, vilket särskilt gäller personliga assistenter som arbetar med personer med intellektuella funktionsnedsättningar (Giertz, 2008; Wadensten, 2009).

8.6 Arbetsledarrollen, rekrytering och kontinuitet

I de fall en personlig assistent väljer att sluta sitt arbete kan den assistansberättigade uppfatta känsla av vanmakt. Problem med rekrytering och kontinuitet i den personliga assistansen återkommer i samtliga studier. I studierna (Ahlström, 2011; Olsson, 2012) framkommer att i realiteten finns ett begränsat inflytande i utformningen av personlig assistans på grund av bristande möjligheter i framför allt små kommuner då rekryteringsunderlaget till personliga assistenter är mindre.

Flera studier tar upp dilemmat mellan att väga professionalismen i yrkesrollen personlig assistans mot den höga grad av frihet som utmärker LSS

ideologi utifrån Independent Living-rörelsen. En personlig assistent kan inspirera och motivera den assistansberättigade, medan dessa initiativ å andra sidan kan uppfattas som intrång och leda till att assistansen upplevs som taktlös och resultera i en missriktad välvilja. Andra negativa omdömen om personliga assistenter som framkommer av intervjuerna är att de är passiva, okunniga eller osäkra på sin roll. Dessa uppfattningar leder till förtroendeklyftor och konflikter, vilket löper risk att assistansens effekt undermineras. Detta visar på en inbyggd svårighet inom assistansen mellan de assistansberättigades upplevda frihet som arbetsledare och att ha kontroll över sitt liv, gentemot den personlige assistentens möjlighet till kontroll över sin arbetssituation. Närapå samtliga studier (Askheim, 2010; Ahlström, 2000; Bahner, 2012; Giertz, 2008; Wadensten, 2009; Wadensten, 2009) tar upp behovet av ökad utbildning för både personliga assistanser och relevant sjukvårdspersonal i etikfrågor och framför allt i bemötande av assistansberättigade.

Det finns även ett dilemma mellan den assistansberättigades behov av en flexibel och skräddarsydd assistans och de begränsningar som yrkesrollen har genom rådande arbetsrätt, anställningsregler och arbetstidsförläggning. Den formella arbetsgivarrollen ställer utöver gränser för arbetsuppgifter också omfattande krav på arbetsgivaransvar gällande arbetsrätt, arbetsmiljöförhållande, kompetensutveckling, kunskap om rekryteringsprocess, formell organisation och lagstiftning, samt därutöver olika möjligheter att forma personlig assistans för den assistansberättigade.

8.7 Behov av särskilda åtgärder

Även om samstämmigheten av studiernas resultat visade sig vara stor, är kunskapen om vad personlig assistans i praktiken har för betydelse begränsad. Detta gäller särskilt i relation till LSS intentioner och i synnerhet avsaknad av studier om jämlikhet i levnadsvillkor, samt hur lagstiftningens intentioner förverkligas för olika grupper av assistansberättigade. Det är därför av vikt att ett samlat kunskapsunderlag för hur kvaliteten i personlig assistans för olika grupper av assistansanvändare utvecklas, för att försäkra att samtliga assistansanvändare får stöd som är ändamålsenligt sett till sina behov och förmåga.

Att samtliga personkretsar i LSS historiska bakgrunden, gavs samma utgångspunkter i lagstiftningen oavsett ålder, som ett erkännande att personen i sig inte behövde ha förmåga att utöva kontroll, har i reformens implementering visat sig problematiskt. Krav på valfrihet och självbestämmande gäller samtliga LSS insatser, inte enbart personlig assistans. Däremot utgör personlig assistans den insats inom LSS som har störst fokus på uppfyllande av rättigheter. Det finns ett behov att problematisera och klargöra hur lagstiftningens målsättning av självbestämmande och självständighet, för förverkligande av goda levnadsvillkor, ska säkerställas utifrån dagens målgrupp av assistansberättigade.

Utvecklingen av Försäkringskassans förvaltning av assistansersättningen bör utformas så att skillnader mellan olika grupper av assistansberättigade kan beaktas och följas upp. Den statliga styrningen av assistansersättning bör utvecklas med hänsyn till personer med olika grad av förmåga att

utforma sin assistans för att vara ändamålsenlig för de personer som har svårare att exempelvis följa direktiv i föreskrifter. Utifrån den enskildes möjligheter att ge uttryck för, forma och styra sin assistans bör stöd för handläggningen inkludera särskild hantering för en person med svag användarkontroll i utredning och uppföljningssammanhang. Ett utvecklingsarbete för metoder och arbetssätt vid utredningen om rätten till ersättning bör inledas, som är speciellt anpassat för personer med lägre eller låg grad av användarkontroll.

Det är likväl av stor vikt att i bemötandet av personer med assistansersättning försäkra att information och rutiner är utformade med hänsyn till olika grader av möjlighet för den assistansberättigade att förstå sina rättigheter enligt LSS. Ett barnrättsperspektiv bör förtydligas och utvecklas i olika aspekter av stöd till handläggningen, uppföljning och vid bemötande. Försäkringskassan bör därutöver aktivt uppmärksamma signaler på bristande kvalitet i utförande av assistansen, vilket är särskilt angeläget när personen inte har förmåga att styra eller bedöma utfallet av de insatser som ges.

9 Slutsatser

I studierna som analyserats i litteraturoversikten återkommer gemensamma teman som beskriver betydelsen av personlig assistans. Det framgår även att assistansens betydelse skiljer sig för olika grupper samt vilka konsekvenser som uppstår till följd av insatsen för assistansberättigade likväl som för anhöriga.

Studierna bekräftar att många personer med hjälp av assistans upplever ökad självständighet, men utan att vidare utveckla hur utfallen av kvaliteten till insatserna som helhet förhåller sig till lagstiftningens begrepp av goda levnadsvillkor. Samtliga grupper med personlig assistans finns heller inte representerade i studiernas intervjuer. Litteraturoversikten visar dock att kunskapen om vad personlig assistans i praktiken har för betydelse i relation till begreppet goda levnadsvillkor är begränsad. Detta gäller särskilt i avsaknad av studier om jämlikhet i levnadsvillkor, samt hur lagstiftningens intentioner förverkligas ur ett medborgarperspektiv.

I sammanställningen av teman framkommer gemensamma utfall och tre centrala och övergripande aspekter på kvalitet för personlig assistans som är relaterade till § 5–8 i LSS. Resultatet visar att en ändamålsenlig personlig assistans kännetecknas av att den assistansberättigade i sin dagliga livsföring upplever *kontroll* över sin assistans, upplever sig *säker och trygg* i förhållande till sin assistent och utförda assistans samt att insatser genom personlig assistans som helhet ger ett *välbefinnande* för både den assistansberättigade och för dennes anhöriga. Dessa aspekter är i stort gemensamma för samtliga assistansberättigade, om än i olika omfattning. Teman och aspekterna som framkommit av översikten är dock även gemensamma för insatser inom vård och omsorg, snarare än att de utgör en sammanfattande helhetsyn för goda levnadsvillkor enligt LSS. Resultatet kan därför användas vägledande för att utveckla konkreta, avgränsade och mätbara

kvalitetsindikatorer för assistansersättningen, som inkludera lagstiftningens intention.

Av intervjustudierna framgår att det finns betydande skillnader mellan olika grupper av assistansberättigade. Förutsättningar för den assistansberättigades förmåga att utöva användarkontroll framstår som en central förutsättning för upplevelsen av assistansens kvalitet. En viktig aspekt av kvalitet är därför att den enskilde i möjligaste mån garanteras delaktighet och kontroll över utformningen och utförande av sin personliga assistans. Det är därför av vikt att ett samlat kunskapsunderlag för hur bemötande för olika grupper av assistansanvändare utvecklas i handläggningen och att särskilda åtgärder, utifrån de olika gruppernas förutsättningar, utvecklas inom Försäkringskassan för att säkerställa LSS efterlevnad.

Ett dilemma för personlig assistans är hur principen om användarkontroll enligt LSS-lagstiftningens intentioner ska praktiseras när en assistansberättigad med svag användarkontroll är målgrupp för personlig assistans. Resultatet av översikten visar på ett behov att kartlägga konsekvenserna av § 8 i lagen som inkluderar målgrupper med behov av stöd för att styra och forma sin assistans. Det framkommer även ett behov att utreda hur lagstiftningens intentioner, för förverkligande av goda levnadsvillkor, ska säkerställas utifrån dagens målgrupp av assistansberättigade.

Litteraturförteckning

- Ahlström Gerd, D. S. (2000). *Tre kärnfulla berättelser – Anhörigas uppfattningar om vad assistans innebär för den funktionshindrade och hur de etiska värdegrunderna i LSS tillämpas*. Örebro: FoU-enheten, Psykiatri och habilitiering, Örebro läns landsting.
- Ahlström, G. (2011). Family members' experiences of personal assistance given to a relative with disabilities. *Health and Social Care in the community*, 645-652.
- Anderberg, P. (2007). Peer assistance for personal assistance: analysis of online discussions about personal assistance from a Swedish web forum for disabled people. *Disability & Society*, 22:3, 251-265.
- Arvidsson Jessica, T. M. (2007). *Personlig assistans i Halmstad kommun*. Halmstad: Sektionen för Hälsa och Samhälle, Högskolan i Halmstad.
- Askheim Ole Petter, A. J. (2012). Personal assistance: What happens to the arrangement when the number of users increases and new user groups are included? *Disability & Society*.
- Askheim, O. P. (1999). Personal assistance for disabled people – the Norwegian experience. *International Journal of Social Welfare*, 8(2) 111-120.
- Askheim, O. P. (2010). Personal assistance – direct payments or alternative public service. Does it matter for the promotion of user control? *Disability & Society*, 20(3), 247-260.
- Askheim, O. P. (2010). Personal Assistance for People with Intellectual Impairments: Experiences and dilemmas. *Disability & Society*, 18:3, 325-339.
- Bahner, J. (2012). Legal Rights or Simply Wishes? The Struggle for Sexual Recognition of People with Physical Disabilities Using Personal Assistance in Sweden. *Sexuality & Disability*, 30:337-356.
- Bengtsson Hans, A. J. (2008). *Dagens och morgondagens LSS-boende. Rapport från en FoU cirkel i Skåne*. Skåne: FoU Skåne Skriftserie 2008:2.
- Brunt David, H. L. (2004). The quality of life of persons with mental illness across housing settings. *Nordic Journal of Psychiatry*, 58; 293-298.
- Connors Clare, S. K. (2007). Children's experiences of disability: pointers to a social model of childhood disability. *Disability & Society*, 22:1, 19-33.

- Dalen, H. E.-H. (2013). Implementation of ICF in goal setting in rehabilitation of children with chronic disabilities at Beitostolen Healthsports Centre. *Disability & Rehabilitation*, 35(5); 198-205.
- Donabedian, Avedis (2005). *Evaluating the Quality of Medical Care. 1966. The Milbank quarterly* 83 (4): 691–729
- Egard, H. (2011). *Personlig assistans i praktiken – Beredskap, initiativ och vänskaplighet*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet.
- Eriksson Bengt G, A. L. (2002). *Funktionshindrade om samhällets stöd*. Karlstad: Vård och omsorgsförvaltningen i Karlstad kommun.
- Försäkringskassan. (2012). *Försäkringskassans strategi till 2016 för utveckling av en modern och effektiv administration som har medborgarnas förtroende. Dnr 040547-2012*. Stockholm: Försäkringskassan.
- Försäkringskassan. (2014). *Förstudie Kvalitet inom assistansersättning, diarienummer 008274-2014*. Stockholm: Försäkringskassan.
- Försäkringskassan. (2014). *Redovisning av kvalitetssäkring och data-extraktion (dnr 009303-2014). Extern bilaga till Socialförsäkringsrapport 2014: 8; Vad betyder personlig assistans för goda levnadsvillkor?* Stockholm: Försäkringskassan.
- Giertz, L. (2008). *Ideal och vardag – inflytande och självbestämmande med personlig assistans*. Växjö: Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete, Växjö universitet.
- Giertz, L. (2012). *Erkännande, makt och möten: En studie av inflytande och*. Växjö: Linnéuniversitetet.
- Gillow Åsa, H. B. (1995). *LSS Personkrets – en kartläggning i fem kommuner*. Uppsala: Centrum för Handikappforskning, Uppsala.
- Glendinning Caroline, H. S. (2000). New kinds of care, new kinds of relationships: how purchasing services affects relationships in giving and receiving personal assistance. *Health and Social Care in the community*, 8(3), 201-211.
- Gough R, M. M. (1995). *Leva med personlig assistans: Vårdtagare blir arbetsgivare*. Stockholm: Centrum för utvärdering av socialt arbete, Socialstyrelsen.
- Gynnerstedt, K. (2008). Handikappoliken I praktiken – etiska reflektioner kring personlig assistans. *Statsvetenskaplig tidskrift*.
- Kats Patricia P, G. S. (2010). Disability in Valued Life Activities among Individuals with COPD and Other Respiratory Conditions. *Journal of Cardio Pulmonary Rehabilitation and Prevention*, 30(2) 126-136.
- Laragy, C. (2010). Snapshot of flexible funding outcomes in four countries. *Health and Social Care in the Community*, 18(2), 129-138.

Lewin, B. (2011). *För din skull, för min skull eller för skams skull? Om LSS och bemötande*. Stockholm: Studentlitteratur.

Løyland Borghild, M. C. (2011). Psychological distress and quality of life in long-term social assistance recipients compared to the Norwegian population. *Scandinavian Journal of Public Health*, 39: 303-311.

Mayo-Wilson E, M. P. (2008). *Personal assistance for adults (19–64) with both physical and intellectual impairment*. Oxford: Cochrane Collaboration.

Mayo-Wilson E, M. P. (2008). *Personal assistance for adults (19–64) with physical impairment*. Oxford: Cochrane Collaboration.

Mayo-Wilson E, M. P. (2008). *Personal assistance for children and adolescents (0–18) with both physical and intellectual impairments*. Oxford: Cochrane Collaboration.

Mayo-Wilson E, M. P. (2008). *Personal assistance for children and adolescents (0–18) with intellectual impairments*. Oxford: Cochrane Collaboration.

Mayo-Wilson E, M. P. (2008). *Personal assistance for children and adolescents (0–18) with physical impairments*. Oxford: Cochrane Collaboration.

Mayo-Wilson E, M. P. (2009). *Personal assistance for adults (19–64) with both physical and intellectual impairment*. Oxford: Cochrane Collaboration.

Maysm N., p. C. (2005). Systematically reviewing qualitative and quantitative evidence to inform management and policy-making in the health field. *Health Service Research Policy*, 10 Suppl. 1, 6-20.

Mladenov, T. (2012). Disabled people and the understanding of human being. *Critical Social Policy*, 32: 242-261.

Nikku, N. (2006). *Vänskap på arbetstid. Om privatliv och etik i relationen mellan personlig assistent och brukare*. Linköping: Studies on Health and Society, Linköpings universitet.

Olsson Ingrid, F. K.-P. (2012). Stöd och belastning – föräldrars erfarenheter av personlig assistans till barn med autism och utvecklingsstörning. *Barn, Norsk senter for barneforskning*, nr 4 2012: 24-40.

Popay, J. R. (1998). Rationale and standards for the systematic review of qualitative literature in health services research. *Qualitative Health Research* 8 (3), 341-351.

Power, A. (2012). Understanding the complex negotiations in fulfilling the right to independent living for disabled people. *Disability & Society*, 28:2, 204-217.

Riksrevisionen. (2004:7). *Personlig assistans till funktionshindrade. RiR 2004:7*. Stockholm: Riksrevisionen.

SBU, S. b. (Version 2013-05-16). *SBU. Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården: En handbok*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU).

Schlosser, R. W. (2007). Not all systematic reviews are created equal: Considerations for appraisal. *Evidence-Based Communication Assessment and Intervention 1 (3)*, 138-150.

Socialdepartementet. (1993). *Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade*. Stockholm: Socialdepartementet.

Socialdepartementet. (1993). *Regeringens proposition 1992/93:159 om stöd och service till vissa funktionshindrade*. Stockholm: Socialdepartementet.

Socialdepartementet. (2009). *Regeringens proposition 2008/09:200 Socialförsäkringsbalk*. Stockholm: Socialdepartementet.

Socialdepartementet. (2000). *Regeringens proposition 1999/2000:79, Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken*. Stockholm: Socialdepartementet

Socialdepartementet. (2010). *Regeringens Proposition 2009/10:232 Strategi för att stärka barnets rättigheter i Sverige*. Stockholm: Socialdepartementet.

Socialstyrelsen. (2007). *Bostad med särskild service för vuxna enligt LSS. Stöd för rättstillämpning och handläggning*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2014). *Barn med personlig assistans. Möjligheter till utveckling, självständighet och delaktighet*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Umb-Carlsson, Ö. (2005). *Living Conditions of People with Intellectual Disabilities – A Study of Health, Housing, Work, Leisure and Social Relations in a Swedish County Population*. Uppsala: Department of Neuroscience Psychiatry Ulleråker, Uppsala University.

Umb-Carlsson, Ö. (2009). Support in Housing: a Comparison Between People with Psychiatric Disabilities and People with Intellectual Disabilities. *Community Mental Health Journal*, 6, 420-426.

Wadensten Barbro, A. G. (2009). Narratives of People with Disabilities. *Nursing Ethics*, 16:759.

Wadensten Barbro, A. G. (2009). The Struggle for Dignity by People with Severe Functional Disabilities. *Nursing Ethics*, 16:453.

Wilder, J. (2006). *Effekten av personlig assistans för intellektuellt funktionshindrade individers självbestämmande: En systematisk litteratur översikt om internationell forskning*. Eskilstuna: Mälardalens högskola.

Wilder, J. (2013). *Om personlig assistans och barns delaktighet i familjeaktiviteter – Jag är med!* Jönköping: Högskolan i Jönköping.

Wolmesjö Maria, Z. L. (2009). *LSS – regelsystem, implementering och realitet*. Växjö: Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete.

Bilaga 1. Litteraturöversikter med inriktning personlig assistans under perioden 1994–2013

	Författare	År	Artikel	Lärosäte
1	(Mayo-Wilson E, 2009)	2009	Personal assistance for adults (19–64) with both physical and intellectual impairment	Uni. Ctr Evidence Based Intervent, Oxford
2	(Mayo-Wilson E, 2008)	2008	Personal assistance for adults (19–64) with physical impairment	Uni. Ctr Evicence Based Intervent, Oxford
3	(Mayo-Wilson E, 2008)	2008	Personal assistance for children and adolescents (0–18) with both physical and intellectual impairments	Uni. Ctr Evidence Based Intervent, Oxford
4	(Mayo-Wilson E, 2008)	2008	Personal assistance for children and adolescents (0–18) with physical impairments	Uni. Ctr Evidence Based Intervent, Oxford
5	(Mayo-Wilson E, 2008)	2008	Personal assistance for children and adolescents (0–18) with intellectual impairments	Uni. Ctr Evidence Based Intervent, Oxford
6	(Mayo-Wilson E, 2008)	2008	Personal assistance for adults (19–64) with both physical and intellectual impairment	Uni. Ctr Evidence Based Intervent, Oxford
7	(Wilder, 2006)	2006	Effekten av personlig assistans för intellektuellt funktionshindrade individers självbestämmande: En systematisk litteratur översikt om internationell forskning	Mälardalens högskola, Eskilstuna

Bilaga 2. Databaser och sökord

Sökorden som inkluderats i studien har för varje databas varierat, beroende på databasens sensitivitet. Exempelvis har i databasen Pub Med krävts en detaljerad söksträng medan i databasen SweMed+ gjorts en bred och generell söksträng för att generera relevanta artiklar. För att inkludera en bredd av resultat i sökningarna vidgades uppsättningen av sökord till att omfatta funktionshinder generellt. Detta innebar att sökningarna resulterade i artiklar som inte är direkt relaterade till personlig assistans för att inte utesluta studier som kan vara av intresse för syftet. Vid sökningarna kombinerades sökområdena för att få så många relevanta träffar som möjligt. Syftet med översikten är att undersöka utfallet av den svenska lagstiftningen LSS och insatsen personlig assistans, kriterier för kvalitet i insatsen utifrån målsättningen goda levnadsvillkor och nya indikatorer. Även om sökningarna gjorts med en internationell utgångspunkt, begränsat till Västeuropa, USA, Australien och Japan, har en särskild sökning av portalen DiVA gjorts som ett komplement till databaserna. DiVA är en gemensam söktjänst och ett öppet arkiv för forskningspublikationer och studentuppsatser producerade vid 30 lärosäten i Sverige.

Söksträngarnas uppbyggnad har utgått från de s.k. booleska operatorerna AND, OR och NOT för att ange hur kombinationer av sökbegrepp har konstruerats. Utgångspunkten för söksträngarnas uppbyggnad har varit begreppet "personal assistance", vilket genom operatören OR har utvidgats med "person with disability". Detta av anledning att i de olika databasernas ordlista över begrepp (thesaurus) har begreppet "personlig assistans" översatts med olika begrepp som ligger nära socialtjänstens område eller äldreomsorg. En ytterligare begränsning har varit att avgränsa mot begreppet "living condition" för att fånga in artiklar som behandlar utfall av personlig assistans eller metod för att mäta utfall av levnadsvillkor. Genom att utöva sökningen med det näraliggande begreppet "OR quality of life" möjliggjordes ett bredare sökområde. I flera databaser blev sökresultatet så pass omfattande att det inte var rimligt att klara av en sökning inom utsatt tid. I andra databaser, SweMed+ och DiVA blev sökresultatet däremot alltför begränsat. Ett försök att tillägga LSS värdegrund, "integrity", "autonomy", "independence" gjorde samtliga sökningar mycket begränsade. För att ytterligare fokusera sökningarna mot assistansberättigades egna uppfattningar om effekten av personlig assistans inkluderades begreppet "AND interview" och i syfte att undvika ett stort antal artiklar med inriktningen patient-professionell relation i vårdssammanhang exkluderades begreppet "patient". Vidare har en avgränsning gjorts mot de redovisade exklusionskriterierna vid sökningarna. Databassökningarna gjordes mellan den 11:e till den 19:e oktober 2013.

Tabell Resultat av urval enligt databas och söksträng

Databas	Datum	Söksträngar	Träffar	Abstract	Urval
DiVA	2013-10-11	Personlig assistans ELLER LSS	99	31	11
SweMed+	2013-10-15	Personal assistance	159	6	2
PubMed	2013-10-11	Personal assistance OR person with disability AND living conditions AND interview AND humans	163	7	
PubMed	2013-10-12	Personal assistance OR person with disability AND living conditions OR quality of life AND interview NOT patient	138	11	1
EBSCO Medline	2013-10-18	Personal assistance OR person with disability AND living conditions AND interview NOT patient	22	10	5
EBSCO PsycInfo	2013-10-19	Personal assistance OR person with disability AND living conditions AND interview NOT patient	40	2	1
Web of Science	2013-10-18	Personal assistance OR person with disability AND living conditions AND interview NOT patient	225	26	18
Web of Science	2013-10-18	Personal assistance OR person with disability AND living conditions OR quality of life AND interview NOT patient	20	7	2
Totalt			821	96	30

Bilaga 3. Kompletterande källor till litteratursökning

Tabell 1 Resultat av sökning i tidskriften Disability & Society

Tidskrift	År	Sökord	Träffar	Abstract	Urval
Disability & Society	2013	Personal assistance, human rights, living conditions	79	8	2
Disability & Society	2012	Personal assistance, human rights, living conditions	101	8	1
Totalt			280	16	3

Tabell 2 Resultat av sökning över grå litteratur

Grå litteratur	Inriktning	Träffar	Urval
Högskolan i Halmstad	LSS utredning på kommunal nivå	3	
Socialstyrelsen	LSS/ personlig assistans/ utredning/	4	
Försäkringskassan	Statlig personlig assistans/ utredning/ rättsöversikt	2	
Karlstad kommun	LSS utredning	1	1
Totalt		10	1

Bilaga 4. Exkluderade artiklar

	Författare	Artikel	Lärosäte
1	(Arvidsson, 2007)	Personlig assistans i Halmstad kommun	Sektionen för Hälsa och Samhälle Högskolan i Halmstad
2	(Askheim, 1999)	Personal assistance for disabled people – the Norwegian experience	University of Lillehammer, Norge
3	(Askheim, 2010)	Personal assistance – direct payments or alternative public service. Does it matter for the promotion of user control?	University of Lillehammer, Norge
4	(Askheim, 2012)	Personal assistance: What happens to the arrangement when the number of users increases and new user groups are included?	University of Lillehammer, Norge
5	(Bengtsson, 2008)	Dagens och morgondagens LSS-boende. Rapport från en FoU cirkel i Skåne	FoU Skåne
6	(Brunt, 2004)	The quality of life of persons with mental illness across housing settings	School of Health Sciences and Social Work, Växjö University
7	(Connors, 2007)	Children's experiences of disability: pointers to a social model of childhood disability	Dirham University, UK
8	(Dalen, 2013)	Implementation of ICF in goal setting in rehabilitation of children with chronic disabilities at Beitostolen Healthsports Centre	Department of Physical Medicine and Rehabilitation, Oslo University Hospital
9	(Egard, 2011)	Personlig assistans i praktiken – Beredskap, initiativ och vänskaplighet	Socialhögskolan, Lunds universitet
10	(Giertz, 2012)	Erkännande, makt och möten: En studie av inflytande och självbestämmande med LSS	Linnéuniversitetet, Växjö
11	(Gillow, 1995)	LSS Personkrets – en kartläggning i fem kommuner	Centrum för Handikappforskning, Uppsala
12	(Gynnerstedt, 2008)	Handikappoliken I praktiken – etiska reflektioner kring personlig assistans	Statsvetenskaplig tidskrift, Lund

	Författare	Artikel	Lärosäte
13	(Kats, 2010)	Disability in Valued Life Activities among Individuals with COPD and Other Respiratory Conditions	
14	(Laragy, 2010)	Snapshot of flexible funding outcomes in four countries	Social Work, RMIT University Melbourne, Vic, Australia
15	(Löyland, 2011)	Psychological distress and quality of life in long-term social assistance recipients compared to the Norwegian population	Faculty of Nursing, Oslo university College,
16	(Mladenov, 2012)	Disabled people and the understanding of human being	School of Social Science and Public policy, King's Collage London
17	(Nikku, 2006)	Vänskap på arbetstid. Om privatliv och etik i relationen mellan personlig assistent och brukare	Studies on Health and Society, Linköpings universitet
18	(Power, 2012)	Understanding the complex negotiations in fulfilling the right to independent living for disabled people	School of Geography and Environment, University of Southampton, UK
19	(Umb-Carlsson, 2005)	Living Conditions of People with Intellectual Disabilities	Department of Neuroscience Psychiatry Ulleråker Uppsala University
20	(Umb-Carlsson Ö., 2009)	Support in Housing: a Comparison Between People with Psychiatric Disabilities and People with Intellectual Disabilities	Department of Neuroscience, Psychiatry Ulleråker Uppsala University
21	(Wilder, 2013)	Om personlig assistans och barns delaktighet i familjeaktiviteter – Jag är med!	Högskolan i Jönköping
22	(Wolmesjö, 2009)	LSS – regelsystem, implementering och realitet	Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete, Växjö universitet

I serien Socialförsäkringsrapport har följande skrifter publicerats under år 2014:

- 2014:1 Låg kunskap om jämställdhetsbonus. En enkätstudie 2013
- 2014:2 Mediebilderna av Försäkringskassan 2003–2012
- 2014:3 På väg in: Ungdomars liv och försörjning. Rapport från forskarseminarium i Umeå 15–16 januari 2014
- 2014:4 Sjukfrånvaro i psykiska diagnoser. En studie av Sveriges befolkning 16–64 år
- 2014:5 Förtroendet under kontroll? Analys av en enkätstudie om kontroller och förtroende
- 2014:6 Analyser av sjukförsäkringens utveckling 2013
- 2014:7 Det förstärkta rehabiliteringssamarbetets effekter. Utvärdering av Arbetsförmedlingens och Försäkringskassans förstärkta rehabiliteringssamarbete
- 2014:8 Upplevd kvalitet av personlig assistans. En litteraturöversikt över upplevd kvalitet i personlig assistans enligt studier över utfall under LSS reformens 20 år