

# Upplevd kvalitet av personlig assistans

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

**Redovisning av kvalitetssäkring och dataextraktion**

**Kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik**

 – enligt SBU:s granskningsmall av patientupplevelser version 2012:1.4 <http://www.sbu.se/upload/ebm/metodbok/SBUHandbok.pdf>

Författare	Artiklar	1. Syfte	2. Urval	3. Data	4. Analys	5. Resultat
Anderberg 2012	Peer assistance for personal assistance: analysis of online discussions about personal assistance from a Swedish web forum for disabled people  <b>Total bedömning av studiekvalitet: Medelhög</b>	a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning? <i>Nej. Frågeställningen är att se hur peer-to-peer lärande i gruppen assistansberättigade tillåter diskussioner av en varierad mängd ämnen på olika nivåer. Artikeln beskriver assistansberättigades användning av internet och hur personlig assistans fungerar. Utgår från Wengers teori "Communitys of practice" och syftar till att belägga att assistansberättigades kunskap om personlig assistans ska betraktas som professionell.</i>	a) Är urvalet relevant? <i>Ja, assistansberättigade</i> b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet? <i>Urvalet är diskussioner via webbforum för assistansberättigade insamlat under 4 ½ år. Hur datainsamlingen gått till beskrivs enbart som "regelbundet".</i> c) Är kontexten tydligt beskriven? <i>Ja</i> d) Finns relevant etiskt resonemang? <i>Ja</i> e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven? <i>Nej</i>	a) Är datainsamlingen tydligt beskriven? <i>Nej</i> b) Är datainsamlingen relevant? <i>Ja</i> c) Råder datamättnad? <i>Svårt att avgöra</i> d) Har forskaren hanterat sin egen förståelse i relation till datainsamlingen? <i>Ja, forskaren nämner att denne har själv personlig assistans</i>	a) Är analysen tydligt beskriven? <i>Ja, användning av instrumentet FACE (Function based on Attitude, Control, Enabling) för analys</i> b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden? <i>Ja</i> c) Råder analysmättnad? <i>Inte möjligt att avgöra</i> d) Har forskaren hanterat sin egen förståelse i relation till analysen? <i>Nej</i>	a) Är resultatet logiskt? <i>Ja</i> b) Är resultatet begripligt? <i>Ja</i> c) Är resultatet tydligt beskrivet? <i>Ja</i> d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram? <i>Ja, Weger</i> e) Genereras hypotes/teori/modell? <i>Ja, betydelse av webbforum för att stärka assistansberättigades möjligheter att forma sin assistans</i> f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)? <i>Ja, t.ex. socialtjänst</i> g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)? <i>Nej, bedömer resultatet inte som överförbart</i>

Författare	Artiklar	1. Syfte	2. Urval	3. Data	4. Analys	5. Resultat
Wadensten Ahlström 2009	The Struggle for Dignity by People with Severe Functional Disabilities  <b>Total bedömning av studiekvalitet: Hög</b>	a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning? <i>Ja, syftet är att undersöka vilka strategier personer med svåra funktionella funktionsnedsättningar som får personlig assistans i sitt hem, använder i sitt dagliga liv för att uppnå autonomi, integritet, inflytande och deltagande.</i>	a) Är urvalet relevant? <i>Ja, assistansberättigade till personlig assistans enligt LSS med fysisk funktionsnedsättning</i> b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet? <i>Ja</i> c) Är kontexten tydligt beskriven? <i>Ja</i> d) Finns relevant etiskt resonemang? <i>Ja</i> e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven? <i>Nej</i>	a) Är datainsamlingen tydligt beskriven? <i>Ja</i> b) Är datainsamlingen relevant? <i>Ja</i> c) Råder datamättnad? <i>Analysen är på en mycket detaljerad nivå</i> d) Har forskaren hanterat sin egen förståelse i relation till datainsamlingen? <i>Nej</i>	a) Är analysen tydligt beskriven? <i>Ja, Latent innehålls analys för narrative text</i> b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden? <i>Ja</i> c) Råder analysmättnad? <i>Inte möjligt att avgöra</i> d) Har forskaren hanterat sin egen förståelse i relation till analysen? <i>Nej</i>	a) Är resultatet logiskt? <i>Ja</i> b) Är resultatet begripligt? <i>Ja</i> c) Är resultatet tydligt beskrivet? <i>Ja</i> d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram? <i>Ja, i viss utsträckning</i> e) Genereras hypotes/teori/modell? <i>Ja, behovet av att personliga assistenter behöver fortbildning i etik och guidning så de i sin yrkesutövning kan stärka den assistansberättigades möjligheter att uppnå LSS värdegrund</i> f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)? <i>Ja</i> g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)? <i>Nej, grundar sig i LSS</i>

Författare	Artiklar	1. Syfte	2. Urval	3. Data	4. Analys	5. Resultat
Wadensten Ahlström 2009	Ethnic Values in Personal Assistance: Narratives of People with Disabilities  <b>Total bedömning av studiekvalitet: Hög</b>	a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning? <i>Ja, syftet med studien är att undersöka erfarenheten hos personer med svåra funktionella funktionsnedsättningar som får personlig assistans i sitt hems dagliga liv i relation till de etiska principerna i LSS; autonomi, integritet, inflytande och deltagande.</i>	a) Är urvalet relevant? <i>Ja, assistansberättigade till personlig assistans enligt LSS med fysisk funktionsnedsättning</i> b) Är urvalsförandet tydligt beskrivet? <i>Ja</i> c) Är kontexten tydligt beskriven? <i>Ja</i> d) Finns relevant etiskt resonemang? <i>Ja</i> e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven? <i>Nej</i>	a) Är datainsamlingen tydligt beskriven? <i>Ja</i> b) Är datainsamlingen relevant? <i>Ja</i> c) Råder datamättnad? <i>Analysen är på en mycket detaljerad nivå</i> d) Har forskaren hanterat sin egen förståelse relation till datainsamlingen? <i>Nej</i>	a) Är analysen tydligt beskriven? <i>Ja, Latent innehålls analys för narrative text</i> b) Är analysförandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden? <i>Ja</i> c) Råder analysmättnad? <i>Inte möjligt att avgöra</i> d) Har forskaren hanterat sin egen förståelse i relation till analysen? <i>Nej</i>	a) Är resultatet logiskt? <i>Ja</i> b) Är resultatet begripligt? <i>Ja</i> c) Är resultatet tydligt beskrivet? <i>Ja, utförlig syntes</i> d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram? <i>I förhållande till lagstiftningen LSS, dock ingen vetenskaplig teori</i> e) Genereras hypotes/teori/modell? <i>Ja, behovet av att personliga assistenter behöver fortbildning i etik och guidning så de i sin yrkesutövning kan stärka den assistansberättigades möjligheter att uppnå LSS värdegrund</i> f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)? <i>Ja</i> g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)? <i>Nej, grundar sig i LSS</i>

Författare	Artiklar	1. Syfte	2. Urval	3. Data	4. Analys	5. Resultat
Glendinning 2000	<p>New kinds of care, new kinds of relationships: how purchasing services affects relationships in giving and receiving personal assistance</p> <p><b>Total bedömning av studiekvalitet: Medelhög</b></p>	<p>a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning? <i>Nej, studien beskriver relationen mellan två typer av betalnings-system, s.k. direct payment users och personlig assistans och summerar argumenten för att personlig assistans som ges med direkt betalning ger högre kvalitet för brukaren.</i></p>	<p>a) Är urvalet relevant? <i>Ja</i></p> <p>b) Är urvalsförandet tydligt beskrivet? <i>Ja, utförligt</i></p> <p>c) Är kontexten tydligt beskriven? <i>Ja</i></p> <p>d) Finns relevant etiskt resonemang? <i>Nej</i></p> <p>e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven? <i>Nej</i></p>	<p>a) Är data-insamlingen tydligt beskriven? <i>Ja</i></p> <p>b) Är data-insamlingen relevant? <i>Ja</i></p> <p>c) Råder data-mättnad? <i>Kan inte avgöra</i></p> <p>d) Har forskaren hanterat sin egen för-förståelse i relation till data-insamlingen? <i>Nej</i></p>	<p>a) Är analysen tydligt beskriven? <i>Ja</i></p> <p>b) Är analys-förandet relevant i relation till data-insamlings-metoden? <i>Nej</i></p> <p>c) Råder analys-mättnad? <i>Kan inte avgöra</i></p> <p>d) Har forskaren hanterat sin egen för-förståelse i relation till analysen? <i>Nej</i></p>	<p>a) Är resultatet logiskt? <i>Ja, dock saknas systematisk redogörelse</i></p> <p>b) Är resultatet begripligt? <i>Ja</i></p> <p>c) Är resultatet tydligt beskrivet? <i>Avsaknad av analysverktyg minskar tydlighet</i></p> <p>d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram? <i>Nej</i></p> <p>e) Genereras hypotes/teori/modell? <i>Ja, att det direkta inflytandet över personlig assistans är för brukaren ett bättre alternativ för att nå värdighet och oberoende</i></p> <p>f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)? <i>Ja</i></p> <p>g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)? <i>Ja, t.ex. LSS i Sverige</i></p>

Författare	Artiklar	1. Syfte	2. Urval	3. Data	4. Analys	5. Resultat
Bahner 2012	<p>Legal Rights or Simply Wishes? The Struggle for Sexual Recognition of People with Physical Disabilities Using Personal Assistance in Sweden</p> <p><b>Total bedömning av studiekvalitet: Medelhög</b></p>	<p>a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning? <i>Ja, syfte i tre steg ”experiences of sexuality and sexual expression analyzed in relation to sexual normalcy... in relation to personal assistance... strategies for sexual expression are analyzed”</i></p>	<p>a) Är urvalet relevant? <i>Ja, assistansberättigade via intervjuer (n=10) och webbforum (n=11).</i></p> <p>b) Är urvalsförandet tydligt beskrivet? <i>Ja, genom annonsering</i></p> <p>c) Är kontexten tydligt beskriven? <i>Ja</i></p> <p>d) Finns relevant etiskt resonemang? <i>Ja, diskussion kring utelämnande av detaljer och de facto att ämnet sällan behandlas men är efterfrågat av målgruppen. Ingen information kring etisk prövning.</i></p> <p>e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven? <i>Nej</i></p>	<p>a) Är data-insamlingen tydligt beskriven? <i>Nej</i></p> <p>b) Är data-insamlingen relevant? <i>Ja, t.ex. kan intervjusituationen påverka resultat</i></p> <p>c) Råder data-mättnad? <i>Kan inte avgöra</i></p> <p>d) Har forskaren hanterat sin egen förståelse i relation till data-insamlingen? <i>Nej</i></p>	<p>a) Är analysen tydligt beskriven? <i>Ja, metoden är induktive content analysis approach</i></p> <p>b) Är analysförandet relevant i relation till data-insamlingsmetoden? <i>Ja</i></p> <p>c) Råder analysmättnad? <i>Analysen är djupgående</i></p> <p>d) Har forskaren hanterat sin egen förståelse i relation till analysen? <i>Nej</i></p>	<p>a) Är resultatet logiskt? <i>Ja</i></p> <p>b) Är resultatet begripligt? <i>Ja</i></p> <p>c) Är resultatet tydligt beskrivet? <i>Deskriptivt, saknar struktur eller indelning av kategori</i></p> <p>d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram? <i>Nej</i></p> <p>e) Genereras hypotes/teori/modell? <i>Ja, att vissa aspekter av LSS inte inkluderas i vägledning mm för PA</i></p> <p>f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)? <i>Ja, äldre än målgruppen</i></p> <p>g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)? <i>Nej</i></p>

Författare	Artiklar	1. Syfte	2. Urval	3. Data	4. Analys	5. Resultat
Ahlström 2012	Family members' experiences of personal assistance given to a relative with disabilities  <b>Total bedömning av studiekvalitet: Hög</b>	a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning? <i>Ja, "investigate family members' experiences of personal assistance given to a relative of working age with a functional disability"</i>	a) Är urvalet relevant? <i>Ja, 25 familjer</i> b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet? <i>Ja, tidigare deltagares familjer</i> c) Är kontexten tydligt beskriven? <i>Ja</i> d) Finns relevant etiskt resonemang? <i>Ja, redovisning av etisk prövning</i> e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven? <i>Nej</i>	a) Är data-insamlingen tydligt beskriven? <i>Ja utförlig med frågor</i> b) Är data-insamlingen relevant? <i>Ja</i> c) Råder data-mättnad? <i>Svårt att bedöma</i> d) Har forskaren hanterat sin egen förståelse i relation till data-insamlingen? <i>Nej</i>	a) Är analysen tydligt beskriven? <i>Metod latent innehållsanalys</i> b) Är analysförfarandet relevant i relation till data-insamlingsmetoden? <i>Ja</i> c) Råder analysmättnad? <i>Ja, utifrån beskriven metodval</i> d) Har forskaren hanterat sin egen förståelse i relation till analysen? <i>Nej</i>	a) Är resultatet logiskt? <i>Ja</i> b) Är resultatet begripligt? <i>Ja</i> c) Är resultatet tydligt beskrivet? <i>Ja, genom teman</i> d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram? <i>Ja</i> e) Genereras hypotes/teori/modell? <i>Ja</i> f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)? <i>Ja, longitudinell design</i> g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)? <i>Resultatet bedöms inte vara överförbart</i>

Författare	Artiklar	1. Syfte	2. Urval	3. Data	4. Analys	5. Resultat
Eriksson Andersson 2002	Funktionshindrade om samhällets stöd – en kvalitets- undersökning inom LSS  <b>Total bedömning av studiekvalitet: Medelhög</b>	a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/ frågeställning? <i>Nej,</i> ”att ge LSS brukarna i Karlstad kommun en representativ bild av förvaltningens kvalitet” i studien igår även anhöriga	a) Är urvalet relevant? <i>Ja, 7 fokusgrupper av brukare varav två med anhöriga. 5-10 deltagare/grupp (n=34). PA omfattar 4 brukare.</i> b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet? <i>Nej</i> c) Är kontexten tydligt beskriven? <i>Ja</i> d) Finns relevant etiskt resonemang? <i>Nej</i> e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven? <i>Nej</i>	a) Är data- insamlingen tydligt beskriven? <i>Ja,</i> <i>protokoll av fokusgruppssta mtalen som definition av livsstils- områden</i> b) Är data- insamlingen relevant? <i>Ja</i> c) Råder data- mättnad? <i>Ja</i> d) Har forskaren hanterat sin egen för- förståelse i relation till data- insamlingen? <i>Ja</i>	a) Är analysen tydligt beskriven?  <i>Ja, metod utifrån Visual Analog Scale</i> b) Är analys- förfarandet relevant i relation till data- insamlings- metoden? <i>Deskriptiv men inte problematiserande.</i> c) Råder analys- mättnad? <i>Ja</i> d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till analysen? <i>Nej</i>	a) Är resultatet logiskt? <i>Ja</i> b) Är resultatet begripligt? <i>Ja</i> c) Är resultatet tydligt beskrivet? <i>Ja</i> d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram? <i>Nej</i> e) Genereras hypotes/teori/ modell? <i>Nej</i> f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)? <i>Ja</i> g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)? <i>Nej</i>



Författare	Artiklar	1. Syfte	2. Urval	3. Data	4. Analys	5. Resultat
Olsson Flygare Roll- Pettersson 2012	Stöd och belastning – föräldrars erfarenheter av personlig assistans till barn med autism och utvecklingsstörning  <b>Total bedömning av studiekvalitet: Hög</b>	a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning? <i>Ja, "Vilka erfarenheter har föräldrar av organisation och samordning av personlig assistans... att själv arbeta som PA och som arbetsledare för PA... vilket inflytande har barn över PA?"</i>	a) Är urvalet relevant? <i>Ja, 8 föräldrar</i> b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet? <i>Ja, genom ideella föreningar.</i> c) Är kontexten tydligt beskriven? <i>Ja</i> d) Finns relevant etiskt resonemang? <i>Ja, men inte etikprövad</i> e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven? <i>Ja</i>	a) Är data-insamlingen tydligt beskriven? <i>Ja</i> b) Är data-insamlingen relevant? <i>Ja</i> c) Råder data-mättnad? <i>Ja, enligt fenomenologisk metod att ta fram teman</i> d) Har forskaren hanterat sin egen förståelse i relation till data-insamlingen? <i>Ja</i>	a) Är analysen tydligt beskriven? <i>Ja, utifrån fenomenologisk metod, semi-strukturerade intervjuer</i> b) Är analysförfarandet relevant i relation till data-insamlingsmetoden? <i>Ja</i> c) Råder analysmättnad? <i>Ja, utifrån systematiskt upplägg i teman</i> d) Har forskaren hanterat sin egen förståelse i relation till analysen? <i>Nej</i>	a) Är resultatet logiskt? <i>Ja</i> b) Är resultatet begripligt? <i>Ja, redovisat enligt 3 teman, organisation och samordning, hemmet som arbetsplats, barnets inflytande</i> c) Är resultatet tydligt beskrivet? <i>Ja, relaterat till teman</i> d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram? <i>Ja, Bronfenbrennes</i> e) Genereras hypotes/teori/modell? <i>Ja, utveckling av Bronfenbrennes ekologiska modell</i> f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)? <i>Ja, bör vara applicerbart på andra grupper assistansberättigade.</i> g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)? <i>Ja, vuxna assistansberättigade.</i>

Författare	Artiklar	1. Syfte	2. Urval	3. Data	4. Analys	5. Resultat
Ahlström 2000	<p>Tre kärnfulla berättelser - Anhörigas uppfattningar om vad assistans innebär för den funktionshindrade och hur de etiska värdegrunderna i LSS tillämpas</p> <p><b>Total bedömning av studiekvalitet: Hög/Medelhög</b></p>	<p>a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning? <i>Ja, ”vad uppfattar anhöriga att PA innebär för den funktionshindrade, upplever dennes möjligheter till inflytande och medbestämmande, anhörigas beskrivning av assistansen avseende respekt för självbestämmande och integritet</i></p>	<p>a) Är urvalet relevant? <i>Ja (n=25)</i></p> <p>b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet? <i>Ja</i></p> <p>c) Är kontexten tydligt beskriven? <i>Ja</i></p> <p>d) Finns relevant etiskt resonemang? <i>Nej</i></p> <p>e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven? <i>Nej</i></p>	<p>a) Är data-insamlingen tydligt beskriven? <i>Ja</i></p> <p>b) Är data-insamlingen relevant? <i>Ja</i></p> <p>c) Råder data-mättnad? <i>Svårt att avgöra</i></p> <p>d) Har forskaren hanterat sin egen för-förståelse i relation till data-insamlingen? <i>Nej, men det framgår att författaren är verksam vid habiliteringen där de anhöriga valts ut.</i></p>	<p>a) Är analysen tydligt beskriven? <i>Ja, enligt öppna kvalitativa intervjuer</i></p> <p>b) Är analys-förfarandet relevant i relation till data-insamlings-metoden? <i>Ja</i></p> <p>c) Råder analys-mättnad? <i>Ja</i></p> <p>d) Har forskaren hanterat sin egen för-förståelse i relation till analysen? <i>Nej</i></p>	<p>a) Är resultatet logiskt? <i>Ja</i></p> <p>b) Är resultatet begripligt? <i>Ja</i></p> <p>c) Är resultatet tydligt beskrivet? <i>Ja, uppdelning av teman och kategorier, syntes</i></p> <p>d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram? <i>Nej</i></p> <p>e) Genereras hypotes/teori/modell? <i>Nej</i></p> <p>f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)? <i>Ja</i></p> <p>g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)? <i>Resultatet bedöms inte vara överförbart</i></p>

Författare	Artiklar	1. Syfte	2. Urval	3. Data	4. Analys	5. Resultat
Askheim 2010	Personal Assistance for People with Intellectual Impairments: Experiences and dilemmas  <b>Total bedömning av studiekvalitet: Hög</b>	a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/ frågeställning? <i>Delvis</i> ” <i>an account of how personal assistance is adapted to people with intellectual impairments in Norway</i> ”	a) Är urvalet relevant? <i>Ja, assistans- berättigade med intellektuella funktionsnedsättningar (n=6)</i>  b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet? <i>Ja</i>  c) Är kontexten tydligt beskriven? <i>Ja</i>  d) Finns relevant etiskt resonemang? <i>Ja</i>  e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven? <i>Nej</i>	a) Är data- insamlingen tydligt beskriven? <i>Ja</i>  b) Är data- insamlingen relevant? <i>Ja</i>  c) Råder data- mättnad? <i>Ja</i>  d) Har forskaren hanterat sin egen för- förståelse i relation till data- insamlingen? <i>Nej</i>	a) Är analysen tydligt beskriven?  <i>Ja, men teori för analys inte redovisad</i>  b) Är analys- förfarandet relevant i relation till data- insamlings- metoden? <i>Ja</i>  c) Råder analys- mättnad? <i>Svårt att avgöra</i>  d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till analysen? <i>Nej</i>	a) Är resultatet logiskt? <i>Ja</i>  b) Är resultatet begripligt? <i>Ja</i>  c) Är resultatet tydligt beskrivet? <i>Ja, i teman</i>  d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram? <i>Nej</i>  e) Genereras hypotes/teori/ modell? <i>Ja, förslag på ökad differentiering av PA för att inkludera brukare med intellektuella funktionsnedsättningar</i>  f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)? <i>Ja</i>  g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)? <i>Nej</i>

Författare	Artiklar	1. Syfte	2. Urval	3. Data	4. Analys	5. Resultat
Giertz 2008	<p><b>Studie:</b> Ideal och vardag - inflytande och självbestämmande med personlig assistans</p> <p><b>Total bedömning av studiekvalitet:</b> <i>Hög</i></p>	<p>a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning?</p> <p><i>Studiens syfte är att beskriva och förstå inflytande i processen för att erhålla assistans och självbestämmande i vardagslivet med assistans och hur det uppfattas utifrån olika perspektiv.</i></p>	<p>a) Är urvalet relevant? <i>Ja, assistans-berättigade med olika funktionsnedsättningar</i></p> <p>b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet? <i>Ja</i></p> <p>c) Är kontexten tydligt beskriven? <i>Ja</i></p> <p>d) Finns relevant etiskt resonemang? <i>Ja</i></p> <p>e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven? <i>Ja</i></p>	<p>a) Är data-insamlingen tydligt beskriven? <i>Ja</i></p> <p>b) Är data-insamlingen relevant? <i>Ja</i></p> <p>c) Råder data-mättnad? <i>Ja</i></p> <p>d) Har forskaren hanterat sin egen för-förståelse i relation till data-insamlingen? <i>Ja</i></p>	<p>a) Är analysen tydligt beskriven? <i>Ja</i></p> <p>b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden? <i>Ja</i></p> <p>c) Råder analys-mättnad? <i>Ja</i></p> <p>d) Har forskaren hanterat sin egen för-förståelse i relation till analysen? <i>Ja</i></p>	<p>a) Är resultatet logiskt? <i>Ja</i></p> <p>b) Är resultatet begripligt? <i>Ja</i></p> <p>c) Är resultatet tydligt beskrivet? <i>Ja, i teman</i></p> <p>d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram? <i>Ja</i></p> <p>e) Genereras hypotes/teori/modell? <i>Ja, PA blir paradox när individen inte har förutsättningar att leva upp till den aktiva och ansvarstagande roll som förutsätts i LSS</i></p> <p>f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)? <i>Nej</i></p> <p>g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)? <i>Nej</i></p>

**Tabellerade studier för dataextraktion**

 – enligt SBU:s mall av syntes (exempel 8.2) version 2012:1.4 <http://www.sbu.se/upload/ebm/metodbok/SBUsHandbok.pdf>

PA = personlig assistans

AB= assistansberättigade

Författare/ År/ Ref/land	Informanter	Material/ metod	Resultat i teman, nivå 1	Sammanfattning
Wadensten Ahlström 2009 Högskolan i Jönköping	n=26  Ålder: 29-60  Urval: AB med neuro- logisk diagnos	Transkri- berade djup- intervjuer vid två tillfällen  Latent innehålls- analys  Kvalitativ studie	<b>Teman, nivå 1</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Behålla privat sfär</li> <li>• Kommunikativa strategier</li> <li>• Maximera möjligheter med PA</li> <li>• Ta initiativ att välja PA</li> <li>• Kvinnor uppfattar en högre utsatthet än män</li> <li>• Skilja mellan mentalt oberoende och fysiskt beroende</li> <li>• Strategier att hantera fördomar</li> </ul> <b>Nivå 2</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Världighet i nära relationer; balans mellan beroende och integritet</li> <li>• Den nära relationen till PA hot mot integritet samtidigt som möjlighet till självbestämmande.</li> <li>• PA har stor betydelse för självständighet och delaktighet, förutsatt förmåga från brukare att utöva kontroll över insatser.</li> </ul>	Brukarkontroll är beroende av individens möjlighet att utveckla strategier för att bevara privat sfär och bemaktande, skillnad finns mellan kön. Förmåga att kommunisera är förutsättning för kontroll över PA, vilket i sin tur är förutsättning ökad delaktighet.  Det finns behov av ökad utbildning för PA och även relevant sjukvårdspersonal i etik och bemötande av AB.  Teorier som Connellys fyra processer: delaktighet, val, stöd och förhandling hjälp för PA att utveckla rätt attityd i nära relationer.

Författare/ År/ Ref/land	Informanter	Material/ metod	Resultat i teman, nivå 1	Sammanfattning
Wadensten Ahlström 2009 Uppsala Universitet	n= 26  Ålder: 29-60  Urval: AB med neuro- logisk diagnos	Transkri- berade djup- intervjuer vid två tillfällen  Latent innehålls- analys utifrån LSS  Kvalitativ studie	<b>Nivå 1 Subteman utifrån LSS</b>  <i>Autonomi:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Känsla av beroende eller oberoende</li> <li>• Få inflytande i sitt liv</li> <li>• PA betyder säkerhet</li> </ul> <i>Integritet:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Degradering och uteslutande</li> <li>• Behov av privat sfär</li> <li>• Identitet och utbytta roller</li> <li>• Exponering av privatliv</li> <li>• Bra personlig kemi</li> <li>• Värdighet genom att ta kontroll</li> </ul> <i>Inflytande:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gemenskap i samhälle</li> <li>• Betydelse av hjälp och tillgänglighet</li> <li>• Aktivt deltagande</li> <li>• Erfarenhet av hinder till inflytande</li> </ul> <i>Delaktighet</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kontroll över dagligt liv</li> <li>• Strävan att behålla inflytande</li> <li>• Anpassning till personens tillstånd</li> <li>• Känsla av maktlöshet</li> </ul> <b>Nivå 2:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bli bemaktad genom att bli förstådd</li> </ul>	<p>Resultatet av intervjuerna visar att PA i hög utsträckning följer LSS intention och visar en stor skillnad i livskvalitet i förhållande till alternativa vårdval. Att bli bemött utifrån förståelse för sin situation är en grundläggande kvalitetsindikator. Grad av oberoende för AB är dock relaterat till möjlighet att kontrollera sina insatser genom PA. Integritet är en central faktor med hög betydelse för välbefinnande, vari ingår att välja sin assistent. Bemötande från vårdinstanser, kommun och Försäkringskassan upplevs generellt negativt. Oro över att få assistans indragen och inför byte av assistent drar ner välbefinnande.</p> <p>Det finns behov av ökad utbildning för PA och även relevant sjukvårdspersonal och berörda myndigheter i etik och bemötande av assistansberättigade.</p>

Författare/ År/ Ref/land	Informanter	Material/ metod	Resultat i teman, nivå 1	Sammanfattning
Ahlström Wadensten 2011 Lunds universitet	n=25 Ålder: x=47 Urval: Familje- med- lemmar till assistans- berättig- ade med neuro- logisk diagnos i arbetsför- ålder	Transkri- berade djup- intervjuer vid ett tillfälle  Latent innehållsanal- ys  Kvalitativ studie	<p><b>Nivå 1 teman:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Insyn i privat liv</li> <li>• Inflytande över organiseringen av PA</li> <li>• Självbestämmande och förståelse</li> <li>• Socialt liv genom ökad rörlighet</li> <li>• Vänskap och ömsesidig respekt</li> <li>• Säkerhet genom nära relationer</li> <li>• Anpassning till beroende av assistans</li> </ul> <p><b>Nivå 2</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Världighet och bemaktande vård</li> </ul>	Enligt studien har både den AB och familje- medlemmar bemaktat sin livssituation genom PA. Familjemedlemmar upplever en respekt för självbestämmande och integritet. I hög grad även positiv till deras egen och AB:s utformande av PA. Bemaktande (empowerment) är ett begrepp som inkluderar förmågan att agera och delta i olika livssfärer, utifrån individens sociala och fysiska resurser. Familjemedlemmar är mindre nöjda med möjlighet att behålla integritet i sitt privatliv, gränser mellan offentlig och privatliv suddas ut. Ett begränsat urval av PA försvårar denna balansgång. Ett litet antal PA ger högre säkerhet men PA överlag ger hög grad av frihet, inflytande och högre livskvalitet, vilket överväger nackdelarna. En god relation genom samarbete och god kommunikation är centralt liksom intrycket hur PA hanterar AB. Säkerhet, relaterat till kontinuiteten av PA och hur insatserna bedrivs är en återkommande aspekt av kvalitet. Det finns behov av ökad utbildning för PA för att få en ökad förståelse för LSS intention, där en förståelse för konsekvenser av AB:s familjeliv ingår.
Ahlström 2000 Örebro läns landsting	n=25  Grupp 1 (barn): n=9  Grupp 2 (livs- kamrat)	Transkri- berade djup- intervjuer vid två tillfällen  Latent innehålls- analys	<p><b>Grupp 1 (barn)</b> <b>Tema 1: Vad innebär assistansen?</b></p> <p><i>Upplevd säkerhet</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oro/otrygghet, brist på kontinuitet i assistansen</li> <li>• Trygghet, kontinuitet i assistansen</li> </ul> <p><i>Betydelse för sociala livet</i></p>	I jämförelse mellan de tre anhöriggrupperna framträder skillnader inom teman 1. Upplevd säkerhet, 2. Tillfredsställelse och 3. Betydelse för sociala livet.  Upplevd säkerhet domineras i Grupp 1 (barn) medan temat betonas minst i övriga grupper. En förklaring kan vara att barnen till AB lägger sådan

Författare/ År/ Ref/land	Informanter	Material/ metod	Resultat i teman, nivå 1	Sammanfattning
	n=9  Grupp 3 (övriga) n=7  Ålder: x=47  Urval: Familje- med- lemmar till assistans- berättig- ade med neuro- logisk diagnos i rollen som förälder, livs- kamrat och övrig anhörig	Kvalitativ studie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vänskap, gemenskap, ökad social kontakt, minskad isolering, slipper vara själv, omsorg, nya intressen</li> <li>• Begränsat socialt liv</li> </ul> <p><i>Påverkan på privatlivet</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Begränsat privatliv, insyn i privatlivet</li> <li>• Ostört privatliv</li> </ul> <p><i>Rörelse- och aktivitetsutrymme</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ökad rörelsefrihet, resor/rekreation, ökad aktivitet, minskat rehabiliteringsbehov</li> <li>• Begränsad rörelsefrihet</li> </ul> <p><i>Tillfredsställelse</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ökad tillfredsställelse, valfrihet, rikare liv, frihet, ökat välbefinnande, normalare liv, flexibilitet</li> </ul> <p><i>Praktisk hjälp</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hjälp med ekonomi, praktisk hjälp i dagliga livet, allsidigare</li> </ul> <p><i>AB:s upplevelse av PA</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Utlämnad, utsatt, besvärande, hjälplöshet, vanmakt</li> <li>• Tacksamhet</li> </ul> <p><b>Tema 2: Inflytande och medbestämmande</b></p> <p><i>Inflytande över utformning</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Medbestämmande, kan påverka delaktighet</li> <li>• Brist på avsaknad av delaktighet, förlorat PA</li> </ul> <p><i>Beroende</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hjälpberoende, finns inget val/nödvändigt ont med hjälp i vardagslivet, tvingats vänja sig vid i intim personlig hjälp,</li> </ul>	<p>tyngd på kontinuitet och trygghet i PA att flertalet föräldrar lever ensamma. Upplevelsen av föräldrarnas utsatthet är stor om det uppstår brister i PA: Tillfredsställelse är starkast tema i livskamraters och övriga anhöriga, medan detta betonas minst i Grupp 1. Betydelse för sociala livet framträder minst i livskamrater och mycket starkt i gruppen barn och övriga anhörigas skildringar. Temat praktisk hjälp ersattes med Vård för gruppen livskamrat. I temat AB:s upplevelse av PA framkom inget för gruppen livskamrat, till skillnad från barn och övriga anhöriga. Samma betydelse tillmäts tema inflytande över PA:s utformning och Beroende i samtliga tre grupper. Avseende självbestämmande och integritet finns ingen skillnad i rangordning. Tema Egna beslut i vardags- och omsorgssituationen dominerar, därefter Förhålland mellan PA och AB samt Bemötande.</p> <p>I relation till myndigheter beskriver anhöriga att AB inte blivit tillfrågad hur denna vill ha PA och att handläggare inte respekterat eller tagit tillvara synpunkter och önskemål, vilket uppfattas stelbent. Få anhöriga angav att urformningen av PA följs upp vid planerade träffar. Anhöriga beskriver en maktlöshet gentemot beslutande myndigheter och att de ofta måste bevisa behov hos AB. AB ger uttryck för maktlöshet, begränsat inflytande och problem med bemötande vid myndighetskontakter.</p> <p>I studien framkommer en avvägning mellan AB:s</p>



Författare/ År/ Ref/land	Informanter	Material/ metod	Resultat i teman, nivå 1	Sammanfattning
			<p>totalt hjälplös</p> <p><b>Tema 3: Självbestämmande och integritet</b></p> <p><i>Egna beslut i vardags- och omsorgssituationen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Självbestämmande, respekt för självbestämmande, respekt för integritet, ömsesidig respekt</li> <li>• Brist på respekt</li> </ul> <p><i>Förhållandet mellan assistent och funktionshindrad</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nära relation, samarbete, delaktighet, PA får arbetsledning, samråd, förtroende och respekt, personbunden himmel, gemensamma intressen, förtrogenhet</li> <li>• Missnöje med PA, personbundet helvete</li> </ul> <p><i>Bemötande</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Assistenten inspirerar och motiverar, välvilja</li> <li>• Intrång/taktlöshet, dåligt uppträdande, tjat, avundsjuka, kränkande, missriktad välvilja</li> </ul> <p><i>AB:s upplevelse av sig själv och situation</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Självkänsla/självrespekt/egenvärde, accepterat beroende</li> <li>• Oaccepterat beroende</li> </ul> <p><i>Kommunikation</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Brist på rak kommunikation, tvång/övertalning, brist på lyhördhet, förtroendeklyfta, konflikt</li> <li>• Rak kommunikation, lyhördhet från PA</li> </ul> <p><b>Grupp 2 (livskamrat)</b> <b>Tema 1: Vad innebär assistansen?</b></p> <p><i>Tillfredsställelse</i></p>	<p>förmåga att ta beslut och PA:s initiativutrymme. En genusskillnad framträder där kvinnorna i studien upplever att PA tar över och bestämmer både hur de som AB ska ha det och hur hemmet ska skötas. AB upplever svårt att säga ifrån. Brist på vägledning för PA leder till osäkerhet på hur PA ska bete sig i interaktion med AB och att denna osäkerhet oftast är relaterad till respekten för AB:s självbestämmande. Relation mellan PA och AB är avhängig bemötande från PA. Intervjuerna innehåller i större omfattning upplevelser av bra bemötande jämfört med dåligt bemötande. Anhöriga beskriver en bild av AB:s känsla av att inte möta förståelse och av svårigheter att få det stöd de anser sig behöva.</p> <p>Studiens resultat tyder på att ur anhörigas perspektiv så har LSS lagens intentioner uppfyllts i vissa avseenden, medan det i andra avseenden finns problem av olika slag. Möjligheter i form av ökad rörelsefrihet och självständighet, ökad möjlighet till inflytande och medbestämmande är större än vid tidigare hjälpformer. Fortfarande finns hinder i form av att AB och anhöriga känner sig maktlösa, har begränsat inflytande och upplever problem med bemötande vid myndighetskontakter. Anhörigas beskrivning av PA gällande respekt för självbestämmande och integritet i vardagssituationer upplevs förbättrad i jämfört med tidigare hjälpformer. Det förekommer dock brister i bemötande och i möjligheter till ostört privatliv vid PA. För att utveckla PA behövs tydlig arbetsledning, utbildning,</p>

Författare/ År/ Ref/land	Inform- anter	Material/ metod	Resultat i teman, nivå 1	Sammanfattning
			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ökad tillfredsställelse, initiativförmåga, självständighet, rikare dagligt liv, frihet, ökat normalt liv, variation</li> </ul> <p><i>Påverkan på privatlivet</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Begränsat privatliv, insyn i familjens privatliv, begränsad/minskad integritet el. avskildhet, planera för privatliv</li> </ul> <p><i>Rörelse- och aktivitetsutrymme</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Varierad aktivitet, rörelsefrihet, ökad utevistelse, möjlighet till semester och resor, motion</li> <li>• Begränsad rörelsefrihet, avsaknad av rekreation och kultur</li> </ul> <p><i>Vård</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Rehabiliteringshjälp, sjukvård, omvårdnad, praktisk hjälp i vardagslivet</li> </ul> <p><i>Upplevd säkerhet</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kontinuitet i assistansen, trygghet</li> </ul> <p><i>Betydelse för sociala livet</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Socialt liv och aktivitet, eget oberoende vardagsliv, gemenskap</li> </ul> <p><b>Tema 2: Inflytande och medbestämmande</b></p> <p><i>Inflytande över assistansens utformning</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Självbestämmande, medbestämmande</li> <li>• Brist på delaktivhet, stelbenthet</li> </ul> <p><i>Beroende</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hjälpberoende, omvårdnad, finns inget val, nödvändigt måste med hjälp i vardagslivet/ tvingats acceptera beroende i intima</li> </ul>	<p>handledning för handläggare, arbetsledare och PA om LSS intentioner och implementering. Anhörigas upplevelser och erfarenheter är vid interventioner viktiga att beakta.</p>

Författare/ År/ Ref/land	Informanter	Material/ metod	Resultat i teman, nivå 1	Sammanfattning
			<p>personliga situationer, totalt hjälpberoende</p> <p><b>Tema 3: Självbestämmande och integritet</b></p> <p><i>Egna beslut i vardags- och omsorgssituationer</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Självbestämmande, respekt för självbestämmande, ömsesidig respekt, integritet</li> <li>• Brist på integritet och respekt</li> </ul> <p><i>Förhållandet mellan PA och AB</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Delaktighet, samförstånd, samarbete, PA arbetsledare, balansgång hjälpa/tvinga, kompromisser, förtrogenhet</li> <li>• PA tar över, gör på sitt sätt, halvvägs familjemedlem (negativt)</li> </ul> <p><i>Bemötande</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• PA stimulerar och föreslår, uppmuntrar, motiverar, visar förståelse/hänsyn, relevanta krav</li> <li>• PA passiv, okunnig, dåligt bemötande, PA självcentrerad, oförstående</li> </ul> <p><i>Kommunikation</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lyhördhet från PA, PA tolkar signaler, rak kommunikation</li> <li>• Kommunikationshinder, konflikt</li> </ul> <p><i>AB:s upplevelse av sig själv och sin situation</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ökad självkänsla och självrespekt, accepterat beroende, vant sig</li> <li>• Oaccepterat beroende</li> </ul> <p><b>Grupp 3 (övriga anhöriga)</b> <b>Tema 1: Vad innebär assistansen?</b></p>	

Författare/ År/ Ref/land	Inform- anter	Material/ metod	Resultat i teman, nivå 1	Sammanfattning
			<p><i>Rörelse och aktivitetsutrymme</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ökad aktivitet, rörelsefrihet, utlandsresor/resor, möjliggör vardagsaktivitet, kan utöva fritidsintressen</li> <li>• Avsaknad av önskad aktivitet, begränsad rörelsefrihet</li> </ul> <p><i>Tillfredställelse</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Rikare vardagsliv, ökad självförtroende, nöjdhet, frihet, ökad trivsel, ökad självständighet</li> <li>• Enformigt vardagsliv, begränsad frihet</li> </ul> <p><i>Betydelse för sociala livet</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ökad social aktivitet, gemenskap, PA är sociala umgänget, minskad ensamhet</li> <li>• Ensamhet trots PA</li> </ul> <p><i>Påverkan på privatlivet</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Begränsat, inget privatliv, insyn i allt</li> <li>• Har privat sfär, ostört privatliv</li> </ul> <p><i>Praktisk hjälp</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Praktisk hjälp med ekonomi, vardagslivet, rehabilitering/träning</li> </ul> <p><i>PA:s upplevelse av assistans</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Jobbigt måste ha hjälp, vant sig</li> </ul> <p><i>Upplevd säkerhet</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Brist på kontinuitet i PA, otrygghet</li> <li>• Kontinuitet i PA, trygghet</li> </ul> <p><b>Tema 2: Inflytande och medbestämmande</b></p>	

Författare/ År/ Ref/land	Inform- anter	Material/ metod	Resultat i teman, nivå 1	Sammanfattning
			<p><i>Inflytande över PA:s utformning</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Har medbestämmande, inflytande</li> <li>• Brist på medbestämmande</li> </ul> <p><i>Beroende</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Finns inget val utan måste ha hjälp i vardagssituationer, hjälpberoende, totalt hjälpberoende</li> </ul> <p><b>Tema 3: Självbestämmande och integritet</b></p> <p><i>Egna beslut i vardags- och omsorgssituationen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Har självbestämmande, respekt för självbestämmande, ömsesidig respekt</li> <li>• Brist på möjligheten för självbestämmande</li> </ul> <p><i>Bemötande</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• PA inspirerar och motiverar, stödjer ökad självständighet, finns till hands</li> <li>• Styrande, okunnighet, olämpligt beteende, kränkande, övertalar/tvingar, osäkert</li> </ul> <p><i>Förhållande mellan PA och AB:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Delaktighet, samförstånd, samråd, samspel, gemensamma intressen</li> </ul> <p><i>AB:s upplevelse av sig själv och situation</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Acceptans, självrespekt</li> <li>• Oaccepterat beroende</li> </ul> <p><i>Kommunikation</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Rak kommunikation</li> <li>• Kommunikationsbesvär</li> </ul>	

Författare/ År/ Ref/land	Informanter	Material/ metod	Resultat i teman, nivå 1	Sammanfattning
Olsson, Flygare, Roll- Pettersson 2012	n=6 Ålder: -  Urval: Föräldrar till barn med autism och/eller utveck- lings- störning som har PA	8 semi- strukturerade intervjuer av 6 föräldrar till barn 8-13 år.  Analys av PA utifrån Bronfen- brenners ekologiska utvecklingsm odell	<p><b>Tema</b></p> <p><i>Organisation och samordning:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Viktigt för föräldrar att välja PA</li> <li>• Svårt för föräldrar att förstå anordnares roll</li> <li>• Rekrytering av PA uppfattas belastande, svårt att hitta PA med lämplig utbildning och erfarenhet</li> <li>• Oro för att barn inte får stöd</li> <li>• Föräldrars kompetens avgörande för att finna professionellt stöd</li> </ul> <p>Hur: Inflytande är beroende av stöd till självbestämmande och till möjlighet att i kommunisera. Uppfyllande av rättigheter är beroende av vuxnas stöd. Föräldrar uppfattar att barn har för lite inflytande, t.ex. vid möte med Försäkringskassan. Inflytande mer komplext vid föräldraansvar. Föräldrar ser sitt ansvar att föra barnets talan</p> <p>Vad: gemensamt mål från föräldrar är att barnen ska bli självständiga från föräldrarna. Diskrepans mellan föräldrar och PA, där föräldrar ser livsperspektiv medan PA ser korta tidsperspektiv.</p>	<p>Bronfenbrenners ekologiska utvecklingsmodell utgör en struktur för att förstå föräldrars upplevelse av att barnet har PA genom att fokusera på olika system som barn och föräldrar påverkas och själva påverkar. Resultatet visar en disrepans mellan det som erbjuds inom ramen för PA och målet att barn ska få kompetent stöd i form av PA: Föräldrar upplever brister i övergripande organisation och samordning av PA som påfrestande och ifrågasätter assistansanordnares funktion. Brist i kompetens hos PA försämrar stödet men samtidigt utgör PA möjlighet till direkt inverkan på barnets utveckling. Behov av utbildning av PA är behövligt och strategier för att minska omsättningen. Förtroende för PA hänger ihop med dennes utbildningsnivå. Föräldrarna upplever svår balansgång mellan att styra så barnet får bra stöd och inte stöta sig med PA. Förälder som PA är möjlighet och fälla då övrigt yrkesliv är svårt att upprätthållas. Att hitta metoder för att öka möjligheten till barns eget inflytande är centralt. Stort behov att uppmärksamma föräldrarnas komplexa roll som expert, målsättare, genomdrivare, arbetsledare och assistent.</p>
Askheim 2010 Lillehammer University	n= 6 Ålder: 12-30+  Urval: AB med olika	Intervjuer samt observationss tudier gällande de AB som inte själva kunde	<p><b>Teman</b></p> <p><i>Användarkontroll</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ökad influens för AB över sitt dagliga liv</li> <li>• Flexibilitet genom PA ger ökad kontroll över vardagen än alternativt stöd</li> </ul>	<p>Resultat från studien visar att PA är en stödform som ger bra förutsättningar för att realisera principen om användarkontroll för AB med intellektuella funktionsnedsättningar. I vilken utsträckning dessa förutsättningar uppnås är beroende av vissa villkor. Organiseringen av PA i Norge liknar i hög utsträckning andra former av</p>

Författare/ År/ Ref/land	Informanter	Material/ metod	Resultat i teman, nivå 1	Sammanfattning
	förutsättningar för PA med avseende på ålder, förmåga att forma PA och antal timmar/vecka.	delta i intervjuer samt en enkät-studie.  Kvant/kvalitativ studie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Framförhållning</li> <li>• Trygghet med få PA</li> </ul> <p><i>Föräldrar som användare av PA</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• PA/kommun ser föräldrar som användare när det gäller yngsta barnen</li> <li>• Framförhållning för föräldrar</li> <li>• Trygghet och förutsägbarhet</li> <li>• Ökad frihet, livskvalitet</li> </ul> <p><i>Användarkontroll versus föräldrankontroll</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Föräldrar ambivalenta att släppa kontroll över barn till PA, flytta ur hus</li> <li>• PA används av kommun för att övertala föräldrar att släppa taget</li> <li>• Förälder som PA kan innebära isolering för barn</li> </ul> <p><i>Användarkontroll versus PA kontroll</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dilemma för PA när AB har intellektuell funktionsnedsättning att hantera princip om inflytande och medbestämmande</li> </ul> <p><i>PA som redskap för träning</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ökar oberoende och autonomi</li> <li>• Dilemma för PA att ge AB gradvis större självständighet</li> <li>• Enklare att anta roll som tränare för barn</li> </ul> <p><i>Kontinuitet</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Få PA ger stabilitet</li> <li>• Svårt att rekrytera PA</li> </ul>	<p>socialt arbete, d.v.s. gränserna mellan praktisk hjälp, träning och vägledning av AB är svagare och oklart gällande målgruppen intellektuellt funktionshindrade. Paradoxalt utförs PA av personer med begränsad professionell kompetens, riktat till användare med stora behov av hjälp och med komplicerat mönster av behov och kommunikation. Samtidigt ges PA vägledning i liten omfattning från kommunen, utan utformningen överlämnas till föräldrar och PA. Föräldrarnas aktiva deltagande leder PA till ett sammanhang som beskrivs som "the closed family company" där överbeskydd och infantilisering förhindrar AB:s utveckling mot självständighet. I kombination med kommunens bristande insyn ger en situation där AB:s rätt till kompetent stöd, välfärd och självbestämmande undermineras med principen om användarkontroll. I och med de stora likheterna mellan PA och annat stöd för intellektuellt funktionshindrade reser frågan vilken typ av kompetens PA behöver ha och om speciell kompetens ska krävas. Ett viktigt argument mot en professionalisering av PA är att Independent Living ideologin kan undermineras med en förstärkt omsorgsprofil på PA. Det är en utmaning att kombinera AB:s behov av flexibilitet och kontroll med PA:s intresse av förutsägbarhet och bra arbetsförhållanden.</p> <p>Den överskuggande problematiken för PA är hur principen om användarkontroll ska praktiseras när AB med intellektuella funktionshinder är målgrupp för PA. Ska PA vara en service baseras</p>

Författare/ År/ Ref/land	Informanter	Material/ metod	Resultat i teman, nivå 1	Sammanfattning
			<p><i>Vägledning för PA</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Otilräcklig, låg kompetensutveckling</li> <li>• Av särskild vikt där AB har intellektuell funktionsnedsättning</li> <li>• Få arenor för diskussion mellan PA</li> </ul>	<p>på en ideologisk grund även om konsekvenserna för servicen begränsas. Eller ska arrangemanget för PA utvidgas till en bredare grupp där principen om användarkontroll tonas ner för pragmatiska lösningar.</p>
Giertz 2008 Växjö universitet	n=16 (62) Ålder: - Urval: 16 AB utav samman- lagt 62 informanter	Grupp- intervjuer/ individuella intervjuer med transkribering  Kvalitativ studie	<p><b>Tema inflytande</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• AB beroende av handläggare/anhörig för att söka PA</li> <li>• Personer med medfödd funktionsnedsättning sämre rustade att föra egen talan p.g.a. brist på bemaktande</li> <li>• Personer med förvärvad funktionsnedsättning utvecklar strategier för inflytande</li> <li>• Hinder för inflytande är svikande fysik, orkeslöshet, brist i kommunikation, okunskap om rättigheter och organisation</li> <li>• Inflytande stärks av gott bemötande, delaktighet i planering och nätverk</li> <li>• Större inflytande över PA än andra stöd</li> <li>• Begränsat inflytande i PA p.g.a. bristande möjligheter i små kommuner: rekryteringssvårigheter, anställningsregler, arbetstidsförläggning</li> <li>• AB:s inflytande ökar med längre erfarenhet och ökad kunskap</li> <li>• PA beskrivs som underlättande för individens inflytande i planering av bostadsform, fritidsaktiviteter och sysselsättning</li> </ul> <p><b>Tema självbestämmande</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Grad av självbestämmande beroende av relation till PA</li> <li>• Strategier för ökad självbestämmande såsom aktiv</li> </ul>	<p>Resultatet av analysen visar fyra olika förhållningssätt till inflytande och självbestämmande som sammanfattar hinder och möjligheter. Det första är att ta en autonom roll som AB genom att aktivt välja assistansbolag och assistenter och planera aktiviteter för vardag. Agera arbetsledare för PA och utveckla former för att bevara hemmet privat. Den anpassade rollen är ett förhållningssätt som innebär en accepterad hållning till behov av stöd från närstående. Strategin för att nyttja PA är att anpassa sig till vem som arbetar som PA och låta denna göra det denne är bäst på men ändå hävda rätt till självbestämmande. För andra har inte PA lett till ökat inflytande och självbestämmande utan PA kännetecknas av vanmakt och beroende. Uppfattning att inte kunna påverka val av PA, aktiviteter, organisering av PA och därmed den egna vardagen trots aktiva försök ger känsla av vanmakt. PA upplevs ta över hemmet och stöd uppfattas opersonligt. Självbestämmande uppnås inte. Ett fåtal AB lever i ett sammanhang som kan beskrivas institutionaliserat, AB:s förhållningssätt beskrivs som utsatt och hjälplöst. Analysen ger en möjlig förklaring att individens funktionsnedsättning med kognitiva funktionsnedsättningar minskar individens förutsättningar</p>



Författare/ År/ Ref/land	Informanter	Material/ metod	Resultat i teman, nivå 1	Sammanfattning
			arbetsledare, fördela aktiviteter och egenvård efter PA eller anpassning till PA <ul style="list-style-type: none"> <li>• AB väljer i vissa situationer bort PA för ökat självbestämmande och förlitar sig på sig själv eller familj</li> <li>• De AB som har svårt att finna strategier menar att PA tar över hemmet som blir arbetsplats</li> <li>• Svårt för AB att värna hemmet som privat sfär, påverkar grad av självbestämmande</li> </ul>	att utöva inflytande och självbestämmande om inte AB har god man. Resultatet ifrågasätter målgruppen för PA då LSS blir en paradox när inte individen har förutsättningar att leva upp till en aktiv och ansvarstagande roll som förutsätts i lag. AB utan företrädare riskerar större utsatthet. Makt över det egna livet förbehålls AB med stark företrädarröst kan hävda rätt till inflytande och självbestämmande.
Anderberg 2012 Lund Universitet	n=146 Ålder: -  Urval: 755 meddelanden från 146 individer från ett webbforum under 4 ½ år	Verktyg FACE  Funktion baserad på attityd (Attitude), kontroll (Control) och förmåga (Enabling)  Kvalitativ studie	<b>Tema för diskussion</b>  <i>AB:s erfarenhet av attityd gentemot</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• PA:s attityd till sitt jobb och AB som arbetsledare</li> <li>• PA:s och andras attityd till LSS och PA</li> <li>• Attityder manifesterade genom användning av språk, vad symboliserar olika uttryck inom PA</li> </ul> <i>AB:s erfarenhet av kontroll</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Deltagarnas upplevda frihet som arbetsledare och att ha kontroll över sitt liv versus PA:s möjlighet till kontroll över sin arbetssituation</li> <li>• Kontroll över tider, scheman</li> <li>• Kontroll över vardagsaktiviteter</li> <li>• Intern kontroll över PA genom social interaktion, gränser för vänskap</li> <li>• Extern kontroll över PA, hur ser utomstående på relationen AB – PA. Vilket inflytande har AB på ex klädkod</li> </ul> <i>AB:s erfarenhet av förmåga, hur PA genomförs</i>	Webbforum viktig arena för deltagande. Ger ökat oberoende genom diskussion om PA med andra AB. Ger möjlighet till kommunikation och nätverkande med stort antal diskussionspartner samtidigt som behålla anonymitet och kontroll över identitet. Arena för lärande genom deltagande och gemensamma utgångspunkter för uppfattning om PA:s roll. Analys genom FACE visar att en väl fungerande PA är beroende av hög nivå av kontroll och attityd från AB. Detta återkommer i diskussionerna om arbetsgivaransvar, såsom utveckla rekryteringsstrategier. Restriktioner av kontroll över PA:s funktion möter starka reaktioner. Diskussionerna pendlar mellan behov att kontrollera inflytande över det egna livet och pragmatiskt förhållandesätt utifrån praktiska exempel. En svår avvägning är relationen mellan AB och PA i mötet med omgivningen där flera AB finner att det intryck PA ger till utomstående är del av den egna identiteten.

Författare/ År/ Ref/land	Informanter	Material/ metod	Resultat i teman, nivå 1	Sammanfattning
			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Utövande av formellt arbetsgivaransvar, gränser för arbetsuppgifter för PA mm</li> <li>• Arbetsgivaransvar för psykosociala arbetsförhållanden och kompetensutveckling</li> <li>• Rekryteringsprocess och arbetsrätt</li> <li>• Formell organisation och lagstiftning, olika möjligheter att forma PA</li> <li>• Information, social. Tillgång till relevant information om PA</li> </ul>	
Glendinning 2000 University of Manchester	n=42  Ålder: 18-65  Urval: Direct payment users	Transkriberade djupintervjuer vid ett tillfälle  Kvalitativ studie	<p><i>Fördelar med PA</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Möjlighet för AB att få hjälp med fler göromål än traditionell service; personlig vård, hemhjälp, hälsovård, personlig ekonomi, deltagande i undervisning, tillsyn av husdjur</li> <li>• Skräddarsy PA till personliga behov</li> <li>• Välja PA efter sökprofil; ärlighet, pålitlighet, uppriktighet, diskret, tolerant, smälter in i familjesammanhang</li> <li>• Stärka kontinuitet, flexibilitet och kontroll över PA</li> <li>• Minskat beroende av vänner och familj</li> <li>• Förbättrad mental hälsa och morale</li> </ul> <p><i>Nackdelar med PA</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Svårigheter i direkt rekrytering på grund av att andra arbetsgivare med liknande arbetsuppgifter kan erbjuda bättre lönevillkor</li> <li>• Svår avvägning av professionalitet hos PA versus bibehållen användarkontroll</li> <li>• Otydlighet om hur servicen med direct payment får användas skapar osäkerhet vid rekrytering</li> </ul>	Resultatet av studien visar att nämnda fördelar var mindre markanta hos AB som var beroende av PA genom agenter. Informanter visar att deras nöjdhet med assistansen i stor utsträckning var beroende om de själva rekryterat PA eller om PA rekryterats genom agent. Paradoxalt har AB med störst behov svårast att rekrytera PA eftersom arbetsgivare för jämförbara yrkesgrupper kan erbjuda bättre lönevillkor. Av studien framkommer att särskilt äldre AB finner stor utsatthet i situationer där PA bytts ut eller där relationen inte fungerar väl. En back-up service föreslås av ett team med god erfarenhet av PA för att tillfälligt stödja de AB till dess att rekrytering av ny PA är på plats. Ett motsvarande stöd för administrationen kring PA som upplevs omfattande, förslås även.

Författare/ År/ Ref/land	Informanter	Material/ metod	Resultat i teman, nivå 1	Sammanfattning
			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Omfattande byråkrati kring redovisning av direct payment</li> <li>• Svår balansgång mellan formell arbetsrelation och intima arbetsuppgifter</li> <li>• Svårt att upprätthålla integritet</li> </ul>	
Bahner 2012 Göteborgs Universitet	intervjuer (n=10) och webb- forum (n=11).  Ålder:  Urval:	Semistrukturerade djupintervjuer	<b>Tema</b> <i>Upplevelse av sexualitet i en "able-body society"</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• AB upplever att deras sexualitet saknar uppmärksamhet vilket leder till låg självkänsla</li> <li>• Kamp för att erkännas som sexuell person både inom vården och i social kontext</li> <li>• PA försvårar AB att utveckla sexuell identitet, särskilt för yngre. Vägledning saknas.</li> <li>• Behov av stort utrymme av trygghet och säkerhet i relationen PA och AB för att diskutera sexualitet.</li> <li>• Skilda uppfattningar om sexualitetens betydelse.</li> <li>• Strategier för att vinna utrymme för privatliv, t.ex. genom schemaläggning</li> </ul>	Resultat av studien visar att fysiska hinder och otillräcklig organisation av service till personer med funktionsnedsättning kan hindra möjligheter att utveckla en sexuell identitet. Normerande attityder av den funktionshindrade kroppen som icke-sexuell bidrar i hög utsträckning till svårigheter för AB att erkännas en sexuell identitet.  Service med PA komplicerar ytterligare bilden av sexualitet och funktionsnedsättning. Det finns behov av ökad utbildning för PA som inkluderar även AB:s relation till sexualitet och var gränsdragningarna till PA:s arbetsroll går. Informanterna menar att det är mycket svårt att balansera de rättigheter som även inkluderar rätt till sexualitet uttryckt i LSS och FN:s konvention över rättigheter till personer med funktionsnedsättning, med stödformen PA och rådande arbetsrätt.
Eriksson 2002 Karlstad universitet	(n=34)  Urval: Karlstad kommun	7 fokusgrupper av brukare varav två med anhöriga. 5-	<b>Teman</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Informationsaspekten värderas lägst av alla kvalitetsfaktorer</li> <li>• Positiv till självbestämmande och inflytande</li> <li>• Uppskattar social gemenskap</li> </ul>	

Författare/ År/ Ref/land	Inform- anter	Material/ metod	Resultat i teman, nivå 1	Sammanfattning
		10 deltagare/ grupp. För PA endast 4 brukare.	<ul style="list-style-type: none"><li>• Missnöje med hög personalomsättning</li><li>• Utelämnad</li><li>• Tydligt schema och arbetsuppgifter efterfrågas</li><li>• Kompletterande service som arbetsterapeut och sjukgymnast efterfrågas</li></ul>	