

ØF-rapport nr 03/2003

**Selvstyrt og velstyrt? Brukernes erfaringer med
brukerstyrt personlig assistanse**

av

Ingrid Guldvik

Tittel: Selvstyrt og velstyrt?
Brukernes erfaringer med brukerstyrt personlig assistanse

Forfattere: Ingrid Guldvik

ØF-rapport nr.: 03/2003

ISBN nr.: 82-7356-509-2

ISSN nr.: 0809-1617

Prosjektnummer: K 084

Prosjektnavn: Fra konsensus til konflikt og variasjon? Om alminneliggjøringen av brukerstyrt personlig assistanse

Oppdragsgiver: Velferdsprogrammet – samfunn, familie, oppvekst.
Norges forskningsråd

Prosjektleder: Ole Petter Askheim

Referat: Brukerstyrt personlig assistanse ble hjemlet i Lov om sosiale tjenester fra 1. mai 2000, etter at ordningen hadde vært prøvd ut som forsøk siden 1994. Målsettingene med ordningen er å sikre funksjonshemmede likestilling og full deltakelse i samfunnet, og kjernen er brukerstyring og selvbestemmelse. Hensikten med denne undersøkelsen er å få kunnskap om brukernes erfaringer etter hvert som ordningen har blitt mer alminnelig. Studien belyser ulike sider ved brukerstyrt personlig assistanse: Hvem er brukerne, igangsetting av ordningen, beskrivelse av tjenestetilbudet, rekruttering av og ansettelsesforhold for assistenter, opplæring og erfaring med ordningen. Datamaterialet er innhentet ved hjelp av spørreskjema til funksjonshemmede som omfattes av ordningen i kommuner med stimuleringsstøtte.

Sammendrag: Norsk

Emneord: Personlig assistanse, brukerstyring, funksjonshemmede, omsorgsarbeid

Key words:

Dato: Januar 2003

Antall sider: 95 + vedlegg

Pris: Kr 230,-

Utgiver: Østlandsforskning
Serviceboks
N-2626 Lillehammer
Telefon 61 26 57 00
Telefax 61 25 41 65
e-mail: ofef@ostforsk.no
<http://www.ostforsk.no>

Dette eksemplar er fremstilt etter KOPINOR, Stenergate 1 0050 Oslo 1. Ytterligere eksemplarfremstilling uten avtale og strid med åndsverkloven er straffbart og kan medføre erstatningsansvar.

Forord

Rapporten inneholder resultater fra en studie av ordningen med brukerstyrt personlig assistanse for funksjonshemmede. Fokus er retta mot brukernes erfaringer med ordningen. Undersøkelsen er en delstudie under prosjektet "Fra konsensus til konflikt og variasjon? Om alminneliggjøringen av brukerstyrt personlig assistanse", finansiert av Velferdsprogrammet i Norges forskningsråd. Ole Petter Askheim er prosjektleder.

Studien baserer seg på en spørreundersøkelse blant alle funksjonshemmede som omfattes av ordningen brukerstyrt personlige assistanse i kommuner med stimuleringstilskudd. Undersøkelsen belyser brukernes bakgrunn, tjenestetilbudet, organisering av og tilfredshet med ordningen, samt brukernes relasjoner til assistentene. Kapittel 8.1 kan leses som et sammendrag av rapporten.

Referansegruppa for prosjektet har bestått av Tore Fjerdings (Levanger kommune), Birgit Friele (Sosial- og helsedirektoratet), Møyfrid Hallset (Ressursenter for omstilling i kommunene), Gladys Sanchez (Norges Handikapforbund) og Bente Skansgård (ULOBA). Takk til referansegruppa for godt samarbeid!

Rapporten er et resultat av nært samarbeid med forskerkolleger Jan Andersen og Ole Petter Askheim, Høgskolen i Lillehammer. Takk for gode innspill, konstruktiv kritikk og fruktbare diskusjoner! En takk også til Brit Hiller, Ressursenter for omstilling i kommunene, for samarbeid om utsendelse av spørreskjema og for hjelp med å skaffe fram opplysninger til prosjektet!

Lillehammer, januar 2003

Lene Nyhus
forskningsleder

Ingrid Guld vik
forsker

1	Innledning.....	3
2	Bakgrunn, problemstillinger og metode.....	7
	2.1 BPA som omsorgspolitisk tiltak.....	7
	2.2 Brukerkategorier.....	9
	2.3 Problemstillinger.....	11
	2.4 Metode.....	12
	2.5 Datakvalitet.....	13
	2.6 Representativiteten blant ”gamle” brukere.....	15
3	Hvem er informantene?.....	17
	3.1 Omfang av BPA.....	17
	3.2 Kjønn og alder.....	17
	3.3 Funksjonshemming.....	18
	3.4 Utdanning og hovedbeskjeftigelse.....	19
4	Tjenestetilbudet til brukerne.....	25
	4.1 Igangsetting av BPA.....	26
	4.2 Tjenestetilbudet før BPA.....	28
	4.3 Tjenestetilbudet i dag.....	30
	4.4 Økning i tilbudet og årsaker til økningen.....	33
	4.5 Innflytelse og tilfredshet ved igangsetting av BPA.....	36
	4.6 Hvilke tjenester utfører assistentene?.....	38
	4.7 Brukerstyring av arbeidsoppgaver.....	41
5	Organisering og arbeidsledelse.....	45
	5.1 Arbeidsgivermodell.....	45
	5.2 Arbeidsledelse.....	48
	5.3 Vikarordningen.....	49
	5.4 Opplæring og samarbeid.....	51
6	Personlige assistenter.....	55
	6.1 Antall assistenter ansatt og arbeidstid.....	55
	6.2 Brukerstyring og rekruttering.....	58
	6.3 Viktige egenskaper ved ansettelse.....	60
	6.4 Relasjoner mellom bruker og assistent.....	62
7	Tilfredsheten er stor.....	65
	7.1 Viktigste sider ved ordningen.....	65
	7.2 Tilfredshet med ulike sider ved BPA.....	67
	7.3 Problematiske sider ved BPA.....	70
8	Avsluttende drøfting: Endringer og variasjoner.....	73
	8.1 Stabilitet og endring.....	73
	8.2 Brukerkategorier.....	78
	8.3 Variasjoner etter ”brukeransiennitet”.....	81
	8.4 Brukerfilosofi og brukerprofiler.....	83
	8.5 Arbeidsledelse og arbeidsgivermodeller.....	87
	8.6 Almenneliggjøring av BPA?.....	91
	Referanser.....	93
	Vedlegg 1: Spørreskjema	
	Vedlegg 2: Tabeller	

1 Innledning

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) har vært en del av den offentlige velferdspolitikken siden ordningen ble tatt inn som et satsingsområde i ”Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994-1997”. Målsettingen er at ordningen skal være et virkemiddel til å sikre funksjonshemmede likestilling og full deltakelse i samfunnet gjennom brukerstyring og selvbestemmelse. Brukerne skal delta i rekrutteringen av assistenter, bestemme hva hjelpen skal brukes til og når de ønsker hjelp. En rekke norske og internasjonale studier viser at brukerne vurderer ordningen som svært vellykka (Gough 1994, Kristensen 1995, Morris 1993, Norges Handikapforbund 1994, Sosialstyrelsen 1997, Askheim og Guldvik 1999, Bergh 1999, Barron 2000, Hugemark og Wahlstrøm 2002).

Ideene bak BPA bygger på den såkalte Independent Living-bevegelsen (IL) som vokste fram i USA på 1960-tallet. Foregangspersonene var politisk bevisste fysisk funksjonshemmede studenter som ønsket å gjennomføre studiene sine på linje med andre studenter. De markerte sterk opposisjon mot det de kalte ”rehabiliteringsparadigmet” (DeJong 1983): Den funksjonshemmede er selv ekspert på sin egen situasjon, - ikke profesjonene.

I Norge har ordningen vokst fra forsøk i regi av Norges Handikapforbund fra 1990, via en mer omfattende forsøksordning med utgangspunkt i handlingsplanen for funksjonshemmede fra 1994, for så å bli hjemlet i Lov om sosiale tjenester fra 1. mai 2000. Kommunene kan søke om statlig stimuleringsstilskudd for å starte opp ordningen for bestemte brukere. Ressurssenter for omstilling i kommunene (RO) administrerer stimuleringsstilskuddet. Omfanget av ordningen har vokst til om lag 800 brukere ved tildelingen av tilskudd våren 2002.

Siden 1996 er det gjennomført flere studier av den norske ordningen. Denne studien er den tredje i rekken av undersøkelser av BPA utført av forskere ved Høgskolen i Lillehammer og Østlandsforskning. Den første undersøkelsen ga kunnskap om brukernes erfaringer med BPA. Erfaringene ble kartlagt gjennom en spørreskjemaundersøkelse til alle brukere og dybdeintervju med 15 brukere av BPA i 1996. Brukerne besvarte spørsmål om tjenestetilbudet før og etter de fikk BPA, assistentenes bakgrunn og arbeidsbetingelser, tilfredshet med ordningen og forholdet til kommunen (Guldvik 1997)¹. Gjennom intervjuene gikk brukerne

¹ Utover i rapporten vil det bli hyppige sammenligninger med og henvisninger til undersøkelsen i 1996. Henvisningene gjelder altså notat om brukernes erfaringer med BPA fra 1997.

dypere inn i de samme spørsmålene. Assistentene til de 15 brukerne ble intervjuet om arbeidsbetingelser, vurderinger av arbeidssituasjonen, dilemmaer i arbeidet, framtida i yrket og mulige forbedringspotensialer. I tillegg ble kommunenes erfaringer med virkningen av tilskuddsordningen kartlagt (Ressurssenter for omsorgstjenester 1997²). Det er også gjort en undersøkelse av kommunens erfaringer med ordningen mer generelt (Guldvik 1998). Kunnskapen om ordningen fra alle disse aktørene sine ståsteder er sammenfattet i boka ”Fra lydighet til lederskap? Om brukerstyrt personlig assistanse” (Askheim og Guldvik 1999).

Det andre prosjektet bestod av tre deler. For det første gjennomførte vi en kartlegging av assistentene: hvem er assistentene, arbeidsgiverpolitikk, arbeidsledelse og medbestemmelse, arbeidsmiljø og trivsel (Guldvik 2001). Det andre delprosjektet var en studie av beslutningsprosessen i forbindelse med lovfesting av BPA i Lov om sosiale tjenester (Andersen 2001). Til sist ble det gjort en sammenlignende studie av personlig assistanseordningen i Danmark, Finland, Norge og Sverige (Askheim 2001a). I tillegg er det utført en studie av hvordan BPA fungerer for personer med psykisk utviklingshemning (Askheim 2001b).

I dette tredje prosjektet er intensjonen å følge opp den første studien ved å studere brukernes erfaringer etter at BPA-ordningen har fungert over noe tid. Det er et poeng å studere konsekvensene av den alminneliggjøringen av ordningen som kan finne sted etter at BPA er lovfestet som en tjeneste kommunene har plikt til å ha i sitt repertoar av tjenester.

Den foreliggende rapporten beskriver og analyserer datamaterialet fra en spørreskjemaundersøkelse blant alle brukere med BPA i kommuner som har fått stimuleringstilskudd til og med 2001. Vi belyser subjektive og objektive forhold ved BPA, sett fra brukernes ståsted, dvs et nedenfra-perspektiv. Gjennom spørreskjemaundersøkelsen får vi en oversikt over ulike sider ved BPA for brukergruppa som helhet. I tillegg skal vi gjennomføre kvalitative intervju med et utvalg brukere for å få en dypere forståelse av hvordan brukerne opplever BPA og sin egen situasjonen i et mer helhetlig perspektiv. For å utfylle bildet skal vi også foreta en ovenfra-studie, dvs av kommunenes iverksetting av ordningen.

² Navnet er senere forandret til Ressurssenter for omstilling i kommunene.

Kapittel 2 omfatter en beskrivelse av BPA-ordningen, kategorier for analyse og problemstillingene i prosjektet. Kapitlet inneholder også en redegjørelse av ulike sider ved metodene som benyttes i studien. I kapittel 3 gir vi en oversikt over informantenes bakgrunn. Igangsettingen av ordningen, utbredelsen og omfanget av tjenestetilbudet og type tjenester beskrives i kapittel 4. BPA kan organiseres forskjellig med tanke på arbeidsgivermodell, arbeidsledelse, vikarordning og opplæring. Disse forholdene belyses i kapittel 5. Kapittel 6 gir en oversikt over personlige assistenter; arbeidstid, rekruttering, egenskaper ved ansettelse og relasjoner mellom bruker og assistent. I kapittel 7 belyser vi ulike sider ved tilfredsheten med ordningen. Til slutt drøfter vi hvorvidt det er endring eller stabilitet som preger BPA. Kapittel 8.1 gir et kort sammendrag av funnene i de foregående kapitlene. Deretter diskuteres hypoteser om ulike brukerkategorier. Dessuten drøftes variasjoner etter ”brukeransiennitet”, ”brukerfilosofi”, brukerstyring/arbeidsledelse og arbeidsgivermodeller, før vi til slutt kommer med noen betraktninger omkring alminneliggjøringen av BPA.

2 Bakgrunn, problemstillinger og metode

BPA ble lansert både som en følge av funksjonshemmedes erfaringer fra de tradisjonelle omsorgstjenestene og som en følge av nye samfunnsmessige strømninger i synet på funksjonshemmedes plass i samfunnet. I det følgende går jeg kort inn på intensjonene med og retningslinjene for ordningen, før jeg går over til å beskrive ulike brukerkategorier og problemstillinger og metode.

2.1 BPA som omsorgspolitisk tiltak

Idealene for omsorgstjenester endrer seg over tid. Hjemmehjelperen har hatt en sentral plass innen omsorgstjenestene. Tradisjonelt hadde hjemmehjelperen én eller et begrenset antall brukere som hun etablerte stabile, personlige relasjoner til. Det var ingen krav til formelle kvalifikasjoner blant hjemmehjelperne. Arbeidet var preget av omsorgsrasjonalitet (Christensen og Syltevik 1999, Wærness 1999). Bruker og hjelper skulle finne fram til ”det gode liv” gjennom dialog og samarbeid.

Utover 1980- og 1990-tallet har omsorgsarbeidet utviklet seg mot større profesjonalisering av personalet. I stedet for å jobbe for et fåtall brukere, har hjemmehjelperen nå mange brukere. Som et resultat av utdanning og en følelse av profesjonell identitet, er det nå et klarere skille mellom hjemmehjelpere og omsorgsarbeidere mer generelt på den ene sida og brukere på den andre. Omsorgsarbeidernes lojalitet til ledere og kollegaer konkurrerer med lojaliteten til den enkelte bruker. Omsorgstjenestene har beveget seg fra fokus på omsorg og ”andreorientering” til en oppgavebasert tilnærming (Thorsen 2000). Samtidig har flere tjenester, som for eksempel støttekontakt og hjemmesykepleie, blitt lagt inn under hjelpetjenestene. Det har ført til mer fragmenterte tjenester og en ”teigdeling” av hjelpemottakerne.

BPA ble iverksatt for å imøtekomme kritikken mot de tradisjonelle kommunale tjenestene. En av årsakene til å introdusere ordningen var at brukerne skulle ha større kontinuitet i relasjonene til hjelpepersonene, dvs at det var ønskelig med færre hjelpepersoner per bruker. Funksjonshemmede skulle slippe å forholde seg til en rekke forskjellige hjelpepersoner. Slik sett betyr BPA en tilbakevending til den tradisjonelle organiseringen av omsorgstjenestene.

Denne sammenligningen skal likevel ikke trekkes for langt. BPA etableres i en annen historisk kontekst enn de tradisjonelle hjemmetjenestene. Independent Living-bevegelsen legger for eksempel vekt på at brukeren er en autonom aktør som selv skal styre og kontrollere hvordan hjelpen skal utformes. En slik brukerrolle er forskjellig fra den rollen brukeren hadde innen de tradisjonelle tjenestene (Williams 2001). På bakgrunn av IL-bevegelsen skal assistentene først og fremst være serviceorientert og oppfylle brukernes ønsker.

”Brukerstyrt personlig assistanse er en alternativ organisering av praktisk og personlig hjelp for sterkt funksjonshemmede som har behov for bistand i dagliglivet, både i og utenfor hjemmet” (Sosial- og helsedepartementet 2000:3). BPA kan sies å ha til hensikt å øke funksjonsevnen og redusere de funksjonshemmende forhold for mennesker med funksjonshemninger. Ikke fordi ordningen i seg selv gjør noe med de grunnleggende fysiske strukturene, men fordi den setter inn menneskelige ressurser på en slik måte at de skal bidra til at brukere av ordningen kan øke funksjonsevnen. Det at ordningen kan benyttes både i og utenfor hjemmet, ordningens fleksibilitet og muligheter for brukerstyring, bidrar til å redusere praktiske hindringer og øke funksjonshemmedes muligheter til å delta i samfunnslivet på linje med andre borgere.

Brukerstyring er en nøkkelfaktor innen BPA. Departementet understreker at målgruppa for ordningen ikke er begrensa til personer med bestemte funksjonshemninger, så lenge funksjonshemningen ikke er til hinder for å utøve nødvendig brukerstyring (Sosial- og helsedepartementet 2000:4). Hovedreglen er at bruker skal være arbeidsleder for BPA. Likevel kan retningslinjene fravikes etter skjønnsmessige vurderinger i det enkelte tilfelle: ”Noe absolutt krav til hvem som kan få brukerstyrt personlig assistanse kan imidlertid ikke stilles. Det avgjørende vurderingstemaet er om dette er den mest hensiktsmessige måten å yte praktisk bistand på i det konkrete tilfellet. I særlige tilfeller bør også mindreårige og for eksempel psykisk utviklingshemmede kunne få tildelt brukerstyrt personlig assistanse. Siden dette dreier seg om *brukerstyring*, bør det bare være i de tilfellene man trenger noe bistand fra andre for å utøve arbeidslederrollen, eventuelt i en tilvenningsperiode, at tildeling av personlig assistanse bør være aktuelt. Den som helt eller i det vesentlige er ute av stand til å være arbeidsleder, bør få sitt behov for praktisk bistand dekket på andre måter” (Sosial- og helsedepartementet 2000:5).

Om arbeidslederansvaret skal ligge hos brukeren, så kan arbeidsgiveransvaret organiseres på tre ulike måter innen BPA. For det første kan kommunen være arbeidsgiver for assistentene. For det andre kan arbeidsgiveransvaret legges til et andelslag. I Norge er det så langt ett andelslag, ULOba³, som har arbeidsgiveransvar for personlige assistenter. Et tredje alternativ er at brukeren selv er arbeidsgiver for sine assistenter. Regelverket sier at ”kommunen kan selv velge om assistenten skal ansettes i kommunen eller om de praktiske sidene skal overlates til brukeren selv eller til andelslag opprettet av brukerne. Det bør være rimelig sikre holdepunkter for at brukeren makter oppgaven før brukeren selv overlates arbeidsgiveransvaret” (Sosial- og helsedepartementet 2000:6). Det er altså i liten grad lagt opp til brukerstyring med tanke på organisering av arbeidsgiveransvaret. Kommunen kan likevel ikke pålegge en bruker å ta arbeidsgiveransvaret dersom brukeren ikke ønsker det selv.

BPA har gått fra å være en ordning for de få til å omfatte et større antall brukere. Spenninger og interessekonflikter knytta til ordningen har i liten grad kommet til uttrykk i forsøksordningen fra 1994, men de antas å komme sterkere til uttrykk gjennom alminneliggjøringen av BPA (Andersen 2001). Spenningene kan bl.a. kobles til spørsmålet om BPA blir en ordning der brukerstyringen holdes strengt i hevd eller om det utvikles mer pragmatiske løsninger som kan tilpasses bredere målgrupper. Konkret kan det komme til uttrykk gjennom hvor utbredt ordningen blir, omfanget av hjelpetimer for brukerne, brukernes opplevelser av innflytelse og styring etc.

2.2 Brukerkategorier

Brukerne av BPA er ei svært sammensatt gruppe. Strukturelle rammer, som for eksempel omfang av BPA, samt individuelle bakgrunnsegenskaper og ”brukerfilosofi” kan virke inn på hvordan brukerne innretter seg og opplever ordningen.

Strukturelle rammer

Brukere kan deles inn i ulike kategorier etter *omfang av brukerstyrt personlig assistanse*. Hverdagen til en bruker med stort omfang av hjelpetimer vil preges av ordningen på en annen måte enn for en bruker med få timer. Omfanget av assistanse kan virke inn på utforming av tjenester og tilfredshet. Erfaringer fra den tidligere undersøkelsen tilsier at det er fruktbart å

³ ULOba ble etablert i 1991 og står egentlig for ”Uavhengig liv Oslo og Omegn, begrenset ansvar”. Andelslaget kaller seg nå ULOba – Andelslag for brukerstyrt personlig assistanse.

sammenligne informantene etter hvor stort omfang hjelpetimer de har i BPA-ordningen. Ordningen kan fungere forskjellig for brukerne på bakgrunn av hvor stort omfang av hjelp de har.

Det kan også være forskjeller mellom brukerne på bakgrunn av hvem som er *arbeidsgiver*. Kommunen og ULoba kan organisere og gjennomføre ordningen på ulike måter overfor brukerne, noe som kan virke inn på utforming og styring av tjenestene og tilfredshet blant brukerne. Dessuten vil brukere som er arbeidsgiver selv kunne ha andre erfaringer med ordningen enn de øvrige brukerne.

Andre strukturelle forhold som det kan være interessant å studere er endringer i BPA-ordningen *over tid*. Hvordan har ordningen som sådan utviklet seg fra 1996 til 2002? Slike endringer vil vi kunne finne ved å sammenligne data fra alle brukere i denne undersøkelsen med data fra 1996. Dessuten kan vi sammenligne erfaringene og vurderingene til ”nye” brukere (etter 1996) versus ”gamle” brukere som fikk ordningen i 1996 og tidligere. Når vi setter grensen mellom ”gamle” og ”nye” brukere i 1996 er det på grunn av den tidligere nevnte spørreundersøkelsen blant alle brukere i 1996. Erfaringer knytta til styring og kontroll antas å være forskjellige på bakgrunn av om brukeren har lang eller kort ”brukeransiennitet” (Hugemark og Wahlström 2002).

Individuelle egenskaper

Individuelle bakgrunnsvariabler kan også virke inn på hvordan BPA utformes og oppleves. Både *alder* og *kjønn* er relevante variabler for analysen. På bakgrunn av alder kan det tenkes at en finner ulik vektlegging av tjenester og ulik oppfatning av hva som er viktige sider ved BPA. Unge kan tenkes å være mer kreative enn voksne med tanke på hvilke tjenester de legger inn i BPA-ordningen. Tjenester i forbindelse med reiser kan for eksempel benyttes i større grad av unge enn eldre. Unge kan også ha andre vurderinger enn voksne av hva som er viktige sider ved ordningen. Unge mennesker med funksjonshemming har vokst opp under integrerings- og normaliseringsideologien (Askheim 1998). De vil kunne stille krav til frigjøring og selvstendighet på en helt annen måte enn voksne brukere (Grue 1998).

Når det gjelder kjønn fant vi noen forskjeller gjennom den forrige undersøkelsen, som for eksempel at kvinner i større grad enn menn benyttet assistentene til fritidsaktiviteter. Kvinner så også i større grad enn menn på forholdet til assistentene som et vennsforhold, mens

menn så på det som et arbeids- og vennskapsforhold. Vi vil også søke etter kjønnsforskjeller ved andre sider av BPA.

Type funksjonshemming kan også tenkes å virke inn på hvordan ordningen fungerer. Vi antar at brukere med kognitive funksjonshemninger har mindre brukerstyring enn brukere med fysiske funksjonshemninger (Askheim 2001b).

”Brukerfilosofi”

På bakgrunn av intervju-undersøkelser har vi tidligere utviklet ideer om at brukerne varierer med tanke på ”filosofi” og tilnærming til BPA. Mange er inspirert av Independent Living-tradisjonen. De er relativt unge, høyt utdannet i forhold til funksjonshemmede generelt og de er aktive i funksjonshemmedes interesseorganisasjoner. Mange av dem har vært pionerer i utviklingen av BPA i Norge og vi kaller dem ”ideologer”. De foretrekker selvbestemmelse og fleksibilitet i tjenestene. På den andre sida finner vi ”tradisjonalistene” blant brukere. De er mindre opptatt av ideologien, og de kjente kanskje ikke til BPA før kommunen tilbød dem ordningen. Mange av disse brukerne er ”opplært” til en klientrolle og de foretrekker at tjenestene utføres i dialog med assistentene (Askheim og Guldvik 1999). I tillegg kan det finnes brukere som er preget av det såkalte ”rehabiliteringsparadigmet” (DeJong 1983). Disse brukere vil kunne overlate faglige vurderinger om hva som er best behandling til hjelpepersonalet. Dette til tross for at filosofien bak BPA står i motsetning til ”paradigmet”.

2.3 Problemstillinger

Rapporten tar sikte på å beskrive og analysere datamaterialet med utgangspunkt i følgende delspørsmål:

- Hvem er brukerne?
- Hvorfor ønsket brukerne BPA og hvilke(t) tilbud hadde de før?
- Hvordan er det totale tjenestetilbudet og BPA utformet?
- Hvordan skjer rekruttering av assistenter og hvilke relasjoner er det mellom bruker og assistenter?
- Hvordan oppleves opplæring og samarbeid med arbeidsgiver?
- Hvilke erfaringer har brukerne med ordningen?

- Er det forskjeller i tjenestetilbud og tilfredshet på bakgrunn av strukturelle forhold (omfang av BPA, arbeidsgivertilknytning) og individuelle egenskaper (alder, kjønn og type funksjonshemning)?
- Har det skjedd endringer i BPA over tid, dvs fra undersøkelsen i 1996 til 2002, og hvilke konsekvenser har det i så fall for brukerne?

I tillegg vil vi drøfte:

- Hva betyr "ansiennitet" som bruker ("nye" versus "gamle" brukere) for utforming av BPA-ordningen?
- Hva betyr "brukerfilosofi" for utøvelse av brukerstyring, ønske om fleksibilitet i tjenester og nærhet til assistentene?
- Vil brukerstyring og arbeidsledelse vektlegges ulikt på bakgrunn av hvilken arbeidsgivermodell brukeren har?

Sammenligninger på bakgrunn av strukturelle forhold (omfang BPA, arbeidsgiver, sammenligning over tid) og individuelle egenskaper (alder, kjønn, type funksjonshemning) behandles gjennomgående under de ulike tema/kapitler, mens sammenligninger på grunnlag av "gamle" versus "nye" brukere, "brukerfilosofi" og brukerstyring drøftes i kapittel 8.

2.4 Metode

Spørreskjema ble sendt ut til alle funksjonshemmede som omfattes av ordningen brukerstyrt personlig assistanse i kommuner som har fått stimuleringsstøtte til og med året 2001. Vi sendte ut 587 spørreskjema til brukere i 210 kommuner. Stimuleringsstøtte tildeles kommunene etter søknad til Ressurscenter for omstilling i kommunene.

Siden Østlandsforskning ikke har tilgang til navn på brukere av BPA, ble spørreskjema sendt via RO i mai 2002. Sju skjema kom i retur enten fordi bruker var død (2) eller fordi adressen var ukjent (5). Ved svarfristens utløp hadde vi fått 251 skjema i retur, dvs 43%. Etter puring fikk vi en svarprosent på 65, dvs at 378 av 580 brukere har besvart spørreskjemaet. Svarprosenten må betegnes som tilfredsstillende, spesielt med tanke på at mange av brukerne kan ha problemer med å fylle ut skjemaet.

En del brukere har fått tildelt BPA med stimuleringsstøtte fra begynnelsen av 1990-åra, men det store flertallet fikk ordningen på andre halvdel av 90-tallet, jf tabell 2.1. Ca 14% av informantene har hatt BPA fra 1996 eller tidligere. Vi betegner dem som ”gamle” brukere, mens vi benytter betegnelsen ”nye” brukere for de som har fått ordningen i 1997 og senere. De ”gamle” brukerne har ikke besvart spørreskjemaets del I om igangsetting av BPA (hvordan de ble kjent med ordningen, hvorfor de søkte, tilfredshet med kommunens engasjement ved igangsetting, kommunalt hjelpetilbud før BPA etc). Bakgrunnen er at vi som nevnt gjennomførte en lignende spørreundersøkelse blant brukerne i 1996 og brukerne besvarte disse spørsmålene den gang.

Tabell 2.1 Når fikk informantene første gang tildelt BPA?

Årstall	Antall	Prosent
1991	1	0,3
1993	1	0,3
1994	18	4,8
1995	15	4,0
1996	19	5,0
1997	43	11,4
1998	48	12,7
1999	84	22,2
2000	88	23,3
2001	61	16,1
Sum	378	100,0

2.5 Datakvalitet

Svarprosenten på 65% er høy, men frafallet er stort nok til å kunne skape skjevheter som kan vanskeliggjøre generalisering til alle brukere. Vi har informasjon nok til å sjekke ut nettoutvalgets representativitet i forhold til kjønn og alder.

Tabell 2.2 Informantenes alder og svarfordeling

	0–17 år ant. - %	18–30år ant. - %	31–40 år ant. - %	41–50 år ant. - %	51–67 år ant. - %	Over 67 ant. - %	Sum ant. - %
Bruttoutvalg	9 – 2	111 - 19	128 – 22	122 - 21	185 - 32	32 – 5	587-101
Nettutvalg ⁴	5 – 1	54 - 15	77 – 21	90 - 24	130 - 35	15 – 4	371-100

⁴ 7 brukere har ikke oppgitt alder.

Forskjellene mellom brutto- og nettoutvalg er relativt små og utvalget må kunne sies å være tilnærmet representativt med tanke på alder. Tabell 2.3 viser at det er en overrepresentasjon av kvinner i nettoutvalget i forhold til bruttoutvalget.

Tabell 2.3 Informantenes kjønn og svarfordeling

	Kvinner Antall - %	Menn Antall - %	Sum
Bruttoutvalg	302 – 51	285 – 49	587 – 100
Nettoutvalg	214 – 58	158 – 43	372 – 101

Det at 65% av brukerne har besvart spørreskjemaet betyr ikke at hvert enkelt spørsmål er besvart av alle respondentene. Stort sett ligger ubesvarte enkeltspørsmål mellom 0,5 og 5% og spiller ingen rolle. På spørsmål hvor respondenten ble bedt om å vurdere flere sider ved en sak ved å krysse av på en skala, kan det mangle 5 til 15% svar på spørsmålene. Det gjelder for eksempel spørsmål 23, 28, 30, 31 og 33 om tilfredshet med ulike sider ved BPA, hvor viktige de ulike sidene er og mulige problemer. Vi tolker manglende svar slik at ikke alle forholdene blir vurdert som relevante å besvare.

60% av informantene har hatt hjelp til å fylle ut spørreskjemaet. Av disse har nesten halvparten hatt hjelp av personlig assistent, en like stor andel har fått hjelp av pårørende (foreldre, ektefelle/samboer, slekt, venner) og 8% har fått hjelp av andre (representant for kommunen, ULOba etc).

Hjelp til å fylle ut spørreskjema kan ha innvirkning på svarene i spørreskjemaet, men det er usikkert hvordan det kan slå ut. En eventuell innvirkning vil i første rekke slå ut på vurderingsspørsmålene. Hjelp fra personlig assistent kan føre til at det tegnes et for positivt bilde av tilfredshet med assistansen fordi det kan være vanskelig å krysse av for ”lite tilfreds” når hjelpepersonen er den som fører svarene i pennen. Hjelp fra pårørende kan derimot lede til en noe negativ beskrivelse, spesielt med tanke på forholdet til kommunen, fordi strategisk svargiving på sikt kan føre til forbedringer av ordningen. Dette kan ha bidratt til innvirkning på spørsmål om tilfredshet med ordningen (spørsmål 29) og tilfredshet med kommunen (spørsmål 4) (bare ”nye” brukere). Datamaterialet tyder ikke på at det er systematiske forskjeller i tilfredshet mellom de som har fått hjelp til utfylling av spørreskjema sammenlignet med de som ikke har fått hjelp, jf tabell 1 og 2 i vedlegg 2.

Spørreskjemaet er relativt omfattende, jf vedlegg 1. Det består av seks deler: Del I igangsetting av BPA, del II beskrivelse av ordningen, del III personlige assistenter, del IV opplæring, del V erfaringer med ordningen og del VI bakgrunnsopplysninger. De fleste spørsmålene har faste svaralternativer, mens noen svaralternativer er åpne. Svar på åpne alternativer er varierte. De fleste har skrevet stikkord, mens noen kommer med relativt lange beskrivelser av ulike sider ved ordningen. Stikkordene blir kategorisert i ulike grupper. I tillegg siterer vi noen av beskrivelsene i rapporten.

2.6 Representativiteten blant ”gamle” brukere

Representativiteten blant de ”gamle” brukerne er et sentralt tema når vi skal sammenligne ”gamle” og ”nye” brukere. Det kan i utgangspunktet se ut til at de ”gamle” brukerne er underrepresentert i 2002-undersøkelsen. I 1996 var det 121 brukere som hadde BPA med stimuleringstilskudd og 54 av disse har besvart spørreskjemaet. Det er imidlertid bare 66 av disse 121 brukerne som fortsatt har stimuleringstilskudd i 2002. Det betyr at ”gamle” brukere er noe overrepresentert i nettoutvalget i forhold til bruttoutvalget.

Tabell 2.4 Når tildelt BPA (”gamle”/”nye” brukere) og svarfordeling

	”Gamle” brukere antall - %	”Nye” brukere antall - %
Bruttoutvalg	66 – 11	(587- 66) 521 – 89
Nettoutvalg	54 – 14	324 – 86

Er de ”gamle” brukerne som har svart i 2002 representative for alle ”gamle” brukere i 1996? Kjønn er den eneste variabelen vi kan måle representativiteten ut fra⁵. Det viser seg at kvinner er sterkt overrepresentert blant de gamle brukerne.

⁵ Det hadde vært en mulighet å sjekke ut representativiteten blant de ”gamle” brukerne, med tanke på for eksempel alder, fullført utdanning og omfang av BPA, i forhold til brukerne som besvarte spørreskjemaet i 1996. Siden denne undersøkelsen gjennomføres blant brukere med stimuleringstilskudd, og så vidt mange ”gamle” brukere ikke lenger har tilskudd, vil en slik sammenligning si lite om representativiteten.

Tabell 2.5 *Kjønn og svarfordeling*

	Kvinner Antall - %	Menn Antall - %	Sum Antall - %
Bruttoutvalg (1996-brukere som fortsatt har stim.tilskudd i 2002)	25 – 38	41 – 62	66 – 100
Nettoutvalg	29 – 54	25 – 46	54 – 100

Den totale svarprosenten blant brukerne er som vi tidligere har vært inne på 65%. Av de ”gamle” brukerne har 82% svart og av de ”nye” 62%. En såpass høy svarprosent blant de ”gamle” brukerne betyr at vi kan gå ut fra at representativiteten er relativt høy, - hvis vi da ser bort fra kjønn.

3 Hvem er informantene?

Informantene er forskjellige med tanke på bakgrunnssegenskaper som omfang av BPA, kjønn, alder og type funksjonshemming. De varierer også med hensyn på utdanningsnivå, yrkesdeltakelse, bosituasjon og hvilke aktiviteter de fyller dagen med.

3.1 Omfang av BPA

For å kunne sammenligne med undersøkelsen i 1996 og fordi vi finner inndelingen hensiktsmessig, gjør vi et skille mellom ”småbrukere” (1 – 15 timer/uke), ”gjennomsnittsbrukere” (16 – 38 timer/uke) og ”storbrukere” (over 38 timer/uke).

Tabell 3.1 *Omfang av brukerstyrt personlig assistanse*

	Antall	Prosent
”Småbrukere” (1 – 15 timer/uke)	98	26
”Gjennomsnittsbrukere” (16 – 38 timer/uke)	162	43
”Storbrukere” (over 38 timer/uke)	105	28
Mangler*	13	3
Sum	378	100

*10 av disse har ikke besvart spørsmålet, mens 3 oppgir at ordningen ikke er satt i verk enten fordi kommunen ikke har bevilget penger eller vansker med å rekruttere assistenter.

Gjennomsnittsbrukerne utgjør den største gruppa blant brukerne, mens små- og storbrukere utgjør en om lag like stor andel. Det er en litt lavere andel ”småbrukere” og en litt høyere andel ”storbrukere” enn ved den tidligere undersøkelsen, men hovedtrekket er at fordelingen mellom gruppene er omtrent som sist.

3.2 Kjønn og alder

Brukerne består som tidligere nevnt av 43% menn og 58% kvinner. Alderen varierer fra 14 til 82 år. Gjennomsnittsalderen er 45,5 år og median 46. Gjennomsnittsalderen har økt med 6 år siden forrige undersøkelse. Når gjennomsnittsalderen har økt, har det delvis sammenheng med at det er 6 år siden forrige undersøkelse, men det betyr også at gjennomsnittsalderen blant ”nye” brukere har økt. Bare 5 av brukerne er under 18 år. Hver fjerde bruker er ungdom/ung voksen, mens 36% er voksne og 39% er eldre, jf tabell 3.2. Den lave andelen brukere under

18 år er i tråd med myndighetenes intensjoner (Sosial- og helsedepartementet 2000). Det er ingen absolutt aldersgrense for å få tildelt BPA, men hovedregelen legger opp til at brukeren skal kunne ivareta arbeidslederansvaret, dvs være myndig. Likevel kan hovedreglen som nevnt fravikes gjennom skjønnsmessige vurderinger i det enkelte tilfelle (Andersen 2001).

Tabell 3.2 *Alder*

	Antall	Prosent
Barn/unge (< 18 år)	5	1
Ung/ung voksen (18 – 35 år)	88	23
Voksen (36 – 50år)	133	35
Eldre (> 50 år)	145	38
Mangler	7	2
Sum	378	99

Dersom vi ser på omfang av BPA etter kjønn utgjør kvinner størst andel av småbrukerne, kvinner og menn er omtrent likt representert blant gjennomsnittsbrukerne, mens menn utgjør størst andel av storbrukerne. Ser vi bort fra gruppa barn/unge som består av bare 5 brukere, utgjør voksne den største andelen av småbrukerne, mens voksne og eldre er de største gruppene blant gjennomsnittsbrukerne. Ung/ung voksen utgjør den største delen av storbrukerne.

3.3 Funksjonshemming

Det store flertallet av brukerne er bevegelseshemmet. Det er i tråd med tildelingspraksis da BPA var en forsøksordning (Guldvik 1997). Mulighetene til å få BPA er likevel ikke knytta til bestemte funksjonshemninger eller diagnoser (Sosial- og helsedepartementet 2000). Vel 1 av 10 brukere er sansehøret og/eller har påført hjerneskade. En liten andel er psykisk utviklingshemmet og/eller har psykiske lidelser.

Tabell 3.3 *Funksjonshemming*

	Antall	Prosent
Bevegelseshemmet	342	91
Sansehemmet	49	13
Psykisk utviklingshemmet	15	4
Påført hjerneskade	51	14
Psykisk lidelse	10	3
Andre funksjonshemninger	94	25

De fleste brukere er bevegelseshemmet i tillegg til at de har andre funksjonshemninger. Av de sansehemmede er 39 bevegelseshemmet i tillegg. Det samme gjelder for 8 av brukerne med psykisk utviklingshemning, 44 av de med påført hjerneskade og 4 av de som har psykiske lidelser. I den åpne kategorien "andre typer funksjonshemninger" utdypes i stor grad de faste svaralternativene og konsekvensene av funksjonshemningene beskrives. Eksempler er "lam fra brystet og kan ikke bruke hendene", "multihandikappet og 100% hjelpetrengende" og "nedsatt muskelstyrke i armer og vansker med å løfte babyen".

Deler vi brukerne inn etter kognitive funksjonshemninger (her definert som psykisk utviklingshemmet, påført hjerneskade og psykisk lidelse) på den ene sida og fysiske funksjonshemninger (her definert som bevegelseshemmet og sansehemmet) på den andre, får vi ei gruppe på 68 brukere eller 18% som har en eller annen form for kognitiv funksjonshemning. 16 av disse er bevegelseshemmet i tillegg. Over 80% av brukerne har kun fysiske funksjonshemninger.

30% av brukerne er født med funksjonshemningen, mens halvparten av brukerne har blitt påført funksjonshemningen i voksen alder og 17% i barne- eller ungdomstida.

3.4 Utdanning og hovedbeskeftigelse

BPA-brukerne har et høyt utdanningsnivå både sammenlignet med funksjonshemmede og befolkningen generelt. Om lag hver femte bruker har ikke utdanning utover grunnskolen. 45% av brukerne har fullført utdanning på videregående nivå og 30% på høgskole-/universitetsnivå. Tilsvarende tall for funksjonshemmede generelt er henholdsvis 31% og 15% (Hem m.fl. 1997). I befolkningen som helhet har 53% utdanning på videregående nivå og 25% på høyere nivå.

Tabell 3.4 *Utdanning*

	Antall	Prosent
Ingen fullført utdanning	9	2
Grunnskole	71	19
Videregående skole	169	45
Høgskole/universitet	112	30
Mangler	17*	4
Sum	378	100

* hvorav 5 er under 18 år

Generelt har utdanningsnivået blant BPA-brukerne økt. Ved den tidligere undersøkelsen hadde 5% av brukerne ingen fullført utdanning, 34% grunnskole, 47% videregående skole og 13% universitet/høgskole. En mindre andel brukere har bare grunnskole og en større andel har høyere utdanning i dag enn tidligere. Det kan komme av at gjennomsnittsalderen blant brukerne har økt. Det er færre unge brukere og dermed flere som har fullført videregående skole og gått over i høyere utdanning.

Sammenligner vi med forrige undersøkelse er forskjellene mellom kjønn endret. Den gang hadde kvinner noe lavere utdanning enn menn både på videregående og høyere utdanningsnivå. Nå har en større andel kvinner enn menn utdanning på videregående nivå (50 mot 41%), mens menn fortsatt utgjør en større andel enn kvinner innen høyere utdanning (34 mot 28%). Utdanningsmessig er det blant småbrukere vi finner størst andel med fullført grunnskole eller videregående skole, mens det blant storbrukerne er størst andel med høyere utdanning.

Når det gjelder sivil status er over 40% gift/samboer og godt over halvparten er enslig. Tallene er omtrent som for levekårsundersøkelsen 1995 (Hem m.fl. 1997). Det er en noe høyere andel gifte/samboende og en lavere andel enslige enn ved forrige undersøkelse. Det kan komme av at vi nå har å gjøre med ei brukergruppe med høyere gjennomsnittsalder.

BPA-brukere er ei sammensatt gruppe som varierer mye med tanke på hva de beskjeftiger seg med.

Tabell 3.5 Hovedbeskjeftigelse

	Antall	Prosent
Yrkesaktiv	66	18
Skoleelev/student	34	9
Arbeidssøkende	3	1
Dagen går til organiserte aktiviteter	69	18
Dagen går til dagligdagse gjøremål	177	47
Annet	9	2
Mangler	20	5
Sum	378	100

6% er yrkesaktive på heltid og 12% på deltid. Skoleelever og studenter utgjør 9%. En liten andel på 1% er arbeidssøkende. Yrkesaktiviteten er omtrent som ved den forrige undersøkelsen, men andelen skoleelever og studenter er omtrent halvert i dag sammenlignet med forrige undersøkelse⁶. Den relativt lave andelen skoleelever/studenter kan komme av at 25% av dagens informanter er unge, dvs i kategorien yngre enn 36 år, mot 43% ved forrige undersøkelse. 18% driver organiserte aktiviteter som organisasjonsarbeid, ulike typer trening, arbeidstrening, arbeid på PC, arbeidsstue etc, og 47% driver med dagligdagse gjøremål, for eksempel husarbeid, radiolytting, TV-titting, avislesing, ”barn og familie”. 13 brukere sier eksplisitt at de ikke har så mange daglige aktiviteter, for eksempel fordi ”jeg er avhengig av hjelp til alt jeg skal gjøre”.

Tabell 3.6 Hovedinntektskilde

	Antall	Prosent
Egen inntekt	19	5
Kombinasjon (egen inntekt, trygd etc)	40	11
Trygdeytelser	269	71
Pensjon, forsikring	28	7
Forsørges av foreldre, pårørende	7	2
Mangler	15	4
Sum	378	100

En av tjue brukere har egen inntekt som hovedinntektskilde, mens en av ti har en kombinasjon av egen inntekt og andre inntektskilder⁷. Sju av ti brukere har trygdeytelser som viktigste inntektskilde, mens nesten en av ti brukere har pensjon/forsikring eller de forsørges av

⁶ De øvrige kategoriene er ikke sammenlignbare med forrige undersøkelse.

⁷ ”Kombinasjon” er et svaralternativ som kunne benyttes hvis brukeren har flere viktige inntektskilder.

foreldre, pårørende. Den lave andelen med egen inntekt henger sammen med at relativt få brukere er yrkesaktive på heltid, jf tabell 3.5. Tallene er omtrent som ved forrige undersøkelse.

Tabell 3.7 *Bosituasjon*

	Antall	Prosent
Egen bolig/leilighet	297	79
Trygde-, omsorgsbolig/bo-/servicesenter	43	11
Bofellesskap	10	3
Institusjon	1	
Sammen med foreldre/familie	20	5
Mangler	7	2
Sum	378	100

Flertallet av brukerne bor i egen bolig eller leilighet. En andel på 5% bor sammen med foreldre eller annen familie. Alle disse, unntatt 3 brukere, er barn, unge eller unge voksne. 11% oppgir at de leier trygde- eller omsorgsboliger. En liten andel brukere bor i bofellesskap og bare 1 bruker oppgir å bo på institusjon. 33 oppgir at de hadde institusjonsplass som hjelpetilbud før BPA, jf kap. 4.2, forøvrig en langt større andel enn ved den forrige undersøkelsen. Av disse har altså 32 flyttet ut, hvorav 25 til egen bolig/leilighet, 5 til trygde-/omsorgsbolig og 2 til bofellesskap. 18 av disse brukerne bodde på alders- eller sykehjem. Utflyttingen er i tråd med Stortingets målsettinger om at unge mennesker med funksjonsnedsettelse som bor i eldreinstitusjoner skal få flytte ut av institusjonene dersom de ønsker det (NOU 2001:22). Materialet tyder altså på at BPA er brukt som et ledd i en utflyttingsstrategi for noen brukere.

En noe større andel bor i egen bolig/leilighet nå enn ved den forrige undersøkelsen, mens en noe mindre andel bor sammen med foreldre/slekt. Det kommer av at gjennomsnittsalderen har økt og at en relativt mindre andel enn tidligere er barn/unge og unge voksne. Dermed er det antakelig små reelle forskjeller siden sist.

Tabell 3.8 Medlemskap og deltakelse i organisasjoner for mennesker med funksjonshemming

	Antall	Prosent
Medlem	302	80
Deltar i medlemsmøter og andre aktiviteter	139	37
Tillitsverv lokalt	64	17
Tillitsverv regionalt/sentralt	30	8

80% av brukerne oppgir at de er medlem i interesseorganisasjoner, mens 16% er ikke medlem og 4% har ikke svart. Det er en langt høyere andel medlemmer enn blant funksjonshemmede generelt (35%) (Opdahl 1997). Andelen er imidlertid noe mindre enn ved den tidligere undersøkelsen da den var på 87%. Andelen som deltar i medlemsmøter har sunket fra 50 til 37%. Når andelen medlemmer har sunket kan det dels være en del av en generell trend med lavere deltakelse i organisasjonsarbeid og det kan dels komme av at det i størst grad var ”ideologene” blant brukerne som fikk BPA i ordningens barndom og at brukergruppa nå er mer sammensatt. Andelen som har tillitsverv er omtrent som før.

4 Tjenestetilbudet til brukerne

BPA-brukerne har varierte tjenestetilbud. Retningslinjene fra Sosial- og helsedepartementet (SHD) legger også vekt på at det ikke er noe i veien for å kombinere ulike tjenester, der dette gir den mest hensiktsmessige hjelpen. Tjenester som krever medisinsk faglig kompetanse skal likevel normalt ikke inngå i tildelingen av BPA (Sosial- og helsedepartementet 2000:5).

Hvilke endringer i hjelpetilbudet finner vi før og etter at brukerne fikk BPA? Når vi her beskriver hjelpetilbudet handler det for det første om *utbredelsen* av ulike tjenester blant brukerne, dvs hvor stor andel av brukerne har for eksempel hjemmehjelp, og for det andre om *omfanget* av hjelpetimer hos den enkelte bruker, dvs gjennomsnitt timetall. Brukerstyrt personlig assistanse har for mange av brukerne kommet som en erstatning for andre tjenester og for andre som et supplement til tradisjonelle tjenester. Assistansen erstatter alt fra hjemmetjenester og hjelp fra pårørende og venner til opphold ved institusjon.

Et sentralt spørsmål i forbindelse med igangsetting av BPA er hvorvidt det totale omfanget av hjelpetimer øker. SHD forutsetter at omfanget ikke automatisk skal øke som en følge av BPA. ”I praksis vil tildelingen skje til personer som fra før mottar pleie- og omsorgstjenester og helt eller delvis komme i stedet for disse” (Sosial- og helsedepartementet 1999:10). Likevel viser både norske og svenske undersøkelser at hjelpetilbudet har en tendens til å øke ved innføringen av BPA (Åström 1998, Askheim og Guldvik 1999). Andersen (2001:34) hevder at: ”Formelt sett innebærer ikke lovendringen at brukerne får rett til noe utvidet hjelpetilbud i forhold til tidligere. Denne formaljuridiske argumentasjonen kolliderer imidlertid med den etablerte praksis i mange av forsøkskommunene”. Det er derfor viktig å få kunnskap om hvordan det totale timetallet utvikler seg ved iverksetting av BPA.

I det følgende beskrives først igangsettingen av BPA, dvs hvordan brukerne ble kjent med ordningen og hvorfor de søkte. Videre gir vi en gjennomgang av tjenestetilbudet før BPA og hvilket tilbud brukerne har etter at de fikk BPA. Deretter kommer en sammenligning av omfanget av hjelpetimer før og etter BPA. Kapitlet omhandler også brukernes innflytelse og tilfredshet ved igangsettingen av BPA, hvilke tjenester assistentene utfører og hvem som bestemmer hvilke oppgaver som skal utføres.

4.1 Igangsetting av BPA⁸

Det kan være interessant å sammenligne igangsettingen av BPA i 1996 da ordningen var lite kjent, med hvordan brukerne ble kjent med ordningen i 2002. Tabellen under inneholder derfor tall fra begge tidspunkt.

Tabell 4.1 Første gang kjent med ordningen 2002 og 1996

	2002 Antall - %	1996 Antall - %
Funksjonshemmedes organisasjoner	58 – 18	25 – 29
Kommunalt ansatte	112 – 35	38 – 44
Ansatte ved behandlings-/rehab.institusjon	67 – 21	Ikke med
Andre med erfaringer fra ordningen	40 – 12	4 – 5
Slekt og venner	22 – 7	8 – 9
Media	13 – 4	3 – 4
Andre	6 – 2	7 – 8
Mangler	6 – 2	1 – 1
Sum	324 – 100	86 - 100

En langt høyere andel brukere oppgir at de første gang ble kjent med ordningen gjennom funksjonshemmedes organisasjoner i 1996 enn i 2002. Det kan bety at ”pionerene” i organisasjonene var aktive med å rekruttere brukere til ordningen i den spede begynnelse, men at deres rolle ikke er så framtreddende etter hvert som ordningen blir mer utbredt. Hver tredje bruker, dvs 35%, ble første gang kjent med ordningen gjennom kommunalt ansatte. Det er en markant nedgang siden den forrige undersøkelsen da 44% ble kjent med ordningen gjennom kommunalt ansatte. Det kan enten bety at relativt færre kommunalt ansatte anbefaler BPA nå eller at andre ”informasjonskilder” kommer kommunene i forkjøpet. Det er litt uventa dersom kommunene informerer mindre i dag enn tidligere, siden ordningen er mer etablert både gjennom en lang forsøksperiode og gjennom lovfesting. Dessuten har kommunene opplysningsplikt overfor borgerne etter loven (Lov om sosiale tjenester).

Som det går fram av tabellen ble 21% av brukerne kjent med ordningen gjennom ansatte ved behandlingsinstitusjoner. Dette svaralternativet var ikke med i den forrige undersøkelsen, men mange av de som den gang svarte ”andre”, nevnte institusjoner som Sunnås sykehus og lignende. Dersom brukere blir påført funksjonshemmingen for eksempel ved en ulykke, vil de

⁸ Bare de som har fått tildelt ordningen etter 1996, N=324

kunne møte andre deler av hjelpeapparatet og få informasjon om BPA før de får kontakt med de kommunale hjelpetjenestene. Til sammen ble imidlertid over halvparten av brukerne kjent med ordningen gjennom det offentlige hjelpeapparatet, dvs ansatte i kommunen eller behandlings-/rehabiliteringsinstitusjon i 2002. Nedgangen i ”kommunalt ansatte” kan imidlertid skyldes at en del brukere i 1996 kryssa av for ”kommunalt ansatte” fordi det ikke var noe alternativ for ”ansatte ved behandlings-/rehabiliteringsinstitusjon”.

Ikke uventa har kjennskap gjennom andre med erfaringer økt siden 1996, ettersom flere har erfaringer med ordningen fordi den er mer utbredt nå enn tidligere. Informasjon fra slekt/venner og media er omtrent som før. De som svarer ”andre” er redusert, som nevnt delvis fordi andre offentlige institusjoner enn kommunen var nevnt her i 1996. De som har oppgitt ”andre” i denne siste undersøkelsen har fått kjennskap til ordningen gjennom jobben sin, gjennom RO eller gjennom en av ”pionerene” for opprettelsen av BPA i Norge.

Tabell 4.2 Grunner til å søke om brukerstyrt personlig assistanse (prosent)

	Svært viktig	Viktig	Lite viktig	Vet ikke	Mangler
Jeg ønsket et mest mulig fleksibelt hjelpetilbud	66	22	1	1	9
Jeg ønsket størst mulig egenstyring av tjenestene	60	27	4	1	8
Jeg ønsket å forholde meg til få personer	63	23	6		7
Jeg var misfornøyd med hjelpen jeg fikk fra kommunen	26	18	27	10*	18*
Jeg ønsket muligheter til å velge hjelpere selv	63	23	5	2	8
Jeg ønsket gode muligheter til å leve et aktivt liv	68	22	1	1	8
Kommunen oppfordret meg til å søke om ordningen	18	18	30	11	23

* Stordelen av disse har ikke hatt kommunalt hjelpetilbud tidligere

Hvorfor ble det søkt om BPA? Muligheter for et fleksibelt hjelpetilbud, egenstyring av tjenester, få hjelpepersoner, velge hjelpere selv og til å leve et aktivt liv er uten tvil viktige grunner for å søke om BPA. Det vil si at faktorer som trekker mot forhold som oppfattes som kvalitativt bedre ved BPA enn ved de tradisjonelle tjenestene er viktige incitament. Misnøye med hjelpen fra kommunen, dvs skyvfaktorer, er ikke like utslagsgivende. Likevel er det en stor andel på 44% av brukerne som oppgir misnøye med de tradisjonelle tjenestene som viktig/svært viktig. Samtidig er det nesten 30% som har oppgitt at dette er lite viktig og en like stor andel som enten har svart vet ikke eller som ikke har svart på dette spørsmålet. Flertallet av disse har ikke hatt hjelp fra kommunen tidligere.

Hvor viktig var det at kommunen tok initiativ overfor brukeren? To av fem brukere oppgir at kommunen oppfordret dem til å søke som enten svært viktig eller viktig. Men som det går fram av tabell 4.2 opplever omlag hver tredje bruker at kommunen ikke var noen initiativtaker i søknadsfasen. Tvert imot har ti informanter eksplisitt tatt opp at kommunen ikke oppfordret dem om å søke, eller enda sterkere, - at kommunen frarådte dem å søke.

Ved forrige undersøkelse var det en mindre andel som svarte ”svært viktig” på alle spørsmålene unntatt spørsmålet om misnøye med hjelpen fra kommunen. Der er fordelingen den samme i begge undersøkelser. Derimot var det en større andel som krysset for ”viktig”. Slår vi sammen svarene, ”svært viktig” og ”viktig”, er det likhet som preger bildet. Unntaket er at en litt større andel nå oppgir at de ønsket å forholde seg til få hjelpepersoner. Det er også en av intensjonene bak BPA. Spørsmålet om ”kommunen oppfordret til å søke” var ikke med forrige gang.

Vi ønsket også å vite om brukerne er tilfreds med kommunens engasjement for å iverksette ordningen. Nesten to av tre brukere er svært eller nokså tilfreds med kommunens engasjement, mens en av tre er lite tilfreds. De resterende 4% vet ikke eller mangler. Det er med andre ord ei relativt stor gruppe brukere som ikke opplever kommunen som en støttespiller i prosessen, men som likevel har fått ordningen. Ved forrige undersøkelse var 25 – 40% av brukerne lite tilfreds med ulike sider ved kommunens engasjement. Misnøye med kommunen er altså omtrent som ved forrige undersøkelse.

4.2 Tjenestetilbudet før BPA

Oversikten over tjenestetilbudet før BPA omfatter både 2002 og 1996 for å gjøre sammenligningen enklere.

Tabell 4.3 *Utbredelse av ulike hjelpetilbud før BPA, 2002 og 1996*

	2002 Antall - %	1996 Antall - %
Hjemmehjelp	169 – 52	50 – 58
Hjemmesykepleie	142 – 44	49 – 57
Støttekontakt	115 – 35	43 – 50
Nattjeneste	44 – 14	22 – 26
Andre hjelpeordninger (omsorgslønn, avlastning etc)	29 – 9	22 – 26
Institusjon	33 – 10	Ikke med*
Annet	67 – 20	37 – 43

* Vi hadde ikke eget spørsmål om institusjon i 1996. Til sammen oppga fem brukere at de bodde på institusjon før BPA og at de flytta ut etter at de fikk BPA.

Dersom vi ser på *utbredelsen* av tjenestene hadde over halvparten av brukerne i 2002 hjemmehjelp før de fikk BPA, og en stor andel hadde hjemmesykepleie og/eller støttekontakt. En relativt liten andel av brukerne hadde nattjeneste, og en av ti hadde andre hjelpeordninger og en like stor andel bodde på institusjon. Av de 33 som var på institusjon før de fikk BPA var 20 på alders-/sjukehjem, 8 på rehabiliteringsinstitusjon og 2 i omsorgsbolig, de øvrige mangler. Som det går fram av kapittel 3.4 har 32 av disse flyttet ut fra institusjon. Av disse er 6 brukere under 36 år, 7 er under 51 år og 16 er under 67 år. Hjelpeordninger som oppgis under ”annet” er faste tilbud med ulike former for trening (daglig/ukentlig), barnepass, boveiledertjeneste, dagsenter, trygghetsalarm og en rekke betalte eller ubetalte private ordninger som hjelp fra partner, foreldre/familie, venner, naboer etc.

Ser vi på alle de kommunale tjenestene oppgir en større andel brukere at de hadde hjemmehjelp, hjemmesykepleie, støttekontakt og nattjeneste i 1996 enn i 2002. Det kan komme av at en mindre andel brukere i 2002 (ca 72%) enn i 1996 (ca 94%) oppgir at de hadde kommunale hjelpetjenester før BPA (ekskl. brukere som bare hadde institusjonsplass før BPA). En større andel brukere ble altså rekruttert fra andre kommunale tjenester ved den forrige undersøkelsen. Når nå hver fjerde bruker får BPA uten å ha vært innom de tradisjonelle kommunale tjenestene, tyder det på at BPA ”regnes med” til kommunenes tjenesterepertoar.

Spørsmålene om ”andre hjelpeordninger” og ”annet” er ikke direkte sammenlignbare fordi de var utformet forskjellig. Ulike spørsmålsformuleringer kan tildekke forskjeller, for eksempel fordi tallene fra 1996 inkludere institusjonsbeboere, men dette gjelder svært få brukere.

Tabell 4.4 Omfang av timer per uke før BPA; gjennomsnitt og median⁹

	Gjennomsnitt	Median
Hjemmehjelp	6	4
Hjemmesykepleie	13	7
Støttekontakt	5	4
Nattjeneste, antall besøk	7	7
Andre hjelpeordninger	15,5	10

Hjemmesykepleie og andre hjelpeordninger var i gjennomsnitt de mest dominerende hjelpeordningene før BPA, mens hjemmehjelp, støttekontakt og nattjeneste hadde noe mindre omfang. Andre hjelpeordninger omfattet imidlertid mye uformell og/eller ubetalt hjelp. Ser vi hjelpetilbudet under ett hadde brukerne med kommunalt hjelpetilbud før BPA i gjennomsnitt 16,5 timer per uke før de fikk BPA¹⁰. For hjemmesykepleie er medianen langt lavere enn gjennomsnittet. Det betyr at noen brukere har svært høyt timetall og trekker gjennomsnittet opp.

4.3 Tjenestetilbudet i dag¹¹

Også her setter vi inn tallene for både 2002 og 1996.

Tabell 4.5 Utbredelse av hjelpetilbudet etter BPA, 2002 og 1996

	2002 Antall - %	1996 Antall - %
Brukerstyrt personlig assistanse	365 – 97	82 – 95
Hjemmehjelp	71 – 19	29 – 34
Hjemmesykepleie	160 – 42	40 – 47
Støttekontakt	51 – 14	20 – 23
Nattjeneste	79 – 21	23 – 27
Andre hjelpeordninger (omsorgslønn, avlastning etc)	30 – 8	20 – 23
Annet	58 – 15	17 – 20

13 brukere som har besvart spørreskjemaet har av ulike grunner ikke (lenger) BPA. På 8 skjema går det ikke fram hvorfor brukeren ikke har BPA. Fem informanter har imidlertid

⁹ Medianen angir verdien på den enheten som ligger midt i rekka av enheter når de rangordnes etter hvor høy verdi de har på en variabel.

¹⁰ Vi har ikke tils varende tall fra undersøkelsen i 1996.

¹¹ Alle brukere inkludert, N=378.

beskrevet hvorfor de ikke har ordningen: ”Kommunen var lite samarbeidsvillig til å ansette assistenter”, ”kommunen har bestemt at jeg skal gå tilbake til de tradisjonelle kommunale tjenestene”, ”kommunen makter ikke arbeidsgiveroppgaven og har ikke greid å skaffe assistenter”, ”(...) kommune nekter, selv om det er søkt, har ikke fått svar på søknad” og ”har ingen erstatning, får ikke innvilget penger fra kommunen” (de to siste bor i samme kommune). Brukerne som har oppgitt hvorfor de ikke har ordningen legger mye av ansvaret over på kommunen. For noen brukere ser det altså ut til at det ligger potensielle hindringer i iverksettingsfasen, selv om kommunen har fått statlig tilskudd. Etter retningslinjene skal statstilskuddet tilbakeføres dersom ordningen ikke iverksettes.

Når det gjelder utbredelsen av de ulike tjenestene har 124 brukere, eller hver tredje bruker, kun BPA. Det er en høyere andel enn forrige gang da 26% hadde BPA som eneste tjeneste. 51% av disse har kommunen som arbeidsgiver, 42% er tilknyttet ULoba og 7% er arbeidsgiver selv. Ser vi på omfanget av BPA er det størst andel gjennomsnittsbrukere (48%), dernest kommer storbrukere (32%), mens småbrukere utgjør minst andel (20%) av brukere som kun har BPA.

Over 40% har hjemmesykepleie i tillegg til BPA, og omtrent hver femte bruker har nattjeneste. Det tyder på at en del tjenester innen kommunehelsetjenesten holdes utenfor BPA-ordningen. Omlag hver femte bruker har hjemmehjelp, mens en noe mindre andel har støttekontakt. 8% av brukerne har andre hjelpeordninger som omsorgslønn og avlastning.

En andel på 15% oppgir ”annet” som består av en rekke ulike løsninger. Det er for eksempel knyttet til faste treningsopplegg med fysioterapi, ergoterapi og logoped, trygghetsalarm, hvilende nattevakt, avlastning for barna, ”mor vasker alt tøy, far kjører og ordner mye”, ”min kone har døgnkontinuerlig vakt” etc.

Sammenligner vi utbredelsen av tjenestene etter BPA i 2002 med 1996, ser vi at det er en mindre andel brukere som oppgir at de hadde alle de forskjellige typene hjelpetilbud ved denne undersøkelsen enn ved den forrige. En lavere andel 2002-brukere enn 1996-brukere har altså andre tjenester i tillegg til BPA. Særlig gjelder det hjemmehjelp- og støttekontaktjenester. En noe større andel brukere har også BPA som eneste tjeneste. Det kan bety at kommunene ”våger” mer, dvs at de legger flere tjenester inn under BPA, etter at de har

fått mer erfaring med ordningen. Andre hjelpeordninger og ”annet” er ikke direkte sammenlignbare på grunn av ulik utforming av spørsmålene.

Tabell 4.6 *Omfang av timer per uke etter BPA; gjennomsnitt og median*

	Gjennomsnitt	Median
Brukerstyrt personlig assistanse	36	26
Hjemmehjelp	5	3
Hjemmesykepleie	9	7
Støttekontakt	5	4
Nattjeneste, antall besøk	9	7
Andre hjelpeordninger	17	8

Omfanget av hjelpetimer viser at antallet BPA-timer per uke varierer fra 3 til 168 timer. Gjennomsnittet er 36 timer og medianen på 26 timer. Dette er noe høyere omfang enn ved undersøkelsen i 1996 da tallene var henholdsvis 34 og 23. Noen brukere med svært høyt timetall trekker gjennomsnittet opp. For eksempel har 20 personer over 100 timer per uke. Hvis vi sammenligner tallene fra 1996 med de ”nye” brukerne i 2002, dvs bare de som har fått BPA etter 1996, har det vært en liten reduksjon i gjennomsnittlig antall timer. ”Nye” brukere har i gjennomsnitt 32 timer BPA, og medianen er 24. Det betyr at det har skjedd en liten reduksjon i tildeling av BPA-timer over tid.

Ser vi på gjennomsnittlig endring av omfanget fra timetallet før BPA (jf tabell 4.4) er hjemmehjelp redusert med 1 time og hjemmesykepleie med 4 timer. Når hjemmesykepleien er redusert så vidt mye betyr det at oppgaver som tidligere har blitt definert som sykepleiefaglige legges inn under BPA. Sannsynligvis forblir de ”rene” sykepleiefaglige oppgavene i hjemmesykepleien, mens for eksempel stell og pleie legges inn under BPA.

Noe overraskende er omfanget av støttekontakt som før BPA. Nattjeneste har derimot økt med 2 besøk i gjennomsnitt. Økningen i nattjeneste kommer antakelig av at de som tidligere var institusjonsbrukere benytter nattjeneste etter at de fikk BPA-ordningen¹². Omfanget av andre hjelpeordninger har også økt. Noen brukere har også her et høyt antall timer og trekker gjennomsnittet opp.

¹² Tallene for før og etter BPA i 2002 er ikke direkte sammenlignbare fordi ”før BPA” omfatter bare ”nye” brukere (N=324) mens ”etter BPA” omfatter alle brukere (N=378).

Dersom vi ser på omfang av BPA-timer har småbrukerne i størst grad hjemmehjelp og støttekontakt i tillegg til BPA. Hjemmesykepleie er mer likelig fordelt mellom brukere med ulikt timetall, men gjennomsnittsbrukerne har det i størst grad. Storbrukerne har i størst grad nattjeneste. Brukere tilknyttet ULOba har i mindre grad hjemmehjelp, hjemmesykepleie og støttekontakt enn de som er arbeidsgiver selv eller har kommunen som arbeidsgiver. Det er ikke overraskende når en tar i betraktning at ULOba-brukere relativt sett er sterkt representert blant de som har BPA som eneste tjeneste.

Oppsummert kan en si følgende om utviklingen i de ulike tjenestene: En større andel brukere enn tidligere rekrutteres direkte til BPA uten å gå veien om andre kommunale tjenester. Over tid har det skjedd en rendyrking av BPA i og med at flere brukere i 2002 enn i 1996 har BPA som eneste tjeneste. Ser vi på tjenester før og etter BPA i 2002 har en langt mindre andel brukere hjemmehjelp og støttekontakt etter at de fikk BPA, men de som har tjenestene, har i gjennomsnitt omtrent like mange timer som tidligere. En omtrent like stor andel brukere har hjemmesykepleie før og etter BPA, men brukerne har i gjennomsnitt færre hjelpetimer etter at de fikk BPA. En større andel brukere har nattjeneste etter de fikk BPA enn de hadde før, og de har en liten økning i antall besøk etter at de fikk BPA. En om lag like stor andel brukere har andre hjelpeordninger før og etter de fikk BPA, og det er en liten økning i gjennomsnittlig timetall for dem som har andre hjelpeordninger.

4.4 Økning i tilbudet og årsaker til økningen

Som tidligere nevnt har det totale antallet timer en tendens til å øke som en følge av innføringen av BPA. Ved den forrige undersøkelsen oppga hele 86% av brukerne at de hadde fått utvidet det totale hjelpetilbudet ved innføringen av BPA, mens 6% oppga uendret og 7% redusert timetall. Dersom vi tar ut de fem brukerne som bodde på institusjon, øker andelen som hadde fått økt hjelpetilbud etter BPA i 1996 til vel 90%.

For å få en best mulig sammenligning av det totale tjenestetilbudet før og etter innføringen av BPA i 2002 ser vi bare på brukere som oppgir at de har hatt kommunalt tjenestetilbud før BPA, dvs 218 brukere¹³. 90% av disse brukerne oppgir at de har fått økning i tjenestetilbudet

¹³ For å få en mest mulig riktig sammenligning ser vi bort fra de 33 brukerne som oppgir at de har vært på institusjon, selv om litt over halvparten av dem også oppgir at de hadde noen av de tradisjonelle kommunale tjenestene før de fikk BPA.

etter BPA, mens 5% oppgir at tilbudet er som før og 4% oppgir reduksjon i tilbudet. Andelen som har fått et økt hjelpetilbud er stor og den er altså omtrent den samme i begge undersøkelsene.

Gjennomsnittlig økning beregnes ut fra hjemmehjelp, hjemmesykepleie, støttekontakt og andre ordninger, samt BPA¹⁴. Total økning har vært fra gjennomsnitt 16 timer før brukerne fikk BPA til 36 timer etterpå, dvs på 20 timer. BPA fører altså til en relativt stor økning i timetallet for en stor andel av brukerne som hadde kommunalt tilbud før de fikk BPA. Hva er bakgrunnen for den store økningen?

Det er lansert mange forklaringer på hvorfor mange kommuner øker hjelpetilbudet ved innføring av BPA. Andersen (2001:35) skiller mellom tre hovedforklaringer; tilfeldighet, ideologi og økonomi. Tilfeldighetsforklaringen sier at økningen i hjelpetilbudet ikke har noe med innføringen av BPA å gjøre, men at det er et tilfeldig sammenfall i tid mellom vurdering av behov for en del brukere og iverksetting av ordningen. Behovsvurderingen kommer i forbindelse med iverksettingen av BPA, men økningen i tilbudet ville ha kommet uansett. Den ideologiske forklaringen handler om at kommunene legger andre premisser til grunn ved tildelingen av BPA enn når de tildeler tradisjonell hjelp etter sosialtjenesteloven, dvs at de tar mer hensyn til at brukeren skal få hjelp både i og utenfor hjemmet. Økonomiforklaringen kobler økningen i hjelpetilbudet til at det statlige stimuleringsstilskuddet gjør det mulig, helt eller delvis, å finansiere en utvidelse av hjelpetilbudet. Vi har forsøkt å bake inn spørsmål relatert til de to første forklaringene i spørreskjemaet.

Brukerne oppgir mange årsaker til at hjelpetilbudet har økt. På spørsmål om hvorfor omfanget av hjelpetilbudet har økt er den hyppigste grunnen helsemessige årsaker (22%), jf tabell 4.8. Mange oppgir også endret livssituasjon som årsak (16%). Til sammen er det med andre ord nesten 40% som tenderer mot "tilfeldighetsforklaringen" (endret helse-/livssituasjon). Nesten 30% av brukerne støtter seg til "ideologiforklaringen", dvs at en grundig kartlegging har synliggjort behovene bedre enn tidligere (13%) eller at tilbudet vurderes annerledes enn før (15%). Vi kan ikke konkludere med at den ene forklaringen er mer "riktig" enn den andre, men ut fra datamaterialet kan vi heller ikke forkaste verken tilfeldighets- eller

¹⁴ Nattjenester er oppgitt i antall besøk og er derfor ikke tatt med i beregningen.

ideologiforklaringen. Vi har ikke data som sier noe om utbredelsen av økonomiforklaringen, men det vil kommuneundersøkelsen kunne belyse.

Tabell 4.7 *Hvorfor hjelpetilbudet har økt*

	Antall	Prosent
Helsemessige årsaker (f.eks. blitt ”dårligere”)	52	22
Endret livssituasjon (f.eks. utflytting)	38	16
En grundig kartlegging i f m BPA	30	13
Hjelpetilbudet vurderes annerledes	36	15
Andre årsaker	58	25
Mangler	20	9
Sum ¹⁵	234	100

58 informanter, eller hver fjerde bruker, har imidlertid oppgitt ”andre årsaker” til økningen, dvs at de enten finner kategoriene lite passende eller at de finner det vanskelig å oppgi én enkelt grunn til økningen. 40 av disse oppgir kombinasjoner av flere av svaralternativene i spørreskjemaet. Det er ikke vanskelig å tenke seg at økningen kan ha sine årsaker i en kombinasjon av for eksempel helsemessige årsaker, en grundig kartlegging og at hjelpetilbudet vurderes annerledes. Årsakene er med andre ord sammensatte og det kan være litt tilfeldig hvilket svaralternativ den enkelte har kryssa for.

De siste 18 brukerne har skrevet kommentarer til spørsmålet. Mange oppgir ulike grunner knytta til familien, for eksempel ”jeg har BPA ved samvær med barna etter samlivsbrudd”, ”foreldre blir eldre og hjelper ikke til så mye” eller ”bruker assistenten der jeg før brukte venner og familie”. Det kommer også fram at bruker har behov for hjelp i arbeidssituasjonen, at ”hjelpetilbudet nå er bedre tilpassa behovene” eller at ”hjelpetimen ble utregna ut fra statstilskuddet”. Det siste utsagnet peker mot at tilbudet har økt på grunn av økonomiske årsaker.

Den gjennomsnittlige økningen i hjelpetimer er stor og det er problematisk å peke på enkeltårsaker som fører til en stor økning ved innføringen av BPA. Tar vi helsemessige årsaker, for eksempel progredierende sykdom, skulle ikke det i seg selv føre til en så stor økning fordi endringer i helsetilstanden vanligvis skjer gradvis og ikke brått.

¹⁵ Omfatter 218 brukere som hadde kommunalt hjelpetilbud før BPA. I tillegg kommer 16 brukere som bodde på institusjon før BPA, men som samtidig hadde kommunale tjenester.

Ser vi derimot på intensjonene bak BPA er det ikke vanskelig å forstå at ordningen medfører en økning i timetallet. Som beskrevet innledningsvis skal BPA være et virkemiddel for å sikre likestilling og full deltakelse i samfunnet. BPA er en alternativ organisering av praktisk og personlig hjelp både i og utenfor hjemmet. Assistansen skal bidra til å redusere praktiske hindringer og øke funksjonshemmedes muligheter til å delta i samfunnslivet på linje med andre borgere. Målsettingene med ordningen krever at kommunale saksbehandlere tenker nytt i forhold til utmåling av tjenester, - det krever nye perspektiver på brukeren og hennes/hans livsutfoldelse. I stedet for å stille spørsmål om hvilke enkelttjenester som er nødvendig for at brukeren skal klare seg, må saksbehandleren rette søkelyset mot individet og spørre: Hvordan ønsker denne personen å realisere sitt livsprosjekt? Hva må til for at hun/han skal oppnå likestilling og deltakelse i samfunnet? Det vil nødvendigvis kreve at hjelpetilbudet vurderes annerledes enn det som tradisjonelt gjøres ved tildeling av enkelttjenester, dvs at ideologiforklaringen er sentral hvis en skal følge opp intensjonene i ordningen.

4.5 Innflytelse og tilfredshet ved igangsetting av BPA¹⁶

Omfanget av tjenestetilbudet, dvs den totale timeramma, og sammensetningen av tjenester vedtas av kommunen, men det skal legges vekt på hva brukeren mener (Lov om sosiale tjenester m.v. § 8-4). Vi skal her rette søkelyset mot innflytelse på og tilfredshet med både omfang av hjelpetimer og sammensetning av tjenestene.

I hvor stor grad opplever brukerne at de har innflytelse på *omfanget*, dvs den totale timeramma? En stor andel på nesten 70% av brukerne mener at de har stor eller middels innflytelse (hhv 42 og 26%), mens 30% oppgir at de har liten innflytelse over den totale timeramma. Tilsvarende er en andel på nesten 80% enten svært tilfreds (38%) eller nokså tilfreds (41%) med den totale timeramma, mens 19% er lite tilfreds (2% mangler). En høyere andel er tilfreds nå enn ved forrige undersøkelse. Da var omtrent 60% enten svært tilfreds (14%) eller tilfreds (45%). Samtidig var det en større andel som var lite tilfreds ved forrige undersøkelse, dvs 26% (15% vet ikke/mangler).

Ikke uventa er det sammenheng mellom opplevd innflytelse på det totale tjenestetilbudet og tilfredshet. De som har stor innflytelse er i størst grad svært tilfreds med den totale

¹⁶ Alle brukere inkludert, N=378.

timeramma. De med middels innflytelse er nokså tilfreds og de med liten innflytelse er i minst grad tilfreds.

Tabell 4.8 *Tilfredshet etter innflytelse på det totale tjenestetilbudet (prosent)*

	Stor innflytelse	Middels innflytelse	Liten innflytelse
Svært tilfreds	60	35	13
Nokså tilfreds	37	54	37
Lite tilfreds	3	11	51
Sum	100	100	101
N = 368	159	98	111

Vi finner en sammenheng mellom omfang av BPA og innflytelse på total timeramme og tilfredshet med timeramma. Dess større omfang av BPA-timer, dess mer innflytelse opplever brukerne at de har og dess mer tilfreds er de. Det er derimot ingen sammenheng mellom type funksjonshemming og innflytelse og tilfredshet.

Har brukerne innflytelse på *sammensetningen* av tjenestetilbudet sitt? Brukerne opplever at de har mindre innflytelse på sammensetning av tjenestetilbudet enn på den totale timeramma. Av de 254 som har andre tjenester i tillegg til BPA oppgir nesten en firedel at de har stor innflytelse. Litt over en firedel opplever at de har nokså stor innflytelse og en tilsvarende andel at de har liten innflytelse. Den siste firedelen har ikke besvart spørsmålet. Det kan komme av at spørsmålet oppleves som vanskelig å besvare, for eksempel at brukerne finner det vrient å skille mellom innflytelse på den totale timeramma og sammensetningen av tjenestene, eller at de ikke har fått tilbud om innflytelse på sammensetningen, slik at spørsmålet virker lite relevant. Når det gjelder sammensetningen av tjenestetilbudet oppgir 37% av småbrukerne at de er tilfreds, mens 48% av storbrukerne og 52% av gjennomsnittsbrukerne oppgir at de er tilfreds. Det er ikke systematiske forskjeller med tanke på arbeidsgiver og innflytelse på sammensetningen av tjenestetilbudet.

Totalt er 40% av brukerne tilfreds med sammensetningen av tjenestetilbudet, men en like stor andel oppgir at de ikke er tilfreds og at de ville hatt en større andel eller flere timer som BPA-timer. Bare tre brukere oppgir at de ville hatt færre BPA-timer og flere timer til andre tjenester, mens 6% vet ikke. 13% har ikke besvart spørsmålet. Her finner vi den samme sammenhengen mellom tilfredshet og innflytelse. De som opplever å ha stor innflytelse er i størst grad tilfreds med sammensetningen av tjenestetilbudet, mens de som opplever å ha

middels eller liten innflytelse oppgir at de ikke er tilfreds, men ønsker flere av tjenestene som BPA. Vi finner ikke systematiske sammenhenger mellom type funksjonshemming og innflytelse og tilfredshet.

Det er interessant at brukerne opplever å ha større innflytelse på den totale timeramma, enn på sammensetningen av tjenestetilbudet. Hvorfor ønsker kommunene å styre tjenestemiksen i større grad enn den total timeramma? Kan det tenkes at profesjonene i kommunen opptrer paternalistisk, at de ”vet best” og får gjennomslag for hva de mener brukerne trenger av tjenester? Samtidig kan de sies å være på parti med brukerne når det gjelder behovet for hjelp totalt sett. I så tilfelle kan en si at kommunene setter visse rammer for brukerstyringen med tanke på sammensetningen av tjenestetilbudet.

29 brukere oppgir at de har gått over fra BPA til noen av de tradisjonelle tjenestene. Flertallet av dem (21) har gått over til de hjemmebaserte tjenestene (hjemmehjelp, hjemmesykepleie, nattjeneste), 7 til støttekontakt eller skoleassistent og 5 til andre kommunale tjenester som avlastning og omsorgslønn. 18 av disse 29 brukerne oppgir at ”kommunen bestemte at jeg skulle gå over til noen av de tradisjonelle tjenestene”. Det betyr at kommunene griper inn og tar styring over organiseringen av tjenestetilbudet. 7 har krysset av for vanskeligheter med å rekruttere assistenter. Bare 2 brukere oppgir at de har gått over til de tradisjonelle tjenestene fordi ”de passer bedre for meg”.

4.6 Hvilke tjenester utfører assistentene?

Hvilke tjenester vektlegger brukerne at assistentene skal utføre når de selv har styring over hjelpen? Analytisk kan det være hensiktsmessig å skille mellom to typer av hjelpetiltak (Åstrøm 1998):

- Kompenserende tiltak som erstatning for noe som den enkelte selv ikke klarer, for eksempel rengjøring i hjemmet.
- Utviklende tiltak som tar sikte på å gi den enkelte samme forutsetninger som ikke-funksjonshemmede til å leve selvstendige liv, for eksempel fritidsaktiviteter utenfor hjemmet.

Tabell 4.9 *Tjenester utført av personlige assistenter*

	Antall	Prosent
Personlig stell morgen og/eller kveld	218	58
Husarbeid, matlaging	330	87
Daglige ærender (innkjøp, post, bank, etc)	303	80
Forefallende arbeid (hagearbeid, snømåking, bil etc.)	235	62
Fritidsaktiviteter (kultur, idrett, kurs, trim osv)	272	72
Transport	236	62
Lønnet arbeid/utdanning	36	10
Organisasjonsarbeid	79	21
Feriereiser	185	49
Annet	63	17

Personlig stell, husarbeid, daglige ærender og ”forefallende arbeid” er oppgaver som tar sikte på å kompensere for at brukeren selv ikke kan utføre oppgavene ved egen hjelp. De øvrige tjenestene i tabellen over tar sikte på at brukeren kan leve et selvstendig liv på linje med ikke-funksjonshemmede. Disse tjenestene betegner vi som utviklende.

Brukerne benytter assistentene til å utføre husarbeid, daglige ærender og fritidsaktiviteter i størst grad. Transport, forefallende arbeid og personlig stell er også viktige tjenester. Tre av fem brukere benytter assistansen til personlig stell. Det er ikke signifikante forskjeller på brukere med og uten hjemmesykepleie med tanke på om de bruker assistansen til personlig stell. Enslige benytter assistansen til personlig stell i større grad enn de som er gift eller samboere, dvs at en del brukerne får hjelp til personlig stell av ektefelle/samboer.

Nesten halvparten av brukerne benytter assistansen til feriereiser. Noe færre har assistanse til organisasjonsarbeid og lønnet arbeid/utdanning. Det kommer av at langt under halvparten av brukerne er aktive i interesseorganisasjoner og et mindretall av brukerne er yrkesaktive eller studenter. Tjenester som nevnes under ”annet” er bistand i forbindelse med sykehusopphold, fysisk trening/fysioterapi, lege og tannlege. Diverse hobbyaktiviteter nevnes, for eksempel fotografering og bruk av PC. Hjelp til å ta seg av barn, for eksempel ”aktivisering og leksehjelp til barna”, beskrives av 15 brukere.

Hovedtrekkene i utførte tjenester er de samme som ved forrige undersøkelse. Likevel er det noen endringer som er verdt å merke seg. Det har vært en reduksjon i forhold til tidligere i personlig stell (58 mot 64%) og tjenester i forbindelse med lønnet arbeid/utdanning (10 mot 15%), mens det har vært en økning i husarbeid (87 mot 78%), fritidsaktiviteter (72 mot 66%),

daglige ærender (80 mot 74%), transport (62 mot 50%) og feriereiser (49 mot 44%).

Assistansen benyttes i dag med andre ord til et bredere spekter av oppgaver enn i ordningens ”barndom”, noe som også bekreftes av at flere tjenester legges inn under ordningen enn tidligere, jf kapittel 4.3.

Assistansen benyttes først og fremst til såkalte kompenserende oppgaver, særlig husarbeid og daglige ærender. Likevel er det relativt sterke innslag av utviklende tjenester, spesielt benyttes assistansen ofte til fritidsaktiviteter og transport. Det kan være noe av årsaken til at omfanget av hjelpetimer øker når brukerne får BPA, jf kapittel 4.4. Det nye ved BPA, som også har blitt markedsført fra statens side, er nettopp at tjenesten skulle omfatte utviklende tiltak. Likevel vil ikke behovet for praktisk hjelp i hjemmet bli mindre, og dermed blir hjelpetilbudet utvidet for å sikre at utviklende tiltak kommer inn i tillegg til kompenserende (Andersen 2001).

En kan tenke seg at det er forskjell i hvilke oppgaver assistenten utfører med tanke på hvilke andre kommunale tjenester brukeren har i tillegg til BPA, for eksempel at brukere som har støttekontakt i mindre grad benytter assistenten til fritidsaktiviteter enn brukere uten støttekontakt. Slik er det ikke. Brukere som har støttekontakt benytter assistansen til fritidsaktiviteter i like stor grad som de som ikke har. En kan spørre seg hvorfor de har støttekontakt når tjenesten kan legges inn under BPA. Kanskje handler det om administrative tilpasninger med tanke på at utgifter til støttekontakt belaster andre budsjetter enn BPA? Det samme gjelder for brukere med hjemmesykepleie. De benytter som nevnt assistansen til personlig stell i like stor grad som brukere uten hjemmesykepleie. Det betyr at BPA ikke kommer som en erstatning for, men som et supplement til støttekontakter og hjemmesykepleiere. Brukere uten hjemmehjelp benytter derimot i langt større grad assistansen til husarbeid enn brukere med hjemmehjelp. Her kan en altså snakke om at BPA i større grad kommer som en erstatning.

En kan også tenke seg at de som har fått en økning i tjenestetilbudet benytter tjenester til fritidsaktiviteter og feriereiser, dvs til utviklende tiltak, i større grad enn de som har redusert timetall eller like mange timer som før, men det er ingen systematiske forskjeller her.

Assistenter hos brukere tilknyttet ULoba benyttes mer til alle typer tjenester enn assistenter hos brukere som er arbeidsgiver selv eller har kommunen som arbeidsgiver, unntatt er transport og daglige ærender. Forskjellen er særlig stor med tanke på tjenester i forbindelse

med ferie, hvor 81% av "ULOba-brukerne" benytter denne tjenesten, mot 46% av de som er arbeidsgiver selv og 39% av "kommune-brukerne". Det kan komme av at ULOba-brukere har rutiner for å samle opp timer som kan benyttes når brukeren har ferie.

Datamaterialet viser at det er noen forskjeller med tanke på alder. Barn/unge og ung voksen prioriterer fritidsaktiviteter i større grad enn de voksne/eldre, og de yngre brukerne prioriterer feriereiser i større grad enn de voksne/eldre. Det er én stor forskjell i hvilke tjenester brukerne som har kun BPA benytter i forhold til brukere med flere kommunale tjenester. De benytter feriereiser i større grad enn andre brukere. Når det gjelder andre typer tjenester er bildet temmelig likt.

Det er små forskjeller på hva kvinner og menn legger vekt på av tjenester. Kvinner benytter assistansen til husarbeid og matlaging i større grad enn menn¹⁷. Studier av eldreomsorgen viser at kvinner er mer opptatt enn menn av å få utført huslige oppgaver (Thorsen 2001). Kvinner benytter også i større grad enn menn tjenester i forbindelse med organisasjonsarbeid. Datamaterialet viser at kvinner i større grad enn menn deltar i medlemsmøter og andre aktiviteter i interesseorganisasjoner for funksjonshemmede. Derfor benytter de også assistentene mer til slike arbeidsoppgaver. Menn bruker derimot assistentene mer til personlig stell enn kvinner. Det er vanskelig å ha noen formening om hvorfor menn er større forbrukere av personlig stell enn kvinner.

4.7 Brukerstyring av arbeidsoppgaver

Brukerstyring er nøkkelbegrepet innen BPA. Nesten halvparten av brukerne oppgir at de har brukerstyring i den forstand at de bestemmer assistentenes arbeidsoppgaver, jf tabell 4.11. Den andre halvparten av brukerne bestemmer i samråd med andre, enten med assistentene eller pårørende. Fem brukere bestemmer i samråd med kommunen. Bare en liten andel på 2% oppgir at enten pårørende eller kommunen bestemmer arbeidsoppgavene.

Tabell 4.10 *Innflytelse i fastlegging av arbeidsoppgaver*

	Antall	Prosent
Brukeren bestemmer	173	46

¹⁷ Sammenhengen finnes også om en kontrollerer for sivil status.

Brukeren bestemmer i samråd med assistenten(e)	141	37
Brukeren bestemmer i samråd med pårørende	37	10
Brukeren bestemmer i samråd med kommunen	5	1
Assistenten(e) bestemmer	1	
Pårørende bestemmer	4	1
Kommunen bestemmer	5	1
Mangler	12	3
Sum	378	101

Vi hadde ikke med spørsmål om hvem som bestemmer arbeidsoppgavene i den forrige brukerundersøkelsen. Derimot spurte vi assistentene (2001) om hvem som bestemmer deres arbeidsoppgaver. 3 av 4 assistenter oppga at brukeren i hovedsak bestemmer. Samtidig har assistentene i noen grad medbestemmelse enten sammen med bruker, eller sammen med arbeidsgiver og/eller pårørende (Guldvik 2001). Det ser altså ut til at brukeren har styring med eller innflytelse over arbeidsoppgavene, men at ansvaret til en viss grad deles med flere involverte. Det er likevel en forskjell i andelen *assistenter* som oppgir at brukeren bestemmer (75%) og andelen *brukere* som oppgir at bare de bestemmer (46%). Det tyder på at brukerstyringen oppleves forskjellig av brukere og assistenter. Det kan ha å gjøre med partenes ulike forventninger til brukerstyring på den ene sida og medbestemmelse på den andre (Guldvik 2003).

Som vi har sett legges rammene for BPA av kommunen. Brukerne opplever innflytelse over rammene i ulik grad, - noe mer innflytelse over det totale timetallet enn over sammensetningen av tjenestene. Når rammene for tjenestetilbudet er lagt har brukerne, enten selv eller i samarbeid med andre, stor grad styring med arbeidsoppgavene. Det betyr at brukerstyringa, for en stor del av brukerne, er reell. Samtidig setter kommunen visse rammer for styring av ordningen.

Når vi studerer hvem som bestemmer arbeidsoppgavene er det forskjell på grunnlag av om brukeren er tilslutta ULOba eller kommunen. Brukere tilknytt ULOba oppgir i størst grad at de bestemmer selv, mens brukere tilknytt kommunen i størst grad bestemmer i samråd med andre (assistenter, pårørende, kommunen). Det bekrefter funn fra svenske undersøkelser som sier at brukerstyringa står sterkest i andelslag (Larsson og Larsson 1998, Riksförsäkringsverket 1999).

Tabell 4.11 Hvem bestemmer arbeidsoppgaver etter arbeidsgivertilknytning (prosent)

	ULOba	Kommunen
Brukeren bestemmer	60	42
Brukeren bestemmer i samråd med andre	38	55
Andre bestemmer	2	3
Sum	100	100
N = 329	95	234

Vi finner også forskjeller på bakgrunn av type funksjonshemning. Brukere med fysiske funksjonshemninger bestemmer i større grad enn brukere med kognitive funksjonshemninger alene, mens de sistnevnte i større grad bestemmer i samarbeid med andre eller det er andre som bestemmer. Derimot er det ikke systematiske forskjeller på bakgrunn av omfang av BPA.

5 Organisering og arbeidsledelse

I dette kapitlet beskriver vi hvordan BPA er organisert med tanke på arbeidsgivermodell, arbeidsledelse, vikarordning og opplæring/samarbeid. Aller først gis en kort gjennomgang av hva retningslinjene sier om organiseringen.

Arbeidsgiveransvaret for assistentene kan som tidligere nevnt enten legges til kommunen, til ULOba eller brukere kan være arbeidsgiver selv. Kommunen kan avgjøre om assistenten skal ansettes i kommunen, andelslag eller av brukeren (Sosial- og helsedepartementet 2000).

Brukeren skal være arbeidsleder for assistentene, dvs at brukeren bestemmer både formen på og innholdet i tjenestene, mens kommunen bestemmer omfanget av hjelpetimer. Brukerne er pliktige til å gjennomgå kurs i arbeidsledelse i regi av RO. Likevel vil den reelle brukerstyringen, avhenge av brukernes kapasitet og motivasjon for arbeidsledelse, for eksempel grad av funksjonshemming, tidligere erfaringer fra omsorgstjenestene og fra arbeidslivet, alder etc.

Ifølge retningslinjene tilligger det arbeidsgiveransvaret å skaffe vikar. Dersom andre enn kommunen tar arbeidsgiveransvaret skal ”de praktiske sidene ved det å være arbeidsgiver overtas av andelslaget eller brukeren, som lønnsutbetaling, ansvaret for å skaffe vikarer mv” (Sosial- og helsedepartementet 2000:7).

Opplæring og oppfølging av brukerne har vært en prioritert oppgave fra departementets side helt fra oppstart av ordningen. Ifølge retningslinjene for tildeling av stimuleringsstilskudd heter det at ”tilskuddet skal hovedsakelig dekke utgifter til opplæring av brukere som skal være arbeidsledere for sine assistenter (...) og til oppfølging av de som er i gang med ordningen”. Etter retningslinjene er kommunen ansvarlig for opplæring av assistenter og brukere (Sosial- og helsedepartementet 2000:7).

5.1 Arbeidsgivermodell

Flertallet av brukerne, 64%, oppgir at kommunen er arbeidsgiver, mens hver fjerde bruker er tilknyttet ULOba. Knappt 1 av 10 brukere er arbeidsgiver selv. Det finnes ingen fullgod

oversikt over fordelingen mellom arbeidsgivere i BPA-ordningen. Dersom vi sammenligner disse tallene med de siste tallene som foreligger, dvs fra undersøkelsen blant assistenter i 2001 er andelen med ULOba som arbeidsgiver like stor i begge undersøkelsene. I forhold til assistentundersøkelsen er andelen brukere som er arbeidsgiver noe høy (9 mot 5%), mens kommunen som arbeidsgiver er noe lav (64 mot 70%), men forskjellene er små (Guldvik 2001). Antakelig er bildet av arbeidsgivertilknytningen temmelig riktig slik som den framstår i denne undersøkelsen. Det vi ser i forhold til undersøkelsen i 1996 er at ULOba tar ”markedsandeler” fra kommunene. Den gang var tilknytningen til kommunen og ULOba henholdsvis 78 og 7%.

Tabell 5.1 *Arbeidsgivermodell*

	Antall	Prosent
Arbeidsgiver selv	33	9
Andelslag (ULOba)	96	25
Kommunen	240	64
Mangler	9	2
Sum	378	100

Ei lita gruppe på 9 % er arbeidsgiver selv. Det er ingen barn i denne gruppa. Noe uventa er gruppa overrepresentert av brukere med kognitive funksjonshemninger. Disse brukerne er i mindre grad enn de med fysisk funksjonshemning arbeidsleder selv. Antakelig er det en del sekundærbrukere, dvs foreldre eller andre pårørende/nærpersioner, som er arbeidsgiver og arbeidsleder for brukere med kognitive funksjonshemninger.

Ser vi arbeidsgivermodell etter omfang av BPA-timer er småbrukerne i størst grad representert blant de som er arbeidsgiver selv. Småbrukere og gjennomsnittsbrukere er i like stor grad representert blant dem som har kommunen som arbeidsgiver. Storbrukerne er sterkest representert blant dem som er tilknytt ULOba.

Tabell 5.2 *Arbeidsgivermodell etter omfang BPA*

	Småbrukere	Gj.snittsbrukere	Storbrukere
Arbeidsgiver selv	16	6	8
Andelslag/ULOba	13	23	43
Kommunen	71	70	50
Sum	100	99	101
N = 360	97	158	105

Selv om kommunen kan bestemme arbeidsgivertilknytning ser vi at to av tre brukere valgte arbeidsgivertilknytning enten selv (23%) eller i samarbeid med pårørende eller kommunen (hhv 7 og 35%), jf tabell 5.3. For 30% av brukerne benyttet kommunen retten til å bestemme arbeidsgivertilknytning. "Andre" består av kombinasjonsløsninger mellom bruker, pårørende og kommunen. I ett tilfelle bestemte ektemannen og i ett tilfelle en sosionom.

Tabell 5.3 *Beslutning omkring arbeidsgivermodell*

	Antall	Prosent
Brukeren valgte selv	88	23
Brukeren i samarbeid med pårørende	27	7
Brukeren i samarbeid med kommunen	132	35
Kommunen bestemte arbeidsgivertilknytning	115	30
Andre	9	2
Mangler	7	2
Sum	378	100

Er det slik at beslutning om arbeidsgivermodell påvirker hvilken modell som velges? Vi er særlig interessert i å undersøke om brukere som bestemmer arbeidsgivermodell selv eller sammen med pårørende oftere velger ULOba som arbeidsgiver, og om kommunen "tar" arbeidsgiveransvaret selv når den bestemmer hvor ansvaret skal ligge. Tabell 5.4 viser at 52% av brukerne som bestemmer selv eller sammen med pårørende velger ULOba, 35% av dem velger kommunen og 13% velger å være arbeidsgiver selv. Samtidig går det fram av tabellen at 90% av de som kommunen bestemmer for har kommunen som arbeidsgiver, og at de resterende fordeler seg likt mellom ULOba og at brukerne er arbeidsgiver selv.

Når brukeren bestemmer selv eller sammen med pårørende er det altså en tendens til at ULOba velges som arbeidsgiver, mens når kommunen alene bestemmer er det en tendens til at kommunen velges. De som har valgt arbeidsgivermodell selv/sammen med pårørende er

langt mer tilfreds med BPA generelt enn de som kommunen har bestemt arbeidsgivermodell for.

Tabell 5.4 *Arbeidsgivermodell etter hvem som tar beslutning om valg av modell (prosent)*

	Brukeren selv eller sammen med pårørende	Brukeren i samarbeid med kommunen	Kommunen bestemte
Arbeidsgiver selv	13	9	5
ULOba	52	21	5
Kommunen	35	70	90
Sum	100	100	100
N= 358	114	132	112

Ifølge retningslinjene kan kommunen selv velge om assistentene skal ansettes i kommunen, andelslag eller hos brukeren. Likevel skal ”tjenestetilbudet (...) så langt som mulig utformes i samarbeid med klienten. Det skal legges stor vekt på hva klienten mener” (Lo v om sosiale tjenester m.v. § 8-4). Datamaterialet tyder på at flere ville ha valgt andelslagsmodellen dersom brukerne hadde større innflytelse over valg av arbeidsgivermodell.

5.2 Arbeidsledelse

Datamaterialet viser at tre av fire brukere er arbeidsleder selv. 10% er arbeidsleder i samarbeid med pårørende. 11% av brukerne er ikke arbeidsleder selv, men har enten pårørende (4%) eller representant fra kommunen (7%) som arbeidsleder. 6 brukere oppgir ”andre”, hvorav fem er brukeren og kommunen i samarbeid og en oppgir at ”assistenten bestemmer mye selv”. Andelen som er arbeidsleder selv er omtrent den samme i denne undersøkelsen som i den forrige. Den gang var 79% arbeidsleder selv, 6% hadde pårørende som arbeidsleder og 11% oppga ”andre”. De fleste som krysset av for ”andre” oppga at det var kommunen, sykepleier el. Med tanke på arbeidsledelse synes brukergruppa for BPA å være relativt stabil over tid. Det skjer altså ingen ”utvanning” med tanke på kravet til arbeidsledelse.

Tabell 5.5 Arbeidsledelse

	Antall	Prosent
Bruker er arbeidsleder	286	76
Bruker i samarbeid med pårørende	36	10
Pårørende er arbeidsleder	16	4
Representant for kommunen er arbeidsleder	28	7
Andre	6	2
Mangler	6	2
Sum	378	101

Små-, gjennomsnitts- og storbrukere er i like stor grad arbeidsleder selv. Når de ikke er arbeidsleder selv har storbrukere i størst grad pårørende som arbeidsleder. Det kan være pleietrengende brukere. Småbrukere har derimot i størst grad representanter for kommunen som arbeidsleder når de ikke er arbeidsleder selv. Assistansen kan da ha preg av en støttekontakt-ordning. Vi finner størst andel som er arbeidsledere selv blant brukere tilslutta ULOba, deretter kommunen og minst andel blant de som er arbeidsgiver selv. Når de sistnevnte ikke er arbeidsleder selv er de arbeidsleder sammen med pårørende eller pårørende alene er arbeidsleder. Tallene for de som er arbeidsgiver selv er imidlertid små.

Som nevnt er en mindre andel brukere med kognitive enn med fysiske funksjonshemninger arbeidsleder. Det er ikke systematiske forskjeller med tanke på arbeidsledelse etter alder, unntatt at ingen av de fem brukerne under 18 år er arbeidsleder selv. Det er heller ikke forskjeller på bakgrunn av kjønn.

5.3 Vikarordningen

Vikarordningen innen BPA har vist seg å være tilfeldig og mangelfull (Askheim og Guldvik 1999, Guldvik 2001). Blant de involverte partene virker det uklart hvem som har ansvaret, selv om retningslinjene plasserer ansvaret hos arbeidsgiver.

I praksis sørger bortimot halvparten av brukerne for å skaffe vikar selv. 17% oppgir at kommunen skaffer vikar, 14% at de ikke har noen fast vikarordning, men at det ordnes uformelt og 15% at de ikke har vikarordning overhode. En bruker opplyser at andelslaget har vikarordning. 21 brukere oppgir ”andre løsninger”. For disse ordner assistentene, pårørende eller hjemmesykepleien med vikar.

Tabell 5.6 *Ansvar for å ordne vikar*

	Antall	Prosent
Brukeren ordner vikar	175	46
Kommunen ordner vikar	65	17
Ingen fast vikarordning, men ordnes uformelt	52	14
Har ingen vikarordning	56	15
Andre løsninger	21	6
Mangler	7	2
Sum	378	100

Det er en like stor andel brukere som ordner vikar selv i dag som ved forrige undersøkelse (46 mot 44%). En noe lavere andel brukere enn tidligere oppgir at kommunen ordner vikar (17 mot 24%). Det kan komme av at færre brukere i dag enn tidligere har kommunen som arbeidsgiver. For øvrig var svaralternativene noe annerledes ved forrige undersøkelse, slik at tallene ikke er sammenlignbare.

Brukere tilknyttet ULOba oppgir hyppigst at de ordner vikar selv (75%), dernest er det brukere som selv er arbeidsgivere (55%). Brukere med kommunen som arbeidsgiver ordner i minst grad vikar selv (36%). For disse brukerne er det kommunen som i størst grad tar ansvar for å ordne vikar, slik retningslinjene legger opp til når kommunen er arbeidsgiver. Brukerne vil ha ulike oppfatninger av ansvaret for vikarordningen. Noen vil gjerne ha ansvaret selv, mens andre finner det problematisk å skaffe vikarer. Dersom vi definerer ”ingen fast ordning, men ordnes uformelt etter behov” eller ”ingen vikarordning” som ”dårlig utviklet vikarordning”, er det brukere som er arbeidsgiver selv eller som har kommunen som arbeidsgiver som har dårligst utviklet vikarordning, med 33% hver. 18% av brukere tilknyttet ULOba har da dårlig utviklet vikarordning. Ettersom de mest bevisste brukerne er tilknyttet ULOba kan det tenkes at de ønsker å ha vikaransvaret selv.

Storbrukerne ordner i størst grad vikar selv, mens kommunen ordner i størst grad for små- og gjennomsnittsbrukere. Det er i størst grad småbrukere som ikke har noen vikarordning. De har kanskje ikke så stort behov for vikarordning som de andre brukerne.

5.4 Opplæring og samarbeid

Opplæring og veiledning har vist seg å være lite utbredt og tilfeldig for både brukere og assistenter (Askheim og Guldvik 1999, Guldvik 2001). Ved denne undersøkelsen har omtrent tre av fem brukere hatt høy eller moderat grad av opplæring i de ulike temaene. Stort sett er det de samme brukerne som oppgir at de har hatt høy og moderat grad av opplæring. Det betyr at hvis arbeidsgiver har opplæring, så tar de inn ulike sider ved BPA-ordningen i opplæringen.

Tabell 5.7 Grad av opplæring og veiledning fra kommunen/ULOba (prosent)

	Høy grad	Moderat grad	Ingen	Mangler
Opplæring i forhold omkring etikk, taushetsplikt etc.	21	40	30	8
Opplæring i lederoppgaver (planlegging etc)	21	42	31	6
Opplæring i relasjonelle forhold mellom bruker og ass.	19	40	33	9
Opplæring i administrative oppgaver	20	32	39	9
Veiledning i utøvelse av arbeidslederrollen	15	39	37	9

Samtidig har om lag en tredel ikke hatt opplæring/veiledning i det hele tatt. Flertallet av de som oppgir ingen opplæring, har oppgitt ”ingen” på samtlige spørsmål. I underkant av en tredel har altså ikke opplæring i noen av de aspektene som studien søker å belyse. Selv om noen av brukerne ikke skulle føle behov for opplæring/veiledning, tyder ikke tallene på at opplæring og veiledning er sterkt prioritert fra arbeidsgiver. Her mangler vi svar fra opp mot 10% av brukerne. For disse oppleves kanskje spørsmålet som lite relevant, de er usikre på hva de skal svare eller de har for lite erfaring til å kunne besvare spørsmålet. De fleste av de som ikke har svart har fått BPA i 1999 eller senere. Det er de ”ferskeste” brukerne, men en del av dem har hatt ordningen 2- 3 år og skulle kunne besvare spørsmål om opplæring. Det er i stor grad de samme brukerne som ikke har svart på spørsmål om de ulike formene for opplæring.

Ved forrige undersøkelse hadde vi ikke spørsmål om graden av opplæring, men om tilfredshet med veiledning og det kommer jeg tilbake til.

Tabell 5.8 Tilfredshet med samarbeid med arbeidsgiver (kommunen/ULOba) (prosent)

	Svært tilfreds	Tilfreds	Lite tilfreds	Vet ikke	Mangler
Den generelle kontakten med arbeidsgiver	26	42	19	5	9
Arbeidsgivers opplæring av arbeidsleder	15	35	33	7	10
Arbeidsgivers opplæring overfor assistentene	12	30	36	12	10
Arbeidsgivers ivaretagelse av administrative oppgaver	34	36	15	6	9
Arbeidsgivers veiledning dersom det oppstår problem	17	29	25	20	10

Flertallet av brukerne er svært tilfreds eller tilfreds med den generelle kontakten med arbeidsgiver. En langt høyere andel brukere tilknyttet ULOba enn kommunen er svært tilfreds/tilfreds med denne kontakten (hhv 96% og 65%). To av tre brukere er også svært tilfreds/tilfreds med arbeidsgivers ivaretagelse av administrative oppgaver. Også her er "ULOba-brukerne" de mest tilfredse (97 mot 68%). Brukerne er noe mindre tilfreds med opplæring av arbeidsleder, veiledning ved problemer og opplæring overfor assistentene. Det er gjennomgående større tilfredshet blant brukere i ULOba enn brukere med kommunen som arbeidsgiver på alle disse områdene. Hver tredje bruker er lite tilfreds med opplæring overfor assistentene og en nesten like stor andel er lite tilfreds med opplæring av arbeidsleder, mens hver fjerde bruker er lite tilfreds med veiledningen dersom det oppstår problemer.

Ved forrige undersøkelse stilte vi et lignende, men ikke likelydende spørsmål, dvs om tilfredsheten med kommunen. Tilfredsheten med den generelle kontakten med kommunen er en smule høyere nå enn ved forrige undersøkelse. Tilfredsheten med veiledning overfor arbeidsleder og assistenter er nesten identisk med den forrige undersøkelsen.

En relativt stor andel brukere har ikke besvart spørsmål om hvordan samarbeidet med arbeidsgiver fungerer. Det kan komme av at spørsmålet oppleves som lite relevant fordi brukerne har liten kontakt med arbeidsgiver og/eller ikke føler behov for opplæring.

Storbrukere er i større grad svært tilfreds/tilfreds med generell kontakt med arbeidsgiver enn de to andre kategoriene. Gjennomsnittsbrukere oppgir i større grad enn de andre kategoriene at de er lite tilfreds. Gjennomsnittsbrukere og særlig storbrukere oppgir i minst grad at de har opplæring i etikk, planlegging og relasjonelle forhold. Gjennomsnittsbrukere og småbrukere oppgir i minst grad at de har opplæring i administrative oppgaver. Det er en tendens til at

storbrukerne er mest tilfreds med hvordan samarbeidet med arbeidsgiver fungerer. Bildet er sammensatt, noe som kan komme av at brukere med ulikt omfang av BPA vurderer relevansen av opplæring/veiledning og samarbeid med arbeidsgiver forskjellig.

”ULOba-brukere” skiller seg ut med tanke på opplæring. De oppgir høyere grad av opplæring enn de andre to gruppene i forhold til alle sider ved BPA. Forskjellen er spesielt stor når det gjelder veiledning i arbeidslederrollen dersom det oppstår problemer, ca 40 mot 10%. De er også mest tilfreds med ulike typer av opplæring. Brukere som er arbeidsgiver selv og ”kommune-brukerne” er svært lite tilfreds med opplæring overfor arbeidsleder og assistenter. Brukere med kommunen som arbeidsgiver er særlig misfornøyd med veiledningen dersom det oppstår problemer. Det kan bety at selv om en del brukere får opplæring og veiledning så er de lite tilfreds med den.

Det er altså relativt stor tilfredshet med generell kontakt og arbeidsgivers administrative funksjoner, men mindre tilfredshet med opplærings- og veiledningsfunksjonene. Tidligere studier har også vist at opplæringen overfor arbeidsledere og assistenter er mangelfull (Askheim og Guldvik 1999, Guldvik 2001). Kommunene har, uavhengig av arbeidsgivermodell, ansvar for opplæring av brukere og assistenter (Sosial- og helsedepartementet 2000). Det ser likevel ut til at kommunene unnlater å ta dette ansvaret på alvor.

6 Personlige assistenter

I dette kapitlet retter vi søkelyset mot assistentene. Hjelpebehovet og –omfanget blant brukere av BPA er som vi har sett svært varierende. Derfor vil det også variere hvor mange assistenter brukerne har ansatt. Antallet assistenter kan også avhenge av hvorvidt brukerne vektlegger å ha mange assistenter ansatt for å oppnå stor fleksibilitet eller om brukerne mener det er en verdi i seg selv å kunne forholde seg til få hjelpepersoner.

Retningslinjene legger vekt på brukerstyring eller -medvirkning ved rekruttering: ”Dersom kommunen har arbeidsgiveransvaret, bør brukeren selv delta i ansettelsen og i det minste godkjenne den som skal tilsettes” (Sosial- og helsedepartementet 2000:7) . Når brukeren er tilknyttet ULOba, og særlig når brukeren er arbeidsgiver selv, ligger det i sakens natur at brukeren helt eller delvis avgjør hvem som skal ansettes.

I tillegg til antall assistenter ansatt, arbeidstid og rekruttering, skal vi redegjøre for hva brukerne mener er viktige egenskaper når de skal ansette assistentene og relasjonene mellom bruker og assistent.

6.1 Antall assistenter ansatt og arbeidstid

Brukerne har fra 1 til 17 assistenter ansatt. Likevel har flertallet av brukerne et begrenset antall assistenter, dvs at nesten 60% av dem har 1 – 2 assistenter og hver fjerde bruker har 3 – 4 assistenter, mens hver femte bruker har fra 5 – 10 assistenter ansatt. Fordelingen er omtrent som ved forrige undersøkelse.

Tabell 6.1 *Antall assistenter ansatt*

	Antall brukere	Prosent
1 assistent	120	32
2 assistenter	91	24
3 assistenter	62	16
4 assistenter	33	8
5 assistenter	20	5
6 assistenter	23	6
7 assistenter	3	1
8 assistenter	7	2
9 assistenter	2	1
10 eller flere assistenter	9	2
Mangler	8	2
Sum	378	99

Til sammen har brukerne oppgitt at de har 1063 assistenter, dvs et gjennomsnitt på knapt 3 assistenter per bruker. Det er et noe høyere gjennomsnitt enn ved forrige undersøkelse. Da lå gjennomsnittet på 2,5 assistenter per bruker. Gjennomsnittet varierer etter arbeidsgivermodell: Brukere som er arbeidsgivere selv har i gjennomsnitt 2,5 assistenter, ”ULOba brukere” 4,2 og ”kommune-brukere” 2,4 assistenter. Dersom brukerne som deltar i undersøkelsen er representative med tanke på antall assistenter, betyr det at det var knapt 1800 personer som arbeidet som personlige assistenter for brukere med stimuleringstilskudd i Norge ved årsskiftet 2001/02.

Brukere som er arbeidsgiver selv eller som har kommunen som arbeidsgiver har i størst grad 1 – 2 assistenter ansatt, 67%, mot 28% blant ”ULOba-brukerne”. Brukere med ULOba som arbeidsgiver er sterkere representert blant de som har 3 – 4 og særlig blant dem som har 5 eller flere assistenter. Det skyldes at det er flere storbrukere i ULOba enn i kommunene og blant de som er arbeidsgiver selv.

Som venta har småbrukerne i størst grad 1-2 assistenter, mens storbrukerne er de som i størst grad har 5 eller flere assistenter. Når vi kontrollerer for ulikheter i antall BPA-timer viser det seg fortsatt at storbrukerne relativt sett har flere assistenter enn småbrukerne. For storbrukerne betyr et større antall assistenter at de oppnår stor forutsigbarhet og fleksibilitet med tanke på når de kan få assistanse og hvilke oppgaver de kan få utført.

Fra tidligere studier vet vi at personlig assistanse er et deltidsyrke. Halvparten av assistentene jobber kort deltid, eller det vi kaller tilleggsarbeid. En andel på 28% arbeider mellom 14 og 29 timer per uke, og en liten andel på 8% jobber tilnærmet heltid. I forhold til den forrige brukerundersøkelsen er det en relativt stor økning av assistenter som har BPA som tilleggsarbeid (49 mot 36%), dvs at det er en økning av assistenter som jobber kort deltid. Det betyr at det skjer en fleksibilisering av assistentyrket. En noe mindre andel oppgir denne gangen at de jobber deltid (28 mot 37%). Andelen som jobber tilnærmet heltid er den samme som ved siste brukerundersøkelse.

Tabell 6.2 *Assistentenes arbeidstid*

	Antall assistenter	Prosent
Tilleggsarbeid: < 14t/uke	520	49
Deltid: 14 – 29 t/uke	297	28
Tilnærmet heltid: > 29t/uke	83	8
Mangler	163	15
Sum	1063	100

Brukere som er tilknyttet ULOba har i større grad enn de andre brukere assistenter som jobber kort deltid eller tilleggsarbeid. Disse brukerne legger vekt på fleksibilitet. En kunne tenke seg at assistenter med kort deltid har karakter av støttekontakt og dermed at det ville være innslag av vennsksapsrelasjoner mellom partene. Men det er ingen sammenheng mellom assistentenes arbeidstid og hvordan brukerne opplever forholdet til assistentene.

Sammenligner vi opplysningene om arbeidstid med assistentundersøkelsen fra 2000 finner vi forskjeller. 43% av assistentene oppga at de hadde assistansen som tilleggsarbeid, 42% oppga at de jobbet deltid og 14% tilnærmet heltid. En litt mindre andel oppga altså at de hadde kort deltid og en langt større andel at de jobbet deltid (Guldvik 2001). Det kan tenkes at det var en skjevhet i utvalget den gang slik at vi hadde en overrepresentasjon av assistenter som jobba deltid, eller at vi denne gangen har en overrepresentasjon av brukere med assistenter som har jobben som tilleggsarbeid, dvs kort deltid. Det er imidlertid lav svarprosent på dette spørsmålet i alle de tre undersøkelsene. Det kan komme av at arbeidstida for mange assistenter er lite formalisert, dvs at det ikke er inngått faste avtaler om arbeidstid, at arbeidstida varierer fra uke til uke etc.

6.2 Brukerstyring og rekruttering

I hvor stor grad avgjør eller medvirker brukeren ved rekruttering av sine personlige assistenter? Tabellen viser at ni av ti brukere har innflytelse ved ansettelse av assistenter. Godt over halvparten av dem velger assistenter selv, mens 33% tar avgjørelsen sammen med pårørende, kommunen eller begge. Om lag 25 brukere oppgir at de ikke deltar ved ansettelse av assistenter. Blant disse finner vi brukere med alle typer funksjonshemninger, men det er en overvekt av brukere med kognitive funksjonshemninger.

Tabell 6.3 Valg av personlig(e) assistent(er)

	Antall	Prosent
Brukeren valgte selv	217	57
Brukeren i samråd med kommunen	80	21
Brukeren i samråd med pårørende/venner	43	11
Kommunen	17	5
Pårørende	5	1
Andre	9	2
Mangler	7	2
Sum	378	99

”Andre” består for det første av kombinasjoner mellom bruker, kommunen og pårørende, og for det andre av bare pårørende eller kommunen, og for det tredje arbeidskontoret og habiliteringstjenesten for voksne.

Ved den forrige undersøkelsen valgte en like stor andel brukere assistenter selv. Denne gangen valgte imidlertid en noe mindre andel i samråd med kommunen (21 mot 27%). Svaralternativene var noe annerledes forrige gang, men i den grad spørsmålet er sammenlignbart, er situasjonen omtrent som ved undersøkelsen i 1996. Det er altså stabilitet som preger bildet med tanke på innflytelse ved rekruttering av assistenter.

Gjennomsnittsbrukere og storbrukere velger i større grad enn småbrukere assistenter selv, mens kommunen velger i størst grad for småbrukerne (her er tallene små). Det kan komme av at ordningen i noen tilfeller fungerer slik at hjemmebaserte tjenester eller støttekontakt blir omgjort til BPA og at kommunalt ansatte blir assistenter for småbrukerne. Samtidig er det trolig viktigst for gjennomsnitts- og storbrukere å velge selv, siden de har flest timer.

”ULOba-brukerne” velger i størst grad assistentene sine selv (80%). Blant de som velger i samråd med kommunen eller hvor kommunen velger utgjør ”kommune-brukerne” naturlig nok den største andelen. De som velger i samråd med pårørende/venner er i størst grad arbeidsgiver selv. Mange av brukerne som er arbeidsgiver selv ser ut til å ha støtte og hjelp fra ressurssterke pårørende, jf kapitlet om arbeidsledelse over.

Tidligere studier har vist at rekruttering av assistenter i stor grad skjer via uformelle kanaler (Askheim og Guldvik 1999, Guldvik 2001).

Tabell 6.4 *Rekruttering av assistenter*

	Antall assistenter	Prosent
Gjennom personlig nettverk	475	43
Gjennom annonsering	409	37
Gjennom kommunen	173	16
Gjennom ULObas internettsider	13	1
Andre måter	30	3
Sum ¹⁸	1100	100

Det store flertallet av assistenter er rekruttert enten gjennom personlig nettverk eller gjennom annonsering. En litt større andel er rekruttert gjennom uformelle kanaler (43%) enn gjennom formelle (37%). Rekruttering gjennom kommunen kan ha mer eller mindre formell karakter. Dersom en bruker av hjemmetjenestene er tildelt personlig assistanse, og brukeren og/eller kommunen ønsker at for eksempel hjemmehjelperen skal ta jobben, er det en uformell rekrutteringsmåte. Dersom assistentstillingen for eksempel lyses ut internt i kommunen slik at alle interesserte kan søke, har rekrutteringspraksis en mer formell karakter. ”Andre måter” omfatter i hovedsak a-etat og at assistenter som slutter anbefaler venner og kjente som kan overta.

Datamaterialet viser at tendensen med rekruttering gjennom personlige nettverk er litt sterkere enn tidligere, 37% i 1996 mot 43% nå, mens rekruttering gjennom kommunen har gått noe ned (16% nå mot 20% tidligere), men forskjellene er små. Det kan tyde på at kommunene ikke har noen utbredt praksis med å rekruttere kommuneansatte til assistenter for brukerne.

¹⁸ Summen på 1100 assistenter er noe høyere enn det antall assistenter brukerne oppgir at de har (1063). Det kan komme av at assistentene har oppgitt rekrutteringsmåter for assistenter som har slutta og/eller som er vikarer.

Likevel viser assistentundersøkelsen at kombinasjonen personlig assistent og ansettelse i kommunale pleie- og omsorgstjenester ikke er uvanlig. Ca 20% av assistentene oppga at de kombinerer arbeidet med kommunale pleie- og omsorgstjenester og ytterligere 10% av assistentene oppga at de kombinerer med annet helse- og omsorgsarbeid (Guldvik 2001).

Tabell 6.5 *Brukernes relasjoner til assistenten ved ansettelse*

	Antall	Prosent
Assistentene var pårørende	88	9
Assistentene var venn som bruker kjente på forhånd	239	23
Assistenten var utenfor tidligere nettverk	704	68
Sum	1031	100

Uformell rekruttering gjennom personlige nettverk betyr imidlertid ikke at brukeren alltid kjente assistenten ved ansettelse. 30% av brukerne kjente assistent(e) ved ansettelse, - enten som venn eller pårørende. To av tre assistenter var ukjente for brukeren ved ansettelse. Relasjonene ved ansettelse er som ved forrige undersøkelse.

Av assistenter som er rekruttert gjennom personlig nettverk er 57% pårørende eller venn som brukeren kjente på forhånd. En relativt stor andel assistenter rekrutteres gjennom brukerens personlige nettverk, men uten at brukeren selv kjente dem på forhånd. Blant assistentene som er rekruttert gjennom kommunen er bare hver fjerde assistent en venn som brukeren kjente på forhånd. Det bekrefter at det ikke er svært vanlig å ansette brukerens hjemmehjelp/støttekontakt som assistent. Men det kan også være at brukeren kjente omsorgsarbeideren på forhånd, men likevel ikke betegner henne som "venn som jeg kjente på forhånd", slik spørsmålet er utformet i spørreskjemaet.

6.3 Viktige egenskaper ved ansettelse

Hvilke forhold legger brukerne vekt på når de skal ansette assistenter? Det er først og fremst de personlige egenskapene hos assistenten som teller ved ansettelse, framfor mer formelle kvalifikasjoner. Personlig egnethet scorer desidert høyest og dernest kommer muligheter for fleksibilitet med hensyn til tid og sted for hjelpen. Disse forholdene er spesielt viktige med tanke på at hverdagen skal fungere for brukerne. Spesielle kvalifikasjoner som for eksempel førerkort, erfaring med husarbeid og reiser vektlegges også. Samme interesser og samme

kjønn scorer noe lavere, og er lite viktig for hhv 27 og 39% av brukerne. Samme alder har relativt liten betydning. Assistentenes utdanningsbakgrunn er det forholdet som tillegges minst vekt ved ansettelse. Hva som vektlegges ved ansettelse har endret seg lite siden forrige undersøkelse.

Tabell 6.6 Viktige forhold ved ansettelse (prosent)

	Svært viktig	Viktig	Lite viktig	Vet ikke	Mangler
Personlig egnethet, "kjemi"	79	14	1	1	5
Spesiell utdanningsbakgrunn	3	12	68	1	15
Spesielle kvalifikasjoner	37	38	15	1	9
Fleksibilitet med hensyn til tid og sted for hjelpen	51	34	5	1	10
Samme interesser	25	38	27	2	10
Samme kjønn	30	20	39	2	9
Samme alder	8	25	52	2	12

Brukerne nevner en rekke andre forhold som har betydning. Flere nevner at assistenten skal fungere godt i familiesituasjonen og spesielt viktig er forholdet til brukerens barn. Noen nevner ærlighet, pålitelighet og punktlighet som viktige faktorer. En bruker mener at "assistenten må ha evne til å legge bort omsorgsbegrepet". I tillegg er det er noen som nevner at det er vanskelig å rekruttere assistenter, for eksempel at "det er få søkere og du må ta det du får".

Når det gjelder hva som blir vektlagt ved ansettelse er det et par forhold som skiller seg ut med tanke på arbeidsgivermodell. Brukere med kommunen som arbeidsgiver oppgir fleksibilitet med hensyn til tid og sted for hjelpen som "svært viktig" i langt mindre grad enn ULOba-brukerne, 51 mot 69%. Kanskje er ikke "kommune-brukerne" så bevisst på eller opptatt av potensialet for fleksibilitet som ligger i ordningen, mens dette oppleves som mer viktig for brukere tilknyttet ULOba. De som er arbeidsgiver selv vektlegger i større grad enn de andre at assistenten skal ha samme interesser og samme kjønn som brukeren. Det kan henge sammen med at en del av disse brukerne har pårørende som arbeidsgiver/arbeidsleder og at assistansen går ut på å følge brukeren i sosiale sammenhenger, dvs at det er en støttekontaktfunksjon.

Det er også noen forskjeller når det gjelder omfang av BPA. Gjennomsnitts- og storbrukere mener i større grad enn småbrukere at personlig egnethet er svært viktig. Det kan komme av

at de har mye med assistentene å gjøre. Storbrukerne mener i langt mindre grad enn de to andre gruppene at det er svært viktig med spesielle kvalifikasjoner og samme interesser. Storbrukerne har ofte mange assistenter og dermed flere å velge mellom. Da er det kanskje ikke avgjørende med spesielle kvalifikasjoner og interesser hos den enkelte assistent. Derimot mener storbrukerne i større grad at det er viktig med fleksibilitet. Småbrukerne legger i større grad vekt på at assistenten er i samme alder enn de andre to gruppene.

Utdanningsbakgrunn vektlegges ulikt blant kjønnene. Menn vurderer spesiell utdanning som langt viktigere enn kvinner gjør. At assistentene er av samme kjønn som brukeren vurderes som langt viktigere av kvinner enn av menn. 75% av mennene mener at det er lite viktig. Det kommer antakelig av at kvinner tradisjonelt ivaretar omsorgsarbeid. Brukerne kan ha sterke forventninger til hva som er passende/ikke passende arbeid for kvinnelige og mannlige assistenter. Derfor kan storparten av brukerne, både kvinner og menn, se det som ”naturlig” og ønskelig at assistentene er kvinner. Dessuten kan mange kvinnelige brukere være skeptiske til at det personlige stellet skal utføres av menn (Boge 2001).

6.4 Relasjoner mellom bruker og assistent

Brukere og assistenter har et svært tett samarbeid. Det kan være vanskelig å balansere mellom intimitet og distanse, og mellom arbeids- og vennskspsrelasjoner osv.

Tabell 6.7 Forholdet mellom bruker og assistent

	Antall	Prosent
Først og fremst et arbeidsforhold	98	26
Mer arbeidsforhold enn vennskspsforhold	94	25
Arbeidsforhold og vennskspsforhold i like stor grad	157	42
Mer vennskspsforhold enn arbeidsforhold	14	4
Først og fremst et vennskspsforhold	4	1
Mangler	11	3
Sum	378	101

Hovedtyngden av brukerne mener at relasjonen mellom bruker og assistent har sterkest preg av arbeidsforhold, mens en stor del mener det er en kombinasjon av arbeids- og vennskspsforhold. En svært liten del karakteriserer forholdet som vennskap. Ved den forrige

undersøkelsen betegnet 30% av brukerne relasjonen som et vennskapsforhold. Forskjellene kan komme av at spørsmålet var annerledes stilt forrige gang¹⁹. Men det kan også komme av at forholdet mellom bruker og assistent har blitt mer ”profesjonelt”, i betydningen mindre vennskapsbasert, over tid.

Brukere som har rekruttert assistenter utenfor eget nettverk opplever forholdet til assistenten i større grad som et arbeidsforhold enn brukere som har rekruttert venner som de kjente på forhånd. De sistnevnte opplever forholdet i stor grad som en kombinasjon av arbeids- og vennskapsforhold. Det er ingen sammenheng mellom relasjoner mellom bruker og assistent på den ene sida og omfang av BPA eller arbeidsgivermodell på den andre.

¹⁹ Spørsmålet var: Hvordan vil du karakterisere forholdet mellom deg og assistenten(e)? Svaralternativene var: Det er 1) et uformelt vennskapsforhold, 2) et formelt arbeidsforhold, 3) både formelt og uformelt, avhengig av situasjonen vi opptrer i, 4) annet.

7 Tilfredsheten er stor

Brukerne er generelt svært tilfreds med BPA. Det store flertallet er ”svært tilfreds”, og når en tar med dem som er ”nokså tilfreds” utgjør de til sammen over 90% av brukerne.

Tilfredsheten er like stor som ved forrige undersøkelse. BPA er en ordning med kvaliteter som i stor grad tilfredsstillt brukernes forventninger og krav.

Tabell 7.1 *Tilfredshet med brukerstyrt personlig assistanse*

	Antall	Prosent
Svært tilfreds	282	75
Nokså tilfreds	65	17
Lite tilfreds	12	3
Vet ikke	1	
Mangler	18	5
Sum	378	100

Deler vi brukerne inn i ei gruppe som er ”svært tilfreds” og ei som er ”nokså og lite tilfreds” finner vi statistisk sammenheng mellom arbeidsgivermodell og tilfredshet. Brukere tilknyttet ULOba er i langt større grad ”svært tilfreds” enn brukere tilknyttet kommunen eller som er arbeidsgiver selv. Arbeidsgivertilknytning har altså effekt på tilfredshet. Det er også en sammenheng mellom omfang av BPA og tilfredshet, dvs at storbrukere er mer tilfreds enn småbrukere, men denne sammenhengen er ikke like sterk som arbeidsgivertilknytningen. Den store tilfredsheten blant ULOba-brukere kan komme av at ULOba som arbeidsgivermodell gir størst fleksibilitet og uavhengighet for brukerne.

7.1 Viktigste sider ved ordningen

Hva vurderer brukerne som de viktigste sidene ved BPA? Det er vanskelig å skille ut hvilke sider ved BPA som vurderes som viktigst av brukerne, fordi en stor andel har svart ”svært viktig” på alt. Dersom vi bare ser på de som har svart ”svært viktig”, er det aller viktigste for brukerne å kunne ha muligheten til å velge sine egne assistenter, jf tabell 7.2. Dette bekreftes også av at kjemi og personlige relasjoner vektlegges sterkest ved rekruttering av assistenter. Når relasjonene blir tette, som de gjerne gjør når personlige/intime hjelpetjenester skal utføres og det skjer i den enkeltes hjem, er det viktig at bruker og hjelpeperson går godt sammen, - at de har gjensidig respekt og tillit (Lillestø 1998). Muligheter for økt livskvalitet og

forutsigbarhet med tanke på når assistansen kommer vurderes også som svært viktig blant en stor del av brukerne. Brukerstyring, færre hjelpepersoner, fleksibilitet i oppgaver og muligheten til å leve et aktivt liv vurderes som like viktig. Nederst på ”rangeringen” kommer uavhengighet fra familie/venner, nært og trygt forhold til assistentene og økt likestilling.

Tabell 7.2 Hvor viktige er de ulike sider ved BPA (prosent)

	Svært viktig	Nokså viktig	Lite viktig	Vet ikke	Man- gler
Muligheten til å velge egne assistenter	85	10	1	1	4
Muligheten til å ha færre hjelpepersoner å forholde seg til	77	13	2	2	6
Muligheten til et nært og trygt forhold til assistentene	70	23	1	1	5
Fleksibiliteten i hvilke oppgaver assistentene kan utføre	77	17		1	5
Fleksibiliteten med tanke på tidspunkter for assistanse	71	20	1	1	6
Forutsigbarhet med tanke på når assistansen kommer	80	11		2	7
Brukerstyringen	77	11	1	1	10
Muligheten til å leve et aktivt liv	77	14	1	2	6
Uavhengighet i forhold til hjelp fra familie/venner	74	16	1	3	6
Muligheter for økt likestilling med andre samfunnsborgere	67	19	3	5	7
Muligheter for økt livskvalitet	82	11		2	6

De ulike sidene ved BPA kan deles inn i relasjonelle forhold (1-3, dvs valg av assistenter, færre hjelpepersoner, nært og trygt forhold til assistentene), praktisering av ordningen (4-6, dvs fleksibilitet i oppgaver og tidspunkter, samt forutsigbarhet) og mulighet for selvstendighet (7-11, dvs brukerstyring, aktivt liv, uavhengig familie/venner, økt likestilling og livskvalitet).

Tar vi utgangspunkt i forskjellene i hva som vurderes som viktig av brukerne, selv om forskjellene er små, finner vi innslag av både relasjonelle forhold (velge assistenter), mulighet for selvstendighet (økt livskvalitet) og praktisering av ordningen (forutsigbarhet med tanke på når assistansen kommer) på toppen av rangstigen. Det er *kombinasjonen* av gode relasjoner til assistentene, muligheter til å leve et selvstendig liv, og forutsigbarhet og fleksibilitet i praktiseringen, som gjør BPA til en tjeneste som oppleves som kvalitativt god for brukerne. Disse forholdene ivaretar nettopp kritikken mot tradisjonelle kommunale tjenester: Brukerne må for det første forholde seg til en rekke hjelpepersoner uten å ha innflytelse på hvem som

kommer. Brukerne har for det andre liten styring over hvilke tjenester de skal få utført og dermed liten styring over egen hverdag. Til sist må brukerne ta den hjelpen de kan få når det passer hjemmetjenestene best, og de har ingen garanti for at hjelpen kommer til avtalt tid. Det er ikke systematiske forskjeller mellom hva som vurderes som viktig på den ene sida og arbeidsgivermodell og omfang av BPA på den andre.

Kvinner vurderer brukerstyringen som ”svært viktig” i større grad enn menn. Det kan være noe av grunnen for at kvinner bestemmer arbeidsoppgavene i større grad enn menn. Det kan her være et spørsmål om hvilke aspekter ved brukerstyring en legger vekt på. Er det hvilke oppgaver som skal utføres, hvordan de skal utføres, når? Unge/unge voksne vurderer økt likestilling som svært viktig i større grad enn de andre aldersgruppene. Det kan komme av at de har vokst opp under ”normaliseringsideologien”, og at de derfor opplever det som et selvsagt krav at de skal være likestilt med andre samfunnsborgere.

7.2 Tilfredshet med ulike sider ved BPA

Tilfredsheten med BPA er også stor når vi tar opp ulike aspekter ved ordningen, men den nyanseres noe. Størst er tilfredsheten knytta til assistentene, dvs til muligheten til å velge egne assistenter, å ha færre hjelpepersoner å forholde seg til og å ha et nært og trygt forhold til assistentene. Færre hjelpepersoner og kontinuitet i relasjonen mellom bruker og assistent(er) er også en av intensjonene med ordningen fra myndighetenes side (Askheim og Guldvik 1999). Intensjonen synes å være innfridd.

En stor andel brukere er svært tilfreds med den faktiske brukerstyring ordningen gir, jf tabell 7.3. Independent Living-ideologien legger stor vekt på muligheter til økt fleksibilitet og forutsigbarhet i forhold til de tradisjonelle kommunale tjenestene. Brukerne er noe mer tilfreds med fleksibiliteten i hvilke oppgaver assistenten kan utføre enn i tidspunkter for assistanse og forutsigbarhet med tanke på når en kan få assistanse. De fleste assistentene kombinerer assistentjobben med annet lønnet eller ulønnet arbeid (Guldvik 2001). Det kan tenkes at kombinasjonen av BPA med andre aktiviteter virker negativt inn på fleksibilitet i tidspunkter og forutsigbarhet. Samtidig vil det også være grenser for hvor langt en kan forvente at assistentene skal tøy fleksibiliteten. Det er en tendens til at brukerne er litt mindre

tilfreds med uavhengigheten i forhold til hjelp fra familie og venner, selv om mange oppgir at de er svært eller nokså tilfreds også her.

Når det gjelder de mer overordna målsettingene som økt livskvalitet og muligheten til å leve et aktivt liv er opp mot to av tre brukere svært tilfreds. Det synes som om målet om økt likestilling med andre samfunnsborgere er det som brukerne i minst grad er tilfreds med, men dette er også det forholdet som vurderes som minst viktig av forskjellige sider ved BPA, jf tabell 7.2. Hva brukerne legger i økt likestilling vil antakelig variere. Dessuten går spørsmålet om økt likestilling utover forhold ved BPA-ordningen. Likestilling handler mer om grunnleggende samfunnsstrukturer og anerkjennelse av borgere med funksjonshemming på linje med andre borgere. Sett under ett opplever brukerne at relasjonelle forhold er tilfredsstillt i størst grad, mens praktiseringen av ordningen og muligheter for selvstendighet scorer lavere.

Tabell 7.3 Tilfredshet med ulike sider ved BPA (prosent)

	Svært tilfreds	Nokså tilfreds	Lite tilfreds	Vet ikke	Mangler
Muligheten til å velge egne assistenter	74	16	5	2	4
Muligheten til å ha færre hjelpepersoner å forholde seg til	72	14	3	4	6
Muligheten til et nært og trygt forhold til assistentene	69	21	2	1	6
Fleksibiliteten i hvilke oppgaver assistentene kan utføre	67	21	4	1	6
Fleksibiliteten med tanke på tidspunkter for assistanse	56	26	10	2	7
Forutsigbarhet med tanke på når en kan få assistanse	56	27	5	4	8
Den faktiske brukerstyringen ordningen gir	68	19	3	2	8
Muligheten ordningen gir til å leve et aktivt liv	63	22	6	3	6
Uavhengighet i forhold til hjelp fra familie/venner	62	21	7	3	7
Muligheter for økt likestilling med andre samfunnsborgere	51	25	9	7	8
Muligheter for økt livskvalitet	66	22	4	3	6

Storbrukernes generelle tilfredshet kommer også til uttrykk når brukerne vurderer ulike sider ved BPA. Storbrukere er mer tilfreds med muligheten til å velge egne assistenter, å ha færre assistenter, fleksibilitet i tidspunkter, forutsigbarhet tidspunkt for assistanse, uavhengighet i forhold til familie/venner og økt likestilling enn de andre brukerkategoriene.

Gjennomsnittsbrukerne er noe mindre tilfreds og småbrukerne er de minst tilfredse. Det gjelder uten unntak for alle sider ved ordningen.

Forskjellene blir enda mer tydelige på bakgrunn av arbeidsgivermodell. "ULOba-brukerne" er i større grad enn de andre gruppene svært tilfreds både med BPA generelt og med de ulike sidene ved ordningen. De scorer høyest på variablene brukerstyring, muligheter til å velge assistenter, færre hjelpepersoner, fleksibilitet i tidspunkter, muligheter til å leve et aktivt liv, tidspunkt for assistanse, uavhengighet fra familie/venner, økt likestilling og livskvalitet. "Kommune-brukerne" scorer nest høyest på fleksibilitet i tidspunkter, tidspunkter for assistanse, uavhengighet fra familie/venner, likestilling og økt livskvalitet. Brukere som er arbeidsgiver selv scorer nesthøyest på de øvrige, dvs brukerstyring, muligheter til å velge assistenter, færre assistenter og muligheter til å leve et aktivt liv.

ULOba-brukerne er altså de mest tilfreds brukerne. Som arbeidsgiver kan ULOba spesialisere seg på BPA, i motsetning til kommunen som produserer en rekke ulike tjenester. ULOba opptrer antakelig mer profesjonelt overfor brukerne med tanke på brukerstyringen i ordningen, enn hva kommunene gjør, dvs at brukeren får en mer selvstendig rolle. Samtidig kan ULOba også være mer profesjonell overfor assistentene som arbeidstakere med tanke på å se brukeren som autonom og ansvarlig for sin egen situasjon. ULOba-assistenten er også mer tilfreds enn assistenter ansatt i kommunen (Guldvik 2001).

Den store tilfredsheten blant "ULOba-brukerne" kan også henge sammen med at det ligger noe frigjørende i nettopp det å forholde seg til et uavhengig andelslag. Mennesker med funksjonshemninger er helt avhengig av og prisgitt kommunale vurderinger og tildelinger. ULOba er frikoblet fra det offentlige hjelpeapparatet. Det kan tenkes at det føles tilfredsstillende i seg selv å kaste "kommuneformynderiet" over bord.

Ser vi på tilfredshet ut fra type funksjonshemning er det ingen forskjell på generell tilfredshet, men det er forskjeller når det gjelder de ulike sidene ved BPA. Brukere med fysiske funksjonshemninger er mer tilfreds enn de med kognitive i forhold til brukerstyringen, muligheter for å velge assistenter, færre assistenter, fleksibilitet i oppgaver, muligheten til å leve et aktivt liv og økt livskvalitet. Det tyder på at brukere med fysiske funksjonshemninger greier å utnytte potensialene i ordningen på en bedre måte enn de med kognitive.

7.3 Problematisk sider ved BPA

Hva oppleves som problematisk med BPA? Rekruttering av assistenter synes å være flaskehalsen i BPA-ordningen. Hver fjerde bruker mener at det er et stort problem, mens nesten 40% oppgir at de har ”noen problemer” med rekruttering, jf tabell 7.4. Derimot er det en stor andel av brukerne som opplever planlegging av arbeidsoppgaver, styrende assistenter og styring/administrasjon som lite problematisk. Disse forholdene skaper likevel ”noen problemer” for 15 til 30% av brukerne.

Tabell 7.4 Mulige problemer ved BPA (prosent)

	Store problem	Noen problem	Ingen problem	Vet ikke	Mangler
Rekruttering av assistenter	27	39	21	8	5
Styring/administrasjon av ordningen	5	24	60	6	6
Planlegging av arbeidsoppgaver for assistentene	2	16	74	3	6
Assistentene er dominerende og tar over styringen	3	14	74	3	6

Under ”andre problemer” har 50 brukere skrevet relativt mye. 15 peker direkte på problemer i forhold til kommunen: ”Kommunen har ingen kjennskap til BPA”, ”kommunen har lite rede på lover og regler om BPA”, ”kommunal saksbehandler forstår ikke hva ordningen går ut på”, ”kommunal treghet og manglende valgfrihet til å velge ULoba” er noen av kommentarene. 5 brukere peker på at dårlig opplæring av assistentene er problematisk, for eksempel manglende kunnskap om løfteteknikker. To tilbakevendende tema er vansker med rekruttering (5) og manglende vikarordning (5). Disse temaene handler om arbeidsgivers ansvar.

5 brukere mener at assistentene har dårlige holdninger, ”de aller fleste gjør minst mulig for mest mulig penger”, ”de kan være late i enkelte situasjoner”. Et annet perspektiv beskrives slik av en bruker: ”Endringsprosessen med hensyn til å snu oppfatningen til den enkelte av hva god hjelp innebærer. Pleie- og omsorgsbegrepet/veldedighetshjelp er ’inngrodd’ hos de fleste. Denne opplæringen av alle assistentene tar lang tid og mye energi”. Enkelte brukere opplever med andre ord at de driver avlæring med tanke på omsorgsorienteringen innen det offentlige tjenesteapparatet.

Vi var også interessert i å få oversikt over hvorvidt brukerne opplever usikkerhet i forhold til BPA-ordningen. Nesten halvparten av brukerne (180 brukere) oppgir at de kjenner ulike former for usikkerhet, mens 40% svarer ”nei”. Resten ”vet ikke” eller de har ikke besvart spørsmålet. Hva føler brukerne seg usikre på?

Tabell 7.5 Usikkerhet i forhold til BPA-ordningen (prosent ja-svar av alle)

	Antall	Prosent
Får brukeren beholde ordningen	101	27
Omfanget av ordningen	118	31
Sammensetningen av tjenester	52	14
Valg av arbeidsgivertilknytning	49	13

Brukerne er for det første usikre på om de får beholde omfanget av ordningen og for det andre hvorvidt de får beholde selve ordningen. Noe færre er usikre på sammensetningen av tjenestene og valg av arbeidsgivertilknytning. Av ”annen usikkerhet” tar brukerne opp i hovedsak fire forhold (de to første punktene er også er tatt opp i tabell 7.5):

- 1) Kommunale prioriteringer: Mange er usikre på om kommunen vil videreføre ordningen, dvs om kommunen vil dekke utgiftene. Dårlig kommunal økonomi bidrar til usikkerhet. ”Kommunen truer med å ta vekk kostnadsdekningen”, opplyser en bruker og ”politiske grep med hensyn til innsparing på helsebudsjetter skremmer”, sier en annen. Det handler både om de får beholde ordningen, ”kommunen kan ta fra meg ordningen” og om de får beholde omfanget, ”frykter kommunal nedskjæring av timer”.
- 2) Størrelsen på egenandelen på tjenesten: Dette henger sammen med punkt 1; når kommuneøkonomien er dårlig planlegger kommunen å kreve økt egenbetaling for tjenestene. ”Jeg har fått signaler om økt egenbetaling og det vil føre til problemer med å beholde ordningen”.
- 3) Flytting: Vil brukeren kunne få BPA hvis hun/han flytter til en annen bydel eller kommune? Da blir det ny utredning, vurdering og nytt vedtak. ”Hvordan sikres BPA hvis jeg flytter etter utdanning?”, spør en bruker. (Lars Grue kronikk i Dagbladet 09.11.00)
- 4) Rekruttering av assistenter: Mange brukere peker på at manglende rekruttering av assistenter kan føre til at de mister ordningen. ”En assistent skal slutte og da vet jeg ikke om jeg får dekket opp BPA-timene fordi det er vanskelig å rekruttere assistenter”.

Dessuten nevner en bruker at hun er usikker på om hun selv kan være arbeidsleder og en annen er redd for tvungen plassering på alders- og sykehjem. I tillegg kommer det fram noen tilfeller hvor kommunen ikke ønsker ULOba som arbeidsgiver. En bruker påpeker at han er ”redd for dårlig brukerstyring dersom kommunen overtar”.

Omfang av BPA slår ikke ut i store forskjeller i opplevd usikkerhet i forhold til BPA-ordningen. Små- og storbrukere opplever usikkerhet i litt større grad enn gjennomsnittsbrukerne. Småbrukerne er mest usikre på om de får beholde ordningen, mens storbrukerne er mest usikre på valg av arbeidsgivermodell. Alle kategoriene er like usikre i forhold til sammensetningen av tjenestene. ULOba-brukere er imidlertid de som i størst grad opplever usikkerhet i forhold til framtidig BPA. Det er særlig omfanget av hjelpetimer og arbeidsgivermodellen de er bekymret for. Brukere med kommunen som arbeidsgiver er mer usikre på om de får beholde ordningen enn de andre to gruppene, mens brukere som er arbeidsgiver selv er noe mer bekymret enn de andre for sammensetningen av tjenestene.

8 Avsluttende drøfting: Endringer og variasjoner

Her gir vi først en oppsummering av stabilitet og endringer som har kommet fram i gjennomgangen. Oppsummeringen i 8.1 retter søkelyset spesielt mot utviklingen av ordningen over tid. I kapittel 8.2 drøftes hypoteser som er framsatt i kapittel 2.2. Videre ser vi på variasjoner på grunnlag av det vi kaller ”brukeransiennitet”, dvs en sammenligning av brukere som fikk ordningen i 1996 og tidligere og de som fikk den etter 1996 (”gamle” versus ”nye” brukere”) (8.3). Dessuten sammenligner vi brukere på bakgrunn av deres ideologiske tilnærming til BPA (8.4). Vi drøfter også ulike former for arbeidsledelse og hvorvidt arbeidsgivermodell virker inn på brukerstyring (8.5). Til slutt belyses utfordringer i tilknytning til alminneliggjøringen av BPA (8.6).

8.1 Stabilitet og endring

Brukere

Brukerne av BPA er ei sammensatt gruppe. Hver fjerde bruker går inn under gruppa ”småbrukere” og en like stor andel er ”storbrukere”, mens nesten er ”gjennomsnittsbukere”. Aldersmessig varierer brukerne fra 14 til 82 år og gjennomsnittet er 45 år. De aller fleste brukerne er bevegelseshemmet, og mange har andre funksjonshemninger i tillegg. Brukerne har høyere utdanning enn befolkningen generelt, samtidig som bare hver femte bruker er yrkesaktiv. Derfor er det et fåtall som har egen inntekt og et flertall som har trygdeytelser som hovedinntektskilde. Det store flertallet bor i egen leilighet eller bolig.

Det som kjennetegner brukerne i dag i forhold til tidligere er at gjennomsnittsalderen har økt med 6 år. Det er antakelig medvirkende til at utdanningsnivået blant brukerne er høyere enn tidligere, at andelen skoleelever og studenter er lavere, at en større andel bor i egen bolig/leilighet, og kanskje er det også årsaken til at det er en høyere andel gifte/samboende blant brukerne. Brukergruppa synes altså å ha endra seg noe i løpet av de seks årene som har gått. Endringene er i tråd med departementets anbefalinger om at hovedregelen er at brukerne skal kunne være arbeidsleder, dvs at de må være over 18 år.

Fire av fem brukere er medlem i interesseorganisasjon for funksjonshemmede, noe som er høyere enn for funksjonshemmede generelt. Likevel er en noe lavere andel enn tidligere

medlem og en mindre andel deltar på møter og andre aktiviteter. Antakelig var det de mest ideologiske brukerne som fikk ordningen i forsøksperioden, mens brukergruppa nå er mer sammensatt.

Tjenestetilbudet

I likhet med i 1996 får brukerne i størst grad kjennskap til BPA gjennom offentlig ansatte. Det er imidlertid flere enn før som får kjennskap til ordningen gjennom andre med erfaringer fra BPA. Kjennskapen spres altså via både formelle og uformelle kanaler. Det er ikke store endringer i begrunnelser for å søke om å få ordningen, bortsett fra at flere brukere nå enn tidligere oppgir at de ønsker å forholde seg til få hjelpepersoner. Det er også en av intensjonene med BPA. Brukernes opplevelse av kommunens engasjement ved iverksetting av BPA er stabil. To av tre er tilfreds, mens en av tre er lite tilfreds. Lovfestingen ser altså ikke ut til å ha bidratt til at brukerne opplever kommunen som støttespiller i større grad enn før. Det er heller ikke store endringer i tilfredsheten med den generelle kontakten med kommunen eller med veiledning overfor arbeidsleder og assistenter.

Sammenligningen av tjenestetilbudet til brukerne er en relativt komplisert oppgave. Det handler om sammenligning av utbredelse og totalt tjenesteomfang før og etter at brukerne fikk BPA og sammenligning over tid, dvs fra 1996 til 2002.

Når det gjelder *utbredelsen* av tjenester *før* BPA, oppga brukerne i 1996 at de hadde alle typer kommunale tjenester i større grad enn de "nye" brukerne i 2002. Det henger sammen med at flere brukere i dag rekrutteres direkte til BPA, uten at de har hatt andre kommunale tjenester på forhånd. Det betyr at BPA regnes med som en tjeneste kommunene har i sitt repertoar overfor befolkningen.

Oversikten over *utbredelsen* av kommunale tjenester *etter* at brukerne fikk BPA viser at en noe høyere andel har BPA som eneste tjeneste i 2002 enn i 1996. Følgelig har en lavere andel 2002-brukere enn 1996-brukere andre tjenester i tillegg til BPA. Det betyr at flere tjenester blir lagt inn under BPA-ordningen enn tidligere. Det kan ha sammenheng med at ordningen blir mer kjent, og at kommunene tør å satse mer på ordningen nå enn tidligere. Samtidig kunne trolig flere tjenester vært lagt inn under BPA-ordningen, siden brukere som har støttekontakt og hjemmesykepleie i tillegg til BPA benytter assistansen til henholdsvis fritidsaktiviteter og personlig stell i like stor grad som brukere uten disse tjenestene.

En sammenligning av *omfang* av BPA viser at gjennomsnittlig antall BPA-timer per uke har økt fra 34 i 1996 til 36 i 2002. Ut fra disse tallene ser det ikke ut til at kommunene er blitt mer restriktive i sin tildeling av hjelpetimer. I likhet med andre studier viser denne undersøkelsen at det skjer en stor økning i det totale omfanget av hjelpetimer ved overgang til BPA. Ser vi på ”nye” brukere som hadde kommunale tjenester før BPA, finner vi en gjennomsnittlig økning på 20 timer totalt per uke. Årsakene til økningen er sammensatt. Det er både helsemessige årsaker, at livssituasjonen er endret, at det er foretatt en grundig kartlegging og at hjelpetilbudet vurderes annerledes, samtidig som det for mange er en kombinasjon av ulike forhold. Gjennomsnittet blant ”nye” brukere er imidlertid noe lavere enn i 1996, henholdsvis 32 og 34 timer per uke. På bakgrunn av datamaterialet kan vi ikke si noe om hvorvidt det statlige stimuleringsstilskuddet bidrar til økning i timetallet.

Det er altså problematisk å peke på enkeltårsaker til økningen i hjelpetimer. Det er likevel grunn til å tro at intensjonene bak BPA-ordningen bidrar til en økning i timetallet, dvs at ”ideologien” ved tildeling av hjelpetimer er endret. Målsettingene fra sentrale myndigheter er ambisiøse i og med at ordningen er tenkt som et virkemiddel for at brukeren skal oppnå likestilling og full deltakelse i samfunnet. Det krever en helhetlig vurdering av individets situasjon, i hjemmet og ute i samfunnslivet, i motsetning til de tradisjonelle tjenestene som ser mer avgrensa på hver tjeneste, dvs en dreining fra tjenesteorientering mot individorientering.

Det er noe uventa at brukerne har større innflytelse på rammene for tjenestetilbudet enn på sammensetningen av tjenestene. Det kan komme av at det er enklere å få gjennomslag for et visst antall hjelpetimer i lys av en helhetlig tilnærming som BPA gir rom for, enn å få gjennomslag for at assistenter kan ta ansvar for oppgaver som for eksempel hjemmesykepleien mener krever sykepleiefaglig kompetanse. Det kan tenkes at vi ser tendenser til det som Independent Living-bevegelsen kaller ”rehabiliteringsparadigmet”, dvs at profesjonene mener de vet best hvilke tjenester brukeren trenger. Det kan også komme av at saksbehandlere av pragmatiske årsaker innvilger for eksempel støttekontakt i tillegg til BPA, fordi det belaster andre budsjetter. På den måten kan de tilby brukeren en mer omfattende tjenestetilbud enn de ellers ville kunne gjøre. Det er ulike grader av brukerstyring innen BPA, noe jeg kommer tilbake til.

Tjenester og organisering av BPA

Generelt er det stabilitet i hvilke tjenester assistenten utfører. Likevel er det noen endringer som tyder på at assistansen brukes til et bredere spekter av tjenester enn tidligere. Assistansen benyttes i størst grad til kompensierende tjenester, men det er også sterke innslag av utviklende tjenester. Brukerne har muligens opparbeidet seg større kompetanse på hvilke tjenester de ønsker å få utført.

Kommunen er fortsatt vanligste arbeidsgiver, men andelen ULOba-brukere er økende. Ei lita gruppe brukere er arbeidsgiver selv. Tre av fire brukere er arbeidsleder selv, mens resten er enten arbeidsleder sammen med pårørende eller andre har arbeidslederfunksjonen.

Vikarordningen virker fortsatt noe tilfeldig. Halvparten av brukerne skaffer vikar selv, mens kommunen skaffer vikar for nesten hver femte bruker. Om lag 15% oppgir at de ikke har fast vikarordning og en like stor andel at de ikke har noen vikarordning i det hele tatt.

Opplæring i utøvelse av arbeidslederrollen er sentralt for at BPA skal fungere etter intensjonene. Tre av fem brukere har ulike former for opplæring, mens hver tredje bruker har ingen opplæring overhode. Brukerne er relativt tilfreds med den generelle kontakten med arbeidsgiver og arbeidsgivers ivaretagelse av administrative oppgaver, men de er i mindre grad tilfreds med opplæring av arbeidsleder, assistenter og veiledning dersom det oppstår problemer. Brukere tilknyttet ULOba er gjennomgående mer tilfreds både med opplæring og samarbeid med arbeidsgiver enn brukere med kommunen som arbeidsgiver. Det er altså fortsatt et forbedringspotensiale når det gjelder opplæring innen BPA, særlig i kommunene.

Personlige assistenter

Antallet assistenter hos den enkelte bruker har vært stabilt over tid. Nesten 60% av brukerne har 1 – 2 assistenter, 24% har 3 – 4 assistenter og 17% har fem eller flere assistenter ansatt. Når det gjelder arbeidstid er det en større andel assistenter som jobber kort deltid, dvs tilleggssarbeid, i dag enn tidligere. Det medfører at fleksibiliteten øker for brukerne. Brukerne velger assistenter selv og i samarbeid med kommunen i omtrent like stor grad som tidligere. Hva som vektlegges ved ansettelse av assistenter har heller ikke endret seg siden 1996. Assistentenes personlige egenskaper og ”kjemi” mellom bruker og assistent vektlegges sterkest, mens formelle kvalifikasjoner er mindre viktig. Det er imidlertid en tendens til at rekrutteringen gjennom personlige nettverk er sterkere enn tidligere. Dette til tross,

relasjonen mellom bruker og assistent oppfattes i større grad som et arbeidsforhold enn som et vennskapsforhold nå enn før. Det betyr at brukerne er mer profesjonelle arbeidsledere overfor assistentene enn tidligere.

Tilfredshet og problemer

Tilfredsheten er stabilt høy blant brukerne. Ni av ti brukere er svært eller nokså tilfreds med ordningen generelt. Lovfestingen og utvidelsen av brukergruppa har ikke rokket ved oppfatningen av at BPA har kvaliteter som brukerne verdsetter høyt. Brukerne legger vekt på at kombinasjonen av relasjoner til assistentene, praktiseringen av ordningen og muligheten til selvstendighet som ordningen gir, er svært viktige kvaliteter ved BPA. Når det gjelder tilfredsheten er det relasjonene til assistentene som scorer høyest, dvs muligheter til å velge egne assistenter, å ha færre hjelpepersoner og et nært forhold til assistentene. Dernest kommer praktiseringen av ordningen som omfatter fleksibilitet, forutsigbarhet og brukerstyring. Ikke uventa er brukerne minst tilfreds med muligheten til selvstendighet. Økt likestilling er for eksempel en målsetting som handler om mer enn et kvalitativt godt tjenestetilbud til brukerne.

Rekruttering av assistenter er det som oppleves som den mest problematiske sida ved BPA. To av tre brukere oppgir det som et problem. Rekrutteringsproblemer henger både sammen med arbeidets karakter og forholdene på arbeidsmarkedet for helse- og sosialarbeidere. Personlige assistenter har kort arbeidstid, mange har "løse" ansettelsesforhold og arbeidssituasjonen hos én bruker stiller store krav til både bruker og assistent. Flertallet av assistentene opplever jobben som meningsfull, men på mange måter krevende (Guldvik 2001). Svenske studier viser at det er vanskeligere å rekruttere assistenter når etterspørselen etter arbeidskraft til helse- og omsorgsarbeid i for eksempel hjemmetjenestene er stor (Larsson og Larsson 1998). Mange assistenter bruker assistansen som springbrett til en jobb i de kommunale omsorgstjenestene.

Hovedinntrykket er at ordningen preges av stabilitet fra forsøksperioden og fram til i dag. Mest oppsiktsvekkende er "stabiliteten" i økningen i timetallet. Men det er verdt å merke seg at det har skjedd en liten nedgang i gjennomsnitt BPA-timer for "nye" brukere i forhold til i 1996. Det kan tenkes at vi her ser tendenser til innstramning i timetallet. Norges Handikapforbund har fått henvendelser fra brukere som viser til at kommuner reduserer antallet BPA-timer etter at ordningen ble lovfesta (brev av 20.02.01). Gjennomsnittlig reduksjon er likevel så pass liten at vi vanskelig kan betegne det som en endring i

tildelingspraksis. Tilfredsheten blant flertallet av brukerne tyder også på at tjenestetilbudet oppleves som tilfredsstillende. Tilfredsheten med den totale timeramma er for eksempel betydelig høyere blant ”nye” brukere i dag enn ved undersøkelsen i 1996. Det tyder på at omfanget av timer oppleves som minst like godt i dag som under forsøksperioden.

Likevel viser datamaterialet at det finnes enkelttilfeller hvor kommunene forsøker å redusere omfanget av timer for brukere, ikke fordi brukerens behov tilsier det, men for å spare penger. Hva som økonomisk er mest ”lønnsomt”, BPA eller ordinære tjenester, er imidlertid et spørsmål som er komplisert å besvare. Vurderingene vil avhenge av bl.a. hva som er alternativene for brukeren og hva kommunen regner som faste og variable kostnader. I Norge er det ingen undersøkelser som har sammenlignet kostnader per time for BPA med ordinære tjenester. En undersøkelse fra England indikerer at organiseringen av personlig assistanse kan være mer kostnadseffektiv fordi assistentene arbeider direkte opp mot brukeren hele tida (referert i Andersen 2001). For å vurdere økonomien trengs det mer kunnskap om kostnader ved de ulike ordningene.

Det har imidlertid vært noen endringer med tanke på at målgruppa har blitt større og mer mangfoldig som en følge av alminneliggjøringen av BPA. Brukere er for eksempel ikke like aktive i organisasjoner for funksjonshemmede som tidligere. Dessuten er det endringer med hensyn til hva assistentene benyttes til og relasjonen mellom bruker og assistent. Det kan komme av at både kommunene og brukerne opparbeider seg mer ”BPA-kompetanse”. Vi ser også at ULOba som arbeidsgivermodell øker i omfang på bekostning av kommunene. Dette kommer jeg tilbake til.

8.2 Brukerkategorier

I kapittel 2.2 framsatte vi noen hypoteser på bakgrunn av brukerkategorier. Kategoriene er knytta til strukturelle rammer (omfang av BPA, arbeidsgivermodell og utvikling av BPA over tid) og individuelle egenskaper (alder, kjønn og type funksjonshemming). Arbeidsgivermodell og utvikling over tid behandles i egne kapitler, så vi skal her drøfte hypoteser knytta til omfang av BPA, alder, kjønn og funksjonshemming.

Med bakgrunn i undersøkelsen fra 1996 hadde vi som utgangspunkt at *omfang av BPA* påvirker utforming av tjenester, erfaringer med ordningen og tilfredshet. De viktigste skillelinjene mellom små-, gjennomsnitts- og storbrukere oppsummeres her.

Omfanget av BPA påvirker i stor grad utformingen av tjenestetilbudet. Småbrukere har i større grad enn de andre gruppene hjemmehjelp og støttekontakt i tillegg til BPA, mens storbrukerne har nattjeneste i større grad enn de andre. Det er ikke systematiske forskjeller i utbredelsen av hjemmesykepleie mellom gruppene, men det er en tendens til at gjennomsnittsbrukerne har tjenesten i større grad enn de andre brukerne. Når det gjelder arbeidsgivermodell er små- og gjennomsnittsbrukerne overrepresentert blant de som har kommunen som arbeidsgiver og storbrukerne er overrepresentert blant de som har ULOba som arbeidsgiver. Samtidig er småbrukerne overrepresentert blant de som er arbeidsgiver selv. Storbrukerne har relativt sett flere assistenter ansatt enn de andre gruppene.

Også når det gjelder tilfredshet er det forskjeller mellom gruppene. Storbrukerne er i størst grad tilfreds. De oppgir i større grad enn små- og gjennomsnittsbrukere at de er tilfreds med omfanget av hjelpetilbudet, generell kontakt med arbeidsgiver, med BPA generelt og med de fleste sidene ved BPA. I motsatt ende av ”tilfredshetsskalaen” finner vi småbrukerne, mens gjennomsnittsbrukerne ligger mellom de to ytterpunktene.

Oppsummert har storbrukerne en mer ”rendyrket” BPA-ordning enn småbrukerne, noe som gir rom for å utnytte kvalitetene ved ordningen. Småbrukerne har en hjelpeordning som i større grad er sammensatt av flere typer tjenester. Det gir mindre rom for forutsigbarhet og fleksibilitet. Det ser altså ut til at BPA fungerer best for brukere med et relativt stor antall hjelpetimer. Men selv om både gjennomsnitts- og småbrukere er mindre tilfreds med BPA enn storbrukerne, er BPA en ordning som i stor grad tilfredsstillende også disse brukerne.

Kjønns- og aldersforskjeller er ikke noe dominerende trekk i undersøkelsen, men det finnes noen forskjeller. Vi hadde noen antakelser om at *alder* kunne påvirke hvilke tjenester brukerne benytter assistansen til og brukernes oppfatninger av hva som er viktige sider ved ordningen. Det viser seg også at barn, unge og unge voksne i større grad enn voksne og eldre prioriterer å benytte assistansen til fritidsaktiviteter og feriereiser. Barn/unge og unge voksne vurderer økt likestilling som svært viktig i større grad enn de eldre generasjonene. Det kan komme av at den yngre generasjonen tar det som en selvfølge at de skal ha de samme

muligheter til å leve et aktivt liv som andre samfunnsborgere. Utover disse forholda er det ingen forskjeller med tanke på alder.

Vi finner noen forskjeller på bakgrunn av *kjønn* i datamaterialet. Det er forskjeller i hva som vektlegges av tjenester: Kvinner bruker i større grad enn menn assistansen til husarbeid, matlaging og organisasjonsarbeid. Det kan komme av at kvinner tradisjonelt er opptatt av hus og hjem, og at de kvinnelige informantene deltar i organisasjonsarbeid i større grad enn de mannlige. Menn benytter assistansen i større grad enn kvinner til personlig stell. Det er mer uvisst hvorfor det er slik. Dessuten vurderer kvinner brukerstyring som ”svært viktig” i større grad enn menn. Det kan komme av ulike vurderinger av hva som ligger i begrepet brukerstyring. Derimot framkommer det ikke forskjeller med tanke på bruk av assistanse til fritidsaktiviteter og relasjoner til assistentene, slik vi fant i den forrige undersøkelsen. På disse områdene synes kvinner og menn å ha blitt mer like.

Når det gjelder *type funksjonshemming* får vi bekreftet våre antakelser om at brukere med kognitive funksjonshemninger har mindre brukerstyring enn brukere med fysiske funksjonshemninger. Brukere med fysiske funksjonshemninger bestemmer arbeidsoppgaver for assistentene i større grad enn brukere med kognitive funksjonshemninger. De sistnevnte er i mindre grad arbeidsledere og de er overrepresentert blant brukere som er arbeidsgiver selv. Foreldre og andre nærpersoner ivaretar antakelig disse funksjonene. Brukere med kognitive funksjonshemninger deltar i mindre grad enn fysisk funksjonshemmede ved ansettelse av assistenter. Fysisk funksjonshemmede er i større grad enn de med kognitive funksjonshemninger tilfreds med ulike sider ved BPA.

Det ser ut til at BPA fungerer best for brukere med fysiske funksjonshemninger. De greier i størst grad å ha styring med ulike sider ved ordningen. Til tross for at selvbestemmelsen for brukere med kognitive funksjonshemninger har mer karakter av å være brukerinnflytelse enn brukerstyring, og at de i mindre grad er tilfreds enn brukere med fysiske funksjonshemninger, er likevel BPA en ordning som i stor grad tilfredsstillende også disse brukerne.

8.3 Variasjoner etter ”brukeransiennitet”

BPA bygger på nye omsorgspolitiske prinsipper som brukerstyring, arbeidsledelse og muligheter for å velge organisasjonsmodeller utenfor det offentlige tjenesteapparatet. Dette er nye prinsipper for de fleste aktørene som er involvert, det være seg brukere, assistenter og kommunalt ansatte. Det tar tid å integrere nye styringsmodeller blant aktørene. Derfor har vi en hypotese om at BPA-ordningen fungerer forskjellig på bakgrunn av ”brukeransiennitet”. Brukere som har hatt ordningen lenge, og som har blitt varme i trøya som arbeidsledere, vil ha større kompetanse til å styre ordningen enn brukere som er nye i ”gamet”. En svensk studie viser at brukere med lang erfaring øker sine muligheter til å styre assistansen (Hugemark og Wahlstöm 2002). Vi vil her undersøke om objektive forhold og subjektive erfaringer varierer ut fra hvor lenge brukerne har hatt ordningen, dvs om de er ”gamle” eller ”nye” brukere.

Datamaterialet viser at det er forskjeller i timetall blant ”gamle” og ”nye” brukere. Gjennomsnitt BPA-timer for de ”gamle” brukerne er 51 timer²⁰ og for ”nye” 32 timer. Medianen er betydelig lavere for begge grupper, noe som betyr at et fåtall brukere har svært mange timer og trekker gjennomsnittet opp. Vi ser også at ”nye” brukere er sterkt representert blant småbrukerne, jf tabell 8.1. ”Gamle” og ”nye” brukere er likt fordelt blant gjennomsnittsbrukerne, mens de ”gamle” brukerne er sterkest representert blant storbrukerne.

Tabell 8.1 Omfang BPA etter når tildelt ordningen (gamle/nye brukere) (prosent)

	”Gamle” brukere	”Nye” brukere
Småbrukere	11	29
Gjennomsnittsbrukere	44	45
Storbrukere	45	26
Sum	100	100
N = 378	54	324

”Gamle” brukere oppgir i større grad enn ”nye” at de hadde stor innflytelse på fastleggingen av den totale timeramma, 55 mot 41%. Tilsvarende oppgir 32% ”nye” brukere at de hadde

²⁰ I den forrige undersøkelsen var gjennomsnittet på 34 timer/uke for de som vi i dag betegner som ”gamle” brukere. Når gjennomsnittet i dag er så mye høyere enn tidligere kan det delvis henge sammen med at brukerne har blitt mer hjelpetrengende over tid og derfor har fått flere hjelpetimer. Dels kan det henge sammen med at det er en relativt stor andel av ”gamle” brukere med høyt timetall som har besvart spørreskjemaet. I 1996 hadde 8% av brukere mer enn 100 timer/uke, mens i dag er andelen blant de ”gamle” brukerne 15%.

liten innflytelse, mot 17% av de ”gamle”. Følgelig er også de ”gamle” brukerne langt mer tilfreds med den totale timeramma enn de ”nye”, 54 mot 36%²¹. Når det gjelder sammensetningen av tjenestetilbudet mener 48% av de ”gamle” brukerne at de har stor innflytelse mot 24% av de ”nye”. Her er også de ”gamle” brukerne mest tilfreds. En større andel ”nye” brukere oppgir at de ikke er tilfreds med sammensetningen av tjenestetilbudet, og at de ønsker flere BPA-timer, 47 mot 38%.

Det er forskjeller med tanke på hvilke tjenester som utføres for ”gamle” og ”nye” brukere. ”Gamle” brukere benytter assistentene i større grad til personlig stell, daglige ærender, assistanse i forbindelse med lønnet arbeid eller utdanning, organisasjonsarbeid og feriereiser enn ”nye” brukere. Det henger delvis sammen med at det er en større andel ”storbrukere” blant de ”gamle” enn blant de ”nye” brukerne. Men det kan også komme av at de har lengre erfaring og derfor tar mer initiativ til å styre de daglige tjenestene (Hugemark og Wahlstöm 2002). Bare når det gjelder transport er ”nye” brukere større forbrukere enn de ”gamle”.

Ved ansettelse vektlegger ”gamle” brukere fleksibilitet med hensyn til tid og sted for hjelpen i større grad enn ”nye”. ”Gamle” brukere er i større grad svært tilfreds med fleksibilitet i oppgaver og tidspunkt, forutsigbarhet, uavhengighet i forhold til familie og venner og økt likestilling.

”Nye” brukere er derimot mer tilfreds enn ”gamle” med samarbeidet med arbeidsgiver omkring administrative oppgaver og veiledning dersom det oppstår problemer. Det kan tyde på at arbeidsgiver følger opp ”nye” brukere bedre enn ”gamle”. Samtidig opplever de ”nye” brukerne at det er problematisk å planlegge arbeidsoppgaver for assistentene i større grad enn de ”gamle”, noe som kan komme av at ”nye” brukere har lavere kompetanse til planlegging og styring overfor assistentene enn ”gamle”.

Nesten halvparten av brukerne opplever som nevnt usikkerhet omkring hvorvidt de får beholde ordningen. ”Gamle” og ”nye” brukere føler usikkerhet i like stor grad. Det er litt uventa siden en kunne tenke seg at BPA-ordningen er mer etablert og ”befesta” blant de ”gamle” brukerne. Her spiller nok kommuneøkonomien og stadige innsparinger i kommunene inn.

²¹ Forskjellene opprettholdes når vi kontrollerer for omfang av BPA og arbeidsgivermodell, dvs at ”ansiennitet” har selvstendig effekt på tilfredshet med total timeramme.

De vi betegner som ”gamle” brukere har i større grad enn ”nye” tillitsverv lokalt og de deltar i større grad i medlemsmøter og andre aktiviteter i organisasjoner for funksjonshemmede. Det kan komme av at det var de mest ”ideologiske” brukerne eller pionerene som først fikk BPA, mens brukergruppa blir mer sammensatt ettersom den blir større.

Det kan se ut til at kommunen tar mer styring ved *iverksettingen* av BPA overfor de ”nye” enn overfor de ”gamle” brukerne. Kommunen fastlegger timeramme og sammensetning av tilbudet med mindre grad av innflytelse fra ”nye” enn for ”gamle” brukere. Det er flere mulige forklaringer på at ”nye” brukere ser ut til å ha mindre innflytelse ved iverksettingen. For det første kan det være endringer i den kommunale praksisen, dvs at det skjer en utvanning av brukerinnflytelsen ettersom kommunene får mer erfaring med ordningen. Når vi ser på den store økningen i totalt timetall for ”nye” brukere ved overgang til BPA, peker ikke det i retning av innstramning av kommunal praksis i tildelingen av hjelpetilbudet. Likevel kan det finne sted en tilstramning med tanke på sammensetning av tjenestetilbudet, parallelt med en økning i timeramma.

En annen, og etter vårt syn, mer sannsynlig forklaring er at det skjer en utvikling der aktørene tilpasser seg den nye ordningen over tid, slik at samhandlingen og innflytelsen øker når både brukeren og kommunen har vent seg til den nye ordningen. Det er grunn til å tro at brukerne gjennom lang erfaring får økt kompetanse slik at de kan ivareta brukerstyringa og derved få mer innflytelse. Det vil si at en kan forvente at de ”nye” brukerne over tid vil nærme seg de ”gamle” med tanke på styring og innflytelse over de ulike sidene ved BPA.

8.4 Brukerfilosofi og brukerprofiler

Brukere av BPA er ei sammensatt gruppe også med tanke på filosofisk eller ideologisk bakgrunn. ”Ideologene” er som tidligere nevnt inspirert av Independent Living-ideologien og legger sterk vekt på at de er eksperter på eget liv. Assistansen skal ikke ”besudles” av omsorgstankegang, men utføres på en mest mulig fleksibel måte for brukerne.

”Tradisjonalistene” legger også vekt på brukerstyring, men det ”gode liv” skal formes i samarbeid med assistentene, dvs at omsorgsrasjonaliteten er mer utbredt blant tradisjonalistene. ”Rehabilitistene” søker trygghet for faglig godt utførte tjenester. Vi har

forsøkt å skille mellom disse tre gruppene ved å spørre om hva brukerne mener skal ligge til grunn ved utformingen av BPA. Er det faglig god utførelse av tjenestene (rehabilitister), samarbeid mellom bruker og assistent (tradisjonister) eller brukers ønsker (ideologer)?

Tabell 8.2 Viktigste forhold ved utformingen av BPA

	Antall	Prosent
Trygghet for at assistansen utføres på en faglig god måte	14	4
Assistansen skal utformes i samarbeid mellom assistent og bruker	133	35
Assistansen skal utformes mest mulig i samsvar med brukers ønsker	209	55
Mangler	22	6
Sum	378	100

Den største andelen av brukerne kan betegnes som ”ideologer” som mener at assistansen skal utføres mest mulig i samsvar med brukers ønsker. En noe mindre andel kan betegnes som ”tradisjonister” som mener at assistansen skal utformes i samarbeid mellom assistent og bruker. En svært liten andel av brukerne går inn under betegnelsen ”rehabilitistene” som ønsker trygghet for at assistansen utføres på en faglig god måte. De utgjør et lite antall på 14 brukere og vil derfor ikke benyttes i analysen.

For å få fram variasjoner mellom brukerne kan vi, på bakgrunn av brukernes filosofi eller tilnærming til personlig assistanse, reddyke to hovedtyper med ulike brukerprofiler. Den ene profilen består av brukere som ønsker at assistansen skal utformes i samarbeid mellom bruker og assistent, og som *samtidig* vektlegger relasjonen til assistentene som ”svært viktig” (spørsmål 31: muligheten til å ha færre hjelpepersoner å forholde seg til og et nært og trygt forhold til assistentene). Her reddyker vi ”tradisjonistene” blant brukerne. Den andre profilen består av brukere som ønsker at assistansen skal utformes mest mulig i samsvar med brukers ønsker, og som i *tillegg* legger vekt på fleksibilitet som ”svært viktig” (spørsmål 31: fleksibilitet i hvilke oppgaver assistentene kan utføre og fleksibilitet med tanke på tidspunkter for assistanse). Dette er ”ideologene” blant brukerne.

I reddyket form består ”tradisjonistene” av 93 brukere og ”ideologene” av 144. Inndelingen gir en illustrasjon på at brukerne har ulike forventninger og tilnærminger til assistansen.

Hensikten er å sammenligne og kontrastere de to gruppene med tanke på hva de vektlegger og hvordan de opplever tjenesten. Vi tenker oss gruppene som idealtyper på hver sin ende av et kontinuum, hvor den ene typen brukere, ”tradisjonalistene”, er opptatt av kontinuitet i relasjonen til assistent(e) (færre hjelpepersoner, nært forhold til assistentene), og den andre typen er ”ideologene” som er mest opptatt av kontinuitet i hjelp (fleksibilitet i oppgaver og tidspunkter). Mellom disse idealtypene finner vi brukere som i ulik grad vektlegger kontinuitet i hjelp og kontinuitet i relasjoner.

Er det forskjeller på hvordan brukerne innretter seg på bakgrunn av brukerfilosofi? Det er grunn til å anta at:

- ”Ideologer” har en mål-middel-tilnærming til personlig assistanse, dvs at de har stor innflytelse, utøver brukerstyring og har et profesjonelt forhold til assistentene
- ”Tradisjonister” har en omsorgsrasjonell tilnærming til personlig assistanse, dvs at de prioriterer nærhet til assistentene, samarbeid med assistentene og stabile relasjoner

Hvilken innflytelse har gruppene over rammene for hjelpetilbudet? Det er ikke systematiske forskjeller i innflytelse på den totale timeramma, derimot oppgir ”ideologene” i større grad enn ”tradisjonalistene” at de har innflytelse på sammensetningen av tjenestetilbudet.

”Ideologene” er også i større grad enn ”tradisjonalistene” tilfreds med sammensetningen.

”Ideologene” opplever forholdet til assistentene mest som et arbeidsforhold, mens ”tradisjonalistene” erfarer det som en kombinasjon av arbeids- og vennskapsforhold. Dette tyder på at ”ideologene” vektlegger profesjonaliteten i forholdet til assistentene, mens ”tradisjonalistene” understreker også de relasjonelle forholdene. ”Ideologene” oppgir i langt større grad enn ”tradisjonalistene” at de i hovedsak bestemmer assistentenes oppgaver, mens ”tradisjonalistene” i større grad oppgir at de bestemmer i samarbeid med andre. Det underbygger at ”ideologene” utøver brukerstyring, mens ”tradisjonalistene” utformer assistansen i samarbeid med assistenten. Det kan bety at assistentene har større grad av medbestemmelse hos ”tradisjonalistene” enn hos ”idealistene”, slik en tidligere undersøkelse blant assistentene antyder (Guldvik 2001).

Hvordan vurderer gruppene viktigheten ved ulike sider ved BPA? Det er signifikante forskjeller mellom ”ideologene” og ”tradisjonalistene” med tanke på kontinuitet i hjelp og kontinuitet i relasjoner. ”Ideologene” vektlegger fleksibilitet i tid og sted for hjelpen i større

grad enn ”tradisjonalistene” og det omvendte er tilfelle for muligheter for færre hjelpepersoner og nærhet til assistentene, dvs de relasjonelle forholdene. Dessuten vektlegger ”ideologene” brukerstyringen som svært viktig i større grad enn ”tradisjonalistene”. Det er sammenheng mellom brukerfilosofi og omfang av BPA. Storbrukerne er overrepresentert blant ”ideologene”, mens småbrukerne er overrepresentert blant ”tradisjonalistene”. Det er imidlertid ingen systematiske sammenhenger med tanke på ”brukerfilosofi” på den ene sida og ”brukeransiennitet” og arbeidsgivermodell på den andre.

Det ser ut til at vi har å gjøre med brukere som har en noe ulik tilnærming til BPA-ordningen. På den ene sida har vi brukere som er opptatt av Independent Living-ideologien, de vil distansere seg fra omsorgsideologien og rendyrker brukerstyring og fleksibilitet i tjenestene. På den andre sida har vi brukere som ønsker et samarbeid med assistentene for å finne fram til ”det gode liv”, de vektlegger nærhet til assistentene. Vi har tidligere drøftet en mulig todeling av BPA-ordningen på bakgrunn av hvilke målgrupper som kan få BPA (Askheim og Guldvik 1999). På bakgrunn av ”brukerfilosofi” kan vi tenke oss en type BPA-ordning der prinsippet om brukerstyring holdes sterkt i hevd og assistenten er en serviceperson eller ”kelner” som oppfyller brukerens bestillinger. Samtidig kan vi få en BPA-ordning hvor brukerstyringen er mer moderat og assistentens rolle ligner mer på hjemmehjelperne i de tradisjonelle hjemmetjenestene.

Ved lovfestingen av ordningen er muligheten til å få brukerstyrt personlig assistanse knytta til brukerens evne til arbeidsledelse, men det stilles ikke noe absolutt krav til hvem som kan få ordningen (Sosial- og helsedepartementet 2000). Utviklingen av tjenesten vil i stor grad avhenge av hvilke praksiser kommunene utvikler med tanke på hvor vid eller snever målgruppa skal være (Andersen 2001).

8.5 Arbeidsledelse og arbeidsgivermodeller

Brukerstyringen innen BPA er formalisert gjennom at brukeren som hovedregel skal være arbeidsleder for ordningen. Likevel kan retningslinjene fravikes etter skjønnsmessige vurderinger i det enkelte tilfelle. Flertallet av brukere er arbeidsleder selv, mens et mindretall på 25% av brukerne enten er arbeidsleder sammen med pårørende eller andre har arbeidslederfunksjonen for dem. Selv om en like stor andel som tidligere er arbeidsleder selv, varierer arbeidsleders grad av styring med ordningen.

Arbeidslederfunksjonene fungerer på ulike måter og dermed har brukerne ulike grader av brukerstyring eller -innflytelse. En oppsummering av ”brukerstyringsspørsmålene” viser at: To av tre brukere har stor eller middels innflytelse over den totale timeramma, mens en av to brukere har stor eller nokså stor innflytelse over sammensetningen av tjenestetilbudet. Opp mot halvparten av brukerne oppgir at de bestemmer assistentenes arbeidsoppgaver, og en like stor andel bestemmer i samråd enten med assistentene eller pårørende. Nesten en av fire brukere valgte arbeidsgivertilknytning selv, mens ca 40% valgte i samarbeid med pårørende eller kommunen. Godt over halvparten av brukerne valgte assistenter selv, mens ca 30% valgte enten i samråd med kommunen eller med pårørende/venner.

Er det slik at noen brukere har høy grad av styring over alle deler av ordningen, mens andre har lav grad av styring? Når vi skiller ut brukere som oppgir at de har høy grad av styring med arbeidsoppgaver, arbeidsgivermodell, arbeidsledelse og valg av assistenter får vi ei lita gruppe på 49 brukere. Samtidig har vi skilt ut 42 brukere som oppgir at de ikke har høy styring på noen av disse variablene. En av ti brukere kan med andre ord karakteriseres som ”sterke” arbeidsledere og en av ti som ”svake”.

Hva kjennetegner disse brukerne? Det er sammenheng mellom ”styrken” i arbeidsledelse og arbeidsgiver- og arbeidsledermodell, hvordan bruker opplever forholdet til assistentene, funksjonshemming og brukerfilosofi. ”Sterke” arbeidsledere er i størst grad tilknyttet ULOba, ikke uventa er de arbeidsledere selv, de opplever forholdet til assistentene i størst grad som et arbeidsforhold, de er først og fremst fysisk funksjonshemmet og det er et stort innslag av ”ideologer” blant dem. ”Svake” arbeidsledere har i størst grad kommunen som arbeidsgiver, de er arbeidsleder i samarbeid med pårørende, eller det er pårørende eller kommunen som er

arbeidsleder, de opplever forholdet til assistentene i størst grad som et vennskapsforhold, de er først og fremst kognitivt funksjonshemmet og "tradisjonalistene" er sterkt representert blant dem. De som er arbeidsgiver selv er ei uensarta gruppe som utgjør en relativt stor andel av de "sterke" arbeidslederne og en noe mindre andel av de "svake", i forhold til de to andre arbeidsgivergruppene. Det er ingen sammenheng mellom "styrken" i arbeidsledelse og omfang av BPA, kjønn og alder. "Sterke" arbeidsledere omfatter i størst grad "gamle" brukere og "svake" i størst grad "nye" brukere. Disse sammenhengene er imidlertid ikke signifikante.

Det er sammenheng mellom "styrken" i arbeidsledelse og tilfredshet. "Sterke" arbeidsledere er i større grad enn de "svake" tilfreds med sammensetningen av tjenestetilbudet, generell kontakt med arbeidsgiver, opplæring av arbeidsleder, arbeidsgivers ivaretagelse av administrative oppgaver og med alle de ulike sidene ved BPA. Det er imidlertid ikke signifikante forskjeller i generell tilfredshet.

Vi finner med andre ord ei lita gruppe "superbrukere" som utøver "sterk" arbeidsledelse og som er svært tilfreds med de ulike sidene ved BPA. Graden av styring med de ulike sidene ved BPA har altså innvirkning på tilfredshet. Det er derfor viktig å bidra til å øke kompetansen blant arbeidsledere. Opplæring og utvikling av arbeidslederrollen er avgjørende for at BPA skal fungere best mulig for brukerne. Her ligger det store utviklingsmuligheter når vi samtidig vet at opplæring og veiledning er relativt lavt prioritert, særlig i kommunene.

Undersøkelsen tegner et bilde av en ordning som fungerer noe ulikt for brukerne på bakgrunn av *arbeidsgivermodell*. I det følgende ser vi på noen egenskaper ved de tre modellene:

Brukere med ULOba som arbeidsgiver har en ordning som imøtekommer ideologien bak Independent Living-tenkningen. Brukerne har i stor grad styring og kontroll med tjenestene. ULOba-brukerne tar styring med hvem som skal ansettes som assistenter, hvor mange assistenter de skal ha for at tjenesten skal fungere best mulig, hvilke arbeidsoppgaver som skal utføres og vikarordningen. Svenske undersøkelser viser også at brukerstyringen er størst i andelslagene (Larsson og Larsson 1998). Ordningen skiller seg kvalitativt fra tradisjonelle kommunale tjenester med tanke på brukerstyring, fleksibilitet og forutsigbarhet.

ULOba-brukerne vet å utnytte potensialene som ligger i BPA-ordningen. Det kan komme av at de mest bevisste brukerne velger ULOba som arbeidsgiver, men det kan også henge

sammen med at de har ulike former for opplæring i større grad enn de andre brukerne. De benytter nesten alle typer tjenester i større grad enn de andre to gruppene, og de er mest tilfreds med ordningen. Samtidig er ULOba-brukerne mest usikre med tanke på framtida, - på omfanget av timer og arbeidsgivermodell. De opplever antakelig at de har mye å miste dersom de skulle få færre BPA timer, og ikke minst hvis de må oppgi arbeidsgivermodellen.

Når kommunen er arbeidsgiver kan BPA betegnes som en "velutviklet omsorgstjeneste" med stor grad av brukerinnflytelse. Brukeren bestemmer ulike sider ved ordningen i samråd med kommunen eller med assistentene. Kommunen har relativt stor innflytelse både med tanke på valg av arbeidsgivermodell og rekruttering av assistenter. Kommunen tar også ansvar for å ordne vikar. Når brukerstyringen ser ut til å være mer begrenset blant brukere som har kommunen som arbeidsgiver kan det for det første komme av at kommunen har vanskelig for å slippe fra seg ansvaret (Guldvik 1998). For det andre kan det tenkes at assistentene kombinerer jobben med jobb i de kommunale omsorgstjenestene, og at den kommunale praksisen preger BPA-ordningen (Askheim og Guldvik 1999). For det tredje kan det tenkes at brukerne ønsker at assistentene og kommunalt ansatte skal involvere seg i noen grad (Guldvik 2001).

Det er likevel flere forhold som skiller en "velutviklet omsorgstjeneste" fra "tradisjonell hjemmehjelp". I den "velutviklede" modellen har brukeren innflytelse over hvem som skal være assistenter. Det gir muligheter for at "kjemien" stemmer mellom bruker og assistent. Dessuten kan brukeren forholde seg til få hjelpepersoner. "Velutviklet omsorgstjeneste" gir stor fleksibilitet med tanke på hvilke tjenester som skal utføres, når og hvor de skal utføres. Dessuten ligger det stabilitet i at de samme hjelpepersonene kan benyttes til tjenester både i og utenfor hjemmet. En unngår fragmenteringen som er innebygd i de tradisjonelle kommunale tjenestene. Dette er kvaliteter ved BPA som fører til stor tilfredshet blant brukerne, selv om "kommunebrukerne" gjennomgående er mindre tilfreds enn "ULOba-brukerne".

Brukere som er arbeidsgiver selv utgjør ei lita, men sammensatt gruppe på 33 brukere. Tallene er små og det er problematisk å si noe generelt om denne gruppa. 15 av brukerne er småbrukere (46%), 10 er gjennomsnittsbrukere (30%) og 8 er storbrukere (24%). Småbrukerne dominerer altså i forhold til brukergruppa som helhet. Brukere som er

arbeidsgiver selv er i noe større grad enn de andre arbeidsgivergruppene arbeidsleder i samarbeid med pårørende.

De fleste storbrukerne og noen av gjennomsnittsbrukerne som er arbeidsgiver selv har ”pårørendedrevet BPA”, dvs at brukeren er arbeidsleder sammen med pårørende eller at pårørende alene er arbeidsleder. Det kan være for sterkt funksjonshemmede ektefeller, andre voksne eller barn. ”Hjemmesykehuset” kan være en form for ”pårørendedrevet BPA”. Det fungerer som arbeidsplass for et stor antall assistenter for en bruker med behov for døgkontinuerlig hjelp, jf Dagbladets lørdagsmagasin 14.09.02. Disse brukerne benytter assistansen til personlig stell og husarbeid/matlaging i større grad enn brukere med færre BPA-timer. Den ”pårørendedrevne” assistansen kan også benyttes til alle typer assistanse overfor funksjonshemmede barn som trenger hjelp til ulike tjenester i hjemmet, men som også har behov for tjenester i tilknytning til barnehage, skole og deltakelse i andre aktiviteter.

Det er vanskeligere å finne fellestrekk blant småbrukere som er arbeidsgiver selv. Flertallet av småbrukerne er arbeidsleder selv. Likevel velger de i stor grad assistenter i samråd med pårørende/venner. En kan tenke seg at støttekontaktordningen for disse småbrukerne er omgjort til BPA-timer, siden bare tre av dem har støttekontakt i tillegg til BPA. Slik er det imidlertid ikke. Bare et fåtall av dem hadde støttekontakt før de fikk BPA. De benytter imidlertid assistansen til ”støttekontaktaktiviteter” som fritidsaktiviteter, daglige ærender, transport og forefallende arbeid. Selv om disse brukerne ikke har fått omgjort støttekontakttimer til BPA, har de en form for ”velutviklet støttekontakt” som kan benyttes til ulike aktiviteter i hverdagen. Disse småbrukerne benytter i mindre grad enn de andre gruppene assistansen til personlig stell og husarbeid/matlaging. Det henger sammen med at 11 av dem har hjemmesykepleie og 7 har hjemmehjelp som kan ta seg av disse oppgavene.

Oppsummert kan en si at de ulike arbeidsgivermodellene preges av ulike grader av brukerstyring. ”ULOba-brukerne” har størst grad av styring med de ulike sidene ved BPA, mens ”kommunebrukerne” har minst. De som er arbeidsgiver selv er vanskeligere å plassere på en skala fra høy til lav grad av brukerstyring. Vi ser her tendenser til en mer pragmatisk BPA-ordning i regi av kommunen, hvor brukerstyringen ikke holdes sterkt i hevd på den ene sida, og en mer ideologisk brukerstyrt ordning i regi av ULOba på den andre. Likevel er ikke graden av brukerstyring kun knytta til arbeidsgivermodell. Brukernes vilje og evne til styring og kontroll varierer ut fra deres tidligere erfaringer som hjelpemottakere og som samfunnsborgere.

Et viktig spørsmål er om det ideologiske utgangspunktet på lengre sikt ”fases ut” til fordel for en BPA-ordning som ligner mer på tradisjonelle kommunale tjenester. Spenninger med tanke på brukernes opplevelse av innflytelse og styring vil i noen grad avhenge av hvilken arbeidsgivermodell som blir dominerende. I Norge har vi foreløpig bare én andelslagsmodell, i motsetning til i Sverige hvor både kooperativer og private foretak har arbeidsgiveransvar (Askheim 2001a). Svenske brukere kan i stor grad velge hvilken ”utförare” de ønsker å plassere arbeidsgiveransvaret hos (Hugemark og Wahlström 2002). I Norge har kommunen det siste ordet når det gjelder valg av arbeidsgivermodell²². Det begrenser antakelig brukernes muligheter til å velge andelslagsmodellen. Når brukerne velger arbeidsgivermodell selv eller sammen med pårørende velger de i størst grad ULOba, og når kommunen bestemmer blir ofte kommunen arbeidsgiver, jf kapittel 5.1. Brukernes muligheter til å velge arbeidsgivermodell vil til en viss grad påvirke brukerstyringen i den norske BPA-ordningen.

8.6 Alminneliggjøring av BPA?

Har det skjedd en alminneliggjøring av BPA fra midten på 1990-tallet og fram til i dag? Lovfestingen av brukerstyrt personlig assistanse i Lov om sosiale tjenester betyr en alminneliggjøring av ordningen. Kommunene plikter å ha BPA i sitt tjenesterepertoar. Når brukere i større grad går direkte inn i BPA-ordningen, uten å gå ”omveien” om andre tjenester, tyder det på en alminneliggjøring. En litt høyere andel brukere enn tidligere har også BPA som eneste tjeneste, noe som peker mot at BPA blir mer alminneliggjort.

Brukerne av BPA har blitt ei større gruppe som en følge av økte bevilgninger til stimuleringsstøtte fra staten. Antallet BPA-brukere har økt til det femdobbelte i løpet av perioden 1996 til 2001. Likevel er det fortsatt et relativt begrensa antall brukere som har BPA. Ved tildelingen av stimuleringsstøtte i 2001 var det til sammen 210 kommuner, dvs om lag halvparten, som hadde ordningen overfor en eller flere brukere. Slik sett kan BPA fortsatt karakteriseres som en ”særordning” i forhold til de andre kommunale tjenester. Men selv om omfanget er relativt lite, bidrar erfaringene som aktørene opparbeider seg til en alminneliggjøring av ordningen i den forstand at prinsippene om styring og kontroll får

²² Som nevnt kan ikke kommunen pålegge brukeren å ivareta arbeidsgiveransvaret.

sterkere fotfeste etter hvert som BPA-kompetansen øker både blant brukere, assistenter og kommunalt ansatte.

BPA har kvaliteter som de aller fleste brukerne er svært tilfreds med. Utfordringene er knytta til å videreutvikle ordningen på en måte som bidrar til å opprettholde kvalitetene. For det første er brukerstyring nøkkelfaktoren innen BPA. Det er viktig å utvikle arbeidslederkompetansen blant brukerne. Dess bedre brukerne mestrer styring og ledelse av ordningen, dess mer tilfreds er de. For det andre har arbeidsgivermodell betydning for grad av brukerstyring. Modellene gir rom for ulike tilpasninger blant brukerne. Mange brukere ser ut til å ønske seg andelslagsmodellen, mens kommunen eller bruker som arbeidsgiver fortsatt vil passe for andre brukere. Kanskje skulle den norske ordningen gi brukeren muligheter for større innflytelse på valg av arbeidsgivermodell slik den svenske ordningen gir rom for? For det tredje henger kvalitetene innen BPA-ordningen sammen med omfanget av timer. Timeramma må gi rom for både kompenserende og utviklende tjenester, og den må være så vidt romslig at brukeren opplever fleksibilitet med tanke på hvilke tjenester som skal utføres når og hvor. BPA uten nødvendig handlingsrom kan neppe kalles *brukerstyrt* personlig assistanse.

To forhold framstår som spesielt problematisk i forhold til BPA-ordningen. Mange brukere tar opp vanskeligheter med å rekruttere assistenter. Kort arbeidstid, løse ansettelsesforhold, ensom arbeidssituasjon og manglende opplæring kan være årsaker til at det er tungt å rekruttere assistenter til yrket. Arbeidsgiver har imidlertid muligheter til å bøte på noen av disse ulempene. Forbedringspotensialet er spesielt stort når kommunen er arbeidsgiver (Guldvik 2001). En rekke brukerne opplever også at de står overfor trusler om nedskjæring av antall hjelpetimer. Eller de frykter en økning i egenandelen. Mange kommuner sliter økonomisk og leter med lys og lykte etter innsparingsmuligheter. En følge av dårlig kommuneøkonomi og reduksjon i antallet hjelpetimer vil kunne tømme BPA for de kvaliteter som kjennetegner ordningen.

Mange funksjonshemmede og eldre pleietrengende vil likevel fortsatt benytte de tradisjonelle omsorgstjenestene. Derfor ligger det en annen viktig utfordring i å overføre omsorgspolitiske prinsipper om brukerstyring og selvbestemmelse til de tradisjonelle kommunale tjenestene, slik at flere brukere får større kontinuitet i forhold til sine hjelpepersoner, samtidig som de får økt kontinuitet i tjenestene, dvs forutsigbarhet og fleksibilitet.

Referanser

Andersen, Jan (2001): *Brukerstyrt personlig assistanse fra forsøk til lov*. Høgskolen i Lillehammer, rapport nr. 78/2001, rapport Østlandsforskning nr 07/2001

Askheim, Ole Petter (2001a): *Personlig assistanse for funksjonshemmede i Norden. En sammenliknende studie av ordning i Danmark, Finland, Sverige og Norge*. Forskningsrapport nr. 61/2001 Høgskolen i Lillehammer, rapport 01/2001 Østlandsforskning

Askheim, Ole Petter (2001b): *Når styringsevnen er begrenset – Brukerstyrt personlig assistanse og utviklingshemmede*. Forskningsrapport nr. 87/2001 Høgskolen i Lillehammer

Askheim, Ole Petter (1998): *Omsorgspolitiske endringer – profesjonelle utfordringer*. Ad Notam Gyldendal.

Askheim, Ole Petter og Ingrid Guldvik (1999): *Fra lydighet til lederskap? Om brukerstyrt personlig assistanse*. Tano Aschehoug

Barron, Karin m.fl. (2000): "Funktionshindrade och den offentliga hjälpapparaten". I Szebehely, Marta (red): *Välferd, vård och omsorg*. (SOU 2000:38) s 137 – 170

Bergh, Steinar (1999): *Arbeidsmiljøundersøkelse blant de personlige assistentene i ULOba*. ULOba, Oslo

Boge, Jeanne Helene (2001): "Menn og sjukepleie". *Kvinneforskning 4/2001*

Christensen, Karen og Liv Johanne Syltevik (1999): "Omsorg, underordning og sosialpolitikk – en introduksjon til Kari Wærness' sosiologi" I Christensen, Karen og Liv Johanne Syltevik (red): *Omsorgens forvitring? Antologi om utfordringer i velferdsstaten*. Fagbokforlaget

DeJong, Gerben (1983): "Defining and Implementing the Independent Living Concept" I Crewe, N.M. og I.K. Zola (red.): *Independent Living for Physically Disabled people*. Jossey-Bass Publishers, San Fransisco, s 4-27

Gough, Ritva (1994): *Personlig assistans – En social bemästringsstrategi*. GIL-forlaget, Göteborg

Grue, Lars (1998): *På terskelen. En undersøkelse av funksjonshemmet ungdoms sosiale tilhørighet, selvbilde og livskvalitet*. NOVA Rapport 6/1998

Guldvik, Ingrid (1997): *Brukerstyrt personlig assistanse – brukernes erfaringer med ordningen*. Notat nr 06/1997 Østlandsforskning

Guldvik, Ingrid (1998): *Kommunenes erfaringer med Brukerstyrt personlig assistanse*. Rapport nr 11/1998 Østlandsforskning

Guldvik, Ingrid (2001): *Mellom brukerstyring og medbestemmelse – Å jobbe som personlig assistent*. ØF-rapport nr. 04/2001

Guldvik, Ingrid (2003): "Personal assistants – Ideals of social care work and consequences for the Personal Assistance scheme". *Scandinavian Journal of Disability Research* no. 3 (kommer)

Hem, K.-G., Natvig Aas, H., og Piene, R. (1997): Utviklingen i funksjonshemmedes levekår fra 1987 til 1995. SINTEF Unimed, Oslo

Hugemark, Agneta og Karin Wahlström (2002): *Personlig assistans i olika former – mål, ressurser og organisatoriska gränser*. Stockholm stad FoU-rapport 2002:4

Kristensen, Ole Steen (1995): *Tæt på og dog på afstand. En undersøgelse av § 48.4-hjælpeordningen i Århus kommune*. Center for Hjelpeordning, Århus

Larsson, Monica and Stig Larsson (1998): *Personal Assistants. A new occupational group in development. A study of their working conditions in practice and theory*. Paper presented at the 2nd annual Research Conference of Nordic Network on Disability Research, Jyväskylä, Finland

Lillestø, Britt (1998): *Når omsorgen oppleves krenkende. En studie av hvordan mennesker med fysiske funksjonshemninger opplever sitt forhold til helsetjenesten*. NF-rapport nr. 22/98

Lov om sosiale tjenester mv

Dagbladets lørdagsmagasin 14.09.02

Morris, Jenny (1993): *Community Care or Independent Living*. Joseph Rowntree Foundation, York

Norges Handikapforbund (1994): *Brukerstyrt personlig assistanse. Erfaringer fra et forsøksprosjekt*. Oslo

NOU 2001:22: *Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*.

Opdahl, S. (1997): *Levekårsundersøkelsen blant mottakere av grunnstønad*. Statistisk Sentralbyrå, Notater 1, Oslo

Ressurssenter for Omsorgstjenester (1997): *En begrenset evaluering av virkningen av stimuleringsstøtte til kommunene*. Stjørdal.

Riksförsäkringsverket (1999): *Statlig assistansersättning – de fem första åren*. RFV Redovisar 1999:11

Sosial- og helsedepartementet (1999): *Høringsnotat. Utkast til endring i lov om sosiale tjenester – om brukerstyrt personlig assistent*. Sosial- og helsedepartementet, pleie- og omsorgsavdelingen 10.03.99

Sosial- og helsedepartementet (2000): Rundskriv I-20/2000 til lov om sosiale tjenester mv. Brukerstyrt personlig assistanse

Socialstyrelsen (1997): *Slutrapport 1997*. Stockholm

Thorsen, Kirsten (2000): "Eldreomsorg, kvaliteter og lokal kontekst". *Tidsskrift for velferdsforskning*, Vol. 3, nr. 4, 2000, s 203 – 218

Thorsen, Kirsten (2001): "Et kjønnsperspektiv på makt og avmakt hos tjenestemottakerne". I Thorsen, Kirsten, Rannveig Dahle og Mia Vabø (2001): *Makt og avmakt i helse- og omsorgstjenestene*. NOVA Rapport 18/01

Wærness, Kari (1999): "Omsorg, omsorgsarbeid og omsorgsrasjonalitet – refleksjoner over en sosialpolitisk diskurs" I Thorsen, Kirsten og Kari Wærness (red.): *Blir omsorgen borte? Eldreomsorgens hverdag i den senmoderne velferdsstaten*. Ad Notam

Williams, Fiona (2001): Posisjonering av velferdsbrukeren innen forskning: Fra passiv mottaker til velferdsaktør. I Sandbæk, Mona (red.): *Fra mottaker til aktør. Brukerens plass i praktisk sosialt arbeid og forskning*. Gyldendal Akademisk

Åström, Karsten (1998): "Funktionshindrade mellan SoL och LSS". I Bengtsson, Hans (red): *Politik, lag och praktik. Implementeringen av 1994 års handikappreform*. Studentlitteratur, Lund



1. Når fikk du første gang innvilget brukerstyrt personlig assistanse?

(Årstall) _____

NB Brukere som første gang fikk innvilget BPA i **1997 eller senere starter på del I** og fyller ut resten av skjemaet. Brukere som fikk innvilget ordningen første gang i **1996 eller tidligere starter på del II** og fyller ut resten av skjemaet.

Del I Igangsetting av brukerstyrt personlig assistanse

2. Hvordan ble du første gang kjent med ordningen brukerstyrt personlig assistanse?

(Kryss av for *en* av informasjonskildene)

Informasjon fra

- | | |
|--|---------------------------------------|
| 1? funksjonshemmedes organisasjoner | 4? andre med erfaringer fra ordningen |
| 2? kommunalt ansatte | 5? slektninger, venner |
| 3? ansatte ved behandlings-/rehabiliteringsinstitusjon (Sunnås sykehus e.l.) | 6? media |
| | 7? andre, i tilfelle hvem _____ |

3. Hvorfor søkte du om å komme inn under ordningen? (Her ber vi deg ta stilling til hvor viktig de ulike grunnene var for at du søkte om brukerstyrt personlig assistanse)

Jeg søkte om å komme inn under ordningen fordi	Svært viktig	Viktig	Lite viktig	Vet ikke
- jeg ønsket et mest mulig fleksibelt hjelpetilbud				
- jeg ønsket størst mulig egenstyring av tjenestene				
- jeg ønsket å forholde meg til få personer				
- jeg var misfornøyd med hjelpen jeg fikk fra kommunen				
- jeg ønsket muligheter til å velge hjelpere selv				
- jeg ønsket gode muligheter til å leve et aktivt liv				
- kommunen oppfordret meg til å søke om ordningen				

4. Er du tilfreds med kommunens engasjement for å iverksette ordningen med BPA?

- 1? Ja, jeg er svært tilfreds
- 2? Ja, jeg er nokså tilfreds
- 3? Nei, jeg er lite tilfreds
- 4? Vet ikke

5. Dersom du hadde kommunale hjelpetilbud før du fikk brukerstyrt personlig assistanse, hvilke tjenester omfattet tilbudet? (Hvis du ikke hadde kommunale hjelpetilbud før BPA, gå til spørsmål 7)

(Kryss av for *alle hjelpeordninger* du hadde tidligere og angi *hjelpeomfang* for de ulike tjenestene)

- 1? Hjemmehjelp, antall timer pr. uke _____
- 2? Hjemmesykepleie, antall timer pr. uke _____
- 3? Støttekontakt, antall timer pr. uke _____
- 4? Natt-tjeneste, antall *besøk* pr. uke _____
- 5? Andre hjelpeordninger (f.eks. omsorgslønn, avlastning), ant. timer pr. uke _____
- 6? Institusjon, hva slags _____
- 7? Annet, hva _____

6 a) Hvordan er det totale omfanget av hjelpetimer i dag (BPA + evt. andre tjenester) i forhold til omfanget du hadde før BPA?

- 1? Økt 2? Som før 3? Redusert

6 b) Dersom omfanget av hjelpetimer har økt etter at du gikk over til BPA, hvorfor har det skjedd? (Kryss av for det svaralternativet som har vært viktigst)

- 1? Jeg har fått behov for flere hjelpetimer av helsemessige årsaker (f.eks. blitt "dårligere")
- 2? Jeg har fått endret livssituasjon (utflytting fra foreldrehjem eller institusjon, familiesituasjonen er endret etc.)
- 3? En grundig kartlegging i forbindelse med søknad om BPA synliggjorde behovene bedre enn tidligere
- 4? Hjelpebehovet vurderes annerledes enn før (f.eks. mer vekt på sosiale aktiviteter som kommer i tillegg til praktisk hjelp i hjemmet)
- 5? Andre årsaker, _____

Del II Beskrivelse av brukerstyrt personlig assistanse

7. Hvilke tjenester omfatter det kommunale tilbudet i dag?

(Kryss av for *alle hjelpeordninger* og angi *hjelpeomfang* for de ulike tjenestene)

- 1? Brukerstyrt personlig assistanse, antall timer pr. uke _____
- 2? Hjemmehjelp, antall timer pr. uke _____
- 3? Hjemmesykepleie, antall timer pr. uke _____
- 4? Støttekontakt, antall timer pr. uke _____
- 5? Natt-tjeneste, antall *besøk* pr. uke _____
- 6? Andre hjelpeordninger (f.eks. omsorgslønn, avlastning), ant. timer pr. uke _____
- 7? Annet, hva _____

8. I hvilken grad hadde du innflytelse på fastleggingen av den totale timeramma (BPA + evt. andre tjenester)?

- 1? Stor innflytelse
- 2? Middels innflytelse
- 3? Liten innflytelse

9. Er du tilfreds med den totale timeramma?

- 1? Ja, jeg er svært tilfreds
- 2? Ja, jeg er nokså tilfreds
- 3? Nei, jeg er lite tilfreds

10. Dersom du har andre tjenester i tillegg til BPA, i hvilken grad har du hatt innflytelse på sammensetningen av tjenestetilbudet? (Hvis du ikke har andre tjenester, gå til spørsmål 12)

- 1? Stor innflytelse
- 2? Middels innflytelse
- 3? Liten innflytelse

11. Er du tilfreds med sammensetningen av tjenestetilbudet?

- 1? Ja, jeg er tilfreds
- 2? Nei, jeg ville hatt flere timer til BPA
- 3? Nei, jeg ville hatt færre BPA-timer og flere timer til andre tjenester
- 4? Vet ikke

12 a) Har omfanget av brukerstyrt personlig assistanse blitt redusert for å gå over til noen av de "tradisjonelle", kommunale tjenestene (f.eks. hjemmesykepleie, hjemmehjelp)?

- 1? Ja
- 2? Nei (gå til spørsmål 14)

12 b) Dersom ja, hvilke tjenester?

- 1? Hjemmehjelp, hjemmesykepleie, nattjeneste
- 2? Støttekontakt, skoleassistent
- 3? Andre kommunale tjenester (avlastning, omsorgslønn etc.)

13. Hva er grunnen til at du gikk over til noen av de "tradisjonelle", kommunale tjenestene? (Kryss av for *ett* av svaralternativene)

- 1? De passer bedre for meg
- 2? De gir større trygghet
- 3? Vanskelig å rekruttere assistenter
- 4? Kommunen bestemte at jeg skulle gå over til noen av de "tradisjonelle" tjenestene
- 5? Andre grunner, hvilke _____

14. Hvilke typer tjenester utføres av din(e) personlig(e) assistent(er)?

(Kryss av for *alle typer tjenester* assistenten(e) utfører)

Tjenester i forbindelse med

- | | |
|--|---|
| 1? personlig stell morgen og kveld | 6? lønnet arbeid/utdanning |
| 2? husarbeid, matlaging | 7? organisasjonsarbeid |
| 3? fritidsaktiviteter (kultur, idrett, kurs, trim osv.) | 8? feriereiser |
| 4? daglige ærender (innkjøp, post, bank, offentlige kontorer etc.) | 9? forefallende arbeid (hagearbeid, snømåking, bil-, hund-, kattehold etc.) |
| 5? transport | 10? Annet, hva _____ |

15. Hvem er arbeidsgiver for din(e) personlig(e) assistent(er)?

- 1? Jeg er arbeidsgiver selv
- 2? Andelslag (ULOba)
- 3? Kommunen
- 4? Andre, hvem _____

16. Hvem bestemte/valgte type arbeidsgivertilknytning? (Kryss av for *ett* av svaralternativene)

- 1? Jeg valgte arbeidsgivertilknytning
- 2? Jeg valgte i samarbeid med pårørende
- 3? Jeg valgte i samarbeid med kommunen
- 4? Kommunen bestemte arbeidsgivertilknytning
- 5? Andre, hvem _____

17. Hvem er arbeidsleder for ordningen? (Kryss av for *ett* av svaralternativene)

- 1? Jeg er arbeidsleder selv
- 2? Jeg er arbeidsleder i samarbeid med pårørende
- 3? Pårørende er arbeidsleder
- 4? Representant for kommunen er arbeidsleder
- 5? Andre, hvem _____

18. Hvem ordner med vikar når en assistent er syk eller har ferie?

- 1? Jeg ordner vikar selv
- 2? Kommunen ordner vikar
- 3? Andelslaget har vikarordning
- 4? Har ingen fast vikarordning, men det ordnes uformelt etter behov
- 5? Har ingen vikarordning
- 6? Andre løsninger, hvilke _____

Del III Assistentene: Rekruttering, ansettelsesforhold og relasjoner

19. Hvor mange assistenter har du? Antall assistenter _____

20. Hvordan ble assistent(en) rekruttert? (Kryss av for *alle* assistentene)

Assistentene er rekruttert

- gjennom personlig nettverk, antall assistenter _____
- ved annonsering, antall assistenter _____
- gjennom kommunen, antall assistenter _____
- gjennom ULOba sine nettsider, antall assistenter _____
- på andre måter, hvilke _____

21. Hvem valgte ut den/de personlige assistent(en)? (Velg det alternativet som passer best)

- 1? Jeg selv
- 2? Jeg, i samråd med kommunen
- 3? Jeg, i samråd med pårørende/venner
- 4? Kommunen
- 5? Pårørende
- 6? Andre, hvem _____

22. Kjente du assistenten(e) på forhånd eller er de rekruttert utenfor ditt personlige nettverk?

(Dersom du har flere assistenter, angi antall)

Assistenten(e) er

pårørende, antall assistenter _____

venn som jeg kjente på forhånd, antall assistenter _____

person(er) utenfor mitt tidligere nettverk, antall assistenter _____

23. Hva ble det først og fremst lagt vekt på ved ansettelse av assistent(er)?

(Her ber vi deg krysse av for hvor viktig de ulike forholdene var ved ansettelse)

Assistenten(e) ble rekruttert med tanke på:	Svært viktig	Viktig	Lite viktig	Vet ikke
- personlig egnethet ("kjemi" mellom bruker og assistent)				
- spesiell utdanningsbakgrunn, f.eks. helsefaglig bakgrunn				
- spesielle kvalifikasjoner, f.eks. førerkort, erfaring med husstell, reiser e.l.				
- muligheter for fleksibilitet med hensyn til tid og sted for hjelpen				
- at assistenten har samme interesser som meg, slik at vi har noe felles				
- at assistenten er av samme kjønn som meg				
- at assistenten er på samme alder som meg				

Andre forhold, hvilke _____

24. Hvor mange timer arbeider assistenten(e) pr. uke?

(Her ber vi deg angi hvor mange timer *hver assistent* arbeider i gjennomsnitt pr. uke)

1. assistent, antall timer _____

4. assistent, antall timer _____

2. assistent, antall timer _____

5. assistent, antall timer _____

3. assistent, antall timer _____

6. assistent, antall timer _____

Hvis du har flere enn 6 assistenter, oppgi arbeidstimer pr. uke for hver assistent:

25. Hvordan opplever du forholdet til assistenten(e) ut fra beskrivelsen under?

(Kryss av for det utsagnet som passer best med hovedinntrykket ditt)

1? Først og fremst et arbeidsforhold

2? Mer arbeidsforhold enn vennskapsforhold

3? Arbeidsforhold og vennskapsforhold i like stor grad

4? Mer vennskapsforhold enn arbeidsforhold

5? Først og fremst et vennskapsforhold

26. Hvem bestemmer i hovedsak assistentenes arbeidsoppgaver?

(Kryss av for det alternativet som passer best)

- 1? Jeg bestemmer selv
- 2? Jeg i samråd med assistenten(e)
- 3? Jeg i samråd med mine pårørende
- 4? Jeg i samråd med kommunen
- 5? Assistenten(e)
- 6? Mine pårørende
- 7? Kommunen
- 8? Annet, hva? _____

Del IV Opplæring

27. I hvilken grad har du fått opplæring/veiledning fra kommunen/ULOba?

(Her ber vi deg krysse av for omfanget av opplæring i ulike arbeidslederoppgaver)

	Høy grad av opplæring/ veiledning	Moderat grad av opplæring/ veiledning	Ingen opplæring/ veiledning
Opplæring i forhold omkring etikk, taushetsplikt, etc.			
Opplæring i lederoppgaver som planlegging av arbeidsoppgaver, tilrettelegging av arbeidsforhold etc.			
Opplæring i relasjonelle forhold mellom bruker og assistent (åpenhet, samarbeid, konflikthåndtering etc.)			
Opplæring i administrative oppgaver (turnusordninger, arbeidstidsbestemmelser, føring av timelister etc.)			
Veiledning i forhold til utøvelsen av arbeidslederrollen dersom det oppstår problemer			

28. Hvordan fungerer samarbeidet med arbeidsgiver (kommunen/ULOba)?

(Dersom du er arbeidsgiver selv, gå til neste spørsmål)

	Svært tilfreds	Tilfreds	Lite tilfreds	Vet ikke
Den generelle kontakten med arbeidsgiver				
Arbeidsgivers opplæring overfor deg som arbeidsleder				
Arbeidsgivers opplæring overfor assistenten(e)				
Arbeidsgivers ivaretagelse av administrative oppgaver (avlønning, informasjon etc.)				
Arbeidsgivers veiledning dersom det oppstår problemer				

Del V Erfaringer med ordningen

29. Hvor tilfreds er du med ordningen brukerstyrt personlig assistanse generelt?

1? Svært tilfreds 2? Nokså tilfreds 3? Lite tilfreds 4? Vet ikke

30. Hvor *tilfreds* er du med ulike sider ved brukerstyrt personlig assistanse?

	Svært tilfreds	Nokså tilfreds	Lite tilfreds	Vet ikke
Den faktiske brukerstyringen som ordningen gir				
Muligheten til å velge egne assistenter				
Muligheten til å ha færre hjelpepersoner å forholde seg til				
Muligheten til et nært og trygt forhold til assistentene				
Fleksibiliteten i hvilke oppgaver assistentene kan utføre				
Fleksibiliteten med tanke på tidspunkter for assistanse				
Muligheten ordningen gir til å leve et aktivt liv				
Forutsigbarhet med tanke på når en kan få assistanse				
Uavhengighet i forhold til hjelp fra familie/venner				
Muligheter for økt likestilling med andre samfunnsborgere				
Muligheter for økt livskvalitet				

31. Hvor *viktige* er de ulike sidene ved brukerstyrt personlig assistanse for deg?

	Svært viktig	Nokså viktig	Lite viktig	Vet ikke
Brukerstyringen				
Muligheten til å velge egne assistenter				
Muligheten til å ha færre hjelpepersoner å forholde seg til				
Muligheten til et nært og trygt forhold til assistentene				
Fleksibiliteten i hvilke oppgaver assistentene kan utføre				
Fleksibiliteten med tanke på tidspunkter for assistanse				
Muligheten til å leve et aktivt liv				
Forutsigbarhet med tanke på når assistansen kommer				
Uavhengighet i forhold til hjelp fra familie/venner				
Muligheter for økt likestilling med andre samfunnsborgere				
Muligheter for økt livskvalitet				

32. Hva er det viktigste forholdet ved utformingen av BPA-tilbudet for deg som bruker?

(Kryss av for *ett* av de tre følgende utsagn som er mest i samsvar med din vurdering)

- 1? Jeg ønsker å ha trygghet for at assistansen jeg får er utført på en faglig god måte
- 2? Jeg ønsker at assistansen skal utformes i samarbeid mellom assistentene og meg
- 3? Jeg ønsker at assistansen skal utformes mest mulig i samsvar med mine ønsker

33. I det følgende beskriver vi mulige problemer ved BPA. I hvilken grad opplever du dette som vanskelig?

	Store problemer	Noen problemer	Ingen problemer	Vet ikke
Rekruttering av assistenter				
Styring/administrasjon av ordningen				
Planlegging av arbeidsoppgaver for assistentene				
Assistentene er dominerende og tar over styringen				

Andre problemer, hvilke _____

34 a) Opplever du noen form for usikkerhet i forhold til BPA-ordningen for deg framover?

- 1? Nei, jeg opplever ingen form for usikkerhet (gå til spørsmål 35)
- 2? Ja, jeg opplever usikkerhet
- 3? Vet ikke

34 b) Dersom ja, hva går usikkerheten på?

(Kryss av for *alle* typer av usikkerhet som du opplever)

- 1? Usikkerhet i forhold til om jeg får beholde ordningen
- 2? Usikkerhet i forhold til omfanget av hjelpetimer
- 3? Usikkerhet med tanke på sammensetningen av tjenester
- 4? Usikkerhet med tanke på valg av arbeidsgivertilknytning
- 5? Annet, hva _____

Del VI Bakgrunnsopplysninger om brukeren

35. Kjønn:

- 1? Mann/gutt
- 2? Kvinne/jente

36. Alder, antall år _____

37. Bostedskommune: _____

38. Hvilke type(r) funksjonshemming(er) har du? (Her kan du sette flere kryss)

- 1? Bevegelseshemmet
- 2? Sanshemmet (syn, hørsel)
- 3? Psykisk utviklingshemmet/lærevansker
- 4? Påført hjerneskade (hukommelsesproblemer, språkvansker, orienteringsvansker)
- 5? Psykisk lidelse
- 6? Andre, beskriv _____

45. Bosituasjon:

- 1? Egen bolig/leilighet
 - 2? Trygdebolig/bo- og servicesenter
 - 3? Bolig i tilknytning til bofellesskap
 - 4? Institusjon
 - 5? Bor sammen med foreldre/slektninger
 - 6? Annet, hva_____
-

46 a) Har du fått hjelp til å fylle ut spørreskjemaet?

- 1? Ja
- 2? Nei

46 b) Dersom ja, hvem har hjulpet deg?

- 1? Personlig assistent
- 2? Pårørende (foreldre, ektefelle, samboer, venner)
- 3? Andre (representant fra kommunen, ULOba etc.)

Takk for hjelpa!

Tabell 1 Tilfredshet generelt etter hjelp/ikke hjelp til å fylle ut spørreskjema (prosent)

	Hjelp til utfylling	Ikke hjelp til utfylling
Svært tilfreds	78	78
Nokså tilfreds	17	20
Lite tilfreds	4	2
Vet ikke	1	
Sum	100	100

Tabell 2 Tilfredshet med kommunalt engasjement etter hjelp/ikke hjelp til å fylle ut spørreskjema og (prosent)

	Hjelp til utfylling	Ikke hjelp til utfylling
Svært tilfreds	35	32
Nokså tilfreds	29	33
Lite tilfreds	32	34
Vet ikke	4	1
Sum	100	100