



Rapport från Barn- och vuxenhabiliteringen

Systematisk bedömning av föräldraförmåga

**Pilotstudie om tillämpbarheten
i ett svenskt sammanhang av
Parent Assessment Manual (PAM)**

December 2008

*Lydia Springer, psykolog
Carina Gustafsson, psykolog*



Denna rapport ingår i Habilitering och hjälpmedels rapportserie med nummer 50.

ISSN: 1650 - 7371

Rapporten finns som PDF-dokument på www.lul.se/hoh

Den kan även beställas som trycksak och kostar då 100 kronor.

Habilitering och hjälpmedel

Box 26074

750 26 Uppsala

Telefon: 018-611 62 41

E-post: hoh@lul.se

SAMMANFATTNING

Att utreda föräldraförmåga är en komplicerad uppgift. Om föräldern dessutom har en utvecklingsstörning kompliceras utredningssituationen ytterligare. För att öka möjligheten att genomföra systematiska bedömningar och utredningar i barnavårdsärenden inom socialtjänsten finns ett behov av att utveckla och pröva olika metoder. I dag saknas det ett svenskt instrument som är särskilt anpassat efter målgruppen föräldrar med utvecklingsstörning. Parent Assessment Manual (PAM) är ett instrument som utvecklats i England och som särskilt beaktar de svårigheter som kan uppstå i sårbara familjer där till exempel en eller båda föräldrarna har utvecklingsstörning eller andra kognitiva svårigheter.

Syfte: Det övergripande syftet med denna pilotstudie var att pröva om PAM är praktiskt användbart i socialtjänstens utredningsarbete av familjer där det finns frågetecken om omsorgssvikt och där någon av föräldrarna har en utvecklingsstörning. Den första frågeställningen handlar om möjligheten att genomföra systematiska bedömningar av föräldraförmågor med hjälp av PAM genom att undersöka överensstämmelsen mellan två olika bedömare. De övriga frågeställningarna tar upp användbarheten genom att undersöka hur socialtjänsten gått tillväga vid bedömning av föräldraförmåga samt att jämföra strukturen i PAM med innehållet i de bedömningar av föräldraförmåga som finns med i en ordinarie barnavårdsutredning.

Metod: Prövningen omfattade PAM-intervjuer med sex föräldrar. Svarkriteriernas tillförlitlighet i PAM granskades genom att undersöka överensstämmelsen mellan två olika bedömare. Fyra av sex familjer gav sitt samtycke till att projektet fick ta del av socialtjänstens respektive barnavårdsutredning. En jämförelse genomfördes mellan den dokumenterade beskrivningen av föräldraförmåga i dessa fyra barnavårdsutredningar och strukturen i PAM (kunskap, färdighet och tillämpning av förmågor) samt en analys av hur socialtjänsten anpassat bedömning av föräldraförmåga i utredningen när föräldrar har en utvecklingsstörning.

För att pröva användbarheten omfattade datainsamlingen även föräldrarnas synpunkter på innehållet i PAM samt intervjuer med personal på ett utredningshem om deras erfarenheter av att pröva den preliminära svenska versionen av PAM.

Resultat: Resultatet visade att för majoriteten av de frågor som ställdes under PAM-intervjun var det en observerad överensstämmelse i användningen av svarkriterierna mellan två bedömare. Vissa frågor behöver dock genomgå en kulturell och språklig anpassning och användningen av svarkriterierna behöver tydliggöras. Föräldrarna hade överlag en positiv uppfattning om PAM materialet. Analysen av jämförelsen av de ordinarie barnavårdsutredningarna utifrån PAM områden visade att man i dessa utredningar inte har tydliggjort eller redovisat föräldrarnas förutsättningar när det gäller kunskaper, färdigheter och tillämpning av förmågor på ett systematiskt sätt.

Resultatet av intervjuerna med personal på ett utredningshem visar även att PAM uppfattas som ett användbart, strukturerat metodstöd i barnavårdsutredningar.

Sammanfattningsvis tyder pilotstudien på att PAM kan vara ett relevant systematiskt instrument och praktiskt användbart i socialtjänstens utredningsarbete, som ett komplement till ordinarie utredningsmetoder, när någon av föräldrarna har en utvecklingsstörning. En fortsatt studie rekommenderas dock för att pröva en reviderad svensk PAM-version i ett nationellt urval av familjer.

FÖRORD

Denna Pilotstudie har initierats av en samverkansgrupp mellan kommun och landsting i Uppsala län kring föräldrar med kognitiva svårigheter. Med utgångspunkt i ett gemensamt upplevt behov, finns sedan 9 år tillbaka en samarbetsmodell ”SUF” vilket står för *Samverkan kring barn och föräldrar i familjer där någon förälder har en utvecklingsstörning eller andra kognitiva svårigheter*. Under de senaste åren har även Regionförbundets i Uppsala län FoU-stödsverksamhet involverats i detta samarbete. I SUF-arbetet har det blivit tydligt att det finns ett särskilt behov av att systematisera och inkludera olika kunskapsområden i utredningsarbetet i ärenden som rör föräldrar med intellektuella funktionsnedsättningar. Systematiska bedömningar underlättar kommunikationen mellan socialtjänsten och övriga verksamheter (även rättsliga instanser) som är berörda av utredningsarbetet.

Carina Gustafsson, Med.dr, leg psykolog som arbetar vid institutet för utveckling av metoder i socialt arbete, IMS, Socialstyrelsen och är associerad forskare vid institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap har varit projektledare och handledare. Ett flertal personer har ingått i projektgruppen och har deltagit i detta arbete. Lydia Springer är psykolog och arbetar vid vuxenhabiliteringen i landstinget i Uppsala län och har de senaste 10 åren ägnat en stor del av sin tid till frågor som rör just föräldraskap och funktionsnedsättning. Denna studie är en del av hennes specialist utbildning i handikappspsykologi. Hon har haft huvudansvar för datainsamlingen, analyser och rapportskrivande. Lars Westin, socionom med erfarenhet av arbete inom habiliteringsverksamheten har under studiens gång arbetat med utveckling av familjestöd i hemmet till föräldrar med kognitiva svårigheter i Uppsala kommun. Lars deltog vid samtliga datainsamlingstillfällen och vid kodningen av intervjuerna. Inger Selling, socionom och enhetschef på Brogården utredningshem i Uppsala kommun har tillsammans med Lydia bearbetat materialet kring jämförelsen av PAM och barnavårdsutredningarna. Projektgruppen har haft regelbundna möten med en referensgrupp som har bestått av professor Karin Sonnander, institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, Uppsala universitet, Ulla Jergeby, FD, IMS, Socialstyrelsen, Lena Chirico, Regionförbundets FoU-verksamhet i Uppsala län, Barbro Collén, utvecklingschef, Habiliteringsverksamheten i Uppsala län och Yvonne Schantz, utvecklingsledare Uppsala kommun. Medel för genomförande av studien har erhållits från Stiftelsen Sävstaholm.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	1
Personer med utvecklingsstörning	1
Barnavårdsutredningar	2
Barnavårdsutredningar när föräldrar har en utvecklingsstörning.....	3
SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR	4
Frågeställningar:.....	4
METOD.....	5
Instrument.....	5
Utbildning i PAM.....	7
Material och tillvägagångssätt.....	7
Rekrytering och urval av deltagare	7
Genomförande av PAM-intervjuer.....	8
Genomförande av analys av överensstämmelse mellan två bedömare	9
Genomförande av analys mellan PAM och barnavårdsutredningar.....	9
Genomförande av intervjuer med professionella	10
Arbetsprocessen	10
Forskningsetiska överväganden	11
RESULTAT	12
PAM-intervjuer	12
Överensstämmelse mellan bedömarna	12
Analys av bristande överensstämmelse.....	19
Föräldrarnas uppfattning om PAM	20
Jämförelse mellan PAM och barnavårdsutredningar	21
Hur har man gått tillväga för att utreda föräldraförmåga?	22
Hur har man anpassat utredningen av föräldraförmåga när föräldrarna har utvecklingsstörning?.....	22
Vilka områden har socialsekreterarna undersökt när det gäller föräldrarnas kunskaper, färdigheter och förmågor att tillgodose barnets behov?	22
Områden som saknas i PAM.....	25
Professionellas erfarenheter av PAM.....	25
Nytan med PAM	26
Begränsningar.....	27
Användningen av olika PAM-sektioner	27
PAM som pedagogiskt verktyg.....	29
Synpunkter från barnhälsovården.....	30
DISKUSSION	31
Föräldrarnas medverkan i studien	32
Professionellas erfarenheter	32
Överensstämmelse mellan bedömarna	33
Avgränsning	33
Jämförelsen mellan innehållet i PAM och dokumentationen i barnavårdsutredningar	34
Användning av PAM i praktisk verksamhet	35
LITTERATURFÖRTECKNING	36
BILAGOR	38

BAKGRUND

Barnkonventionen ger en universell definition av vilka rättigheter som gäller för alla barn i samhället, oavsett kultur, religion eller andra särdrag (Socialdep, 1992). Artikel 3 i Barnkonventionen anger att barnets bästa ska komma i främsta rummet vid alla åtgärder som rör barnet. Vad som är barnets bästa måste avgöras i varje enskilt fall. Begreppet "barnets bästa" är konventionens grundpelare och har analyserats mer än något annat begrepp i denna. Det är svårt att bedöma och ta ställning till när barns behov blir tillräckligt tillgodosedda i familjen. Frågan om barns behov är relaterad till kulturella värderingar och normer och till olika teoretiska uppfattningar om hur man ska definiera behov (Andersson & Hollander, 2004). Vad som skall anses vara god föräldraförmåga bygger därmed till stor del på normativa värderingar och varierar över tid. När det gäller bedömningar av föräldraförmåga finns det stor risk att personliga värderingar och fördomar runt grupper som avviker från det normativa i någon mening får stort utrymme (McGaw, 2000; McConnell & Llewellyn, 2000; Murphy & Feldman, 2002; Swain & Cameron, 2003; Östberg, Wähländer & Milton, 2003).

Personer med utvecklingsstörning blir ibland också föräldrar. I samband med de förändrade livsvillkor som personer med utvecklingsstörning i många västerländska länder fått, har föräldraskap och utvecklingsstörning varit ett ämne som fått allt mer uppmärksamhet (Bager, 2003; Booth & Booth, 1998; Feldman, 1994; James, 2004; Llewellyn, 1995; McGaw, 2000; Mørch, Skår & Andersgård, 1997; Young, Young & Ford, 1997). Övergripande målsättningar inom dagens handikappolitik är att uppnå full delaktighet och jämlikhet, där samhället ska göras tillgängligt för personer med funktionsnedsättningar (Brusén & Printz, 2006; Svensson, 1995). Kunskap om livsvillkor och familjeliv för föräldrar med utvecklingsstörning och deras barn är dock begränsad (Socialstyrelsen, 2005).

Risker för barnen som växer upp i familjer där en eller båda föräldrarna har en utvecklingsstörning har uppmärksamats. Studier har bl a visat att dessa barn löper ökad risk att utsättas för försummelse och vanvård samt att drabbas av utvecklingsförsening och beteendestörningar (Feldman, 1994; Feldman & Walton-Allen, 1997; Mørch et al., 1997). Studier tyder på att olika former av interventioner t ex utbildning, träning och stöd till föräldrar med utvecklingsstörning kan förbättra föräldraförmågan (Feldman, 1994). För att uppnå detta behöver stödet vara utformat i enlighet med föräldrarnas behov och pågå under en längre tid (McGaw & Sturmey, 1994; McGaw, 2000).

Personer med utvecklingsstörning

Det finns fler olika begrepp som beskriver denna form av funktionsnedsättning. Internationellt använder man sig av intellektuell funktionsnedsättning (intellectual disability). Riksförbundet FUB (Förening för Barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning) använder utvecklingsstörning, vilket också är det begrepp som står i LSS (SFS 1993:387, Lag om Stöd och Service till vissa funktionshindrade). Utvecklingsstörning definieras som nedsatt intelligens, konstaterad under uppväxten (före 18 års ålder) och en samtidig nedsättning i sociala, utbildningsrelaterade och praktiska färdigheter (adaptiva förmågor). Dessa två kriterier, en nedsättning av intelligensfunktioner och adaptiva förmågor, finns specificerade i de internationella diagnostiska klassifikationssystem där utvecklingsstörning definieras (Socialstyrelsen, 2005; WHO, 1992; APA, 1994; Luckasson et al, 2002).

Utvecklingsstörning innebär enligt intelligenskriteriet att personen har en hämmad intelligensförmåga och detta kan mätas med hjälp av ett intelligenstest. Internationell praxis är att som kritiks gräns ange medelvärdet och två standardavvikelser därunder på en normalfördelad IK-skala (IK = Intelligenskvot enligt standardiserade test). Det motsvarar en intelligenskvot lika med eller lägre än 70. I klassifikationssystemen brukar man ange tre nivåer av utvecklingsstörning (lindrig, måttlig och grav). Lindrig utvecklingsstörning brukar avgränsas med hjälp av ett testresultat som ligger i intervallet IK 70-55, måttlig utvecklingsstörning IK 55-35 och grav utvecklingsstörning under IK 35. Kapacitet och förmågor varierar från person till person och är en konsekvens av många olika biologiska orsaker och omgivningsfaktorer. Personer med utvecklingsstörning utgör inte en homogen grupp – det finns variationer i intellektuell kapacitet och adaptiva sociala färdigheter – därför är det inte alltid lätt att prata om ”typiska” symptom eller tecken. Några av de vanligaste konsekvenserna av en kognitiv nedsättning är problem med tidsuppfattning, svårigheter med planering och organisering, nedsättning av minnet (ofta korttidsminnet), läs- och skrivsvårigheter, långsamhet (då aktiviteter inte är automatiserade), svårighet att förstå abstrakta fenomen samt svårigheter med att skaffa och behålla relationer.

Det finns ingen svensk nationell kartläggning av hur många barn till föräldrar med intellektuella funktionsnedsättningar som föds årligen (Socialstyrelsen, 2007). I en svensk undersökning som genomfördes år 1993, fann man att upp till 1,4 promille av de nyfödda i Skaraborgs län hade en mamma med utvecklingsstörning (Bager, 2003). Dessa uppgifter innebär enligt Bager att det uppskattningsvis föds ca 160 barn till mammor med utvecklingsstörning årligen i hela landet. Denna studie är baserad på det tidigare systemet med förteckningsregister av alla personer med utvecklingsstörning, som fick någon form av insats/omsorg från den dåtida särskilda omsorgsorganisationen. Alla personer med utvecklingsstörning var dock inte nödvändigtvis förtecknade i dessa register, behovet av stöd och omsorger var avgörande för om man blev förtecknad.

Barnavårdsutredningar

För att öka möjligheten att genomföra systematiska bedömningar och utredningar i barnavårdsärenden finns ett behov av att utveckla och pröva metoder inom socialtjänstens område (Östberg, Wåhlander & Milton, 2003). I kunskapsöversikten ”Barnavårdsutredningar” (Sundell, Egelund, Löfholm, & Kaunitz, 2007) skriver författarna att mycket av den forskning som presenterats om utredningsprocessen visar att barnavårdsutredningar har allvarliga brister. Kritiken handlar bl. a om stora dokumentationsbrister. I en barnavårdsutredning krävs att utrednings- och beslutsprocess följer en viss gång, att det sker en saklig och allsidig redovisning av utredningsmaterial och datakällor, att informationen dokumenteras och framför allt att beslutet eller beslutsförslaget ges rationella motiv.

Som ett svar på behovet att utveckla enhetlighet i handläggning och dokumentation i samband med barnavårdsutredningar inom socialtjänsten, har Socialstyrelsen sedan 1999 utvecklat och prövat ett dokumentationssystem som heter ”Barns behov i centrum” (BBIC; Socialstyrelsen, 2006). BBIC ska underlätta för handläggarna att inhämta information och att följa upp arbetet med enskilda barn i den sociala barnavården på ett systematiskt sätt. Barnets behov ska bedömas i relation till föräldrarnas förmåga och till faktorer i familjen och miljön. Ett standardiserat och väl utprövat internationellt instrument som ingår i BBIC är The Home Inventory (HOME). HOME är ett strukturerat frågeformulär som används i samband med

utredning och bedömning av föräldraförmågan hos föräldrar som har barn upp till 10 år. En svensk prövning och anpassning av HOME pågår vid Institutet för utveckling av metoder i socialt arbete (IMS), Socialstyrelsen samt vid institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap vid Uppsala universitet.

Barnavårdsutredningar när föräldrar har en utvecklingsstörning

Internationellt finns det ett stort utbud av bedömningsinstrument som kan användas för att bedöma föräldraförmåga (Wilkinson, 1993). Dessa är dock framtagna för den generella populationen och fokuserar på avgränsade områden t ex hälsa och säkerhet (McGaw 2000). Ett område som särskilt behöver beaktas när det gäller att utveckla dessa metoder är deras användbarhet i bedömningar och utredningar som berör familjer med föräldrar med utvecklingsstörning. Här riskerar man att dra slutsatser om föräldraförmåga på felaktiga eller otillräckliga grunder t ex genom att fokusera på utvecklingsstörningen som den definieras och avgränsas via intelligensstest (Feldman, 1994; McGaw, 2000; Swain & Cameron, 2003). I en nyligen publicerad rapport från Socialstyrelsen som handlar om barn som har föräldrar med utvecklingsstörning, konstateras att det saknas ett svenskt instrument som kan användas för att systematisera och genomföra funktionella bedömningar av specifika behov i familjer med föräldrar som har intellektuella begränsningar (Socialstyrelsen, 2007). Det finns ett behov av att anpassa utredning och bedömningsprocess med hänsyn till den specifika funktionsnedsättningen och dess konsekvenser. En del av svårigheterna kan handla om att samtala omkring abstrakta frågor som rör föräldraskapet. Detta medför att man behöver utveckla och använda andra konkreta metoder, i form av t ex bildmaterial, audiovisuella hjälpmedel och observation i kombination med direkt praktisk handledning för att komma vidare i utredningsprocessen (Llewellyn, McConnell, Russo, Mayes & Honey, 2002).

Parent Assessment Manual (PAM) är ett instrument som utvecklats i Storbritannien och som särskilt beaktar de svårigheter som kan uppstå i sårbara familjer där till exempel en eller båda föräldrarna har utvecklingsstörning eller andra kognitiva svårigheter (McGaw, Beckley, Connolly & Ball, 1998). En preliminär svensk översättning av PAM har arbetats fram inom barn- och vuxenhabiliteringen, landstinget i Uppsala län. Prövning av instrumentets användbarhet i en svensk kontext har initierats av en samverkansgrupp mellan kommun och landsting i Uppsala län kring föräldrar med utvecklingsstörning.

Denna prövning bör ske i två steg. I en förstudie (pilotstudie) bör man undersöka om PAM kan vara relevant att använda för att systematiskt samla in information för målgruppen i samband med barnavårdsutredningar. Dessutom bör man få indikation på om instrumentet kan ge tillförlitliga bedömningar av föräldraförmåga samt om innehållet behöver genomgå en kulturell anpassning. I nästa steg bör en nationell studie genomföras i representativa urval av föräldrar (inklusive föräldrar med utvecklingsstörning) där man prövar instrumentets interna stabilitet (homogenitet) samt om PAM kan ge tillförlitliga (reliabla) och giltiga (valida) bedömningar av föräldraförmåga. I denna rapport presenteras det första steget, dvs. pilotstudien.

SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

Det övergripande syftet var att pröva om PAM skulle kunna vara ett relevant systematiskt instrument och praktiskt användbart i socialtjänstens utredningsarbete i familjer där det finns frågetecken om omsorgssvikt och där någon av föräldrarna har en utvecklingsstörning. I syftet ingår att undersöka hur föräldrarna uppfattar intervjusituationen och innehållet i PAM-materialet samt att undersöka hur professionella uppfattar användbarheten av den preliminära svenska versionen av PAM.

Frågeställningar:

Den första frågeställningen handlar om möjligheten att genomföra systematiska bedömningar av föräldraförmågor med hjälp av PAM genom att undersöka den observerade överensstämmelsen mellan två olika bedömare. Pilotstudien fokuserade två intervjuavsnitt i PAM. I det första avsnittet ställer man semistrukturerade frågor och samtalar omkring ett antal bilder (Knowledge Cartoons). I det andra avsnittet intervjuar man föräldern med hjälp av en uppgiftsbok (Parent Booklet). Svaren från föräldern i dessa avsnitt bedöms med hjälp av fastställda kriterier och riktlinjer.

1. Finns det en överensstämmelse mellan bedömare när det gäller resultatet i de PAM-avsnitt som avser att fånga upp kunskaper, förståelse och färdigheter relaterade till föräldraskap?

För att utröna om PAM skulle kunna vara ett praktiskt användbart instrument i socialtjänstens utredningsarbete, som ett komplement till ordinarie utredningsmetoder, fokuserar den andra och tredje frågeställningen hur socialtjänsten gått tillväga för att bedöma föräldraförmåga i den ordinarie utredningen samt anpassning av utredningsförfarandet när föräldern har en utvecklingsstörning. Den fjärde frågeställningen tar upp relevansen och användbarheten genom att jämföra strukturen i PAM med innehållet i de bedömningar av föräldraförmåga som finns med i den ordinarie barnavårdsutredningen

2. Hur har socialtjänsten gått till väga för att bedöma föräldraförmåga?
3. Hur har man anpassat utredningen av föräldraförmåga när föräldrar har en utvecklingstörning?
4. Vilka av de 34 områdena i PAM återfinns i bedömning av föräldraförmåga i den ordinarie barnavårdsutredningen och i vilken utsträckning har utredaren fångat upp kunskaper, färdigheter och/eller tillämpning av föräldraförmågan?

METOD

Instrument

PAM är ett instrument som konstruerats med syftet att genomföra systematiska och funktionella bedömningar av föräldraskap som kan användas i familjer med barn i åldrarna 0-19 år (McGaw, Beckley, Connolly & Ball, 1998). PAM är konstruerat särskilt med hänsyn till de svårigheter som kan uppstå i sårbara familjer, där t ex en eller båda föräldrarna har intellektuella funktionsnedsättningar. Att använda PAM innebär att bedömningar sker med betoning på föräldrarnas förmågor, resurser och behov snarare än betoning på brister. Föräldrarna uppmuntras att delta i processen genom att beskriva och berätta på vilka områden de behöver stöd och hjälp. Manualen utvecklades under en 10-års period med ledning av Dr. Sue McGaw och ett team som arbetar med att ge stöd åt utsatta familjer i Storbritannien. PAM kan användas av en rad olika professionella/praktiker som har direkt kontakt med och är involverade i bedömningar och utredningar av familjer. Beroende på frågeställningen och tillgång till tid, kan man välja att använda PAM i sin helhet eller bara vissa delar. En PAM-bedömning i sin helhet pågår över ett antal veckor och involverar diverse professionella yrkeskategorier. Det är dock viktigt att en person tar ansvar för koordinering kring insamling av information för att sedan göra en sammanställning av resultatet.

PAM har evaluerats i ett antal pilotstudier men har inte evaluerats med avseende på psykometriska egenskaper (McGaw et al., 1998). McGaw et al., (1998) anger att föräldraförmåga som en helhet inte går att tydligt avgränsas mellan adekvat och icke-adekvat förmåga (d v s att ange en exakt brytpunkt på en graderad skala när förmågan är respektive inte är tillräcklig). Istället läggs betoningen på den funktionella aspekten d v s en samlad praktisk bedömning med betoning på specifika och konkretiserade aspekter av föräldraförmåga. PAM är ett redskap med vars hjälp man systematiskt kan täcka av ett antal områden som anses vara relevanta för att så bra som möjligt kunna beskriva "ett tillräckligt gott föräldraskap" ("good enough" parenting).

De pilotstudier som är genomförda i Storbritannien presenteras kortfattat i manualen (McGaw, et al., 1998). För att validera kriterierna och fastställa riktlinjerna för den rangordningsskala (god, tillräcklig eller bristande förmåga) som används i PAM, har 20 personer med lindrig utvecklingsstörning eller svag begåvning (IQ 55-85) och 20 personer med normal begåvning ombetts svara på frågorna i PAM. Därefter har två bedömare oberoende av varandra sammanställt svaren. I en annan pilotstudie som inkluderade 38 professionella företrädare för hälsovård och socialtjänst ifrån 10 olika geografiska områden i Storbritannien skattades de olika sektionerna i PAM beträffande dess användbarhet och nytta i utredningen av familjer med komplicerade behov. Varje företrädare instruerades att använda PAM i utredningen av två familjer. Syftet med denna pilotstudie var att få ett nationellt tvärsnitt av kulturella aspekter och förmågor inom föräldrapopulationen. Sammantaget tyder resultatet på att PAM är ett användbart instrument och ett viktigt komplement i barnavårdsutredningar där det finns en frågeställning om föräldrarnas kognitiva svårigheter.

PAM-manualen är indelad i tre sektioner. Sektion 1 innefattar två kompletterande screeningformulär. Det ena formuläret (Initial Screening Tool) besvaras av en professionell företrädare som känner familjen väl och det andra formuläret (I need help...Form) används i samtal med familjen för att täcka av vilka stödbehov som familjen själva ger uttryck för. De

båda screeningformulären har samma format och täcker in de två huvudområden och frågeområden som hela manualen omfattar: Barnets profil (matning, hälsa, förälders tillgänglighet/lyhördhet, utveckling, vägledning och kontroll, ansvar och självständighet) och Förälderns profil (ADL färdigheter, hushållsgöromål, hygien, säkerhet, hälsa, stöd och tillgångar). I båda screeningformulären sker bedömningarna med hjälp av en skala med fyra skalsteg (0-3 poäng). Den professionella företrädaren bedömer för respektive frågeområde om föräldrarna har uppnått målet (0) eller om området har låg (1), medelhög (2) eller hög (3) prioritet i bedömningen av vilka stödbehov som finns runt barnet. Föräldern anger om och i vilken grad denne behöver hjälp för att klara de situationer som behandlas inom respektive frågeområde (0 = behöver inte hjälp, 1 = behöver lite hjälp, 2 = behöver mycket hjälp, 3 = klarar inte av situationen).

Vidare innehåller sektion 1 en lista på utrustning som varje familj bör ha i hemmet samt ett frågeformulär (Parent Questionnaire) med öppna frågor, där viktig information om t ex föräldrarnas egna upplevelser av sin barndom, relationen till sin partner och sitt föräldraskap, kan dokumenteras.

Sektion 2 omfattar 34 frågeområden. En detaljerad och fördjupad bedömning av dessa områden sker med hjälp av två delmoment i PAM. De två delmomenten avser att fånga upp kunskap, förståelse och färdigheter avseende föräldraskap. Det första delmomentet omfattar kunskap och förståelse, och genomförs med hjälp av ett material som innehåller bilder (Knowledge Cartoons) och semistrukturerade frågor. Resultatet jämförs med fastställda kriterier och riktlinjer för att bedöma om kvaliteten av kunskap och förståelse är god, tillräcklig eller bristande hos respektive förälder. Delmoment två omfattar bedömning av färdigheter avseende föräldraskap och innefattar två metoder, dels observation med registrering av frekvenser och kvalitet i utförandet av respektive förmåga och dels en uppgiftsbok (Parent Booklet) med semistrukturerade frågor och uppgifter. Den senare metoden är särskilt användbar för att bedöma färdigheter som kan vara svåra att fånga upp genom observation. I båda metoderna bedöms uppgifterna med hjälp av fastställda kriterier och riktlinjer (god, tillräcklig eller bristande förmåga).

När dessa delmoment är genomförda (bedömning av kunskap, förståelse, färdigheter och tillämpning) skall en prioriteringsskattning genomföras för varje område. Med utgångspunkt från de resultat som erhållits görs en bedömning av hur angeläget det är att komma igång med ett stödprogram för familjen och om det krävs omedelbara insatser för att säkerställa barnets bästa.

Sektion 3 innehåller PAM-profiler, en barn- samt en föräldraprofil. Med hjälp av resultatet av bedömningarna i sektion 2 och de påföljande prioriteringsskattningarna överförs och sammanfattas prioriteringsskattningarna till denna sektion. Profilerna ger sedan en sammanfattande bild av respektive förälders individuella styrkor och svagheter samt vilka områden som bör prioriteras i planeringen av stöd och hjälp till familjen.

Denna studie omfattar endast en systematisk prövning av de delar ur sektion 2 som omfattas av semistrukturerade frågor och uppgifter (34 frågeområden). Observationer av färdigheter och prioriteringsskattningar ingår således inte i denna pilotstudie.

Utbildning i PAM

Även om utbildning i PAM inte är ett krav för att använda instrumentet rekommenderas användare att genomgå utbildning enligt instruktioner i manualen. I utbildningen ingår moment som innebär att användaren får vägledning i hur PAM kan användas vid olika fall samt vilka valmöjligheter som finns i att använda PAM med utgångspunkt i de frågeställningar som kommer fram i samband med en barnavårdsutredning. En utbildning samt tillgång till kvalificerad hjälp med tolkning av PAM-resultat erbjuds via Special Parenting Services i Truro, England. De två personer som genomfört intervjuerna i det svenska projektet har genomgått utbildning under ledning av Sue McGaw.

Inför studien genomfördes pilotintervjuer med två mammor utan intellektuella begränsningar. Skälen till detta var bl a att intervjuaren gavs möjlighet att träna att använda PAM-materialet. En annan aspekt hade att göra med hur innehållet uppfattas av mammor utan intellektuella begränsningar, d v s om frågorna var väl formulerade (i översättningen till svenska) och lätta att förstå.

Material och tillvägagångssätt

Rekrytering och urval av deltagare

Målgruppen för studien var familjer som var föremål för utredning på akut- och utredningshem inom socialtjänsten. I urvalet av familjer som tillfrågades skulle det vara konstaterat att någon av föräldrarna har en utvecklingsstörning och till följd därav gått i särskola eller på annat sätt har fått eller har ett samhällsbaserat stöd som utgår till personer med utvecklingsstörning enligt Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS (studiens inklusionskriterier). Studien exkluderade förälder som hade barn äldre än 12 år. Målsättningen var att *minst* fem föräldrar skulle inkluderas i pilotstudien. *Sammantaget deltog sex föräldrar i studien.*

Tre utredningshem tillfrågades i ett första skede och bestämde sig för att medverka i studien genom att förmedla kontakt mellan projektansvariga och de föräldrar (enligt urvalskriterierna ovan) som var intresserade av att få information om forskningsprojektet. Ytterligare ett utredningshem tillfrågades senare för att öka möjligheten att finna deltagare till studien. Allmän information om projektet lämnades av respektive utredningshem till de socialsekreterare som hade ansvaret för barnavårdsutredningar.

Informationen av projektansvariga till ledning och personal handlade om att medverka i studien skulle innebära vissa insatser från deras sida (t ex att upplåta lokaler, att hjälpa till med barnen under intervjun, undvika krockar med övrig verksamhet och andra besök) men också att de eventuellt skulle behöva fånga upp föräldrarnas reaktion i den händelse intervjun i efterhand skulle väcka funderingar eller reaktioner. Man informerades också om att utredningshemmet ej skulle få ta del av resultat och innehåll i PAM-intervjuerna.

Ett informationsblad om PAM-projektet delades ut till personal på respektive utredningshem (Bilaga 1). Personalen på respektive utredningsenhet informerade sedan de föräldrar som var aktuella (dvs som uppfyllde inklusionskriterierna) om att ett forskningsprojekt pågick och

frågade om föräldrarna var intresserade av att få mer information om projektet. Föräldrarna fick ett kortfattat informationsblad på lättläst svenska som beskrev vad projektet handlade om och förutsättningarna för deras eventuella deltagande (Bilaga 2).

Om intresse fanns hos någon förälder att vara med eller de ville få veta mer om studien, åkte en person från projektgruppen i Uppsala (Lydia Springer) till utredningshemmet och gav information till föräldrarna och frågade sedan efter informerat samtycke. Som ett stöd till föräldrarna deltog vid informationstillfället en representant från FUB (förbundet För Utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna), med god kännedom om området. Även en närstående person fick biträda föräldern om familjen så önskade, dock inte personal vid utredningshemmet. I de fall föräldern bestämde sig för att delta i studien reste därefter två personer från projektgruppen åter till det aktuella utredningshemmet och genomförde PAM – intervjuerna.

Vid rekrytering av föräldrar utgick utredningshemmen ifrån studiens inklusionskriterier (barnets ålder < 12 år, konstaterad utvecklingsstörning hos någon av föräldrarna). Personalen tillfrågade endast de föräldrar där situationen var sådan att de bedömde att föräldern skulle klara av att delta i studien. Information om hur många föräldrar som tillfrågades av personalen på utredningshemmen har inte lämnats vidare till projektansvariga. Företrädarna för projektgruppen (Lydia och Lars) har lämnat information till 8 föräldrar. Sammanlagt sex föräldrar bestämde sig för att medverka i intervjuerna. Ett föräldrapar hade tackat ”ja” till deltagande, men ändrade sig redan före första intervjutillfället pga stressande omständigheter i sin tillvaro. Förfrågan om deltagande i studien var riktad till både mammor och pappor, men i studien ingår endast kvinnor. Kvinnorna som ingick i studien hade sammanlagt sju barn.

Genomförande av PAM-intervjuer

För att besvara den första frågeställningen (se syfte och frågeställningar ovan) omfattade studien prövning av PAM (sektion 2) genom att föräldern/föräldrarna intervjuades med hjälp av semistrukturerade frågor och samtal omkring ett antal bilder (Knowledge Cartoons) samt en uppgiftsbok (Parent Booklet). Frågorna avsåg att fånga upp kunskap, förståelse och förmågor avseende föräldraskap. En person intervjuade föräldrarna (totalt sex föräldrar) samtidigt som den andra personen satt med som observatör under samtalet. Med hjälp av den information som framkom under samtalet gjorde var och en enskilt efter intervjun bedömningar av frågor och svar. Svaren bedömdes med hjälp av fastställda kriterier och riktlinjer för att bedöma kvaliteten och omfattningen av kunskap, förståelse och färdigheter hos respektive förälder. Syftet med denna del av studien är att granska svarsriteriers tillförlitlighet genom att undersöka överensstämmelsen mellan bedömarna (reliabiliteten). Detta är viktigt eftersom en hög reliabilitet hos ett bedömningsinstrument innebär att två olika personer med hjälp av samma kriterier får fram samma resultat.

Uppgifter om hur föräldrarna uppfattade intervjusituationen och innehållet beträffande bilder och frågor samlades in i slutet av intervjun (Bilaga 3 och 4). Därefter analyserades överensstämmelsen i användningen av kriterier och riktlinjer mellan respektive bedömare.

Inför studiens start, beräknades tidsåtgången för intervjuerna omfatta ca 10-15 timmar per familj och varje intervjutillfälle bedömdes kunna ta ca en timme. Den faktiska tidsåtgången var betydligt mindre. Tidsåtgången minskade för varje gång pga intervjuarens ökade vana och kännedom om materialet. Vid intervjuomgången med den första föräldern tog det sammanlagt

9 timmar att ta sig igenom materialet och vid intervjuomgången med den sista personen tog det bara 5 ½ timmar. Även varje pass blev längre än beräknat, då föräldrarna orkade hålla koncentrationen ca 1 ½ timme för varje intervjutillfälle. För samtliga deltagare var intervjuerna koncentrerade till två dagar.

Genomförande av analys av överensstämmelse mellan två bedömare

Den observerade överensstämmelsen mellan bedömarna noterades för varje fråga i PAM (sektion 2). Indelningen beskriver antal intervjuade personer per fråga, antal intervjuade personer som bedömarna bedömt lika enligt indelningen i tre svars-kategorier: *bristfällig, tillräcklig eller god kunskap* eller som bedömarna bedömt lika enligt indelning i två (sammanslagna) svars-kategorier *bristfällig eller tillräcklig/god kunskap*.

När intervjuerna bearbetade svaren, gjordes en indelning av möjliga förklaringar till skillnaderna i bedömningen.

Genomförande av analys mellan PAM och barnavårdsutredningar

De socialsekreterare som hade ansvar för barnavårdsutredningen kontaktades och informerades om projektet. Efter kontroll av samtyckesuppgifter lämnades en kopia ut av respektive barnavårdsutredning (i ett rekommenderat brev) till projektansvariga. *Fyra av sex familjer* gav sitt samtycke till att projektet fick ta del av socialtjänstens respektive barnavårdsutredning. En av de två föräldrarna som inte gav sitt samtycke ville inte att utredningen skulle lämnas ut, men ville ändå delta i intervjuerna. Den andra föräldern gav inledningsvis sitt samtycke, men ångrade sig när det var dags för socialsekreteraren att lämna ut utredningen.

För att besvara den andra och den tredje frågeställningen (se syfte och frågeställningar ovan) genomfördes en analys av den dokumenterade beskrivningen i dessa fyra barnavårdsutredningar av hur socialtjänsten gått tillväga vid bedömning av föräldraförmåga i utredningen samt hur man har anpassat utredningen när föräldrarna har en utvecklingsstörning.

För att besvara den fjärde frågeställningen (se syfte och frågeställningar ovan) genomfördes en jämförelse mellan den dokumenterade beskrivningen av föräldraförmåga i dessa fyra barnavårdsutredningar och strukturen i PAM (de 34 frågeområdena). Det skriftliga innehållet i barnavårdsutredningarna har kategoriserats i olika områden. Utgångspunkten för kategoriseringen har varit de 34 områden som finns omnämnda i PAM. Varje aspekt av föräldraförmåga som nämndes i utredningarna sorterades under ett PAM-område (om det var möjligt) och därefter bedömdes det om området behandlade aspekter av kunskap eller färdighet som föräldern hade eller saknade, eller om det handlade om föräldrarnas förmåga att tillämpa sina kunskaper och färdigheter.

De jämförande analyserna mellan innehållet i de dokumenterade barnavårdsutredningarna och PAM har således utgått ifrån följande frågor: Hur man gått till väga för att undersöka föräldraförmåga; hur har man anpassat utredningen av föräldraförmåga när föräldrarna har en utvecklingsstörning; vilka konkreta områden har socialtjänsten undersökt när det gäller föräldrarnas kunskaper, färdigheter och förmågor att tillgodose barnets behov.

Genomförande av intervjuer med professionella

I syftet ingick att undersöka hur professionella uppfattar användbarheten av den preliminära svenska versionen av PAM. Detta har undersökts genom att intervjua professionella om sin erfarenhet av att pröva denna i sin verksamhet. Personalen på ett utredningshem som inte ingick i den klientbaserade delen av studien hade i ett tidigare skede (före planeringen av denna pilotstudie) introducerats till och genomgått en utbildning i användningen av PAM. Detta berörde dock inte de aktuella utredningshemmen där PAM-intervjuerna genomfördes.

En intervjuguide konstruerades (se Bilaga 5). Utvärderingen avsåg att fånga upp synpunkter och erfarenheter från personal som provat att använda de flesta sektioner i PAM i sin utredningsverksamhet. Frågorna berörde innehåll och bedömningssituation (t ex om innehållet inom respektive delområde var rimliga, om något saknades, om något moment var svårt att genomföra). Intervjuerna genomfördes i form av gruppintervjuer med sammanlagt 10 personal från utredningshemmet. Personalen hade varierande yrkesbakgrund som t ex socionomer och behandlingsassistenter. Intervjun delades upp vid två tillfällen och spelades in på band. Banden transkriberades och svaren sorterades utifrån frågeställningarna i intervjuguiden med fokus på fördelar och svagheter med att använda PAM i utredningssituationen.

För att få ytterligare underlag för att bedöma giltigheten i innehållet i PAM har projektet kontaktat en grupp sjuksköterskor inom barnhälsovården. De studerade materialet i de PAM-avsnitt som innehåller bilder (Knowledge Cartoons) och semistrukturerade frågor samt föräldraboken (Parent Booklet) för barn mellan 0-5 år. Vi bad dem att granska frågorna utifrån de riktlinjer som finns inom den svenska barnhälsovården för att undersöka om innehållet stämde överens med vad som rekommenderas i Sverige eller om något saknades. Personalen inom barnhälsovården har till skillnad från utredningshemmet, inte provat att använda PAM-materialet i sin verksamhet.

Arbetsprocessen

Projektansökan till stiftelsen Sävstaholm lämnades in hösten 2004. Under första halvåret 2005 arbetade projektgruppen med projektplanering. Rekrytering av utredningshem pågick under hösten 2005 och därefter (vintern 2006) genomfördes informationstillfällen med personal på de utredningshem som förklarat sig intresserade av att ingå i studien. Sammanlagt fick fyra utredningshem information om studien. Från tre av dessa rekryterades de *sex föräldrar som deltog i studien*. Datainsamlingen inklusive intervjuer med professionella, rekrytering av deltagare och genomförande av intervjuer med de sex föräldrarna tog sammanlagt 12 månader; första intervjun genomfördes mars 2006 och den sista mars 2007. Det var inte möjligt att från början bedöma exakt hur lång tid det skulle ta att samla in de minimala antal studiedeltagare (5 personer) som behövdes till studien. Hur många föräldrar med utvecklingsstörning som för tillfället fanns på dessa utredningshem och som skulle tacka ”ja” till deltagande var svårt att förutse. Bearbetning av materialet och färdigställande av rapport genomfördes under hösten 2007- hösten 2008.

Forskningsetiska överväganden

En förutsättning för att studien skulle kunna genomföras var att skriftligt informerat samtycke inhämtades från samtliga vårdnadshavare för barnet/barnen.

I prövningen av tillämpbarheten för svenska förhållanden av PAM tillfrågades familjer som befann sig i en utredningssituation om de ville medverka i studien. Det handlade om familjer där socialtjänsten har initierat en utredning om föräldrarnas omsorgsförmåga och där utredning och planering av stödåtgärder pågick. Det ställde stora krav på lyhördhet för familjens behov av integritet från samtliga personer som deltog i projektet. Det var viktigt att forskningen inte ytterligare belastade en redan utsatt grupp som ofta är beroende av hjälp och stöd i sin vardag. I informationen om projektet till föräldrarna poängterades det mycket tydligt att PAM-bedömningen inte ingick i den ordinarie utredningen.

Kontaktpersonen för projektet (Lydia Springer) hade en central roll i kontakten med de familjer som tillfrågats om de ville medverka. Om intresse fanns hos en förälder att vara med eller om de ville få veta mer om studien gav kontaktpersonen muntlig och skriftlig information om projektet. Informationen handlade om vad deltagandet skulle innebära för familjen, att det var frivilligt och att det när som helst kunde avbryta sin medverkan. Med hänsyn till de speciella svårigheter som följer av den intellektuella funktionsnedsättningen, att förstå komplexa, abstrakta begrepp, lämnades informationen om projektet i närvaro av en person från FUB, som företrädare för personer med utvecklingsstörning. Företrädaren hade till uppgift att upptäcka eventuella svårigheter som föräldern kunde ha när det gällde att förstå vad som sades och att se till att föräldern fick nödvändig information för att kunna fatta ett beslut. Detta medförde att en utomstående (d v s som inte medverkade i projektet i övrigt) kunde lyssna och fånga upp vad som hände då informationen gavs och därmed fick en insyn i processen. Dessutom informerades föräldrarna om möjligheten att vid informationstillfället ta med sig någon närstående person.

Ansökan sändes till den regionala forskningsetikkommittén vid Uppsala universitet för rådgivning om etikprövning av projektet samt det forskningsetiska rådet vid Socialstyrelsen. Projektet har planerats och genomförts med utgångspunkt ifrån de forskningsetiska råd som erhållits.

RESULTAT

PAM-intervjuer

Överensstämmelse mellan bedömarna

Den första frågeställningen handlar om möjligheten att genomföra systematiska bedömningar av föräldraförmågor med hjälp av PAM. I denna studie anges inte resultatet av intervjuerna dvs bedömningen av den enskilde förälderns förmågor. Det är enbart den observerade överensstämmelsen mellan bedömarna i användningen av svarskriterierna som redovisas.

Tabell 1 och 2 visar resultatet av de båda bedömarnas skattningar av svaren vid respektive intervju och tyder på att det fanns en generell god observerad överensstämmelse mellan bedömarna. Tabellerna beskriver: Antal intervjuade föräldrar per fråga, antal intervjuade personer som bedömarna bedömt lika enligt indelningen i tre svarskategorier (*bristfällig, tillräcklig eller god kunskap*) samt indelning i två sammanslagna svarskategorier (*bristfällig eller tillräcklig/god kunskap*). Ett exempel är fråga 2B i Tabell 1 som visar att i 5 av 6 intervjuer har båda bedömarna (intervjuarna) bedömt svaren på fråga 2B enligt samma kategori. Detta innebär att antingen har båda bedömt att svaren innebär att föräldern har bristfällig kunskap eller så har båda bedömt att svaren pekar på tillräcklig kunskap eller båda har bedömt att föräldern har god kunskap osv. Sammantaget har svaren på fråga 2B bedömts lika av båda bedömarna i fem intervjuer. Om man däremot jämför svaren enligt de sammanslagna kategorierna (antingen bristfällig eller tillräcklig/god kunskap) har svaren på fråga 2B bedömts lika i samtliga (n=6) intervjuer. I Bilaga 3 är frågorna utskrivna för att ge en uppfattning om vad varje fråga handlar om.

Av resultatet i Tabell 1 framgår även att det finns ett antal frågor som inte har ställts till samtliga mammor i studien (kolumnen antal intervjuade personer per fråga). Den främsta anledningen till bortfallet av frågor berodde på att frågorna, i en del fall, inte var lämpliga att ställa under intervjun med hänvisning till situationen. Enligt anvisningar i PAM-manualen ställer man t ex endast de specifika frågor som relaterar till barnets ålder (åldersadekvata frågor).

Tabell 1

Bildmaterialet (Knowledge Cartoons). Antal intervjuade personer per fråga (sammanlagt 68 frågor) och antal personer som bedömts lika av två bedömare (inom 34 områden).

Item (frågor)	Antal intervjuade personer per fråga	Antal intervjuade personer som bedömts lika av två bedömare enligt någon av kategorierna (<i>bristfällig, tillräcklig eller god kunskap</i>)	Antal intervjuade personer som bedömts lika av två bedömare enligt sammanslagna kategorier (<i>bristfällig eller tillräcklig/god kunskap</i>)
1.B Matning	6	5	5
1.C Matning	6	3	6
2.B Barnets hälsovård- generellt	6	5	6
2.C Barnets hälsovård- generellt	6	3	6
3.B Barnets hälsovård- hygien	6	4	4
3.C Barnets hälsovård- hygien	6	3	5
4.B Barnets hälsovård- lämplig klädsel	6	5	6
4.C Barnets hälsovård- lämplig klädsel	6	6	6
5.B Förälder- gensvar	6	4	6
5.C Förälder- gensvar	6	5	6
6.B Visuell stimulans	6	6	6
6.C Visuell stimulans	6	3	5
7.B Motorisk stimulans	6	5	6
7.C Motorisk stimulans	6	6	6
8.B Språk- stimulans	6	5	6
8.C Språk- stimulans	6	4	5
9.B Ledning och kontroll	6	4	6
9.C Ledning och kontroll	6	5	6
10.B Ansvar självständighet	6	5	6
10.C Ansvar självständighet	6	4	5
11.B Hushållsrutiner	6	5	6
11.C Hushållsrutiner	6	5	5
12.B Förälders- tidsuppfattning	6	4	5
12.C Förälders- tidsuppfattning	6	4	6
13.B Färdigheter- telefonanvändning	6	5	6

Item (frågor)	Antal intervjuade personer per fråga	Antal intervjuade personer som bedömts lika av två bedömare enligt någon av kategorierna (bristfällig, tillräcklig eller god kunskap)	Antal intervjuade personer som bedömts lika av två bedömare enligt sammanslagna kategorier (bristfällig eller tillräcklig/god kunskap)
13.C Färdigheter-telefonanvändning	6	2	5
14.B Färdigheter – förflyttning, resor	6	6	6
14.C Färdigheter – förflyttning, resor	6	5	6
15.B Ekonomi	6	4	6
15.C Ekonomi	6	4	5
16.B Inköp	6	4	6
16.C Inköp	6	5	6
17.B Matlagning	6	5	6
17.C Matlagning	6	5	5
18.B Personlig hygien	6	5	6
18.C Personlig hygien	5	4	5
19.B Hygien- kök	6	4	6
19.C Hygien- kök	6	6	6
20.B Hygien- vardagsrum	6	3	5
20.C Hygien- vardagsrum	6	6	6
21.B Hygien- sovrum	6	4	6
21.C Hygien- sovrum	6	6	6
22.B Hygien- badrum	6	4	6
22.C Hygien- badrum	6	6	6
23.B Säkerhet- allmän	6	3	6
23.C Säkerhet- allmän	6	4	5
24.B Säkerhet- kök	6	5	6
24.C Säkerhet- kök	6	4	6
25.B Säkerhet- vardagsrutiner	6	3	6
25.C Säkerhet- vardagsrutiner	6	4	6
26.B Säkerhet- sovrum	6	6	6
26.C Säkerhet- sovrum	6	4	6
27.B Säkerhet- badrum	6	6	6
27.C Säkerhet- badrum	6	4	6

Item (frågor)	Antal intervjuade personer per fråga	Antal intervjuade personer som bedömts lika av två bedömare enligt någon av kategorierna (<i>bristfällig, tillräcklig eller god kunskap</i>)	Antal intervjuade personer som bedömts lika av två bedömare enligt sammanslagna kategorier (<i>bristfällig eller tillräcklig/god kunskap</i>)
28.B Säkerhet- utomhus	6	6	6
28.C Säkerhet- utomhus	6	3	6
29.B Säkerhet- Misshandel	5	3	5
29.C Säkerhet- Misshandel	5	2	5
30.B Hälsovård- förälders psykisk hälsa	6	6	6
30.C Hälsovård- förälders psykisk hälsa	6	3	5
31.B Hälsovård- förälders fysisk hälsa	6	6	6
31.C Hälsovård- förälders fysisk hälsa	6	5	6
32.B Hälsovård- hygien	6	6	6
32.C Hälsovård- hygien	6	6	6
33.B Relationer	6	3	6
33.C Relationer	6	4	6
34.B Stöd och resurser	6	5	6
34.C Stöd och resurser	6	4	5

Överensstämmelsen över tre bedömningskategorier (bristfällig, tillräcklig eller god kunskap)
Som framgår av Tabell 1 har det i samtliga (sex) föräldrantervjuer varit en observerad överensstämmelse mellan bedömarna för 15 av 68 delfrågor (4C, 6B, 7C, 14B, 19C, 20C, 21C, 22C, 26B, 27B, 28B, 30B, 31B, 32B, 32C). Vilket innebär att bedömarna har använt svarkriterierna för att bedöma bristande, tillräcklig eller god kunskap på ett likartat sätt i bedömningen av svaren från de sex intervjuerna. Om man lägger till de 19 delfrågor där det fanns en överensstämmelse mellan bedömarna i fem av sex intervjuer (1B, 2B, 4B, 5C, 7B, 8B, 9C, 10B, 11B, 11C, 13B, 14C, 16C, 17B, 17C, 18B, 24B, 31C, 34B) blir resultatet att det sammanlagt är 34 av 68 delfrågor där det fanns en observerad överensstämmelse.

För ytterligare 21 frågor fanns det en överensstämmelse i fyra intervjuer (3B, 5B, 8C, 9B, 10C, 12B, 12C, 15B, 15C, 16B, 18C, 19B, 21B, 22B, 23C, 24C, 25C, 26C, 27C, 33C, 34C).

För 13 delfrågor (1C, 2C, 3C, 6C, 13C, 20B, 23B, 25B, 28C, 29B, 29C, 30C, 33B), har det funnits en observerad överensstämmelse i endast tre eller två intervjuer. Även om det var svårt att avgöra vad den bristande överensstämmelsen beror på eftersom intervjuerna är få och materialet begränsat, kan en hypotes vara att föräldrarna har svårigheter inom vissa av dessa områden. Detta kan ha påverkat svaren och svårigheterna för bedömarna att rätt bedöma/tolka dem. Med hänvisning till den kliniska erfarenhet som finns kring föräldraskap och funktionsnedsättning, är områden som handlar om relationer, ekonomi, säkerhet, planering och tid särskilt svåra att hantera för personer med utvecklingsstörning. Detta antagande kan

dock inte vara hela förklaringen eftersom det även fanns en total observerad överensstämmelse när det gällde andra frågor inom dessa områden.

Överensstämmelsen över sammanslagna bedömningskategorier (bristfällig eller tillräcklig/god kunskap)

Resultatet (Tabell 1) visar en observerad överensstämmelse för 55 av 68 frågor när svarkriterierna delats in i de två sammanslagna kategorierna bristfällig eller tillräcklig/god kunskap. Läger man till de 13 frågor där bedömningarna överensstämde i fem av sex intervjuer är det en observerad överensstämmelse för samtliga frågor utom en (fråga 3B). Analysen av bedömningen av svaren på fråga 3B visar att den låga överensstämmelsen handlade om brister i samband med dokumentationen av intervjusvaren. Sammanfattningsvis var det en observerad överensstämmelse för 67 av de 68 frågorna avseende bedömning av bristfällig eller tillräcklig/god kunskap.

Tabell 2

Föräldraboken (Parent Booklet). Antal intervjuade personer per fråga och antal personer som bedömts lika av två bedömare.

Item (frågor)	Antal intervjuade personer per fråga	Antal intervjuade personer som bedömts lika av två bedömare enligt någon av kategorierna (bristfällig, tillräcklig eller god kunskap)	Antal intervjuade personer som bedömts lika av två bedömare enligt sammanslagna kategorier (bristfällig eller tillräcklig/god kunskap)
1. Matning –förmåga 1	5	3	3
2. Matning –förmåga 4	3	3	3
3. Matning –förmåga 7	5	5	5
4. Matning –förmåga 9	5	5	5
5. Hälsovård –allmän 1	6	5	6
6. Hälsovård –allmän 2	6	4	6
7. Hälsovård–allmän 3	6	5	5
8. Hälsovård–allmän 4	6	5	6
9. Hälsovård –allmän 6	6	3	6
10. Hälsovård–allmän 8	6	3	5
11. Hälsovård–hygien 1	3	2	2
12. Hälsovård–hygien 2	3	2	2
13. Hälsovård–hygien 6	2	1	1
14. Förälders–gensvar 11	4	3	4
15. Förälders–gensvar 15	1	1	1
16. Stimulans –motorik 4	5	4	5
17. Stimulans-motorik 22	1	1	1
18. Vägledning 2	4	1	4
19. Vägledning 3	5	4	4
20. Vägledning 7	0		
21. Ansvar-självständighet 5	1	1	1
22. Ansvar-självständighet 6	1	1	1
23. Hushållsrutiner 1	6	6	6
24. Hushållsrutiner 3	6	3	6
25. Hushållsrutiner 4	6	6	6
26. Hushållsrutiner 5	6	6	6
27. Hushållsrutiner 6	6	6	6
28. Förälders-	6	6	6

Item (frågor)	Antal intervjuade personer per fråga	Antal intervjuade personer som bedömts lika av två bedömare enligt någon av kategorierna (bristfällig, tillräcklig eller god kunskap)	Antal intervjuade personer som bedömts lika av två bedömare enligt sammanslagna kategorier (bristfällig eller tillräcklig/god kunskap)
tidsuppfattning 1a			
29. Förälders-tidsuppfattning 1b	6	6	6
30. Förälders-tidsuppfattning 1c	6	6	6
31. Förälders-tidsuppfattning 1d	6	6	6
32. Förälders-tidsuppfattning 1g	5	5	5
33. Förälders-tidsuppfattning 5	6	3	4
34. Förälders-tidsuppfattning 6	6	6	6
35. Förälders-tidsuppfattning 7	6	6	6
36. Förälders-tidsuppfattning 8	6	5	6
37. Färdigheter-telefonanvändning 4	5	5	5
38. Färdigheter-telefonanvändning 6	5	2	3
39. Färdigheter-telefonanvändning 7	6	6	6
40. Färdigheter – förflyttning, resor 4	6	6	6
41. Färdigheter – förflyttning, resor 5	6	6	6
42. Färdigheter – förflyttning, resor 6	5	5	5
43. Färdigheter – förflyttning, resor 7	6	6	6
44. Ekonomi 1	6	6	6
45. Ekonomi 2	6	6	6
46. Ekonomi 3	6	6	6
47. Ekonomi 4b	-	-	-
48. Ekonomi 4c	6	6	6
49. Ekonomi 4d	-	-	-
50. Ekonomi 6	6	4	4
51. Inköp 5	6	6	6
52. Matlagning 1	6	6	6
53. Matlagning 4	6	5	5
54. Tvätt 4	6	6	6
55. Kökshygien 1	6	6	6
56. Kökshygien 4	6	6	6
57. Kökshygien 8	6	3	3
58. Kökshygien 13	6	6	6
59. Allmän säkerhet 1	6	6	6
60. Allmän säkerhet 6	-	-	-
61. Allmän säkerhet 13	6	4	4
62. Säkerhet i kök 3	6	6	6
63. Säkerhet utanför	6	2	4

Item (frågor)	Antal intervjuade personer per fråga	Antal intervjuade personer som bedömts lika av två bedömare enligt någon av kategorierna (bristfällig, tillräcklig eller god kunskap)	Antal intervjuade personer som bedömts lika av två bedömare enligt sammanslagna kategorier (bristfällig eller tillräcklig/god kunskap)
hemmet 6			
64. Säkerhet utanför hemmet 9	6	3	4
65. Fysiska övergrepp 1	5	4	4
66. Fysiska övergrepp 2	1	1	1
67. Fysiska övergrepp 3	1	1	1
68. Känsломässiga övergrepp 1	5	4	4
69. Känsломässiga övergrepp 2	1	1	1
70. Känsломässiga övergrepp 3	1	0	0
71. Sexuella övergrepp 1	5	4	5
72. Sexuella övergrepp 2	-	-	-
73. Sexuella övergrepp 3	-	-	-
74. Förälders hälsovård-psykisk hälsa 2	6	6	6
75. Förälders hälsovård-psykisk hälsa 3	6	5	5
76. Förälders hälsovård-psykisk hälsa 4	6	4	4
77. Förälders hälsovård-psykisk hälsa 5	6	6	6
78. Förälders hälsovård-psykisk hälsa 6	6	6	6
79. Förälders hälsovård-fysisk hälsa 1	6	5	5
80. Förälders hälsovård-fysisk hälsa 4	5	5	5
81. Förälders hälsovård-fysisk hälsa 5	6	3	6
82. Förälders hälsovård-fysisk hälsa 7	6	6	6
83. Förälders hälsovård-egenvård 7	6	6	6
84. Relationer 1	6	6	6
85. Relationer 4	6	3	3
86. Relationer 5	6	5	5
87. Relationer 7	6	4	4
88. Stöd och resurser 1	6	6	6
89. Stöd och resurser 2	6	6	6
90. Stöd och resurser 3	6	6	6

Som framgår av Tabell 2 är det ett stort antal frågor bland de totalt 90 frågorna i ”föräldraboken” som inte ställts till samtliga mammor (t ex Matning 4; Hälsovård-hygien 1, 2 och 6; Förälder-gensvar 11 och 15; Stimulans-motorik 22; Vägledning 2 och 7; Ansvar-självständighet 5 och 6; Färdigheter- telefonanvändning 6; Ekonomi 4b och 4d; Allmän säkerhet 6; Säkerhet utanför hemmet 6; Fysiska övergrepp 2 och 3; Känsломässiga övergrepp 2 och 3; Sexuella övergrepp 2 och 3;). Dock bör noteras att för två tredjedelar av frågorna där

fem eller sex föräldrar svarat på frågorna överensstämde bedömningarna av svaren (49 av 70 frågor).

Anledningen till bortfallet av vissa frågor berodde på att frågorna inte var tillämpliga i vissa fall och man endast ställde frågor som relaterade till barnets ålder (åldersadekvata frågor). En annan förklaring till bortfallet av en del andra frågor berodde på att intervjuarna valde bort de frågor som de bedömde var omoderna. En fråga handlade om mynttelefon (Färdigheter-telefonanvändning 6), vilket man under studiens gång valde att inte ställa då den kändes förlegad. En annan fråga handlade om hur man skulle förvara viktiga papper och dokument (Hushållsrutiner 3). I listan angavs exempel på dokument som i dagens samhälle inte längre betraktas som något man behöver skydda (t ex personbevis) då det kan beställas på nytt från myndigheten. Även att begära att föräldern ska kunna fylla i en check (Ekonomi 4d) verkade inte rimligt när checkar knappast används längre.

Kulturella skillnader som speglades i materialet var ytterligare en anledning till att en del av frågorna utelämnades. En fråga handlade om kunskap om elektricitet som ansågs vara alltför bunden till den kulturella kontexten (Allmän säkerhet 6). En annan fråga handlade om att föräldern skulle visa att den kunde fylla i bankens inbetalningskort. Denna fråga var inte anpassad till dagens svenska förhållanden (Ekonomi 4b) och valdes därför bort.

Den sista anledningen till varför en del frågor togs bort hade samband med att formuleringen av frågorna ansågs vara bristfällig. Det fanns följdfrågor efter varje huvudfråga om övergrepp (Fysiska övergrepp 2, 3; Känslomässiga övergrepp 2, 3; och Sexuella övergrepp 2, 3) som löd ”Gör du så mot ditt barn?”. Intervjuarna var obekväma i situationen och valde därför att utelämna dessa frågor.

Analys av bristande överensstämmelse

När det gäller användningen av kriterierna för att bedöma intervju svaren kunde skillnader i bedömningarna noteras för enstaka frågor. När intervjuarna bearbetade svaren, gjordes en sortering av möjliga förklaringar till skillnaderna i bedömningen. Det blev tre kategorier: 1) Brister i dokumentationen (slarvfel), 2) Brister på grund av krav som gällde detaljer och uppräknings, 3) Brister på grund av olika tolkningar av innebörden i vissa ord.

Den första kategorin handlade helt enkelt om den ”mänskliga faktorn” eller vad vi har valt att kalla brister i dokumentation (”slarvfel”). Det handlade om att någon av intervjuarna t ex hade missat att skriva ned allt mamman sagt eller räknat antal svar slarvigt, eller hade missat att för stunden uppmärksamma en viktig del av mammornas svar vid skattningarna.

Den andra kategorin handlade om skillnader i hur man värdesatte och räknade antal exempel som föräldrarna gav. Svarkriterierna är i vissa avseenden mycket detaljerade, vilket innebär att en liten skillnad kan ha en stor betydelse för vilken poängsättning man ger. Ett exempel var frågan 1C där man skulle ge minst tre exempel av olika typer av mat som man kunde introducera under avvänjningen. En förälder uppgav både ”fruktpuré” och ”aprikospuré”. En intervjuare räknade detta som *ett* exempel på mat då man ansåg att aprikospuré var samma sak som fruktpuré, den andre ansåg att det kunde räknas som *två* olika exempel på mat. En poängs skillnad kunde i vissa fall vara avgörande för om föräldern blev bedömd att ha adekvata eller bristande kunskaper inom ett visst område.

Detta innebär att om en förälder har en god verbal förmåga och kan ge många goda förslag, så skulle en poäng mer eller mindre inte bli så betydelsefull. I de fall föräldern inte kan ge så många exempel, vilket är en vanlig konsekvens vid utvecklingsstörning, kan en poäng mer eller mindre vara avgörande.

Den tredje kategorien handlade om tolkning av svarsriterierna eller de ord som föräldern har använt. Det kunde konstateras att det ibland fanns för stort tolkningsutrymme. Föräldrarnas svar kanske inte fanns uppräknade bland de givna alternativen, vilket innebär att intervjuarna måste göra en egen tolkning av betydelsen av föräldrarnas svar. När skattningen genomfördes drog intervjuarna olika slutsatser utifrån svarsriterierna genom att de lade olika vikt vid föräldrarnas respons. Ett exempel var när föräldern skulle berätta vad hon skulle göra för sitt barn som grät förtvivlat i sin barnhage (Föräldrars gensvar 5B). För att förmågan skulle bli bedömd som "God" behövde responsen indikera att föräldern svarade *både* på barnets känslomässiga *och* fysiska behov. När en mamma uppgav "att ta upp barnet" så var inte intervjuarna överens om detta skulle räknas som att mamman uppfyllde antingen barnets fysiska eller känslomässiga behov eller båda behoven.

Ett annat exempel handlade om när barnet kom för sent till skolbussen och vad föräldern skulle kunna göra för att undvika detta i fortsättningen (12B föräldrabladet). För att kunna uppnå kriteriet "God förmåga" behövde föräldern svara att hon/han borde ta ansvar för att barnet skulle komma upp i tid på morgonen. En mamma i studien sade att hennes barn, som var 12 år, själv skulle ta ansvar för att ställa klockan. En av intervjuarna tyckte att barnet var för ung för att kunna förväntas ställa klockan och den andre tyckte att det var ett åldersadekvat krav.

Sammantaget visar denna analys av orsakerna till bristande överensstämmelse att det var ungefär lika vanligt att det uppstod skillnader mellan bedömarna p g a att man inte dokumenterat tillräckligt väl (slarvfel), svårigheter vid användningen av svarsriterierna beträffande detaljer och uppräknningar samt på grund av olika tolkningar av svarsriterierna.

Föräldrarnas uppfattning om PAM

I syftet ingick att undersöka hur föräldrarna uppfattade innehållet i PAM-materialet och hur de upplevde intervjuerna. Efter respektive PAM-intervju ombads föräldrarna att fylla i ett anpassat frågeformulär.

Att föreställa sig vad det kan innebära att ingå i en vetenskaplig studie kan vara svårt för vem som helst. När man har intellektuella begränsningar p g a av en utvecklingsstörning, kan det också bidra till särskilda svårigheter att föreställa sig och sedan ta ställning till om man vill delta i en studie eller inte. Samtliga deltagare visade i början av intervjun tecken på nervositet eller osäkerhet. Till exempel, var en mamma inledningsvis påtagligt nervös och rädd för att svara "fel", men hon kunde så småningom slappna av. Enligt hennes egen beskrivning hade hon stärkts av intervjun och konstaterade att hon "kunde faktiskt en massa saker". Öron bedömdes inte ha varit övermäktig för någon av deltagarna i studien, snarare uttryckte ett flertal mammor under intervjun att de tyckte att det var intressant och roligt att svara på frågorna.

Eftersom bildmaterial förmodligen inte är vanligt att ha med i en barnavårdsutredning, ställdes frågor om vad föräldrarna tyckte om bilderna samt om bilderna var svåra att förstå.

Tre av de sex personerna som deltog i studien tyckte att bilderna var lätta att förstå och de övriga skattade mittemellan. En förälder kommenterade: ”Det var svårt att veta hur mycket man skulle säga, hur man skulle uttrycka sig, men frågorna var lätta.”

När de tillfrågades om bilderna var lätta eller svåra att uppfatta, tyckte fyra av föräldrarna att de var lätta och två mittemellan. En förälder kommenterade, ”Men det kändes lite konstigt att titta på bilder. Skulle kännas mer naturligt utan bilder.” På frågan om de tyckte att något saknades i materialet svarade fem föräldrar ”Nej”. En svarade ”Ja” och skrev: ”Hur det känns att vara mamma, själva mammavollen. Hur det är att leva i vardagen med ett funktionshinder, utifrån mig och inte utifrån frågorna.”

Eftersom PAM-materialet innehåller många frågor, tillfrågades även föräldern vad de tyckte om antalet frågor. Samtliga deltagare tyckte att det var varken för många eller för få frågor. En kommenterade att hon ”trodde att det skulle vara flera”.

På frågan hur föräldrarna hade uppfattat intervjuerna var responsen huvudsakligen positiv. En förälder sa ”Det var roligt”. Även om en förälder kommenterade att det var nervöst i början skrev hon sedan: ”men, det gick över”. En annan förälder skrev att frågorna var ”töntiga ibland”. Ett flertal av föräldrarna berättade att de tyckte att denna studie behövs och är viktig eftersom de ofta kände sig ifrågasatta och fel bedömda. De upplevde en frustration över att inte ha blivit förstådda i samband med utredningar och berättade om sina tankar om varför man behövde ta hänsyn till deras svårigheter.

Vikten av att bidra till att andra föräldrar med liknande svårigheter som de själva har får en rättvis bedömning, var ett återkommande tema från de föräldrar som ingick i studien. Genom att ställa upp i studien hoppades föräldrarna att andra föräldrar i liknande situation skulle få ett bättre bemötande i samband med barnavårdsutredningar. Intervjuerna noterade att samtliga föräldrar visade stor uthållighet och samarbetsvilja under studiens gång. De var noga med att bli förstådda och hade en positiv inställning under hela processen.

Eftersom deltagarna fick möjlighet att ha någon närstående med under PAM-intervjun, valde några av mammorna att barnets far skulle vara med. Även om pappornas uppfattning inte ingick i utvärderingen, kan vi konstatera att responsen var positiv även från dem.

Slutligen ställdes en fråga som handlade om föräldrarnas upplevelse av att det under intervjusituationen var en person som frågade och en som lyssnade. Samtliga tyckte att det gick bra och att det inte var något konstigt eller annorlunda med det.

Jämförelse mellan PAM och barnavårdsutredningar

Här presenteras resultatet som avser att besvara den andra, tredje och fjärde frågeställningen. Dessa frågeställningar avser att utröna om PAM skulle kunna vara ett praktiskt användbart instrument i socialtjänstens utredningsarbete, som ett komplement till ordinarie utredningsmetoder när någon av föräldrarna har en utvecklingsstörning. Analysen baseras på socialtjänstens dokumentation av fyra barnavårdsutredningar.

Hur har man gått tillväga för att utreda föräldraförmåga?

I barnavårdsutredningarna redovisade socialsekreterarna olika källor varifrån de hämtade uppgifterna som stod i utredningarna: BB-avdelningen, BVC, förskolan, familjens handläggare på enheten för ekonomiskt bistånd, boende- och familjestödjaren, utredningshemmen och via samtal med barnen och pappan (i det fallet föräldrarna inte bor tillsammans). Även tidigare dokumentation i samband med åtgärder och insatser redovisades i utredningen. Samtliga socialsekreterare uppgav att de hade haft samtal med föräldrarna. Ibland framkom det exakt vilka personer de hade intervjuat, andra gånger var det mer oklart vem som lämnat informationen. Ibland uppgavs "utredande nätverksmöte" som informationskälla. I en utredning framgick att socialsekreteraren hade träffat barnet, men inte haft några barnsamtal eftersom en särskild utredning genomförts vid utredningshemmet där en beskrivning av barnet ingick. I en annan utredning uppgav man att hembesök hos föräldrarna hade förekommit.

I tre fall (av fyra) saknas uppgifter om användning av strukturerade metoder och/eller bedömningsinstrument i utredningarna. I ett fall angav man att "enskilt samtal hölls utifrån ett intervjuformulär" utan att närmare precisera vilket formulär som användes eller vad det innehöll. I något fall hänvisade socialsekreteraren till att man hade "följt barnkonventionens bestämmelser utifrån socialtjänstlagen".

Hur har man anpassat utredningen av föräldraförmåga när föräldrarna har utvecklingsstörning?

I tre av de fyra utredningarna har man tagit upp att föräldern har en utvecklingsstörning (observera att i samtliga fall var mammans utvecklingsstörning känd). I två av utredningarna framgår det att man har reflekterat över hur funktionsnedsättningen skulle kunna påverka föräldraförmågan. I endast en utredning framgår vikten av att hämta in kompletterande uppgifter eller kunskaper om funktionsnedsättningen. Det framgick inte i någon av utredningarna på vilket sätt man under utredningen hade tagit hänsyn till funktionsnedsättningen och anpassat utredningsförfarandet utifrån att föräldern har en utvecklingsstörning.

Vilka områden har socialsekreterarna undersökt när det gäller föräldrarnas kunskaper, färdigheter och förmågor att tillgodose barnets behov?

Det skriftliga materialet i barnavårdsutredningen analyserades utifrån de områden som redovisas i PAM. PAM:s teoretiska grund utgår ifrån att det är meningsfullt att dela in föräldraförmågan i olika delar såsom kunskaper, färdigheter och tillämpning för att få fram vilka förutsättningar föräldern har med sig in i föräldrarollen och på vilket sätt hon/han använder sig av dessa kompetenser för att möta barnets behov (kvalité på omsorgsförmåga). Med utgångspunkt ifrån PAM:s struktur finns det 34 möjliga domäner (områden) som anses vara viktiga att beröra i en barnavårdsutredning. Dessa områden ger en stor spridning över de olika aspekter som berör både föräldrarnas ansvar och barnets behov. Inför analysen lades några av områdena i PAM samman, "Barnets hälsovård" (generellt, hygien och behov av lämplig klädsel) och "stimulans" (visuell, motorisk och språklig). Därmed blev det sammanlagt 30 områden som användes i jämförelsen med texten i barnavårdsutredningarna.

Tabell 3

Områden i PAM som finns omnämnda i barnavårdsutredningarna när det gäller föräldrarnas förmågor uppdelat på kunskaper (K), färdigheter (F) och tillämpning (T)

PAM OMRÅDEN	Utredning 1	Utredning 2	Utredning 3	Utredning 4
1. Barnets behov. Matning	K: F: T:	K: X F: T: X	K: F: T: X	K: F: T: X
2. Barnets behov. Hälsovård	K: F: T:	K: F: T: X	K: F: T:	K: F: T: X
3. Barnets behov. Föräldrarnas inaktning och kommunikation	K: X F: T: X	K: X F: T: X	K: F: X T: X	K: F: T: X
4. Barnets behov. Stimulans	K: X F: X T: X	K: F: T:	K: F: X T:	K: F: T: X
5. Barnets behov. Ledning och kontroll	K: X F: T: X	K: F: T:	K: F: X T: X	K: F: T:
6. Barnets behov. Ansvar och självständighet	K: F: T:	K: F: T: X	K: F: T: X	K: F: T:
7. Hushållsrutiner	K: F: T: X	K: F: T:	K: F: T:	K: F: T: X
8. Tidsuppfattning	K: F: T:	K: F: T:	K: F: T: X	K: F: T: X
9. Färdigheter- telefonanvändning	K: F: T:	K: F: T:	K: F: T:	K: F: T:
10. Färdigheter – förflyttning, resor	K: F: T:	K: F: T:	K: F: T:	K: F: T:
11. Ekonomi	K: F: T:	K: X F: T: X	K: F: T:	K: F: T: X
12. Inköp	K: F: T:	K: X F: T:	K: F: T:	K: F: T:
13. Matlagning	K: F: T:	K: F: T:	K: F: T:	K: F: T:
14. Personlig hygien	K: F: T:	K: F: T:	K: F: T:	K: F: T:
15. Hygien i köket	K: F: T:	K: F: T: X	K: F: T: X	K: F: T: X
16. Hygien i vardagsrummet	K: F: T:	K: F: T: X	K: F: T: X	K: F: T: X
17. Hygien i sovrummet	K: F: T:	K: F: T: X	K: F: T: X	K: F: T: X
18. Hygien i badrummet	K: F:	K: F:	K: F:	K: F:

PAM OMRÅDEN	Utredning 1	Utredning 2	Utredning 3	Utredning 4
	T:	T: X	T: X	T: X
19. Allmän säkerhet	K: F: T:	K: F: T: X	K: F: T:	K: F: T: X
20. Säkerhet i köket	K: F: T:	K: F: T:	K: F: T:	K: F: T:
21. Säkerhet i vardagsrummet	K: F: T:	K: F: T:	K: F: T:	K: F: T:
22. Säkerhet i sovrummet	K: F: T:	K: F: T:	K: F: T:	K: F: T:
23. Säkerhet i badrummet	K: F: T:	K: F: T:	K: F: T:	K: F: T:
24. Säkerhet utanför hemmet	K: F: T:	K: F: T: X	K: F: T:	K: F: T:
25. Misshandel – konsekvenser	K: F: T:	K: X F: T: X	K: F: X T: X	K: F: T:
26. Hälsovård – psykisk hälsa	K: X F: T:	K: F: T: X	K: F: T: X	K: F: T:
27. Hälsovård – fysisk hälsa	K: F: X T:	K: X F: T: X	K: F: T:	K: F: T: X
28. Hälsovård – egenvård	K: F: T:	K: F: T:	K: F: T:	K: F: T: X
29. Relationer	K: F: T:	K: F: T: X	K: F: T:	K: F: T: X
30. Stöd och resurser – användning	K: F: X T: X	K: X F: T: X	K: F: X T: X	K: X F: T: X
Totalt antal svar av 30 möjliga områden:	7	17	13	16

Analysen av de fyra barnavårdsutredningarna visade att av 30 möjliga antal PAM områden, redovisade utredningarna 7, 17, 13 respektive 16 områden (se Tabell 3 ovan). Resultatet visade således att mellan 43 % och 77 % av områdena i PAM saknades.

Det framgår av Tabell 3 att endast *ett PAM område finns representerat i samtliga utredningar* ”Föräldrarnas inkännande och kommunikation” (Parental Responsiveness # 3). Informationen var dock inte heltäckande då utredningarna inte hade redovisat information på samtliga nivåer d v s föräldrarnas brister/tillgångar vad gäller kunskaper, färdigheter och tillämpning för att tillgodose barnets behov inom området.

Vidare fanns det bara ett PAM område där *en utredning gav en heltäckande redovisning på alla tre nivåer*, d v s vilka kunskaper och färdigheter föräldern hade när det gällde att stimulera barnets utveckling samt hur föräldern tillämpade dessa kunskaper. Detta område var ”Stimulans” #4.

Det fanns även PAM områden som inte någon av utredningarna berörde. Dessa områden handlar om hur man klarar av att hitta viktiga telefonnummer och ringa samtal (Färdigheter-telefonanvändning #9), färdas med buss/tåg (Färdigheter – förflyttning, resor #10), hur man klarar av att laga mat (Matlagning #13), hålla en god hygien (Personlig hygien #14), samt upprätthålla säkerhet i olika delar av hemmet (Säkerhet i köket #20, vardagsrummet #21, sovrummet #22 och badrummet #23).

Tabell 4

Antal PAM områden där respektive barnavårdsutredning har omnämnt föräldrarnas kunskaper, färdigheter och/eller tillämpning

Barnavårds-utredning	Kunskaper	Färdigheter	Tillämpning
Utredning # 1	4 områden	3 områden	5 områden
Utredning # 2	7 områden	0 områden	15 områden
Utredning # 3	0 område	4 områden	12 områden
Utredning # 4	1 område	0 områden	16 områden

Tabell 4 visar att man i dessa utredningar huvudsakligen har inriktat bedömningen på tillämpning och inte vilka kunskaper och färdigheter föräldern hade. Några exempel handlade om att barnet fick för lite mat, föräldern hade för otydliga gränser, eller att föräldern inte kom till dagis och lämnade sitt barn i tid. Dessa uppgifter saknade information som professionella kunde använda sig av för att veta hur de skulle gå vidare med planering av insatser. I utredningen kunde man t ex konstatera att barnet inte fick tillräckligt med mat, men det fanns ingen information om huruvida föräldern besatt kunskaper om vad ett barn behövde i form av näringsrik kost och om föräldern hade förvärvat de färdigheter som behövdes för att kunna laga maten. Kunskaper och färdigheter är viktiga att ha med, då de ger en bild om vilka förutsättningar föräldern har att genomföra/fullfölja den förväntade uppgiften.

Redovisning av föräldrarnas kunskaper var särskilt underrepresenterad i utredningarna. I en utredning (utredning #2) fanns 7 områden omnämnda som gav information om föräldrarnas kunskaper men i en annan utredning (utredning #3) konstaterades total avsaknad av information om föräldrarnas tillgång till eller brister på kunskaper på något område.

Områden som saknas i PAM

Analysen av dokumentationen i barnavårdsutredningarna med hjälp av jämförelsen med PAM-områden visade att det fanns några aspekter av föräldraförmågan som framkom i barnavårdsutredningarna men där det saknades ett motsvarande område i PAM. Det var aspekter som bedömdes vara viktiga för föräldrafunktionen och som även kunde vara en konsekvens av funktionsnedsättningen. Ett exempel var beskrivning av föräldrarnas tillgång/brister när det gällde flexibilitet och förmåga att improvisera. Ytterligare ett exempel är att barnavårdsutredningarna i flera fall gav mycket omfattande skrivningar om barnet, vilket är en central del av en barnavårdsutredning. Detta ges mindre utrymme i PAM.

Professionellas erfarenheter av PAM

Vid två tillfällen har intervjuer skett med personal på ett akut- och utredningshem som har prövat att använda PAM i det ordinarie arbetet. Detta akut- och utredningshem ingick inte i

pilotstudien i övrigt. En del av personalen hade gått en PAM-utbildning, medan andra har fått vägledning av kollegor kring de delar som använts. Det är viktigt att poängtera att personalen vid detta utredningshem inte har använt PAM i sin helhet. De har använt delar av PAM-materialet som ett komplement till sina ordinarie utredningsmetoder och material. Även detta resultatavsnitt är relaterat till syftet d v s att undersöka om PAM skulle kunna vara relevant och praktiskt användbart i socialtjänstens utredningsarbete.

I detta delmoment samlades uppgifter in som rör de professionellas erfarenhet av att ha provat delar ur den preliminära svenska versionen av PAM. En frågeguide konstruerades med frågor som berörde innehåll och bedömningssituation (bilaga 6). Den avsåg att fånga upp personalens synpunkter och erfarenheter av att använda PAM i sin utredningsverksamhet.

Nyttan med PAM

Första frågan till personalen handlade om vad personalen tyckte allmänt om PAM. En av de första, spontana reaktionerna var att personalen upplevde PAM-materialet som ”mycket omfattande, överskådligt”. Samtidigt berättade de att de har saknat en metod för att ta reda på vad föräldrarna har för förutsättningar (vad föräldrarna har för kunskaper om barns behov och om sitt föräldraansvar). De menade, att när familjerna kom till utredningshemmet, blev bristerna hos föräldrarna påtagliga. Genom PAM fick man möjlighet att ta reda på om föräldern överhuvudtaget har nödvändiga kunskaper för att göra rätt. Som en informant berättade, ”Förut hade vi ju egentligen inga redskap för att ta reda på vad de faktiskt kan. Vi kunde göra observationer, men däremot så hade vi inte något kring vad de hade för kunskap.”

Flera fördelar med att använda PAM framkom. Man ansåg att instrumentet gav en bra struktur och ett tydligt arbetssätt vid utredningen, vilket underlättade arbetet med att skaffa sig en så realistisk bild som möjligt om föräldrarnas förutsättningar. ”Jag tycker så väldigt mycket i vårt arbete är så lösligt... det (PAM) är liksom något konkret verktyg att jobba utifrån.”

Intervjupersonerna menade att PAM erbjöd ett systematiskt sätt att arbeta. En personal poängterade att ett stort antal frågor ska ställas, frågor som täcker ett brett område, ”man tar upp saker som man kanske annars skulle glömma att ta upp eller inte vågar ta upp”.

När personalen tillfrågades om de har haft nytta av att PAM är indelad i tre nivåer (kunskaper – färdigheter – tillämpning), var responsen entydigt positivt. De menade att en utredning kräver mycket information att samla in, bearbeta och redovisa för att nå fram till möjliga lösningar och åtgärder. ”PAM underlättar verkligen, för att få någon reda i var svårigheterna finns någonstans. Innan var det ju bara ett mischmasch och man hade ingen riktig koll. Så jag tycker att det har varit jättebra. Vi resonerar egentligen ... att det inte bara handlar om den här gruppen föräldrar utan egentligen om alla föräldrar”. Genom att använda sig av begreppen ”kunskaper”, ”färdigheter” och ”tillämpning”, underlättades processen att skilja mellan olika delar i observerad föräldraförmåga.

Ett flertal personal förmedlade att de upplevde att det med hjälp av PAM har blivit ett bättre samspel mellan utredningspersonalen och föräldern. ”Det gick att föra ett samtal på ett annat sätt, föräldern blev avslappnad. Personalen berättade om svårigheterna med att endast använda ”samtalet” som metod, något som inte alltid fungerar med dessa föräldrar. De menade också att PAM bidrog till en ökad tillförlitlighet i bedömningssituation genom att man minskar risken att personalen går in och kompenserar för föräldrarnas svårigheter. Personalen påpekade dock att även med hjälp av PAM var det svårt att undvika för många ledande frågor och på så sätt hjälpa föräldern med svaren.

Personalen tyckte att för en del områden som var svåra att ta upp i vanliga fall (bl a övergrepp, sexualitet, etc.) medförde PAM-materialet att diskussionsämnet inte blev så laddat. ”Ett stort antal frågor som man systematiskt går igenom tycker jag är bra därför att det kan ge ny viktig information inom områden som man eventuellt skulle ha missat att fråga om.” Samtidigt ansåg en personal att ”vissa frågor är väl detaljerade och kan kännas omotiverade, t ex frågan om sexdebut”.

Begränsningar

I intervjuerna fanns det återkommande reservationer inför att enbart använda PAM för att genomföra utredningar. Intervjupersonerna hade en bestämd uppfattning om att för deras del skulle PAM användas som ett komplement till de övriga utredningsmetoder de använde sig av på utredningshemmet. Anledningen var framför allt att det finns för lite frågor om barnet i PAM (dvs vad barnet har för förutsättningar), vilket var nödvändigt för att kunna bedöma föräldraförmågan.

Ytterligare en brist och svårighet med PAM som poängterades handlade om bedömning av föräldraförmåga när en förälder har flera barn. Det kan medföra att föräldraförmågan varierar beroende på barnens olika förutsättningar. Enligt manualen ska dock detta i sig inte vara ett problem, utan skillnaden vad gäller föräldrarnas förmåga dokumenteras utifrån det man observerar.

Intervjupersonerna ansåg vidare att de med hjälp av PAM inte tillräckligt tydligt kunde fånga samspelet mellan barn och föräldrar.

Personalen hade åsikter när det gällde innehållet i de områden som finns representerade i PAM. En återkommande åsikt var att mycket fokuserar städning och personalen tyckte att PAM lade för stor vikt vid detta. Vidare ansåg personalen att PAM inte fångade upp barnen tillräckligt bra. ”Man får inte en bild av vem barnet är, hur barnet mår, vad barnet har för beteende, personlighet, särskilda behov, etc.” Ytterligare kritik framfördes angående några kunskapsområden som innehöll frågor som handlade om företeelser som inte kan förväntas vara allmänt kända (som t ex utvecklingsstadier hos barn). En personal tyckte att ”det var viktigt att man inte dömde ut någon för sådant som var allmänt svårt”.

Användningen av olika PAM-sektioner

Inledande frågor (Initial Screening Tool)

Personalen berättade att de använde de inledande frågorna i samband med alla inskrivningar. En personal kunde dock konstatera att de inte alltid fick information som var användbar när de inför inskrivningen skickade ut de inledande frågorna till socialsekreteraren att fylla i. ”Det kanske inte egentligen handlar om att frågorna är svåra, men socialsekreterarens ovana att skatta oron i siffror.” Däremot berättade personalen att när de träffade socialsekreteraren på möten i samband med att uppdraget till utredningshemmet formulerades, kunde de med hjälp av de inledande frågorna i PAM vara mer konkreta och få mer precisa svar på den oro som fanns runt familjen.

”Jag behöver hjälp” (I need help...)

Blanketten ”Jag behöver hjälp” används för varje förälder som skrivs in vid utredningshemmet. Personalen tyckte att blanketten var till hjälp och att den bidrog till ett bra inledningsamtal med föräldrarna ”blanketten konkretiserar kring en massa frågor... vad de (föräldrarna) själva tycker är ett bekymmer”. Personalen upplevde att när de tidigare ställde frågor till dessa föräldrar så fick de ofta väldigt kortfattade svar, att föräldrarna inte hade några svårigheter och att ”dessa samtal därför kändes ganska platta”. En fördel med ”Jag behöver hjälp” frågorna var att även om föräldrarna inte alltid på en gång gav så många svar, så tyckte personalen att en reflekterande process påbörjades. Frågorna tydliggjorde för föräldern vad man kommer att arbeta med på utredningshemmet när det gällde barns olika behov och föräldrarnas ansvar.

Föräldrafrågor (Parent Questionnaire)

Personalen berättade att de alltid har använt sig av ett frågebatteri som liknar Föräldrafrågorna i PAM. De konstaterade att vissa delar som fanns med bland Föräldrafrågorna i PAM har de dock inte haft med tidigare. Samtidigt har de tagit avstånd från vissa frågor i PAM som de inte tyckte skulle vara med t ex följande frågor: ”Hur länge kände ni varandra innan ni låg med varandra; har ni någonsin haft svårigheter med sex” dessa frågor upplevde personalen vara alltför personliga och att det krävde mycket tillit mellan föräldern och personalen innan man kunde ta upp diskussionen kring sexualitet på det sättet.

Bildmaterialet (Knowledge Cartoons)

När personalen berättade om sina erfarenheter av att använda PAM, utgick beskrivningen för det mesta från Bildmaterialet. Bildmaterialet blev liktydigt med PAM och erbjöd något utöver det personalen vanligen hade att tillgå: ”Jag tycker att bilderna fångar upp mer än ordinarie utredningsmetod i vissa avseenden. Bland annat ger bilder information om hur föräldern kan upptäcka vad som händer på bilden, dvs. tolka sammanhanget och vad som utspelar sig”. En personal tyckte att bilderna gjorde att föräldrarna bidrog mer positivt i utredningsförfarande, troligen gav det föräldrarna känslan av att klara av någonting, att de kan lyckas. En liknade upplevelse beskrev en personal på det här sättet: ”Bilderna innebär att det blir väldigt avdramatiserat för de här mammorna jämfört med att de måste prestera hela tiden.”

Personalen upplevde dessutom att bilderna gjorde att föräldrarnas svårigheter blev synligare och därmed lättare att prata om. Ett hinder som vanligen uppstod i utredningsarbete med dessa föräldrar var svårigheten att få kommunikationen att fungera tillfredsställande. Intervjupersonerna berättade att föräldrarna inte alltid förstod vad personalen menade när de påpekade vad föräldern hade svårt med och inte heller alltid vad personalen hade kommit fram till i utredningen. De menade att PAM var till hjälp när det var dags att redovisa resultat av det personalen har sett. Det blev tydligare för föräldern: ”När vi sitter med bilderna och sen kan prata om situationer som faktiskt händer i verkligheten, så tror jag att det blir lättare att förstå när vi ska kommunicera och har konkreta saker att utgå ifrån (det som framgår i bilderna), detta gör att föräldern inte lika lätt kan bortförklara utan istället säger: Jag har faktiskt en svårighet”.

Det framgick dessutom av intervjuerna att personalen tyckte att bilderna bidrog till att de stannade upp och undersökte områden som de annars inte skulle ha funderat över att föräldern eventuellt skulle ha svårt med. Personalen berättade om en mamma som hade mycket svårt att svara korrekt på en del av kunskapsbilderna. Detta medförde att de planerade observationstillfällena blev riktade på rätt områden. Det visade sig också att hon hade svårigheter hantera dessa områden i vardagen.

I intervjuerna framkom att personalen tyckte att några av bilderna var svåra att tolka. De var otydliga, t ex en bild som handlar om avvänjning. Det var svårt att uppfatta vad den huvudsakligen handlade om. Personalen ansåg även att bilderna skulle behöva "försvenskas" något genom att inkludera saker som vi i Sverige kan känna igen.

Föräldraboken (Parent Booklet)

Personalen berättade att på deras utredningshem användes Föräldraboken ofta till föräldrar med utvecklingsstörning för att ge en grundläggande inblick i vilka kunskaper och färdigheter föräldern har och var det finns brister. Personalen tyckte att utformningen av Föräldraboken bidrog till att detta kunde göras på ett enkelt och ganska lekfullt sätt.

Skattningskriterierna (svarskriterierna)

Personalen fick frågor om vad de tyckte om att använda skattningskriterierna (till Bildmaterialet och Föräldraboken). En personal menade att i och med att man kom väldigt nära familjerna, att man var omkring dem 24-timmar om dygnet, så kunde kriterierna hjälpa personalen att vara mer kritiska inför sina observationer genom att "skjuta ifrån sig, få mer distans" och därmed kunde man uppnå en större objektivitet. Samtidigt uppgav man att det fanns ett motstånd att redovisa observationerna på ett annat sätt än de brukade göra. "Det känns konstigt att sätta ett litet kryss så där – vi är ju liksom vana vid att beskriva hur samspelet ser ut mellan föräldrar och barn... det blir en kollision där vi ska beskriva, beskriva och beskriva och så kommer det här som är väldigt konkret."

Observationsblanketterna

Intervjupersonerna ansåg inte att Observationsblanketterna tillförde något och de användes nästan aldrig: "Vi behöver inte titta i någon mall om vi ska bedöma om något är bra, adekvat eller dåligt, vi utgår ifrån vår kliniska bedömning, det vi faktiskt ser". Vid ett tillfälle hade personalen genomfört observationen på två sätt – som vanligt och sedan med hjälp av observationsblanketten i PAM. Man uppgav att "... det blev mycket tydligare och mycket mer beskrivande i våra vanliga observationer jämfört med när vi använde observationsblanketten".

PAM som pedagogiskt verktyg

Personalen på utredningshemmet berättade om sitt nya arbetssätt som de har utvecklat med hjälp av PAM. De kallade det för "Föräldraskola". När de fick kännedom om att en förälder har en utvecklingsstörning eller andra kognitiva svårigheter (via socialtjänsten eller observationer), inledde de utredningen med att avsätta tid till att undersöka hur svårigheterna såg ut genom att systematiskt gå igenom de olika kunskaps- och färdighetsdelar som ingår i PAM. När de upptäckte kunskapsluckor och bristande färdigheter, skapade de utbildnings- och övningstillfällen där föräldern fick möjlighet att skaffa sig de nödvändiga kunskaperna och färdigheterna, för att personalen vid ett senare tillfälle (efter att föräldrarna hade fått möjlighet att träna och öva) skulle kunna utvärdera om föräldern har kunnat tillgodogöra sig kunskaperna. Denna process ansåg personalen vara en mycket värdefull del i sitt utredningsförfarande då de fick en uppfattning om utvecklingspotentialen hos föräldern, vilket var avgörande för planering kring framtida insatser.

Synpunkter från barnhälsovården

Som en del av utvärderingen av PAM fick en grupp sjuksköterskor inom barnhälsovården ta del av kunskapsfrågorna (Bildmaterialet "Knowledge Cartoons") och Föräldraboken (Parent Booklet) för att se om de centrala omvårdnadspunkter som berörs i PAM stämmer överens med svenska normer/riktlinjer. Sjuksköterskorna gick igenom materialet och gav feedback område för område kring vad som stämde och inte stämde med svenska förhållanden. Anmärkningarna handlade om rekommendationer som är mindre strikta idag, som t ex att man inte steriliserar nappflaskan, utan man ger rådet att göra rent eller noggrant diska flaskorna. Vid ett flertal ställen reagerade de på att en del frågor handlade om kunskaper som det inte är säkert att "vanliga" föräldrar har, t ex stegen i den tidiga motoriska utvecklingen hos barnet eller hur man ska hantera besvär under tandsprickningen. De poängterade också att det är viktigt att man inte alltid uppfattar att mycket av någonting alltid är bra. Ordet "lämplig" används ofta i texten. "Vad betyder det?" frågar de sig. De rekommenderade att man ser över och förtydligar begreppen. Ytterligare en synpunkt handlade om saker som skulle kunna kompletteras i PAM, som t ex att barnet (1-5 år) bör ha en egen stol/barnstol och egen plats vid bordet samt att det borde finnas en fråga som handlade om barnets behov av stimulans genom umgänge med andra barn.

Sjuksköterskorna framförde även att kriterierna inte bör uppfattas som någon absolut gräns att uppnå. De poängterade att spridningen vad gäller förmågor i olika avseende är stor även i normalpopulation. Risken med att försöka föra en alltför detaljerad lista ansåg sjuksköterskorna var att "man riskerar att hålla sig till listan och inte använda sitt sunda förnuft". Fördelen med att använda sig av en lista var att man kunde få en mer nyanserad bild av den totala förmågan. "Det gäller att hitta en rimlig kompromiss."

DISKUSSION

Syftet med denna pilotstudie var att pröva om PAM skulle kunna vara ett relevant och praktiskt användbart systematiskt instrument i socialtjänstens utredningsarbete med familjer där det finns frågetecken om omsorgssvikt och där någon av föräldrarna har en utvecklingsstörning.

Resultaten tyder på att det är möjligt att genomföra systematiska bedömningar av föräldraförmågor med hjälp av PAM. För en majoritet av de frågor som ställdes under PAM-intervjun överensstämde bedömarna i användningen av svarskriterierna. Trots att den observerade överensstämmelsen mellan bedömarna var relativt hög, finns det anledning att tro att den kunde ha varit högre. I början av datainsamlingen var intervjuarna inte vana att använda svarskriterierna. De hade därmed inte tillräckligt bra kännedom om svarsalternativen vilket medförde att de inte alltid ställde följdfrågor under intervjun när föräldrarnas svar var knapphändiga och därmed svårtolkade. Bristerna i den preliminära svenska översättningen av PAM kan också ha bidragit till en del skillnader i bedömningarna. Med anledning av att en del av frågorna upplevdes som komplexa och inte tillräckligt anpassade efter svenska förhållanden har det troligen inverkat negativt på överensstämmelsen. I denna pilotstudie redovisas inte graden av överensstämmelsen med hjälp av Cohens kapp eller något annat statistiskt mått, vilket innebär att man inte kan avgöra om den observerade överensstämmelsen är större än slumpen. I nästa steg bör dock en nationell studie med ett större urval av föräldrar genomföras där man bl a prövar överensstämmelsen (interbedömarreliabilitet) med val av lämplig statistisk metod.

Analysen av jämförelsen av de ordinarie barnavårdsutredningarna utifrån PAM områden visade att man i dessa utredningar inte har tydliggjort eller redovisat föräldrarnas förutsättningar när det gäller kunskap, färdighet och tillämpning av förmågor på ett systematiskt sätt. Detta tyder på att PAM skulle kunna vara ett användbart systematiskt komplement till ordinarie metoder i socialtjänstens utredningsarbete när någon av föräldrarna har en utvecklingsstörning.

Utifrån både föräldrarnas och personalens svar kan man konstatera att PAM anses vara användbar. Föräldrarna upplever materialet som positivt och eftersom materialet upplevs lätt att förstå, kan detta bidra till att föräldrarna känner sig mer delaktiga i utredningsprocessen. Personalen som intervjuades på utredningshemmet uppfattade materialet som ett komplement till sina ordinarie utredningsmetoder. Personalen uppger att de har stor nytta av den teoretiska grund (kunskap, färdigheter och tillämpning) som PAM vilar på när det gäller dessa föräldrar och anser att delarna ger en god överblick och en bra utgångspunkt att planera för de fortsatta arbetet med insatser till familjen. De brister som kommenterats handlade framför allt om att vissa av frågorna behöver anpassas till svensk kontext och moderniseras.

Resultatet från personalintervjuerna tyder på att det finns ett behov av att genomföra systematiska bedömningar av föräldraförmåga i samband med utredningar för denna målgrupp samt att det är möjligt att genomföra med hjälp av detta instrument. Föräldraboken och kunskapsbilderna kan ge utredningspersonalen en god bild av vilka förutsättningar föräldrar har. PAM är anpassad efter målgruppens behov vilket underlättar genomförandet av en utredning där man behöver ett pedagogiskt tillvägagångssätt för att involvera föräldrarna.

Föräldrarnas medverkan i studien

Inför ansökan om etikprövning fördes diskussioner om de svårigheter som är relaterade till att låta personer med utvecklingsstörning medverka i forskningsstudier som denna. Med utgångspunkt ifrån föräldrarnas egna synpunkter kan konstateras att de här sex mammorna hade en positiv inställning efter PAM intervjuerna. Det omfattande frågebatteriet som PAM utgör var lätt att uppfatta och förstå enligt föräldrarna, vilket kan ha varit en stark bidragande faktor till studiedeltagares positiva upplevelser. Det fanns dessutom en önskan från dessa föräldrar att deras speciella situation ska fortsätta att uppmärksammas och att deras åsikter tas på allvar. Med hänvisning till dessa erfarenheter borde det vara möjligt att genomföra en fortsatt vetenskaplig prövning av PAM. Samtidigt är det viktigt att betona att barnens fysiska och psykiska välbefinnande har högsta prioritet och att fortsatta studier inom området där barnens upplevelser och situation står i fokus är mycket angelägna.

Professionellas erfarenheter

Om man sammanfattar de positiva erfarenheterna som professionella lyfter fram i studien, menar de att PAM ger en bra struktur (innehållsmässigt), att det är ett bra redskap att använda för att hämta information om föräldern som man annars skulle gå miste om och att utredarna får en bra teoretisk grund att utgå ifrån (kunskaper, färdigheter och tillämpning). PAM upplevs även bidra till ökad samarbetsvilja hos föräldern, vilket personalen anser vara oerhört viktigt. De negativa erfarenheterna handlar om att materialet i PAM har för mycket fokus på vissa praktiska frågor bl a städning och att det ej fångar upp samspelet mellan föräldrar och barn samt vad barnet har för förutsättningar i tillräckligt hög grad.

Svårigheten att använda graderade svarsalternativ var ett återkommande ämne för de professionella när det gäller PAM. De uppger att de är ovana att använda skattningar, att sätta en siffra på skeenden som de i vanliga fall använder ord för att beskriva. De upplever att det är olustigt att behöva sätta en gräns, där siffran representerar ett underkännande utan att budskapet formuleras i ord. Samtidigt ser de fördelar med att använda svarskriterierna. Graderingen som ska göras genom att bedömarens får sätta "0" om det inte finns anledning till oro och "3" när oron är stor och bristerna är allvarliga, innebär att den professionelles bedömning blir tydligt. Bedömarens åsikter kan inte döljas i ord eller luddiga beskrivningar. Man minimerar risken att automatiskt lägga ett för stort ansvar på mottagaren att hon/han ska göra en egen tolkning av utredarens beskrivning och grad av oro.

Sammanfattningsvis, för att använda graderade svarsalternativ krävs att den professionella har en gedigen grund att stå på när det gäller kunskaper om vad en förälder behöver ha för förståelse och kunskap för att tillgodose sitt barns behov. Svarskriterier kan komplicera denna svåra uppgift att bedöma resurssvaga föräldrar, där man behöver se upp med eventuella tendenser att ställa högre krav på dessa föräldrar än andra eller förbise barnens behov med tanke på att dessa föräldrar gör så gott de kan. De professionellas allmänna intryck är dock att PAM erbjuder ett strukturerat, systematiskt metodstöd i barnavårdsutredningar som i kombination med klinisk erfarenhet kan innebära att utredaren genomför mer tydliga bedömningar.

Överensstämmelse mellan bedömarna

Genom att använda graderade svarsalternativ med hjälp av kriterier skall tillförlitligheten i bedömningen av föräldraförmåga med hjälp av PAM underlättas. Sammantaget visar resultatet av denna pilotstudie att för en majoritet av de frågor som ställdes under PAM-intervjun överensstämde bedömarna i användningen av svarskriterierna. Det framkom dock vissa svårigheter vid användningen av svarskriterierna som behöver belysas.

En del av svarskriterierna innehåller både en känslomässig och en fysiskt omvårdande komponent. Den professionella användaren behöver vara medveten om frågans komplexitet och ta ställning till samtliga komponenter i intervjusituationen. Resultatet visar att när bedömarna jämförde sina uppfattningar med svarsalternativen (tolkade svaren för att gradera och poängsätta), hade de i vissa fall olika uppfattningar om kvalitén i svaren. Ett konkret exempel på detta handlar om vad föräldern ska göra när hon/han ser att barnet sitter i en barnhage och gråter (6B). Kriterierna anger att svaret behöver ges **både** från ett *känslomässigt* perspektiv och samtidigt skall föräldern beakta barnets *fysiska* behov. Om föräldern svarar: ”Ta upp barnet från lekhagen. Se efter om blöjan behöver bytas”, då uppstår frågan om det även är ett svar på att möta barnets psykiska behov (tröst, bli sedd) eller enbart fysiska behov (barnet behöver en ny torr blöja och komma ifrån lekhagen för att få röra sig)?

Svarskriterier som är baserade på detaljerade kvantitativa aspekter kan även ställa till problem. Det kan t ex handla om att registrera antal exempel som föräldern kan räkna upp. Utifrån det antalet som hon/han får fram, så blir föräldrarnas svar ”godkänt” eller ”icke godkänt”.

Det innebär att man som användare av PAM behöver förhålla sig till flera dimensioner samtidigt och värdera dessa i förhållande till varandra. Vår studie pekar på att användaren kan göra misstag på två nivåer: Man kan göra en felaktig tolkning av svarsalternativen och en felaktig bedömning av kvalitén på ett svar eller man kan helt enkelt räkna och bedöma ”fel” när det gäller detaljer och uppräknings exempel som föräldern ger. Det krävs ett flexibelt förhållningssätt av användaren, där man som kliniker behöver ha vana att ständigt växla mellan vad föräldern uppger för svar och de exempel som finns angivet i svarsalternativen i PAM, för att göra en så valid bedömning som möjligt.

Det råder oklarhet i manualens instruktioner kring hur mycket information föräldern ges inför varje uppgift (”promptning”). Hur mycket eller lite får sägas och hur många ledtrådar får ges för att hjälpa föräldern förstå frågan utan att det påverkar svaret för mycket? Detta behöver tydliggöras i manualen.

Avgränsning

Svarskriterierna i PAM utgör ett begränsat antal exempel på tänkbara möjliga svar. De inkluderar således inte alla tänkbara möjliga svar och ska inte heller betraktas utanför sitt sammanhang. Det kan dock finnas en risk att användaren förhåller sig på ett mekaniskt sätt till kriterierna och till överdrivna förväntningar på vad man kan kräva att föräldern ska klara av. I manualen betonas att användningen av PAM förutsätter klinisk erfarenhet och kunskap inom området. Däremot finns det inget krav på särskild utbildning i PAM för att få tillgång till instrumentet. Resultatet av denna studie tyder på att användaren bör ha en grundläggande kunskap i testmetodik och praktisk erfarenhet av att använda bedömningsinstrument eller test,

för att säkerställa en god tillämpning av PAM. I ett utredningsförfarande där föräldrar med utvecklingsstörning ingår, behöver man ha tillgång till kliniska kunskaper om utvecklingsstörning för att kunna upptäcka avvikelser som har betydelse för föräldrarnas fungerande i sin föräldraroll och inte minst inför planering av kommande stödinsatser. Som utredare behöver man kunna skilja mellan vad som kan vara en brist på inlärd kunskap eller färdigheter hos föräldern och vad som kan vara en konsekvens av utvecklingsstörningen t ex minnessvårigheter.

Ett exempel som belyser detta är frågan 13C i sektionen om bildmaterialet. Frågan handlar om vilken information som behöver uppges när man i en nödsituation ringer efter ambulans. Enligt kriterierna ska man uppge namn, adress, telefonnummer, symptom, barnets ålder och annan relevant medicinsk information. Den viktigaste informationen är adressen där man befinner sig/bor och barnets symptom. Dessa två delar är ett krav för att svaret skall indikera ”tillräcklig kunskap” enligt svarskriterierna i PAM. Eftersom den person som föräldern pratar med på sjukhuset kommer att fråga föräldern var de bor (om föräldern glömmet att automatiskt uppge det), blir det som är avgörande för barnets välbefinnande om föräldern kan ge uppgifter om adressen så att ambulansen kan hitta dit. I utredningssituationen däremot, finns risken att bedömningen enbart ger ett mått på föräldrarnas förmåga att hämta fram relevant information ur minnet dvs om hon ”räknar upp rätt saker” och inte om hon har nödvändiga kunskaper (adressen där de bor) som är en förutsättning för barnets säkerhet.

I svarskriterierna ingår en lista med exempel, av vilka några har blivit inaktuella. Den tekniska utveckling som pågår innebär att vissa kunskaper och färdigheter under en tid är nödvändiga. Att kunna ringa från en mynt telefon (en kunskapsfråga som finns i Föräldraboken) är ett sådant exempel. Detta är i och för sig inte unikt för PAM; alla instrument blir förr eller senare föråldrade och behöver uppdateras. Detta innebär att inför en ny studie bör materialet revideras så att inte svarskriterierna innehåller föråldrade uppgifter.

Jämförelsen mellan innehållet i PAM och dokumentationen i barnavårdsutredningar

Syftet med denna del av studien var att i några fall granska den metodik som använts i barnavårdsutredningar när det gäller att bedöma föräldraförmåga hos målgruppen och att preliminärt undersöka behovet av en kompletterande metod. Jämförelsen handlade om vilka av de 34 områdena i PAM som framkommer i bedömning av föräldraförmåga i den ordinarie barnavårdsutredningen och om man fångat upp kunskaper, färdigheter och/eller tillämpning av föräldraförmåga i utredningen. Det bär dock noteras att det är ett fåtal fall som ingår i denna studie och därmed är det inte möjligt att generalisera resultaten.

Tidigare forskning har redovisat brister i samband med barnavårdsutredningar dvs avsaknaden av systematiserade bedömningar (Sundell m fl, 2007). Granskningen av de fåtal barnavårdsutredningar som ingår i vår pilotstudie visar liknande brister. Det är viktigt att det systematiska tillvägagångssätt och eventuella bedömningsinstrument som utredaren har utgått ifrån och baserat sitt beslut på, redovisas eftersom utgångspunkten är att öka tillförlitligheten när det gäller slutsatserna. Detta är en form av kvalitetssäkring.

Utredningarna har inte redovisat tillräckligt tydligt vad en förälder kan och inte kan, vilka områden som man har valt att belysa och varför man har valt/inte valt att undersöka vissa områden. De barnavårdsutredningar som ingår i studien har fokuserat på tillämpning och

ytterst lite på vad föräldrarna har för förutsättningar (om de har förvärvat kunskaper och färdigheter) när det gäller föräldraförmåga.

Resultatet visar att det var bara i *en* av de fyra utredningarna som information redovisats om föräldrarnas förutsättningar inom alla de tre områden - kunskaper, färdigheter och tillämpning och det var dessutom i endast *en* av de möjliga 34 domänerna. Vi menar att man i dessa ärenden behöver göra en kartläggning av vilka kunskaper och färdigheter föräldern har, för att sedan samla in uppgifter om hur hon/han tillgodoser och tillämpar detta. I nästa led, behöver man testa inlärning och utvecklingspotential genom utbildning och stödinsatser för de områden där det visar sig finnas brister i kunskap och färdigheter. Sedan bör uppföljning och observationer av familjesystemet ske i olika situationer som kan visa hur insatserna fungerar och om föräldrarna har tillägnat sig kunskapen och stödinsatserna.

Användning av PAM i praktisk verksamhet

Personer med utvecklingsstörning har generellt svårare att förstå processen när deras barn är föremål för en barnavårdsutredning t ex orsaken till utredningen, frågeställningarna som behöver utredas och syfte med de olika delarna av utredningen (Socialstyrelsen, 2005). Detta innebär att utredningarna behöver anpassas efter målgruppens speciella förutsättningar. Det ställs högre krav på kunskaper och metoder som är lämpliga för målgruppen för att kunna säkerställa bedömningarna. Målsättningen bör vara att uppfylla de etiska och juridiska krav som finns så att barn och föräldrar får bli delaktiga i barnavårdsutredningen (Sundell m fl., 2007). I samband med en barnavårdsutredning i familjer där någon förälder har utvecklingsstörning bör samarbete ske med professionella företrädare som har nödvändiga kunskaper om funktionshinder (Socialstyrelsen, 2007). Det ger goda förutsättningar för att fånga upp föräldrarnas adaptiva förmågor i olika sammanhang och underlättar vid bedömning av behov av olika stödinsatser. Om man inte utgår ifrån föräldrarnas förutsättningar (kunskaper och färdigheter) riskerar de insatser man föreslår att inte få avsedd effekt.

Pilotstudien tyder på att PAM kan vara praktiskt användbart i socialtjänstens utredningsarbete, som ett komplement till ordinarie utredningsmetoder, när någon av föräldrarna har en utvecklingsstörning. En fortsatt studie rekommenderas dock för att pröva en reviderad svensk PAM-version i ett nationellt urval av familjer. Den nya versionen behöver professionellt granskas vad gäller översättning samt bättre anpassas för användning under svenska förhållanden.

LITTERATURFÖRTECKNING

- Andersson, G., & Hollander, A. (2004). Om barns rätt och barns bästa. I : Andersson G., Aronsson, K., Hessle, A., Hollander, A., & Lundström, T.(red.). ”*Barnet i den sociala barnvården*”, s. 41-68. Socialstyrelsen, CUS, Liber, Stockholm.
- American Psychiatric Association, (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, fourth edition. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Bager, B. (2003). Barn till mödrar med utvecklingsstörning – en inventering. *Läkartidningen*, 100: 22-25.
- Booth & Booth, (1998). Growing up with parents who have learning difficulties. London: Routledge.
- Brusén, P., & Printz, A. (2006). *Handikappolitiken i praktiken. Om den nationella handlingsplanen*. Gothia AB.
- Feldman, M.A. (1994). Parenting education for parents with intellectual disabilities: A review of outcome studies. *Research in Developmental Disabilities*, 15(4): 299-332.
- Feldman, M.A., & Walton-Allen, N. (1997). Effects of maternal mental retardation and poverty on intellectual, academic and behavioural status of school-age children. *American Journal of Mental Retardation*, 101:352-364.
- Llewellyn, G., (1995). Relationships and social support: views of parents with mental retardation/intellectual disability. *Mental Retardation* 1995; 33 (6) 349 – 363.
- Llewellyn, G., McConnell, D., Russo, D., Mayes, R., & Honey, A. (2002). Home-based Programmes for Parents with Intellectual Disabilities: Lessons from Practice. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 341-353.
- Luckasson, R., et al. (2002). *Mental retardation: definition, classification and systems of supports*. (10th edn.). Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- McConnell, D., & Llewellyn, G. (2000). Disability and Discrimination in Statutory Child Protection Proceedings. *Disability & Society*, 15(6): 883-895.
- McGaw, S. (2000). *What works for parents with learning disabilities*. Ilford:Barnardo's.
- McGaw, S., Beckley, K., Connolly, N., & Ball, K. (1998). *Parent Assessment Manual*. Trecare NHS Trust. Cornwall, England.
- McGaw, S., & Sturmey, P. (1994). Assessing parents with learning disabilities: The parental skill model. *Child Abuse Review*, 3:36-51.
- Murphy, G., & Feldman, A. (2002). Parents with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15:281-284.

Mørch, W.T., Skår, J.E., & Andersgaard, A.B. (1997). Psykisk utviklingshemmede som foreldre. En undersøkelse av barns tilstand. *Tidskrift for Norsk Psykologforening*, 31:913-918.

Socialdepartementet, (1992). *Första rapport av Sverige, Konventionen om barnets rättigheter*.

Socialstyrelsen, (2004). *För en kunskapsbaserad socialtjänst. Redovisning av ett regeringsuppdrag åren 2001-2003*.

Socialstyrelsen, (2005). *Föräldrar med utvecklingsstörning och deras barn – vad finns det för kunskap?*

Socialstyrelsen, (2006). *Grundbok barns behov i Centrum (BBIC)*.

Socialstyrelsen, (2007). *Barn som har föräldrar med utvecklingsstörning*.

Sundell, K., Egelund, T., Löfholm, C.A., & Kaunitz, C. (2007). *Barnavårdsutredningar – en kunskapsöversikt*. Institutet för utveckling av metoder i socialt arbete, IMS, Gothia.

Svensson, T. (1995). *Hågas Historia*. Fyris-Tryck AB, Uppsala.

Swain, P.A., & Cameron, N. (2003). 'Good Enough Parenting': parental disability and child protection. *Disability & Society*, (18) 2:165-177.

Wilkinson, I. (1993). *Child and Family Assessment*. Routledge.

World Health Organisation (WHO) (1992). *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders*. World Health Organisation, Geneva.

Young, S., Young, B., & Ford, D. (1997). Parents with learning disability: research issues and informed practice. *Disability & Society*, 12:57-68.

Östberg, F., Wåhlander, E., & Milton, P. (2003). *Barnavårdsutredningar i sex kommuner – en vinjettstudie*. Centrum för Utvärdering av Socialt arbete: Socialstyrelsen.

BILAGOR

Bilaga 1

Infobrevet om studien till utredningshem

Bilaga 2

Infobrevet om studien till föräldrarna, lättläst

Bilaga 3

Frågor till Bildmaterialet (Knowledge Cartoons)

Bilaga 4 och 5

Utvärdering till Föräldrarna

Bilaga 6

Utvärdering till professionella

Bilaga 1

Information om ett forskningsprojekt: PAM-Projektet



Institutionen för
folkhälsa- och
vårdvetenskap

PAM-projektet (Parent Assessment Manual) är ett pilotprojekt och syftar till att utvärdera och pröva användbarheten av ett engelskt instrument som används för att genomföra systematiska och funktionella bedömningar av omsorgsförmåga hos föräldrar med intellektuella funktionsnedsättningar.

Manualen har utvecklats under en 10-års period med ledning av Dr. Sue McGaw och ett team som arbetar med att ge stöd åt sårbara och utsatta familjer i Storbritannien. PAM kan användas av en rad professionella/praktiker som har direkt kontakt med och är involverade i bedömningar och utredningar av familjer där någon av föräldrarna har en utvecklingsstörning.

Syfte och frågeställningar

Det övergripande syftet med pilotstudien är att pröva om PAM är praktiskt användbart i socialtjänstens utredningsarbete av familjer där det finns frågetecken om omsorgssvikt och där någon av föräldrarna har en utvecklingsstörning.

Frågeställningarna är relaterade till om det är möjligt att genomföra systematiserade bedömningar av föräldraförmågor med hjälp av detta instrument. En preliminär analys av användbarheten genom jämförelse med de observationer av föräldraförmåga som finns beskrivet i socialtjänstens ordinarie utredning kommer att genomföras.

- Är det en god överensstämmelse mellan bedömare när det gäller resultatet i de PAM-avsnitt som avser att fånga upp kunskap, förståelse och förmågor relaterade till föräldraskap?
- Vad är det för likheter och skillnader mellan resultatet i de PAM-avsnitt som avser att fånga upp kunskap, förståelse och förmågor relaterade till föräldraförmåga och den bedömning av föräldraförmåga som framkommer i den ordinarie utredningen?

Urval och genomförande

Familjer som är föremål för utredning på ett utredningshem inom socialtjänsten kommer att tillfrågas om de vill delta i undersökningen. I urvalet av familjer som tillfrågas skall det finnas konstaterat att någon av föräldrarna har en intellektuell funktionsnedsättning (utvecklingsstörning eller svag begåvning) och till följd därav gått i särskola eller på annat sätt har fått eller har ett samhällsbaserat stöd som utgår till personer med utvecklingsstörning eller svag begåvning. Minst fem familjer kommer att inkluderas i pilotstudien.

Två utredningshem tillfrågas att medverka i studien. Ett informationsblad om PAM-projektet delas ut till personal på respektive utredningshem. Personalen på det aktuella

utredningshemmet informerar om att ett forskningsprojekt pågår (lämnar information på lättläst svenska om vad projektet handlar om) och frågar om föräldrarna är intresserade av att få mer information om projektet. Om föräldrarna är intresserade kommer kontaktpersonen för projektgruppen (Lydia Springer) till utredningshemmet och informerar muntligt om projektet och frågar efter informerat samtycke. Vid informationstillfället kommer Ulrika Pohl Andersson från förbundet för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna (FUB) som har god kännedom om området att närvara samt en närstående person (om familjens så önskar) som biträder familjen.

Om föräldrarna samtycker till att delta i studien reser två personer från projektgruppen i Uppsala (Lydia Springer och Lars Westin) till det aktuella utredningshemmet och genomför PAM -intervjuer parallellt med att de ordinarie utredningarna pågår.

Studien omfattar prövning av PAM (sektion 2) genom att föräldern/föräldrarna intervjuas med hjälp av semistrukturerade frågor och samtal omkring ett antal bilder (Knowledge Cartoons) samt en uppgiftsbok (Parent Booklet). Frågorna avser att fånga upp kunskap, förståelse, och förmågor avseende föräldraskap. En av intervjuerna samtalar med föräldern samtidigt som den andra sitter med som observatör utan att aktivt delta under samtalet. Med hjälp av den information som framkommer under samtalet genomför de sedan varsin bedömning av frågor och svar. Resultatet bearbetas med hjälp av fastställda kriterier och riktlinjer för att bedöma kvaliteten av förståelse och förmågor hos respektive förälder. Uppgifter om hur föräldrarna uppfattar intervjusituationen och innehållet beträffande bilder och frågor kommer att samlas in i slutet av intervjun.

Tidsåtgången för intervjuerna beräknas till ca. 10-15 tillfällen per/familj och varje intervjutillfälle beräknas ta ca. en timme.

Det är viktigt att notera att detta är ett forskningsprojekt vilket medför att resultatet av PAM-bedömningen inte kommer att ingå i Socialtjänstens pågående utredning. PAM bedömningen sker parallellt med den ordinarie utredningen. PAM-intervjuerna genomförs av två personer som finns utanför den verksamhet som ansvarar för utredningen. Detta innebär att resultatet av PAM-intervjuerna enbart behandlas som forskningsmaterial. När föräldrarna tillfrågas om de vill delta i studien frågar man även efter samtycke till att få ta del av Socialtjänstens utredningsresultat. Om samtycke ges blir det möjligt att jämföra resultatet av PAM-intervjuerna med det övriga utredningsmaterialet.

Kvalitativ prövning i Uppsala

Som ett delmoment i projektet kommer kvalitativa uppgifter som rör de professionellas erfarenhet av att pröva den preliminära svenska versionen av PAM att samlas in. Detta berör inte de aktuella utredningshemmen i pilotstudien där PAM-intervjuerna genomförs. Ett utvärderingsformulär konstrueras med frågor som berör innehåll och bedömningssituation och som avser att fånga upp personalens synpunkter och erfarenheter av att använda PAM i sin utredningsverksamhet på ett akut- och utredningshem i Uppsala samt övrig personal inom t ex socialtjänst och habiliteringsverksamhet i Uppsala län som i sin verksamhet har prövat PAM. Frågorna berör innehåll och bedömningssituation (t ex om innehållet inom respektive delområde är rimligt, saknas något, är något moment svårt att genomföra, behöver intervjusituationen regleras eller genomföras på olika sätt med hänsyn till individuella förutsättningar).

Pilotstudien beräknas pågå i två år, vilket inkluderar datainsamling, bearbetning, analys och färdigställande av vetenskaplig rapport.

Projektorganisation

Projektet sker i samverkan mellan kommun och landsting i Uppsala län och de professionella utövare som inom respektive instans t ex socialtjänst och habiliteringsverksamhet har kontakt med familjer där någon av föräldrarna har en utvecklingsstörning (utvecklingsstörning eller svag begåvning). Projektet har en tydlig klinisk hemvist och är sprunget ur de komplicerade och svåra situationer som uppstår vid utredningar och bedömningar samt vid planering av hjälp och stöd från en rad olika verksamheter till dessa familjer. Projektledaren (Carina Gustafsson) är forskare med erfarenhet av metodutveckling med inriktning mot handikappområdet. Den empiriska delen genomförs av psykolog Lydia Springer och socionom Lars Westin med gedigen klinisk erfarenhet av att arbeta dels med personer som har intellektuella funktionsnedsättningar och dels med föräldrar med liknande problematik inom habiliteringsverksamheten.

Referensgruppen till projektet består av representanter från socialtjänsten, Uppsala kommun, habiliteringsverksamheten inom landstinget, Regionförbundet, Uppsala län, Institutet för utveckling av metoder i socialt arbete vid Socialstyrelsen samt Uppsala universitet.

PAM-projektet kommer att ha sin förankring vid institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, Uppsala universitet samt vid landstingets Centrum för funktionshinder i Uppsala län. Projektgruppen och forskaren kommer därmed att ha ett stöd av och nära samarbete med professor Karin Sonnander.

Forskningsetiska överväganden

En förutsättning för att studien skall kunna genomföras är att skriftligt informerat samtycke inhämtas från samtliga familjer.

I prövningen av tillämpbarheten för svenska förhållanden av PAM kommer familjer som befinner sig i en utredningssituation att tillfrågas om de vill medverka i studien. Det handlar om familjer där socialtjänsten har initierat en utredning om föräldrarnas omsorgsförmåga och där utredning och planering av stödåtgärder pågår. De måste kunna säga "nej" och då veta att detta inte påverkar deras möjlighet att få stödinsatser. Det ställer stora krav på lyhördhet för familjens behov av integritet av samtliga personer som deltar i projektet. Det är viktigt att forskningen inte ytterligare belastar en redan utsatt grupp som ofta är beroende av hjälp och stöd i sin vardag. I informationen om projektet måste tydliggöras att PAM-bedömningen inte ingår i den ordinarie utredningen.

Kontaktpersonen för projektet (Lydia Springer) kommer att ha en central roll i kontakten med de familjer som tillfrågas om de vill medverka. Med tanke på att det finns ett beroendeförhållande mellan socialtjänsten och familjen (företrädare för myndighet/klient), kommer kontaktpersonen efter socialtjänstens inledande information att erbjuda muntlig och skriftlig information om projektet, vad deltagandet innebär för familjen, att det är frivilligt, och att det när som helst kan avbrytas. Med hänsyn till de speciella svårigheter som följer av den intellektuella funktionsnedsättningen kommer informationen om projektet att ske i närvaro av en person från FUB, som företrädare för personer med utvecklingsstörning och

som på en generell nivå har god kännedom om området. Detta medför att någon utomstående (d v s som inte arbetar med projektet) kan lyssna och fånga upp vad som händer då informationen ges och därmed får en insyn i processen. Dessutom uppmuntras föräldrarna att vid informationstillfället ta med sig någon närstående person.

Kontakt har tagits med den regionala forskningsetikkommittén vid Uppsala universitet för rådgivning om etikprövning av projektet samt det forskningsetiska rådet vid Socialstyrelsen. Projektet har anpassats till de etiska rekommendationer som givits.

För mer information kontakta:

*Lydia Springer, psykolog, kontaktperson för PAM-projektet
Tfn 018-611 67 44*

*Carina Gustafsson, projektledare
Tfn 08-555 533 92*

Bilaga 2

Vill du vara med?

Det är både roligt och svårt
att vara mamma eller pappa.
Ibland behöver mammor och pappor få hjälp.
Det är viktigt att de får rätt hjälp.
De som ska hjälpa måste förstå
vilken hjälp som behövs.
De måste fråga och lyssna på ett bra sätt.

Vi vill ta reda på
hur man ska fråga och lyssna.
Vi vill veta
hur man ska fråga mammor och pappor
så att hjälpen blir bra.

Vi heter Lydia Springer och Lars Westin.
Vi gör den här undersökningen tillsammans med Uppsala
Universitet.
Vi arbetar inte hos socialtjänsten.
När vi berättar om det här är också Ulrika Pohl
Andersson med.
Ulrika är med för att hjälpa oss att berätta.

Vi har en handledare
som heter Carina Gustafsson.

Vill du vara med i den här undersökningen?
Då träffar du Lydia och Lars.
Vi pratar med dig
om hur man ska fråga mammor och pappor.
Socialtjänsten får inte veta
vad du säger till oss.

Socialtjänsten gör en egen utredning om din familj.
Vi vill ta reda på
vilka frågor du har fått svara på
när socialtjänsten har pratat med dig.

Vi vill veta om det är bra frågor.

Därför frågar vi dig
om vi får läsa socialtjänstens utredning
när den är färdig.
Du bestämmer om vi får läsa den.

Du bestämmer också själv
om du vill vara med
och prata med oss.
Vill du veta något mera
innan du bestämmer dig
kan du ringa till Lydia.

Du kan också diskutera
med någon person som du känner.
Det kan vara en vän, din godeman eller någon annan
som är bra att prata med
innan du bestämmer.

Vi kommer att följa gällande sekretesslagar
för att skydda det vi får veta om dig och din familj.

Lydia Springer
tel 018-611 67 44 eller 018-611 88 70

Svarsblankett

Sätt ett kryss i rutorna och skriv ditt namn längst ner om du vill vara med i undersökningen!

1. Jag har fått tydliga upplysningar om undersökningen och vill vara med

[]

2. Ni som arbetar med undersökningen får läsa socialtjänstens utredning om mig och min familj

[]

3. Jag har fått veta att ni skriver en rapport om undersökningen och att ni **inte** skriver mitt namn i den rapporten.

[]

Ort och datum

Namn

.....

.....

Bilaga 3

Frågor till Bildmaterialet (Knowledge Cartoons)

Total överensstämmelse 6 intervjuer, 15 delfrågor:

- 4.C Barnets hälsovård- lämplig klädsel, hur håller man sig varm?
- 6.B Stimulans visuell- hur kan föräldern göra rummet mer intressant?
- 7.C Stimulans motorik- varför är det viktigt att uppmuntra barnet att röra på sig?
- 14.B Färdigheter – förflyttning, resor, vem kan ge vägbeskrivning om man inte hittar väl i staden?
- 19.C Hygien kök- varför är det viktigt att hålla huset rent?
- 20.C Hygien vardagsrum- (använt samma svar som ovan)
- 21.C Hygien sovrum- (använt samma svar som ovan)
- 22.C Hygien badrum- (använt samma svar som ovan)
- 26.B Säkerhet sovrum- hur kan man förebygga olyckor i barnens sovrum?
- 27.B Säkerhet badrum- hur kan man förebygga olyckor i badrummet?
- 28.B Säkerhet utomhus- varför tror du att detta händer (beskriv bilden)?
- 30.B Föräldrarnas psykiska hälsa- vem kan hjälpa mamman?
- 31.B Föräldrarnas fysiska hälsa- vad skulle hända föräldern om han fortsatte äta fet mat?
- 32.B Föräldrarnas egenvård- vad kan kvinnan göra för att förbättra sitt utseende?
- 32.C Föräldrarnas egenvård- varför tror du det är viktigt att vara ren?

Överensstämmelse i 5 av 6 intervjuer, 19 delfrågor:

- 1.B Matning- vad är viktigt att komma ihåg när barnet ska avvänjas?
- 2.B Barnets hälsovård- generellt, vad bör föräldern göra efter att ha känt igen symtomen på barnsjukdomen?
- 4.B Barnets hälsovård- lämplig klädsel, varför är det viktigt att klä barnet på ett lämpligt sätt?
- 5.C Förälder- gensvar, varför är det viktigt att ge barnet uppmärksamhet?
- 7.B Stimulans motorik- varför tar familjen med sig bollar, tennisracket och slagträ?
- 8.B Stimulans språk- varför är det viktigt att du pratar med ditt barn?
- 9.C Ledning och kontroll- varför tycker du det är viktigt att lära barn skillnaden mellan bra och dåligt beteende?
- 10.B Ansvar och självständighet varför låter föräldern barnet breda sin egen smörgås?
- 11.B Hushållsrutiner- vad skulle du kunna göra för få bättre ordning och reda (beskriv bilden)?
- 11.C Hushållsrutiner- varför ska man hålla ordning och reda?
- 13.B Färdigheter-telefonanvändning, mamman kan inte telefonnumret till läkaren. Hur kan hon hitta det?
- 14.C Färdigheter – förflyttning, resor, varför är det viktigt att se till att ditt barn inte går omkring själv och kommer vilse?
- 16.C Inköp- varför är det viktigt för barn att föräldern planerar sina inköp?
- 17.B Matlagning- vad kan föräldern göra för att uppmuntra barnet att äta sin middag?
- 17.C Matlagning- vilken sorts mat behöver barn för att hålla sig friska?
- 18.B Personlig hygien, hur kan man undvika en sån här situation (beskriv bilden)?
- 24.B Säkerhet kök- vad kan man göra för att förebygga olyckor i köket?
- 31.C Föräldrarnas fysiska hälsa- vilka förändringar tror du föräldern kan göra så att han lever sundare?
- 34.B Stöd och resurser- vem skulle kunna hjälpa dem (beskriv bilden)?

Överensstämmelse i 4 av 6 intervjuer, 20 delfrågor:

- 3.B Barnets hälsovård- hygien, vad skulle du göra om du var barnets förälder (beskriv bilden)?
- 5.B Förälder- gensvar, vad borde mamman göra (beskriv bilden)?
- 8.C Stimulans språk- kan du komma på några andra sätt att lära ditt barn nya ord?
- 9.B Ledning och kontroll- Vad tycker du föräldern borde göra (beskriv bilden)?
- 10.C Ansvar och självständighet vad borde föräldern göra efter det att barnet gjort sin smörgås?
- 12.B Förälders- tidsuppfattning, hur kunde man undvika detta (beskriv bilden)?
- 12.C Förälders- tidsuppfattning, ge tre exempel på tillfällen då föräldrar behöver göra saker i tid för sina barn?
- 15.B Budget- uppge två skäl till att föräldern inte har tillräckligt med pengar för att betala det som han har handlat?
- 15.C Budget- vad måste föräldern göra för att försäkra sig om att ha tillräckligt med pengar i en liknande situation i framtiden?
- 16.B Inköp- vad kan det beror på att föräldern har glömt att handla mat till barnet?
- 19.B Hygien kök- vad kan föräldern göra för att förbättra hygien?
- 21.B Hygien sovrum- vad kan föräldern göra för att förbättra hygien?
- 22.B Hygien badrum- vad kan föräldern göra för att förbättra hygien?
- 23.C Allmän säkerhet- vad skulle du kunna göra för att undvika detta (beskriv bilden)?
- 24.C Säkerhet kök- varför är det viktigt att rummen i ditt hem är säkra?
- 25.C säkerhet vardagsrum- (använt samma svar som ovan)
- 26.C Säkerhet sovrum- (använt samma svar som ovan)
- 27.C Säkerhet badrum- (använt samma svar som ovan)
- 33.C Relationer- de behöver komma överens om en hel del saker: resa, att packa etc. Hur ska de göra allt detta?
- 34.C Stöd och resurser- Hur skulle dessa personer kunna hjälpa föräldrarna?

Överensstämmelse i 3 av 6 intervjuer, 10 frågor:

- 1.C Matning- vilken sorts mat ska introduceras under avvänjning?
- 2.C Barnets hälsovård- generellt, vad bör föräldern göra om barnets symtom blir värre?
- 3.C Barnets hälsovård- hygien, vad tror du kan hända om du låter honom fortsätta leka med skräpet?
- 6.C Stimulans visuell- varför är det viktigt för barnet att se olika färger?
- 20.B Hygien vardagsrum- vad kunde föräldern göra sedan (beskriv bilden)?
- 23.B Allmän säkerhet- vad ska föräldern göra sedan (beskriv bilden)?
- 25.B Säkerhet vardagsrum- vad kan man göra för att förebygga olyckor i vardagsrum och trappor?
- 28.C Säkerhet utomhus - vad behöver föräldrarna lära sina barn, så att barnen kan vara säkra när de är utomhus eller borta från hemmet?
- 30.C Föräldrarnas psykiska hälsa, hur skulle man kunna hjälpa henne (beskriv bilden)?
- 33.B Relationer- om de visar sig att föräldrarna vill åka till olika ställen, vad behöver de göra?

Överensstämmelse i 2 av 6 intervjuer, 1 fråga:

- 13.C Färdigheter-telefonanvändning, vilken information borde föräldern uppge när hon ringer efter ambulans?

Överensstämmelse i 4 av 5 intervjuer,

18.C Personlig hygien, varför är det viktigt för barn och vuxna att ha på sig hela och rena kläder?

Överensstämmelse i 3 av 5 intervjuer,

29.B Säkerhet misshandel- vet du vad som menas med misshandel?

Överensstämmelse i 2 av 5 intervjuer,

29.C Säkerhet misshandel- hur påverkas barn av misshandel?

Bilaga 4

Utvärdering av PAM – FÖRÄLDRAR

060515

1. Var det lätt eller svårt att förstå frågorna?

Lätt

Svårt

2. Var det lätt eller svårt att förstå bilderna?

Lätt

Svårt

3. Saknade du något?

4. Var det för många eller för få frågor?

5. Hur var det att bli intervjuad?

6. Hur var det under intervjusituationen där en frågar och en lyssnar?

Bilaga 5

PAM – Utvärderingsfrågor till föräldrarna

060201

1. Om du skulle berätta för någon om vad PAM är, vad skulle du säga?
(Få en uppfattning om FIB har förstått syftet med PAM).
2. Vad tror Du att PAM används till?
(Få en uppfattning om FIB har förstått syftet med PAM).
3. Vad har varit svårast att svara på?
(Konkret, detaljerad utvärdering på vissa delar - betoning på en negativ upplevelse).
4. Var det någon del som var särskilt intressant/givande för dig?
(Konkret, detaljerad utvärdering på vissa delar – betoning på en positiv upplevelse).
5. Hur var det att svara på frågorna i Föräldraboken?
(Bedömning/utvärdering av PAM delar).
6. Hur var det att berätta om bilderna? Var de lätta / svåra att förstå?
(Bedömning/utvärdering av PAM delar).
7. Hur har det varit att svara på så många frågor?
(Allmänt upplevelse av bedömningen och upplägget av PAM).
8. Jämfört med de frågor som personalen på utredningshemmet ställer, hur är det att svara på PAM-frågorna?
(Upplevelsen av en jämförelse med den traditionella bedömningssätten).
9. Tror Du att jag har fått en rättvis bild av hur du är som förälder?
(Är den balanserad? Representativt?)
10. Tror Du att jag har fått en rättvis bild om hur Du och ditt barn har det?
(Utvärdering av en helhets intryck om FIB anser att den fungerar som den ska).
11. Är det något som Du tycker att PAM inte har tagit upp som Du tycker är viktigt att jag ska känna till?
(Något som saknas/behöver kompletteras).
12. Känner Du oro för att svara på PAM-frågor?
13. Vad hoppas Du ska lyftas fram om din föräldraförmåga med hjälp av PAM?
(Förutfattade meningar, personens upplevelse de har med sig inför processen – både de positiva och negativa).
14. Har Du lärt dig något särskilt utifrån PAM?
(Självisikt)
15. Hur var det att bli intervjuad när Lars satt bredvid och inte sa någonting?
(Få en uppfattning om Lars närvaro hade en inverkan på bedömningen).

Bilaga 6

PAM – Utvärderingsfrågor till Professionella

061003

1. Vad tycker ni allmänt/spontant om PAM?
2. Vilken erfarenhet har du av PAM?
3. Hur var det att använda PAM?
4. Vad tycker ni om alla frågorna?
 - Är det motiverat att ha så många frågor i förhållande till det man får ut?
5. Finns det någon del där PAM fångar upp mer än ordinarie utredningsmetoder?
6. Ger en PAM bedömning tillräcklig information om de vuxnas omsorgsförmåga?
Ja eller nej.
Om nej, vad saknas?
7. Har man nytta av att dela in områden kunskap – färdigheter – tillämpning?
8. Hur uppfattar ni själva intervjusituationen?
9. Finns det något annat sammanhang där man kan använda PAM? (i.e. pedagogisk metod, screening, etc).
10. Förslag på pedagogiska förändringar av PAM materialet som skulle underlätta administrering, föräldrarnas förståelse, etc?

Innehåll: Bedömning av föräldraförmågan

- Är fördelningen av frågorna balanserade, så att fokus på olika områden stämmer överens med de domäner du anser är viktiga att ha med i ett bedömningsinstrument av föräldraförmåga?

Kan du ge exempel på frågor som:

- är konstigt formulerade?
- irrelevanta?
- är formulerade så att de inte riktigt träffar rätt (inte mäter det man är ute efter att ta reda på)? T ex Ögonkontakt 5 sekunder.
- Inte stämmer i vår kultur? (tekniska eller känslomässiga aspekter?)

Skattnings kriterier:

Hur tycker du att de fungerar?

Är det någon/några punkter i skattningarna som är särskilt svåra att bedöma? Ja. Vilka?

Nej. Vad var det som gör den/de punkterna svåra att skatta?

- Svår tolkade?
- Fungerar ej kulturmässigt?
- Blir man för bunden av exemplen?

Barnbladen

- Ger bilderna bra illustrationer av frågorna?
 - *Detaljer – bra eller dåligt?
 - *Styr bilderna lagom?
- Hur fungerar frågorna?
- Finns det områden/teman/fenomen som gäller Barns behov som inte fångas upp t.ex. syskon relationer?

Föräldrabladen

- Ger bilderna bra illustrationer av frågorna?
- Hur är frågorna?
- Finns det områden/teman/fenomen som gäller föräldraförmåga/ansvar som inte fångas upp?

Förädraboken

- Hur är uppgifterna –
 - *Svåra att tolka?
 - *Meningsfulla?
 - *Saknas det något?

Observationsblankett

- Erfarenhet av?
- Kompletter eller saknas det något?

Jag Behöver Hjäl

- Erfarenhet av?
- Kompletter eller saknas det något?

Föräldrafrågor

- Erfarenhet av?
- Kompletter eller saknas det något?

Initial Screening Tool

- Erfarenhet av?
- Kompletter eller saknas det något?