



Barn som anhöriga och Unga omsorgsgivare i Sverige

Svensk kartläggning

– delstudie i det europeiska ME-WE-projektet

Rosita Brolin, Lennart Magnusson & Elizabeth Hanson

Barn som anhöriga och Unga Omsorgsgivare i Sverige

Svensk kartläggning – delstudie i det europeiska ME-WE-projektet

© 2025 Författarna och Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FÖRFATTARE Rosita Brolin, Lennart Magnusson & Elizabeth Hanson

OMSLAG OCH LAYOUT Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FOTO Symbolbilder

ISBN 978-91-87731-89-1

Innehåll

Sammanfattning	4
Bakgrund.....	4
Barn som anhöriga och Unga omsorgsgivare.....	4
Svensk lagstiftning.....	5
Tidigare forskning.....	7
Syfte.....	9
Metod	9
Frågeformulär	9
Etiska överväganden.....	10
Urval och datainsamling.....	11
Analys	11
Resultat	11
Deltagare	11
Famijemedlemmarnas hälsotillstånd	15
Ungdomarnas omsorgsuppgifter och befintligt stöd	17
Ungdomarnas hälsa och skolsituation.....	19
Ungdomarnas behov av hjälp och stöd.....	21
Upplevelser under genomgången av enkäten	22
Diskussion.....	24
Studiens styrkor och begränsningar	27
Slutsatser.....	27
Referenser	29

Sammanfattning

Denna studie ingår som en del i det EU-finansierade forskningsprojektet *Psychosocial Support for Promoting Mental Health and Well-being among Adolescent Young Carers in Europe (ME-WE)*. Under projektets första år, 2018–2019, genomfördes en kartläggning i sex europeiska länder: Sverige, Italien, Nederländerna, Schweiz, Slovenien och Storbritannien. I denna rapport redovisas endast resultat från Sverige.

Studiens syfte är att kartlägga

- omfattningen av ungdomar i åldern 15–17 år som kan identifieras som Barn som anhöriga (BSA), det vill säga barn vars förälder eller annan vuxen som barnet bor tillsammans med har en allvarlig fysisk sjukdom/skada, psykisk störning/funktionsnedsättning, eller missbruk.
- hur stor andel av dessa BSA som ger vård, hjälp eller stöd till en eller flera familjemedlemmar och som därmed kan identifieras som Unga omsorgsgivare (UO),
- likheter och skillnader när gruppen UO jämförs med de BSA som inte identifierats som UO.

En online-enkät besvarades av 3015 skolungdomar i åldern 15–17 år. För analys av enkätsvaren användes det datorbaserade programmet SPSS Statistics 25.0, samt kvalitativ innehållsanalys. Av de 3015 deltagarna identifierades 337 (11,2 %) som BSA eftersom de bodde tillsammans med en förälder eller annan vuxen som har en allvarlig fysisk sjukdom/skada, psykisk störning/funktionsnedsättning, eller missbruk. Av dessa identifierades 71,8 % som UO, medan 28,2 % uppgav att de inte gav vård, hjälp eller stöd och därmed identifierades som BSA utan omsorgsansvar. Båda dessa grupper rapporterade ett sämre hälsotillstånd och fler hälsoproblem jämfört med andra jämnåriga. Sämst hälsotillstånd och flest hälsoproblem återfanns dock bland UO, som även rapporterade skolproblem i störst utsträckning. Dessa resultat kan vara en följd av att gruppen UO utförde omsorgsaktiviteter på en betydligt högre nivå jämfört med gruppen BSA utan omsorgsansvar, vars omsorgsaktiviteter låg på en nivå som till och med var lägre än bland de ungdomar som inte var BSA eller UO. För att utröna vilka faktorer som bidrar till att skydda 28,2 % av BSA från ett omfattande omsorgsansvar, behövs vidare forskning.

Bakgrund

Barn som anhöriga och Unga omsorgsgivare

Begreppet *Barn som anhöriga (BSA)* används i Sverige för att definiera de barn som åsyftas i hälso- och sjukvårdslagen (HSL, 2017:30, 5 kap. 7§), nämligen barn vars

förälder, eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med, har en psykisk störning eller funktionsnedsättning, allvarlig fysisk sjukdom eller skada, missbrukar, utsätter barnet eller en närstående till barnet för våld/övergrepp, eller oväntat avlider. En del av dessa barn ger vård, hjälp eller stöd till den vuxne familjemedlemmen och kan därmed identifieras som Unga Omsorgsgivare (UO).

Begreppet *Unga Omsorgsgivare (UO)* har sedan år 2000 använts för att definiera *barn och ungdomar under 18 års ålder som ger, eller avser att ge, vård, hjälp eller stöd till en annan familjemedlem. Detta sker ofta eller regelbundet och är av den betydelse eller omfattning att omsorgen antar en ansvarsnivå som vanligen förknippas med en vuxen person* (Becker, 2000, s. 378). Denna definition omfattar således även barn och unga som ger vård, hjälp eller stöd till föräldrar som inte bor tillsammans med barnet, men också barn och unga som ger vård, hjälp eller stöd till syskon, morföräldrar, farföräldrar och andra personer som barnet räknar in i sin familj.

Den kartläggning som beskrivs i denna rapport avser ungdomar (15–17 år) vars förälder, eller annan vuxen som de bor med, har ett sådant hälsorelaterat tillstånd som beskrivs i hälso- och sjukvårdslagen (HSL, 2017:30, 5 kap. 7§).

Svensk lagstiftning

Enligt hälso- och sjukvårdslagen (HSL, 2017:30, 5 kap. 7§) ska ett barns behov av information, råd och stöd särskilt beaktas om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med

- har en psykisk störning eller en psykisk funktionsnedsättning,
- har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, eller
- har ett missbruk av alkohol, annat beroendeframkallande medel eller spel om pengar.
- utsätter eller har utsatt barnet eller en närstående till barnet för våld eller andra övergrepp.
- oväntat avlider.

Socialtjänstlagen (2001:453) 5 kap. 10 § föreskriver att socialnämnden skall erbjuda stöd till personer som vårdar en närstående. Barn och unga under 18 år som vårdar, hjälper eller stödjer en närstående nämns dock inte. I regeringspropositionen (2008/09:82) om stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående omnämns endast vuxna, vilket innebär att unga omsorgsgivare inte omfattas av rätten till stöd enligt denna bestämmelse. Unga omsorgsgivares rätt till stöd regleras därmed endast i generella lagtexter om barn och ungdomar, dels i socialtjänstlagen (2001:453) dels i hälso- och sjukvårdslagen (HSL, 2017:30). Enligt socialtjänstlagen (2001:453, 5 kap. 1 §) ska socialnämnden

- verka för att alla barn och unga ska få växa upp under trygga och goda förhållanden,
- i nära samarbete med hemmen, främja en allsidig personlighetsutveckling samt en gynnsam fysisk och social utveckling hos barn och unga,
- med särskild uppmärksamhet följa utvecklingen hos barn och unga som har visat tecken till en ogynnsam utveckling,
- i nära samarbete med hemmen sörja för att barn och ungdomar som riskerar att utvecklas ogynnsamt får det skydd och stöd som de behöver

Ovanstående lagtext gäller alla barn och unga vilket innebär att barn och unga är berättigade till stöd enligt denna bestämmelse om de, som en följd av sin roll som anhörig eller ung omsorgsgivare, riskerar en ogynnsam utveckling.

Barn som anhöriga och unga omsorgsgivare omfattas även av barnkonventionen som blev svensk lag den 1 januari 2020. Barnkonventionen ger varje enskilt barn under 18 år

- rätt att uttrycka sin mening och att höras i alla frågor som rör barnet,
- rätt till bästa möjliga hälsa och social trygghet,
- rätt till statligt stöd om barnets vårdnadshavare saknar tillräckliga resurser,
- rätt till lek, vila och fritid,
- rätt att skyddas mot arbete som är skadligt eller som hindrar deras skolgång och staten har skyldighet att skydda barn från alla former av utnyttjande som kan skada dem.

Vidare bör varje samhälle, enligt FN:s mål för hållbar utveckling (United Nations Sustainability Goals, UNSDG), sträva efter att säkerställa hälsosamma liv och främja välbefinnande och lärandemöjligheter för alla, oavsett ålder.

Bland beslutsfattare i Sverige, liksom i resten av EU har medvetenheten om BSA och UO ökat under de senaste åren och ett flertal åtgärder har vidtagits i syfte att skapa förbättrade livsvillkor för dessa barn och ungdomar. I juni 2021 beslutade EU att inrätta en europeisk barngaranti inom ramen för den europeiska pelaren för sociala rättigheter. Syftet med barngarantin är att förebygga och bekämpa social utestängning samt ge garantier för att barn som riskerar fattigdom eller social utestängning får tillgång till grundläggande samhällstjänster av hög kvalitet. I den svenska handlingsplanen för att förverkliga barngarantin nämns BSA som en särskilt utsatt grupp som behöver uppmärksammas och erhålla stöd (Regeringskansliet, 2022). I maj 2022 infördes dessutom en nationell anhörigstrategi (Socialdepartementet, 2022). I Socialstyrelsens underlag till denna strategi synliggörs behovet av stöd till BSA och UO (Socialstyrelsen, 2021). Denna första nationella anhörigstrategi fokuserar visserligen i huvudsak på vuxna anhöriga, men BSA och deras livssituation, potentiella omsorgsansvar, samt kortsiktiga och långsiktiga riskfaktorer nämns tydligt. Texten betonar att samhällets ansvar för BSA sträcker sig betydligt längre än för vuxna anhöriga, eftersom barns anhörighet i hög grad kan påverka deras hälsa, skolgång, sociala relationer och framtida möjligheter i negativ

riktning. BSA måste därför uppmärksammas i ett tidigt skede så att de kan få rätt stöd (Socialdepartementet, 2022).

I samband med Regeringens lansering av den nationella anhörigstrategin fick Socialstyrelsen i uppdrag att, under perioden 2021–2025, stärka och utveckla stödet till barn i familjer med missbruk, psykisk ohälsa/funktionsnedsättningar, där samtidigt våld förekommer, eller där en förälder eller vårdnadshavare lider av en allvarlig sjukdom eller plötsligt avlider. Stödet till barn vars förälder eller vårdnadshavare är frihetsberövad skall också stärkas. Uppdraget skall slutredovisas till Regeringskansliet senast den 28 mars 2026 (Socialdepartementet, 2022). Regeringen har även tillsatt en utredning som ska analysera och lämna förslag på åtgärder som säkerställer ett ändamålsenligt stöd till BSA, samt lämna effektiva förslag på åtgärder som säkerställer att relevant personal inom socialtjänst och hälso- och sjukvård har ändamålsenlig kompetens för att kunna ge stöd av god kvalitet till BSA. Förslagen skall redovisas senast i september 2024 (Regeringen, 2023).

Tidigare forskning

Det har visat sig vara svårt att kartlägga hur många barn som kan definieras som BSA och som därmed berörs av bestämmelsen i hälso- och sjukvårdslagen (HSL, 2017:30, 5 kap. 7§). Svårigheten består i att det inte finns några register som uppfyller samtliga inklusionskriterier som anges i lagtexten och som dessutom exkluderar de barn som inte uppfyller dessa kriterier: att barnets förälder, eller annan vuxen person som barnet stadigvarande bor tillsammans med,

- har en psykisk störning/psykisk funktionsnedsättning – Här framgår det inte om den vuxne måste vårdas inom psykiatrins heldygnsvård/öppenvård, eller om även barn till primärvårdspatienter skall inkluderas.
- har en allvarlig fysisk sjukdom/allvarlig fysisk skada – Vad som menas med ”allvarlig” framgår inte.
- missbrukar alkohol/annat beroendeframkallande medel/spel om pengar – Här framgår det inte om den vuxne måste ha vårdats i heldygnsvård för sitt missbruk, eller om även barn till primärvårdspatienter skall inkluderas.
- utsätter barnet eller någon närstående till barnet för våld/andra övergrepp.
- oväntat avlider – Här framgår inte vad som menas med ”oväntat”. Formuleringen innebär dock att barn som förlorat en förälder efter en tids sjukdom eller långvarig skada, inte omfattas av bestämmelsen.

En svensk rapport visar att 7,8 procent av alla barn (födda år 1987–1989) hade minst en förälder som, under perioden 1987–2008, vårdats i heldygnsvård på grund av psykisk sjukdom och/eller missbruk. Om föräldrar som haft kontakt med öppen vård på grund av missbruk, eller dömts på grund av rattfylleri eller narkotikabrott, räknades in berördes totalt 17,0 procent av alla barn. Dessutom hade 12,6 procent av barnen en förälder som, på grund av somatisk sjukdom, vårdats minst en vecka

inneliggande på sjukhus. Under perioden 2007–2011 hade 28,4 procent av alla föräldrar till barn i åldern 10–18 år minst en kronisk sjukdom. Vidare hade 3,4 procent av alla barn (födda år 1973–1989) minst en förälder som avlidit och under perioden 1973–2008 förlorade 600–650 barn per år en förälder hastigt och oväntat på grund av självmord, våld eller olycka (Hjern & Adelino Manhica, 2013). I rapportens resultat ingår både barn som bor med den aktuella föräldern och barn som inte bor med föräldern. Däremot ingår inte barn som bor tillsammans med någon annan vuxen som har en långvarig fysisk sjukdom, psykisk ohälsa, missbruk, eller hastigt avlider. Andra grupper av barn som omfattas av bestämmelsen i hälso- och sjukvårdslagens (HSL, 2017:30, 5 kap. 7§), men som inte ingår i rapporten, är barn som bor tillsammans med en förälder eller annan vuxen som har en psykisk funktionsnedsättning, fysisk skada, eller som utsätter/har utsatt barnet eller en närstående till barnet för våld eller andra övergrepp. Det är därför inte möjligt att ur denna rapportens resultat dra någon slutsats om hur många barn totalt som omfattas av hälso- och sjukvårdslagens bestämmelse om barn som anhöriga (HSL, 2017:30, 5 kap. 7§).

År 2014 genomfördes en annan svensk studie i syfte att undersöka hur stor gruppen unga omsorgsgivare (UO) är bland ungdomar som går i grundskolans nionde klass, i vilken omfattning de utövar omsorg, vilka former av omsorg de utövar, samt hur de påverkas av att vara omsorgsgivare. Studiens resultat indikerar att sju procent av eleverna i årskurs nio utövar omfattande omsorg om föräldrar och/eller syskon. Det framkommer dock inte hur stor andel av dessa som ger omsorg till en förälder eller annan vuxen person som de bor tillsammans med (Nordenfors, Melander & Daneback, 2014).

Tidigare forskning har visat att en förälders sjukdom, psykiska ohälsa, missbruk eller död kan medföra en negativ påverkan på barnets skolprestationer (Liu, Grotta, Hiyoshi, Berg, & Rostila, 2022; Axberg, Priebe, Afzelius, & Wirehag Nordh, 2020; Berg & Hjern, 2016; Hjern, Berg, Rostila, & Vinnerljung, 2013), en ökad risk för avhopp från skolan, egen psykisk ohälsa och på längre sikt en ökad risk för eget missbruk och kriminalitet (Axberg m.fl., 2020; Berg & Hjern, 2016; Hjern m.fl., 2013). Vidare har omfattande omsorgsansvar under barndomen identifierats som riskfaktorer för psykisk hälsa och välbefinnande (Carers Trust, 2016 ; De Roos, De Boer, & Bot, 2017); ojämlik hälsa under ungdomarnas livscykel (Aldridge & Becker, 2003; Becker & Leu, 2014; Cree, 2003); och socialt utanförskap, med högre frånvaro och avhopp från utbildning, samt lägre anställningsgrad (Becker & Leu, 2014; Hamilton & Adamson, 2013).

De socioekonomiska konsekvenserna av att barn växer upp i familjer med allvarliga sjukdomar och/eller missbruk medför både kortsiktiga och långsiktiga kostnader (Hovstadius, Ericson, & Magnusson, 2015). När barn till föräldrar med psykisk ohälsa och/eller missbruk har nått vuxen ålder konsumerar de cirka en fjärdedel av de svenska årliga direkta och indirekta kostnaderna för psykisk ohälsa, alkoholmissbruk och drogmissbruk. Kostnaderna skulle kunna reduceras avsevärt om

omfattningen av psykisk ohälsa och missbruk hos gruppen BSA i vuxen ålder skulle kunna sänkas till samma nivå som hos befolkningen i övrigt (Hovstadius m.fl., 2015).

Under Covid-19-pandemin blev brister i det svenska välfärdssystemet uppenbara. För utsatta grupper, vars stöd var otillräckligt redan före pandemin, försämrades stödet eller uteblev helt. Några av de grupper som beskrivits som extra sårbara under pandemin är barn med psykiskt sjuka/missbrukande föräldrar, barn till svårt sjuka föräldrar på sjukhus och barn i sorg. För många BSA och UO ledde pandemin till ökad omsorgsbörda, isolering, begränsade sociala nätverk och minskat stöd (Johansson, Sennemark, Magnusson, & Hanson, 2021).

Denna studie ingår som en del i det treåriga internationella forskningsprojektet *Psychosocial Support for Promoting Mental Health and Well-being among Adolescent Young Carers in Europe (ME-WE)*. Projektet inleddes med en enkätstudie som genomfördes under perioden april 2018 – juli 2019 bland ungdomar i åldern 15–17 år, i sex europeiska länder: Italien, Nederländerna, Schweiz, Slovenien, Storbritannien och Sverige (Lewis m.fl., 2022). Som underlag för denna rapport har endast enkätsvaren från deltagarna i Sverige använts.

Syfte

Studiens syfte var att få ökad kunskap om förekomsten av Unga Omsorgsgivare bland de barn som är anhöriga, samt likheter och skillnader avseende nivå av omsorgsansvar, påverkan på skolgång, upplevd hälsa och erhållet stöd.

Metod

Frågeformulär

För datainsamlingen användes en online-enkät. Enkäten inleddes med frågor om bakgrundsfaktorer, såsom hur ungdomarna bor, vem/vilka de bor med, antal syskon, socioekonomiska förhållanden, var ungdomarna är födda och var deras föräldrar är födda.

BSA identifierades genom deras svar på tre frågor om att ha en familjemedlem med ett hälsorelaterat tillstånd, deras relation till denna familjemedlem, samt om de bor tillsammans med denna person. UO identifierades genom deras svar på en fråga om att ta hand om, hjälpa eller ge stöd till en eller flera familjemedlemmar.

För att bedöma i hur stor utsträckning ungdomarna tar hand om, hjälper och stödjer familjemedlemmen användes Multidimensional Assessment of Caring Activities (MACA-YC18) (Joseph, Becker, & Becker, 2009). För att bedöma ungdomarnas

hälsorelaterade livskvalitet användes KIDSCREEN-10 (Ravens-Sieberer, 2006; Ravens-Sieberer m.fl., 2010). Båda instrumenten är validerade och har hög tillförlitlighet. Instrumentens frågor översattes från engelska till svenska och anpassades för att fungera i svenska sammanhang.

Dessutom lades frågor till som behandlar följande:

- Allmänt hälsotillstånd
- Hur omsorgsansvaret har påverkat den unges skolgång och hälsa
- Om den unge arbetar extra för att få in pengar till familjens försörjning
- Om någon känner till den unges omsorgssituation
- Vilken hjälp eller stöd den unge och/eller familjen får för närvarande
- Vilken hjälp eller stöd som den unge behöver och/eller önskar

Slutligen ombads ungdomarna att besvara frågan om de upplevde något obehag, ångest eller stress när de besvarade enkäten, samt att med egna ord beskriva hur de upplevde att besvara enkäten.

Enkäten publicerades på en webbsida och ika-plattformen användes för att garantera deltagarnas anonymitet och integritet. Enkäten utformades för att kunna besvaras via olika elektroniska enheter. Deltagarna fick en länk till enkäten och totalt tog det högst 30 minuter att fylla i enkäten. I undantagsfall användes en pappersenkät varefter forskargruppen överförde data från pappersenkäten till online-plattformen och därefter kontrollerade att datainmatningen var korrekt.

Etiska överväganden

Innan online-enkäten distribuerades fördes ett etiskt resonemang om värdet av den förväntade kunskapen i relation till eventuellt obehag för deltagarna. Frågor i enkäten skulle kunna leda till tankar som kan upplevas som påfrestande. Å andra sidan skulle möjligheten att få berätta om sin livssituation kunna uppväga detta.

Studien genomfördes i enlighet med de etiska principer som beskrivs i Helsingforsdeklarationen (WMA, 2009). Etiskt godkännande har beviljats av Regionala Etikprövningsnämnden i Linköping (Dnr: 2018/136–31). Verksamhetschefer för samtliga berörda verksamheter inom respektive kommun gav sitt tillstånd till genomförandet av studien.

Innan de besvarade enkäten fick samtliga deltagare information om att frågorna besvarades anonymt och att de när som helst kunde avbryta sitt deltagande utan att motivera varför. I slutet av enkäten informerades deltagarna om att skolans elevhälsovård fått särskild information om studien och att de därför kunde vända sig dit om de hade behov av att samtala om de tankar som väckts när de besvarade enkäten. Ungdomarna fick även namn och kontaktuppgifter till en person i forskningsteamet som de kunde vända sig till för att få stöd.

Eftersom enkäten besvarades anonymt innehåller den inga personuppgifter såsom namn, personnummer eller adress. Varje besvarat frågeformulär försågs med ett identitetsnummer.

Urval och datainsamling

Datainsamlingen genomfördes under perioden 2018-05-01 – 2019-06-30. Online-enkäten distribuerades till grundskolans årskurs 9 och gymnasieskolans årskurs 1–2 i elva kommuner i södra Sverige. Ansvariga lärare informerades om forskningsprojektet och online-enkäten. De fick även instruktioner om att informera sina elever om studien, samt att avsätta lektionstid för eleverna att besvara enkäten. Enkäten var även tillgänglig på Nationellt kompetenscentrum anhörigas Facebooksida, samt via organisationerna Trygga Barnen och Maskrosbarn.

Analys

Insamlad kvantitativa data analyserades med deskriptiv statistik i det datorbaserade programmet IBM SPSS Statistics (version 25.0, Armonk, NY: IBM Corp.) medan svaren på de öppna frågorna analyserades med kvalitativ innehållsanalys (Graneheim & Lundman, 2004; Lundman & Graneheim, 2009). Analysarbetet för varje enskild öppen fråga inleddes med att samtliga svar lästes igenom, för att få en helhetsbild. Därefter identifierades meningsbärande enheter som kondenserades, kodades och sorterades in i huvudkategorier och subkategorier. För att få en översiktsbild, genomfördes slutligen en kvantifiering av samtliga uttalanden för respektive fråga och den procentuella fördelningen av uttalanden inom respektive huvudkategori räknades ut.

Resultat

Nedan presenteras studiens resultat i löpande text, tabeller och diagram.

Deltagare

Enkäten besvarades av 3015 ungdomar i åldern 15–17 år. Av dessa identifierade sig 49,9 procent som kvinna, 48,1 procent som män, 0,2 procent som transpersoner och 1,8 procent som annat kön.

Av de 3015 deltagarna identifierades 337 (11,2 %) som Barn som anhöriga (BSA) enligt Hälso- och sjukvårdslagens definition (HSL, 2017:30). Av dessa 337 BSA uppgav 242 (71,8 %) att de tog hand om, hjälpte eller gav stöd till en eller flera familjemedlemmar med ett hälsorelaterat tillstånd. Dessa BSA kunde därmed

identifieras som Unga Omsorgsgivare (UO) enligt Beckers definition (Becker, 2000). Drygt en fjärdedel (28,2 %) av de identifierade 337 BSA uppgav att de *inte* tog hand om, hjälpte, eller gav stöd till någon familjemedlem. I texten som följer används benämningen ”BSA utan omsorgsansvar” för att definiera denna grupp.

I den följande resultatredovisningen har studiens deltagare delats in i tre grupper: BSA utan omsorgsansvar; UO; Ej BSA eller UO (Tabell 1).

Tabell 1. Deltagargrupper*

Förkortning	Förklaring	Beskrivning	Totalt antal i studien
BSA utan omsorgsansvar	Barn som anhörig, men ej ung omsorgsgivare	Tonåring som identifierats som Barn som anhörig enligt HSL:s definition, men som, enligt egen utsago <u>inte</u> tog hand om, hjälpte eller gav stöd till familjemedlem(mar)	95
UO	Ung omsorgsgivare	Tonåring som identifierats som Barn som anhörig enligt HSL:s definition och som enligt egen utsago tog hand om, hjälpte eller gav stöd till familjemedlem(mar).	242
Ej BSA eller UO	Inte Barn som anhörig och inte heller Ung omsorgsgivare	Tonåring som <u>inte</u> identifierats som Barn som anhörig och som <u>inte</u> tog hand om, hjälpte eller gav stöd till någon familjemedlem, släkting, vän eller annan närstående.	2207

* Exkluderade: 471 ungdomar som 1) hade en förälder/vuxen person med ett hälsorelaterat tillstånd, men som bodde i ett annat hushåll, eller 2) gav vård till syskon, vänner eller andra närstående personer med ett hälsorelaterat tillstånd.

För såväl gruppen *BSA utan omsorgsansvar* som för gruppen *UO* utgår vi från hälso- och sjukvårdslagens definition vilket innebär att vi har exkluderat de ungdomar som har uppgett att de enda familjemedlemmarna som har ett hälsorelaterat tillstånd är syskon eller kusiner som bor i familjen. Eftersom vi inte har några uppgifter avseende syskons och kusiners ålder, har vi utgått ifrån att de är minderåriga. Undantag gjordes i ett fall där familjen endast bestod av tonåringen och ett vuxet syskon. Det finns dock en risk att vi har exkluderat någon eller några ungdomar som bor tillsammans med en vuxen bror, syster eller kusin med hälsorelaterat tillstånd. Könsfördelningen var likartad i båda grupperna, med två tredjedelar kvinnor och en tredjedel män. Majoriteten i båda grupperna var födda i Sverige och bodde

tillsammans med båda sina föräldrar, i en mindre stad eller ett mindre samhälle. (Tabell 2).

Tabell 2. Bakgrundsdata

		BSA utan omsorgsansvar	UO
		N 95	N 242
		%	%
Kön	Kvinna	65,6	66,7
	Man	31,2	32,1
	Transperson		0,8
	Annat	3,2	0,4
Bostadsområde	Storstad		4,5
	Förort	12,6	8,7
	Mindre stad	43,2	43,8
	Mindre samhälle	32,6	27,3
	Landsbygd	11,6	15,7
Nationalitet*	Svensk	94,7	90,3
	Utländsk	21,1	27,9
Födelseland	Sverige	87,4	87,6
	Utlandet	12,6	12,4
Mammas födelseland	Sverige	81,1	78,4
	Annat nordiskt land	3,2	1,2
	Annat europeiskt land**	7,4	6,6
	Land utanför Europa**	8,4	12,9
	Jag vet inte		0,8
Pappas födelseland	Sverige	84,2	79,3
	Annat nordiskt land		0,4
	Annat europeiskt land**	8,4	7,5
	Land utanför Europa**	6,3	11,2
	Jag vet inte	1,1	1,7
Familjens inkomstkällor	Vuxen med lön	96,7	94,1
	Vuxen med bidrag	26,1	38,2

* En del deltagare uppgav fler än en nationalitet.

** I de fall deltagarna kryssade i rutan för "Land utanför Europa" och sedan, i den öppna följdfrågan, skrev exempelvis "Tyskland" eller "Turkiet", flyttades deras svar till raden "annat europeiskt land"

Som framgår av tabell 2 var det ungefär lika stor andel i båda grupperna som var utrikesfödda. Svaren på den öppna uppföljningsfrågan visade mer specifikt deras födelseland. Vanligast i båda grupperna var asiatiska länder, följt av europeiska

länder. I gruppen *BSA utan omsorgsansvar* kom Kanada på tredje plats, medan USA och afrikanska länder kom på tredje plats i gruppen *UO*. Det var vanligare bland *UO* att ha föräldrar som var födda utomlands, vanligen utanför Europa (vanligast i Asien, följt av Afrika och USA), vilket skiljer sig från gruppen *BSA utan omsorgsansvar* där en mer jämn fördelning syns avseende föräldrar födda i Europa respektive länder utanför Europa (vanligast i Asien, följt av Kanada).

Majoriteten i båda grupperna bodde permanent tillsammans med två föräldrar. Bland de som bodde med en ensam förälder var det vanligast att de bodde tillsammans med sin mamma (tabell 3).

Tabell 3 Vuxna som ungdomarna bodde med

		BSA utan omsorgsansvar	UO
		N 95	N 242
		%	%
Vuxna som ungdomarna bodde med	Mamma och pappa	67,2	62,5
	Mamma och pappa + 1–2 bonusföräldrar*	7,2	9,9
	Mamma och pappa + 1–2 far-/morföräldrar		1,2
	Mamma och bonuspappa	7,2	6,6
	Pappa och bonusmamma	2,0	0,8
	Mamma + 1–2 far-/morföräldrar	1,0	0,4
	Pappa + 1–2 far-/morföräldrar		0,4
	Ensam mamma	11,4	12,5
	Ensam pappa	2,0	3,7
	Ensam bonusmamma		0,8
	Ensam bonuspappa		0,8
	Annan vuxen**	2,0	1,2

OBS: Detta är en handberäknad sammanfattning baserad på data från en fråga med kryssrutor för vuxna familjemedlemmar (mamma, pappa, bonusmamma, bonuspappa, farfar, mormor osv.) och en öppen följdfråga för de som bor med någon annan.

* Bodde växelvis i två hem, med en förälder och en bonusförälder i varje hem.

** Bodde exempelvis tillsammans med ett vuxet syskon, en släkting, alternativt bodde i ett familjehem eller i ett stödboende för ungdomar.

Ungdomarna fick även frågor om hur många bröder och systrar de hade. Dessa båda frågor besvarades endast av drygt hälften av alla deltagare i båda grupperna. Majoriteten av de som besvarade frågan uppgav att de hade en bror och/eller en syster (tabell 4).

Tabell 4. Antal syskon

		BSA utan omsorgsansvar N 95 %	UO N 242 %
Bröder	0		0,4
	1	32,6	33,5
	2	14,7	15,7
	3	4,2	4,5
	4		2,1
	5	2,1	0,4
Systrar	0		0,8
	1	36,8	33,1
	2	16,8	14,0
	3	3,2	2,9
	4	1,1	1,7
	5		1,2

Familjemedlemmarnas hälsotillstånd

Jämförelser mellan de båda grupperna synliggjorde vissa skillnader när det gäller familjemedlemmarnas hälsotillstånd. Att ha två föräldrar/bonusföräldrar med ett hälsorelaterat tillstånd var något vanligare bland *BSA utan omsorgsansvar* (24,2 %) jämfört med *UO* (16,9 %). Å andra sidan uppgav 1,2 procent av *UO* att de hade tre föräldrar/bonusföräldrar med ett hälsorelaterat tillstånd, vilket inte förekom alls i gruppen *BSA utan omsorgsansvar*. Förutom att ha minst en vuxen familjemedlem med ett hälsorelaterat tillstånd, hade några av ungdomarna i båda grupperna även minst ett syskon med ett hälsorelaterat tillstånd. Detta var något vanligare bland *UO* (tabell 5).

Bland de vuxna familjemedlemmarna dominerade psykisk ohälsa i båda grupperna, men var något vanligare i *UO*-gruppen. Även fysisk funktionsnedsättning och missbruk var vanligast bland *UO*:s familjemedlemmar, medan kognitiv funktionsnedsättning var vanligare bland familjemedlemmar i gruppen *BSA utan omsorgsansvar* (Tabell 5).

Tabell 5. Uppgifter om ungdomarnas familjemedlemmar

		BSA utan omsorgsansvar	UO
		N 95	N 242
		%	%
Vuxen familjemedlem som har ett hälsorelaterat tillstånd	Mamma	61,1	63,6
	Pappa	52,6	47,1
	Bonusmamma	2,1	2,5
	Bonuspappa	6,3	3,3
	Farmor/mormor	8,4	5,8
	Farfar/morfar	6,3	7,4
	Faster/moster	2,1	3,7
	Farbror/morbror	2,1	4,1
	Annan vuxen familjemedlem		2,1
Syskon och kusiner som bor i familjen och som har ett hälsorelaterat tillstånd	Syster	9,5	12,4
	Bror	11,6	12,8
	Kusin	4,2	2,9
Familjemedlemmars hälsorelaterade tillstånd	Psykisk ohälsa	36,8	45,6
	Fysisk funktionsnedsättning	22,1	34,4
	Kognitiv funktionsnedsättning	17,9	13,7
	Missbruk	13,7	17,4
	Andra hälsoproblem	44,2*	37,8**

* "Andra hälsoproblem" inkluderar här: allergi, astma, cancer, diabetes, stroke, epilepsi, hjärtproblem, hörselskada, kronisk pankreatit, magproblem, migrän, ryggproblem, SLE, reumatism, hudproblem, thyreoideaproblem och utmattningssyndrom.

** "Andra hälsoproblem" inkluderar här: aggressionsproblem, allergi, astma, artros, cancer, diabetes, epilepsi, fibromyalgi, hjärtproblem, hörselskada, magproblem, migrän, MS, narkolepsi, Parkinson, reumatism, ryggproblem, stroke, synnedsättning, thyreoideaproblem, utmattningssyndrom och ögonsjukdom.

Sammanfattningsvis visar resultaten att familjesituationen, inklusive antalet syskon, var likartad för de två grupperna. En *BSA utan omsorgsansvar* eller en *UO* var vanligtvis en flicka som bodde tillsammans med sina båda föräldrar varav den ena, oftast mamman, hade ett hälsorelaterat tillstånd, vanligtvis psykisk ohälsa. Nästan hälften (48,8 %) av ungdomarna i gruppen *UO* uppgav att de, utöver omsorgsansvaret i familjen, även gav stöd och hjälp till minst en vän med ett hälsorelaterat tillstånd, vanligtvis psykisk ohälsa.

Ungdomarnas omsorgsuppgifter och befintligt stöd

Deltagarnas nivåer av omsorgsaktiviteter mättes med hjälp av MACA-YC18, där 14–17 poäng motsvarar en hög nivå, medan poäng från 18 och däröver motsvarar en mycket hög nivå av omsorgsaktiviteter. Resultaten visade att *BSA utan omsorgsansvar* utförde omsorgsaktiviteter på en betydligt lägre nivå än *UO*, men också på en lägre nivå än de ungdomar som inte identifierats som vare sig *BSA* eller *UO* (*Ej BSA eller UO*) (tabell 6).

Tabell 6. Nivå av omsorgsaktivitet

Omsorgsaktivitet nivå (MACA- poäng)	Ej BSA eller UO N 2209 %	BSA utan omsorgsansvar N 95 %	UO N 242 %
Hög nivå (=MACA-poäng 14–17)	10,0	5,9	24,2
Mycket hög nivå (=MACA-poäng ≥18)	3,0	1,2	8,9

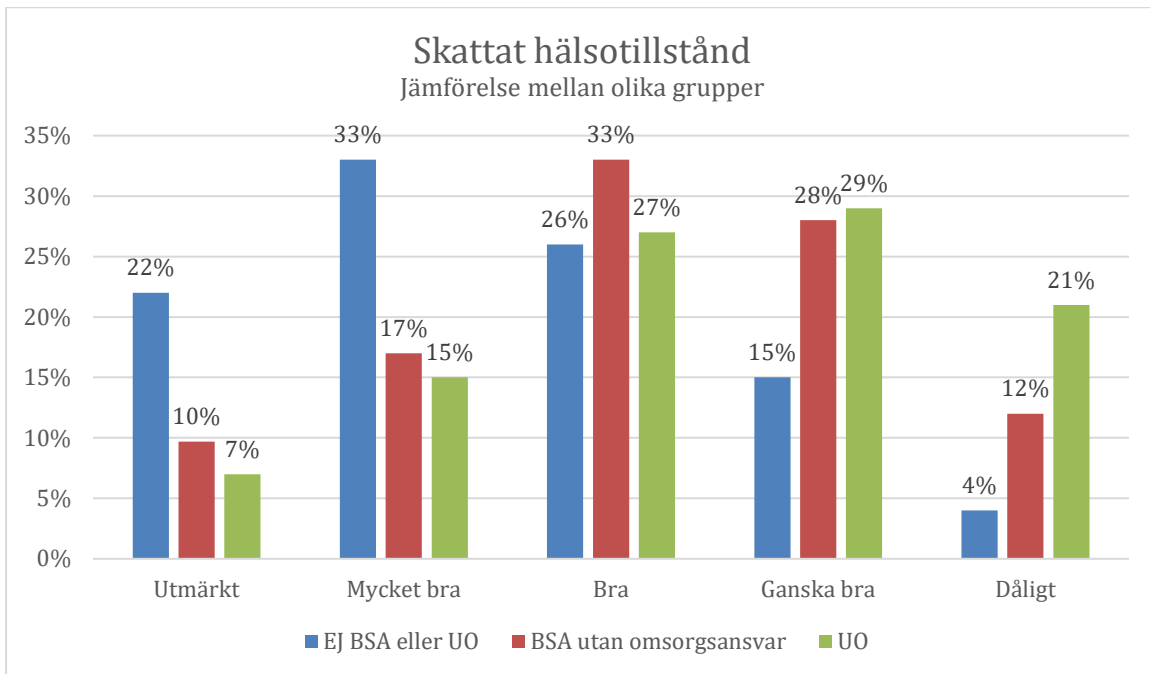
Med utgångspunkt från ungdomarnas svar på 18 frågor om olika omsorgsaktiviteter gjordes en gradering från 0–6, där 0 = inget omsorgsansvar och 6 = mycket hög nivå av omsorgsansvar. En jämförelse av gruppernas MACA-medelvärden avseende olika typer av omsorgsaktiviteter bekräftar ovanstående resultat. Gruppen *BSA utan omsorgsansvar* utförde samtliga omsorgsaktiviteter i lägre omfattning än båda de andra grupperna, med endast ett undantag: de gav känslomässigt stöd i något större utsträckning jämfört med de ungdomar som inte identifierats som *BSA* eller *UO* (Tabell 7).

Tabell 7. MACA medelvärden i olika grupper

	Ej BSA eller UO	BSA utan omsorgsansvar	UO
	M	M	M
Hushållssysslor	3,74	3,40	3,96
Inköp, bära tunga saker	2,65	1,94	2,92
Ekonomiskt ansvar, tolkning	0,35	0,20	0,42
Personlig vård och omsorg	0,12	0,03	0,26
Känslomässigt stöd	0,29	0,64	1,80
Ansvar för syskon	1,38	1,30	1,75
Totalt	8,53	7,51	11,11

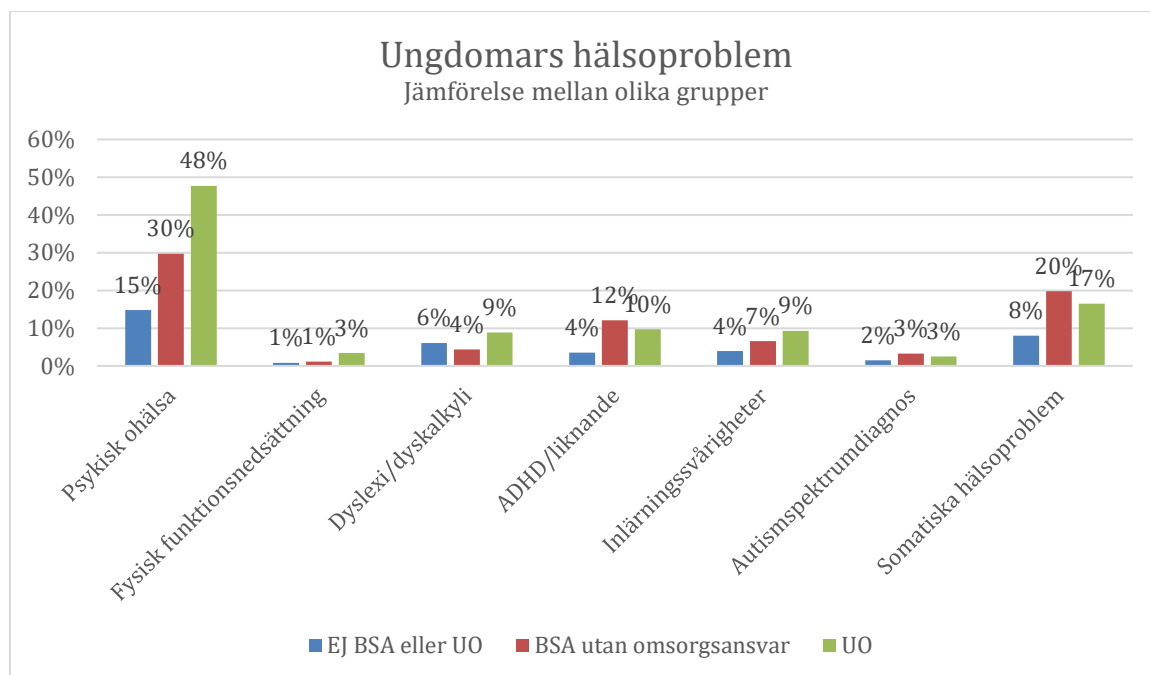
Ungdomarnas hälsa och skolsituation

Grupperna *UO* och *BSA utan omsorgsansvar* rapporterade betydligt sämre hälsotillstånd och fler hälsoproblem jämfört med de ungdomar som inte identifierats som *BSA* eller *UO*. Den lägsta nivån av självskattad hälsa återfanns i *UO*-gruppen (Figur 1).



Figur 1. Ungdomars skattade hälsotillstånd. Procenttalen är avrundade till heltal.

Psykisk ohälsa var det dominerande hälsoproblemet i samtliga grupper, men var vanligast bland *UO* och näst vanligast bland *BSA utan omsorgsansvar* (Figur 2).



Figur 2. Ungdomars hälsoproblem. Procenttalen är avrundade till heltal.

För att få kunskap om ungdomarnas hälsorelaterade livskvalitet användes instrumentet *Kidscreen-10*, i vars skala (10–50 poäng) 10 motsvarar den lägsta nivån och 50 motsvarar den högsta nivån av hälsorelaterad livskvalitet. En jämförelse mellan de tre grupperna visade att *UO* hade det lägsta medelvärdet (tabell 8).

Tabell 8. Kidscreen-10 – Jämförelse mellan olika grupper

Grupp av ungdomar	Medelvärde
Ej BSA eller UO	38
BSA utan omsorgsansvar	36
UO	34

Studiens resultat visar dessutom att ett omfattande omsorgsansvar kan påverka ungdomars skolsituation i negativ riktning. Av studiens 242 *UO* rapporterade 11,5 % att deras omsorgsansvar hade lett till svårigheter i skolan, 14,7 % att deras skolresultat påverkats negativt och 11,4 % att de blivit utsatta för mobbing till följd av omsorgsansvaret.

Ungdomarnas behov av hjälp och stöd

Var tionde (10,7 %) *UO* och var tolfte (8,0 %) *BSA utan omsorgsansvar* uppgav att familjen fick stöd i form av hemtjänst, personlig assistans eller liknande. Inte ens hälften (44,0 %) av *UO* fick stöd i sin omsorgsroll och endast en knapp tredjedel (30,5 %) av *UO* uppgav att någon i skolan kände till att de tog hand om eller gav stöd och hjälp till en familjemedlem, medan drygt hälften (55,4 %) uppgav att en nära vän kände till deras omsorgsroll.

Deltagarna ombads att med egna ord beskriva om de skulle behöva någon hjälp eller stöd i sin nuvarande situation och i så fall vilken hjälp eller stöd de skulle behöva. Nedan presenteras resultaten, tillsammans med illustrerande citat, först från gruppen *BSA utan omsorgsansvar* och därefter från gruppen *UO*.

Åtta (8,4 %) av de 95 *BSA utan omsorgsansvar* svarade att de behöver någon form av stöd. Av dessa förklarade sju att de behöver någon att prata med och umgås med, någon som lyssnar, medan en önskade få hjälp med struktur och en möjlighet att få slappna av någon gång ibland.

- *Jag vill bara ha någon som kan lyssna på mig, jag behöver ingen som kommer och säger vad jag kan göra.*
- *Hjälp och stöd tillbaka. Någon sorts auktoritet om jag skulle sakna det i livet. Struktur och en plats/person där man kan slappna av och släppa ansvaret om bara för en liten stund.*

Av de 242 *UO* uppgav 42 (17,5 %) att de behöver någon form av stöd. Av dessa förklarade 19 att de behöver någon att prata med, någon som lyssnar, medan sex ville få hjälp med sin egen psykiska ohälsa. Fem önskade mer stöd till den vuxne familjemedlemmen, medan fem förklarade att de skulle bli glada om de fick ett tack och en uppskattning för sitt omsorgsarbete. Fyra uttryckte ett behov av hjälp med skolarbetet och en ville att man skulle prata mer om psykisk ohälsa i skolan. Slutligen var det två som önskade ekonomiskt stöd till sig själv och/eller familjen och en som ville få hjälp med att flytta hemifrån.

- *Jag har kompisar som jag kan prata med men det känns inte riktigt rätt att betunga dem med detta. Jag skulle hellre gå till en kurator eller liknande för att prata ut. Jag saknar dock info om hur detta går till, hur man "bokar" tid eller ens vad man ska prata om. Så det är nog vad jag skulle behöva som stöd, någon att prata ut med, bara prata inte få några kommandon om hur jag ska göra.*
- *Hjälp att tänka på andra saker för att inte skada mig själv.*

- *Ibland tycker jag att jag behöver medicin mot min ångest, särskilt när det är som värst.*

- *Jag behöver stöd genom att den jag hjälper behöver stöd. Denna person är inte villig att själv ta hjälp p.g.a. sin psykiska ohälsa och detta är mitt främsta mål, i och med att en utbildad person kan ge henne det stöd och den hjälp hon behöver. I nuläget fungerar jag mest som en psykisk slagkudde, någon hon kan prata med men också någon som får utstå konsekvenserna av hennes ohälsa. Genom att hjälp och stöd skulle få henne att må bättre skulle det få mig att må bättre.*

- *Behöver hjälp då jag inte förstår vad jag läser, orkar inte sitta i 1 timme i en lektionssal för min hjärna slocknar.*

Upplevelser under genomgången av enkäten

I slutet av frågeformuläret tillfrågades deltagarna om de hade upplevt något obehag, ångest eller stress under tiden som de besvarade enkäten. En fjärdedel (25,0 %) i gruppen *BSA utan omsorgsansvar* och två femtedelar (39,8 %) i *UO*-gruppen svarade ja på denna fråga. Deltagarna uppmanades även att med egna ord beskriva hur de upplevde att besvara enkäten. Nedan presenteras resultaten, tillsammans med illustrerande citat, först från gruppen *BSA utan omsorgsansvar* och därefter från gruppen *UO*.

Ett fåtal *BSA utan omsorgsansvar* tyckte att enkäten var bra eller okej, medan majoriteten av de som besvarade frågan tyckte att enkäten var ”konstig”, ”tråkig”, eller att den innehöll för många frågor och tog för lång tid. Flera irriterade sig på det stora antalet frågor som handlade om att man hjälper eller stödjer någon. Förslag lades fram om att när man svarat att man inte hjälper eller stödjer någon så borde man slippa besvara de efterföljande frågorna.

- *Kändes onödigt eftersom det inte gäller mig*

- *Det borde finnas en knapp som heter ”jag stödjer inte någon” så att man slapp alla frågor om detta.*

Vidare förklarade ett fåtal *BSA utan omsorgsansvar* att det kändes obekvämt att besvara enkäten eftersom frågorna var så personliga. En del frågor återuppväckte gamla dåliga minnen och fick dem att må dåligt.

- *Det var jobbigt att tänka på allt som jag är med om och upplever varje dag och det tar mycket positiv energi ifrån mig*

I gruppen *UO* tyckte majoriteten av de som besvarade frågan att enkäten var bra eller okej, medan några ansåg att den var för lång och ett fåtal beskrev den som "tråkig". Endast en *UO* påpekade att det var för många frågor som handlade om att man hjälper eller stödjer någon.

- *Mycket bra, viktiga frågor som känns relevanta.*
- *Mycket bra initiativ till en viktig undersökning. Enkäten var bra utformad utan press.*

Många *UO* förklarade att enkäten påminde dem om deras egen och familjens situation. Detta medförde att de blev nedstämda. Några hade funderingar kring att de lämnade ut så mycket privata uppgifter om sina familjemedlemmar och det fanns tankar om vem som kommer att läsa dessa uppgifter. Någon uttryckte en lättnad över att enkäten besvarades helt anonymt.

- *Det är jobbigt då jag måste stå för och inse mer hur jag egentligen mår.*
- *Känns som om jag lite förråder och sviker dem jag ger stöd till eftersom det inte belastar mig så pass mycket att det är något större problem för mig.*
- *Stress, vill inte att någon ska veta vissa saker om mig och blev obekvämt över det samtidigt var det skönt att veta att man är anonym för då kan man vara ärlig.*

Även om enkäten påminde dem om tråkiga saker, var det många *UO* som gav uttryck för att det var positivt att någon frågade efter deras upplevelser och erfarenheter. De tyckte att det kändes skönt att få skriva och berätta om sin egen och familjens situation. Frågorna kunde även väcka tankar om att bli mer mån om att ta hand om sig själv.

- *Känns skönt att få skriva av sig och berätta hur man egentligen mår*
- *Tycker det var skönt att kunna svara på dessa frågor och skriva om hur det egentligen är eftersom de flesta inte vet hur det är att leva med människor som lider av dessa "problem".*
- *Det fick mig att tänka på hur min vardag egentligen såg ut och hur jag kanske vill ändra på den genom att tänka mer på mitt välmående också.*

Diskussion

Syftet med denna studie var att få ökad kunskap om BSA och UO, likheter och skillnader när det gäller nivån på deras omsorgsansvar, påverkan på deras skolsituation, upplevd hälsa, behov av stöd, samt erhållet stöd. Studien ger för första gången en bild av fördelningen av BSA och UO bland Sveriges tonåringar. Resultatet visar att 337 (11,2 %) av de 3015 deltagande ungdomarna i åldern 15–17 år var BSA, enligt definitionen i hälso- och sjukvårdslagen (HSL, 2017:30, 5 kap. 7§). Av dessa 337 ungdomar var det 242 (71,8 %) som tog hand om, eller gav stöd och hjälp till sina familjemedlemmar. Medvetenheten om denna höga förekomst av UO bland BSA är sannolikt låg i Sverige där barndomen förväntas vara fri från sådant omsorgsansvar (Nap m.fl., 2020). Detta understryker vikten av att hälso- och sjukvårdspersonal följer bestämmelsen i hälso- och sjukvårdslagen (HSL, 2017:30, 5 kap. 7§) att särskilt uppmärksamma sina patienters barn och att tillgodose deras behov av information, råd och stöd. Det är viktigt att vårdpersonal är medveten om att majoriteten av alla BSA har ett omfattande omsorgsansvar.

Resultaten visar att UO i större utsträckning än de BSA som inte har ett omsorgsansvar upplevde en negativ påverkan på deras egen hälsa, livskvalitet och skolgång. Hälsorelaterad livskvalitet och hälsotillstånd skattades högre i gruppen *BSA utan omsorgsansvar* jämfört med gruppen *UO*. Båda grupperna rapporterade dock fler hälsoproblem jämfört med de ungdomar som inte identifierats som BSA eller UO. Psykisk ohälsa, som var det dominerande hälsoproblemet i samtliga grupper, var vanligast bland *UO* och näst vanligast bland *BSA utan omsorgsansvar*. Vidare rapporterade många *UO* att deras omsorgsansvar hade lett till problem i skolan, med försämrade skolresultat och/eller att de blivit utsatta för mobbning. Dessa resultat bekräftar tidigare studier som har visat att föräldrars sjukdom, psykiska ohälsa eller missbruk kan ha en negativ påverkan på såväl barnets psykiska hälsa som barnets skolprestationer, vilket på längre sikt kan öka risken för avhopp från skolan, eget missbruk och kriminalitet (Axberg m.fl., 2020; Berg & Hjern, 2016; Hjern m.fl., 2013).

Ett omfattande omsorgsansvar under barndomen har visat sig vara en riskfaktor för psykisk hälsa och välbefinnande (Carers Trust, 2016; De Roos m.fl., 2017), ojämlik hälsa (Aldridge & Becker, 2003; Becker & Leu, 2014; Cree, 2003), socialt utanförskap, med högre skolfrånvaro, avhopp från utbildning och lägre anställningsgrad (Becker & Leu, 2014; Hamilton & Adamson, 2013). Dessa negativa effekter, som innebär ett långvarigt, kanske livslångt lidande för den enskilde individen och dennes anhöriga, medför också stora merkostnader för samhället (Hovstadius m.fl., 2015). Med tanke på dessa risker är det angeläget att undersöka vilka faktorer som bidrar till att skydda 28,2 procent av alla BSA från ett omfattande omsorgsansvar.

Analysen av bakgrundsdata för grupperna *BSA utan omsorgsansvar* respektive *UO* ger inga tydliga svar på frågan om skyddsfaktorer. Resultaten visar inga markanta

skillnader avseende familjens storlek, antalet föräldrar eller andra vuxna i hemmet. Det framkommer inte heller några tydliga skillnader när det gäller antalet familjemedlemmar som har ett hälsorelaterat tillstånd. En möjlig förklaring till skillnaden i omsorgsansvar skulle kunna sökas i familjedynamiken och hur mycket stöd ungdomarna upplever att de får från andra familjemedlemmar, släktingar och vänner. Tidigare svenska studier har visat att informellt stöd av det slaget är betydelsefullt för UO (Ali, Ahlström, Krevers, Sjöström, & Skärsäter, 2013; Johansson m.fl., 2021). En annan möjlig förklaring till skillnaden i omsorgsansvar skulle kunna vara omfattningen av den vuxna familjemedlemmens behov av hjälp och stöd. Formellt stöd till familjen, såsom personlig assistans och hemtjänst förekom oftare i *UO*-gruppen än i gruppen *BSA utan omsorgsansvar*, vilket skulle kunna vara en indikation på att den vuxna familjemedlemmen hade ett mer omfattande behov av hjälp. En tredje möjlig förklaring kan vara att psykisk ohälsa, fysiska funktionsnedsättningar och missbruk, som förekom oftare i *UO*-gruppens familjer, kan medföra större behov av hjälp och stöd, jämfört med kognitiva funktionsnedsättningar som förekom oftare i *BSA utan omsorgsansvar*-gruppens familjer.

Att ha både en förälder och ett syskon med hälsorelaterade tillstånd kan potentiellt leda till ökade nivåer av omsorgsaktiviteter för en ung människa. Denna typ av familjesituation var dock bara något vanligare bland UO och kan därför inte förklara den stora skillnaden i nivåer av omsorgsaktiviteter. Nästan hälften av UO uppgav att de, utöver omsorgsansvaret i familjen, även gav stöd och hjälp till vänner med hälsorelaterade tillstånd, vanligtvis psykisk ohälsa. Detta resultat skulle kunna förklara varför nivån av känslomässigt stöd var lägre i gruppen *BSA utan omsorgsansvar* jämfört med gruppen *UO*, men kan knappast förklara den lägre nivån av hushållssysslor, inköp, ekonomiskt ansvar, personlig vård och ansvar för syskon.

Utöver yttre påverkansfaktorer som nämnts ovan, kan skyddsfaktorer finnas i ungdomarnas personliga resurser, såsom deras egna nivåer av självkänsla, motståndskraft och psykologisk flexibilitet. Det är rimligt att utgå ifrån att viktiga skyddsfaktorer bör sökas i en kombination av yttre och inre faktorer. En stark självkänsla, motståndskraft och psykologisk flexibilitet kan i kombination med ett stödjande informellt nätverk bidra till att *BSA* bibehåller sin psykiska hälsa och välbefinnande. En *BSA* med låg självkänsla, låga nivåer av motståndskraft och psykologisk flexibilitet har sämre förutsättningar och i kombination med ett begränsat socialt nätverk kan detta innebära att de löper större risk för psykisk ohälsa.

I gruppen *BSA utan omsorgsansvar* uppgav 8,4 procent att de skulle behöva någon form av stöd och då i första hand någon att samtala med. I *UO*-gruppen var det en betydligt större andel (17,5 %) som uppgav att de skulle behöva stöd av olika slag, såsom någon att samtala med, hjälp med sin egen psykiska ohälsa, formellt stöd till den vuxna familjemedlemmen, ekonomiskt stöd, samt hjälp med skolarbetet. Detta

kan ses som en indikation på att *UO* känner sig mer belastade jämfört med *BSA utan omsorgsansvar*. Det är därför viktigt att så tidigt som möjligt identifiera *UO* och deras behov av stöd för att kunna erbjuda individanpassade proaktiva och förebyggande stödformer som kan bidra till att minska risken för sådan negativ påverkan som tidigare studier identifierat avseende *UO*:s skolgång, sociala liv, hälsa och välbefinnande (De Roos m.fl., 2017; Becker & Leu, 2014; Hamilton & Adamson, 2013). För att stödet skall bli ändamålsenligt bör det utvecklas i samverkan med *BSA* och *UO* eftersom de är experter på sin situation. Ett exempel på en sådan stödintervention är *ME-WE*-modellen, en gruppintervention som skapades, vidareutvecklades och testades i samverkan med *UO* under *ME-WE*-projektet (Casu m.fl., 2021). *ME-WE*-modellen är inriktad på att stärka *UO*:s inre skyddsfaktorer genom att hjälpa dem att reflektera över sin situation, hitta sina inre styrkor och ge dem självförtroende att sätta gränser och söka externt stöd.

Ungdomarnas beskrivningar av hur de upplevde enkäten bekräftar de kvantitativa resultaten. Gruppen *BSA utan omsorgsansvar* var mer skeptiska till enkätfrågornas relevans, eftersom så många frågor handlade om att ge stöd och hjälp, vilket de ansåg inte var tillämpligt i deras fall. I *UO*-gruppen ansåg de flesta tvärtom att det var positivt att bli tillfrågad om deras erfarenheter av att ta hand om och ge stöd och hjälp till familjemedlemmar. De uppskattade att någon var intresserad av att få ta del av deras syn på att vara en *UO*. Detta resultat tyder på att många *UO* skulle uppskatta att ha någon att samtala med.

Sammanfattningsvis visar enkätresultaten att gruppen *BSA utan omsorgsansvar* utförde omsorgsaktiviteter på betydligt lägre nivåer jämfört med gruppen *UO*, men lämnar inga förklaringar till varför så var fallet. De bodde tillsammans med minst en vuxen som hade en psykisk eller fysisk sjukdom, funktionsnedsättning, skada, eller missbruksproblematik, men rapporterade ändå betydligt lägre nivåer av omsorgsaktiviteter jämfört med *UO*-gruppen. Ännu mer anmärkningsvärt är det faktum att *BSA utan omsorgsansvar* rapporterade lägre nivåer av omsorgsaktiviteter jämfört med andra jämnåriga ungdomar som inte identifierats som vare sig *BSA* eller *UO*. Resultaten visar således att barn som bor tillsammans med en vuxen som har ett hälsorelaterat tillstånd inte nödvändigtvis behöver axla ett omfattande omsorgsansvar. Vår studie visar dessutom att de barn som lever i en sådan familjesituation men inte behöver ta ett omfattande omsorgsansvar löper mindre risk för negativ påverkan på deras egen hälsa, skolgång och livskvalitet.

Växande klyftor i vårt välfärdssamhälle riskerar att bidra till att antalet vuxna som inte har tillgång till adekvat formellt stöd ökar, vilket i sin tur kan medföra att allt fler *BSA* måste axla ett omfattande omsorgsansvar. För att kunna uppfylla Barnkonventionens bestämmelser och nå FN:s mål för hållbar utveckling inom hälsa, välbefinnande och lärandemöjligheter för alla (UNSDG), är det viktigt att utveckla och implementera initiativ för att minska *UO*:s nivåer av omsorgsansvar, erbjuda förebyggande och individuellt anpassade stödåtgärder, samt säkerställa att

deras förälder får adekvat formellt stöd. Socialstyrelsens åtagande att stärka och utveckla stödet till BSA (Regeringskansliet, 2022) är ett viktigt steg i denna process.

Detta arbete kräver en medvetenhet om skillnaderna mellan *UO* och *BSA utan omsorgsansvar* både när det gäller deras livssituation och stödbehov. Det behövs även en medvetenhet om att majoriteten av BSA i realiteten kan identifieras som *UO*. Vidare är det viktigt att få kunskap om de faktorer som skyddar vissa BSA från ett omfattande omsorgsansvar. Eftersom denna studies resultat inte ger några tydliga svar på frågorna om skyddsfaktorer behövs ytterligare forskning för att få ökad kunskap inom detta område. Med utgångspunkt från denna kunskap kan stöd utvecklas för att minska *UO*:s omsorgsansvar.

Studiens styrkor och begränsningar

Genom denna studie erhålls för första gången en tydlig bild av skillnaderna mellan att vara barn som anhörig (BSA) och att vara en ung omsorgsgivare (*UO*). Studien visar att en majoritet av svenska BSA kan identifieras som *UO*. Genom att använda validerade instrument (MACA-YC18 och Kidscreen-10) ger studien ny kunskap om omfattningen av omsorgsaktiviteter bland *UO* och *BSA utan omsorgsansvar*, samt om deras hälsotillstånd, livskvalitet och skolgång. Studiens resultat indikerar att sannolikheten för att få en negativ påverkan på hälsa, skolgång och livskvalitet minskar om BSA inte behöver ta ett omfattande omsorgsansvar.

En begränsning i denna studie är bristen på data avseende syskons och kusiners ålder. Vårt antagande att syskon och kusiner var minderåriga innebär en potentiell risk att vi har utslutit några BSA som bor i samma hushåll som en vuxen bror, syster, eller kusin som har ett hälsorelaterat tillstånd. Sannolikt rör det sig i så fall endast om ett mycket litet antal som utslutits.

Slutsatser

Studiens resultat indikerar att drygt en tiondel av alla ungdomar i åldern 15–17 år bor tillsammans med en förälder eller annan vuxen som har en fysisk sjukdom eller skada, psykisk störning, funktionsnedsättning, eller missbruk och kan således identifieras som BSA. Knappt tre fjärdedelar av dessa BSA har ett omfattande omsorgsansvar och kan identifieras som *UO*.

Eftersom minderåriga barn i Sverige inte förväntas ta hand om sina föräldrar eller andra vuxna är det viktigt att öka medvetenheten om hur vanligt det är att BSA har ett omfattande omsorgsansvar. Det är särskilt angeläget att vårdpersonal, när de möter patienters barn, är medvetna om att majoriteten av BSA tar hand om och ger hjälp och stöd till sina föräldrar. Dessutom är det viktigt för beslutsfattare att vara

medvetna om skillnaderna mellan *UO* och *BSA utan omsorgsansvar* och att majoriteten av *BSA* i realiteten är *UO*.

Vidare visar resultaten att *BSA* som inte behöver axla ett omsorgsansvar upplever färre hälsoproblem och en bättre hälsorelaterad livskvalitet, jämfört med *UO*. Det är därför angeläget att undersöka vilka faktorer som kan bidra till att skydda *BSA* från ett omfattande omsorgsansvar. Ett första steg kan vara att närmare undersöka de båda gruppernas familjesituation, relationer och copingstrategier inom familjen, samt vilken typ och grad av stöd som ungdomarna får från andra familjemedlemmar, släktingar, vänner och andra personer i deras sociala nätverk. Med utgångspunkt från kunskapen om skyddsfaktorer kan sedan relevanta stödåtgärder samskapas och utvecklas tillsammans med *BSA* och *UO*.

Referenser

- Aldridge, J., & Becker, S. (2003). *Children Caring for Parents with Mental Illness: Perspectives of Young Carers, Parents and Professionals*. Bristol: The Policy Press.
- Ali, L.; Ahlström, B. H.; Krevers, B.; Sjöström, N.; Skärsäter, I. (2013). Support for young informal carers of persons with mental illness: A mixed-method Study, *Issues in mental health nursing*, 34(8), 611–618.
- Axberg, U., Priebe, G., Afzelius, M., & Wirehag Nordh, L. (2020). *Barn till föräldrar som har kontakt med vuxenpsykiatrien – hur har de det ? Rapport från en nationell studie*. Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Rapport Barn som anhöriga 2020:1.
- Barnkonventionen. Tillgänglig: <https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten#hela-texten>
- Becker, S. (2000). Young carers. In M. Davies (ed.), *The Blackwell Encyclopedia of Social Work* (s. 378). Oxford: Blackwell.
- Becker, S., & Leu, A. (2014). Young Carers. In *Oxford Bibliographies in Childhood Studies*. Heather Montgomery (Hrsg). New York: Oxford University Press.
- Berg, L., & Hjern, A. (2016). *Barn till föräldrar med cancer – hur många berörs och vilka är konsekvenserna i ett livsloppsperspektiv?* Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Rapport Barn som anhöriga 2016:1.
- Carers Trust (2016). Invisible and in distress: Prioritising the mental health of England's young carers. Tillgänglig: <https://www.legislation.gov.uk/asp/2016/9/contents/enacted>
- Casu, G., Hlebec, V., Boccaletti, L., Bolko, I., Manattini, A., & Hanson, E. (2021). Promoting Mental Health and Well-Being among Adolescent Young Carers in Europe: A Randomized Controlled Trial Protocol. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(4), 2045–.
- Cree, V. E. (2003), Worries and problems of young carers: Issues for mental health. *Child & Family Social Work*, 8 (4), 301-309.
- De Roos, S. A., De Boer, A. H., & Bot, S. M. (2017). Well-being and need for support of adolescents with a chronically ill family member. *Journal of Child and Family Studies*, 26(2), 405-415.
- Graneheim, U., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.

- Hamilton, M. G., & Adamson, E. (2013). Bounded agency in young carers' lifecourse-stage domains and transitions. *Journal of Youth Studies*, 16(1), 101-117.
- Hjern, A., & Adelino Manhica, H. (2013). *Barn som anhöriga till patienter i vården – hur många är de?* Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Rapport Barn som anhöriga 2013:1.
- Hjern, A., Berg, L., Rostila, M., & Vinnerljung, B. (2013). *Barn som anhöriga: hur går det i skolan?* Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Rapport Barn som anhöriga 2013:3.
- Hovstadius, B., Ericson, L., & Magnusson, L. (2015) *Barn som anhöriga – ekonomisk studie av samhällets långsiktiga kostnader*. Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Rapport Barn som anhöriga 2015:8.
- Hälso- och sjukvårdslagen 2017:30. Tillgänglig: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30
- Johansson, P., Sennemark, E., Magnusson, L., & Hansson, E., (2021). *Konsekvenser av Covid-19-pandemin för barn som anhöriga och unga omsorgsgivare*. Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Rapport Barn som anhöriga 2021:1.
- Joseph, S., Becker, S., & Becker, F. (2009). *Manual for Measures of Caring Activities and Outcomes for Children and Young People*. London: Princess Royal Trust for Carers.
- Lewis, F., Becker, S., Parkhouse, T., Joseph, S., Hlebec, V., Mrzel, M., Brolin, R., Casu, G., Boccaletti, L., Santini, S., D'Amen, B., Socci, M., Hoefman, R., de Jong, N., Leu, A., Phelps, D., Guggiari, E., Magnusson, L., & Hanson, E. (2022). The first cross-national study of adolescent young carers aged 15-17 in six European countries. *International Journal of Care and Caring*, 7(1), 6–
- Liu, C., Grotta, A., Hiyoshi, A., Berg, L., & Rostila, M. (2022). School Outcomes Among Children Following Death of a Parent. *JAMA network open*, 5(4), e223842-e223842
- Lundman, B., & Graneheim, H.U. (2009). Kvalitativ innehållsanalys. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 159-172). Lund, Sweden: Studentlitteratur.
- ME-WE. *Psychosocial Support for Promoting Mental Health and Well-being among Adolescent Young Carers in Europe (ME-WE)*. Tillgänglig: <https://me-we.eu/>

- Nap, H.H., Hoefman, R., de Jong, N., Lovink, L., Glimmerveen, L., Lewis, F., Santini, S., D'Amen, B., Soggi, M., Boccaletti, L., Casu, G., Manattini, A., Brolin, R., Sirk, K., Hlebec, V., Rakar, T., Hudobivnik, T., Leu, A., Berger, F., Magnusson, L. and Hanson, E. (2020) The awareness, visibility and support for young carers across Europe: a Delphi study, *BMC Health Services Research*, 20: 921
- Nordenfors, M., Melander, C., & Daneback, K. (2014). *Unga omsorgsgivare i Sverige*. Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Rapport Barn som anhöriga 2014:5.
- Ravens-Sieberer, U. (2006). *The KIDSCREEN Questionnaires. Quality of Life Questionnaires for Children and Adolescents*. Lengerich, Germany: Pabst Science Publisher.
- Ravens-Sieberer, U., Erhart, M., Rajmil, L., Herdman, M., Auquier, P., Bruil, J., Power, M., Duer, W., Abel, T., Czemy, L., Mazur, J., Czimbalmos, A., Tountas, Y., Haggust, C., Kilroe, J., . . . the European Kidscreen Group. (2010). Reliability, construct and criterion validity of the KIDSCREEN-10 score: A short measure for children and adolescents' well-being and health-related quality of life. *Quality of Life Research*, 19(10), 1487–1500, <https://doi.org/10.1007/s11136-010-9706-5>
- Regeringen (2023) *Kommittedirektiv – Ett stärkt stöd till anhöriga till långvarigt eller allvarligt sjuka*. Dir. 2923:77. Tillgänglig: <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/kommittedirektiv/2023/06/dir.-202377>
- Regeringens proposition, 2008/09:82, om stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående. Tillgänglig: <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/proposition/2009/03/prop.-20080982/>
- Regeringskansliet. (2022). *Nationell handlingsplan för att implementera den europeiska barngarantin*. Regeringskansliet. Tillgänglig: <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/departementsserien-och-promemorior/2022/03/nationell-handlingsplan-for-att-implementera-den-europeiska-barngarantin/>
- Socialdepartementet. (2022). *Nationell anhörigstrategi inom hälso- och sjukvård och omsorg*. Promemoria S 2022/02134. Tillgänglig: <https://regeringen.se/rattsliga-dokument/departementsserien-och-promemorior/2022/04/nationell-anhorigstrategi---inom-halso--och-sjukvard-och-omsorg/>
- Socialstyrelsen. (2021). *Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära – Underlag till en nationell strategi*. Socialstyrelsen. Tillgänglig:

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-6-7464.pdf>

Socialtjänstlagen 2001:453. Tillgänglig:

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453

United Nations Sustainability Development Goals (UNSDG). Tillgänglig:

<https://sdgs.un.org/goals>

WMA, World Medical Association Declaration of Helsinki (2009). Ethical principles for medicals research involving human subjects. Tillgänglig:
<https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Barn som anhöriga och Unga omsorgsgivare i Sverige

Svensk kartläggning

– delstudie i det europeiska ME-WE-projektet

Nka Barn som anhöriga

2025:1

ISBN 978-91-87731-89-1

www.anhoriga.se